

## **En kortlægning af lymfødeme i relation til kræft**

- Epidemiologi, organisering af behandlingstilbud og erfaringer fra Norge og Sverige

August 2016

Dokumentation & Udvikling

## INDHOLSFORTEGNELSE

<b>Statusrapportens baggrund og formål</b>	<b>3</b>
<b>Kræftens Bekæmpelses anbefalinger</b>	<b>4</b>
Forebyggelse af lymfødem	4
Behandling af lymfødem	4
Viden og organisering	5
Kortlægning og analyse	5
<b>Definition og forekomst af lymfødem</b>	<b>7</b>
Hvad er lymfødem?	7
Risikofaktorer for lymfødem	8
Forebyggelse af lymfødem	8
Hvor hyppigt er lymfødem?	9
Registrering af lymfødem i klinikken	10
Fysiske og psykiske gener af lymfødem	11
<b>Diagnostik og udredning af lymfødem</b>	<b>12</b>
Sværhedsgrad	13
<b>Behandling af lymfødem</b>	<b>14</b>
Kompleks fysioterapeutisk lymfødembehandling	15
Kompressionsbehandling	16
Manuel lymfedrænage	17
Hudpleje	17
Øvelser	18
Operation i form af fedtsugning	18
Styrketræning	19
Tørsleff-metoden	19
<b>Den eksisterende organisering af udredning og behandling af lymfødem</b>	<b>20</b>
Initialbehandling (behandling i sygehusregi)	20
Ventetider og forundersøgelse	20
Behandlingsforløbet (initialbehandling)	21
Kontrol og opfølgning	22
Forværring af lymfødemet (genbehandling)	22
Lymfødembehandling til palliative patienter	23
Ændringer af praksis i sygehusregi	23
Vedligeholdende behandling	23
Bevilling af kompressionshjælpemidler	23
Aktuel behandling hos privat praktiserende lymfødemterapeuter	24
<b>Erfaringer fra udlandet</b>	<b>26</b>
Lymfødembehandling i Norge	26
Lymfødembehandling i Sverige	27
<b>Perspektivering</b>	<b>28</b>
<b>Bilag</b>	<b>29</b>
Bilag 1: Behandlerliste	29

## Statusrapportens baggrund og formål

Lymfødeme er en af de hyppigst forekommende senfølger efter kræftbehandling, og det skønnes at kræftbehandling er årsag til sekundært lymfødeme hos mellem 50-75% af alle lymfødempatienter i den vestlige verden.<sup>1</sup>

Ca. 20-30% af kvinder behandlet for brystkræft udvikler lymfødeme. Risikoen afhænger af typen af behandling. Foruden brystkræftpatienter er også patienter behandlet for kræft i underlivet, hoved- og halskræft, prostatakræft samt modernærkekræft i risiko for at udvikle lymfødeme. Fjernelse af lymfeknuder og strålebehandling udgør de to centrale risikofaktorer for lymfødeme hos kræftpatienter. Blandt brystkræftpatienter behandlet med både operation og stråleterapi udvikler op til 40% armlymfødeme.

Til trods for at lymfødeme på denne baggrund burde være en vigtig komponent i den rehabiliterende indsats for kræftpatienter, har lymfødeme været et underprioriteret område i det danske sundhedsvæsen.

Der findes således ingen nationale retningslinjer for, hvordan lymfødeme forebygges, udredes eller behandles. Regionale retningslinjer for udredning og behandlingsforløb i sygehusregi er under udvikling inden for de enkelte regioner. Det er en generel udfordring for området, at der mangler evidensbaseret viden samt en ensrettet organisering af indsatsen på tværs af regionerne.

Lymfødeme er nævnt som en hyppig senfølge i Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft fra 2012, og øget opmærksomhed på senfølger er et væsentligt element i omlægningen af opfølgning- og kontrolforløb for kræftpatienter. Lymfødeme har også længe haft Kræftens Bekæmpelses Patientstøtteudvalgs opmærksomhed, og udvalget har bl.a. i 2013 og 2014 været med til at bevilge Knæk Cancer-midler til forskningsprojekter omhandlende forebyggelse og behandling af lymfødeme.

Med denne statusrapport ønsker Kræftens Bekæmpelses Patientstøtteudvalg et fundament for videre drøftelse af, hvordan høj faglighed, kvalitet og sammenhæng kan understøtte behandlingen af lymfødeme på tværs af geografi og sektorer. Til dette formål er hensigten med rapporten at levere:

- En epidemiologisk kortlægning af lymfødeme
- En kortlægning af den eksisterende organisering af behandlingstilbud i Danmark
- En beskrivelse af erfaringerne med lymfødemebehandling i Norge og Sverige
- Kræftens Bekæmpelses anbefalinger til det videre arbejde med området

I forbindelse med udarbejdelsen af statusrapporten har følgende personer stillet deres viden venligt til rådighed: Dansk Lymfødeme Forening (DALYFO), Senfølgeforeningen, Tonny Karlsmark, ledende overlæge på Videnscenter for Sårheling på Bispebjerg Hospital, Niels Kroman, professor, overlæge på Brystkirurgisk Sektion på Rigshospitalet, Kirsten Hedeager, formand for Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødemebehandling, lymfødemeterapeuter på udvalgte sygehuse og sygehusenheder, Åse Sagen, fysioterapeut og seniorforsker ved Oslo Universitetshospital, Thorvald Lyngstad formand for Norsk Lymfødeme forening, samt Karin Johansson, fysioterapeut Ph.D. ved Universitetshospitalet i Lund.

---

<sup>1</sup> Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006

# Kræftens Bekæmpelses anbefalinger

## Forebyggelse af lymfødeme

- 1 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler at understøtte forskning i forebyggelse af lymfødeme gennem mere skånsom behandling.***

Antallet af kræftpatienter vil stige de kommende år. For at imødegå en tilsvarende stigning i kræftrelaterede lymfødeme, er det centralt at udvikle og afprøve metoder til at forebygge, at lymfødeme opstår for eksempel i form af teknikker til mere skånsom kirurgi.

- 2 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at det sundhedsfaglige personale anvender fælles beslutningsværktøjer i dialogen med kræftpatienter, som er i risiko for at udvikle lymfødeme.***

Dialog mellem kræftpatienter og det sundhedsprofessionelle personale er centralt, når der skal træffes beslutninger om behandlingen. Fælles beslutningsværktøjer kan være med til at sikre, at patienterne oplyses om mulige konsekvenser af de pågældende behandlinger, så viden om eventuelle bivirkninger og senfølger af behandlingen kan indgå i patienternes vurdering af de forskellige behandlingsmuligheder og -kombinationer.

## Behandling af lymfødeme

- 3 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at der udvikles og implementeres en national retningslinje for tidlig diagnostik, visitation og behandling af lymfødeme i relation til kræft.***

Danske kræftpatienter med lymfødeme skal tilbydes evidensbaseret og ensartet behandling på tværs af landet. Kortlægningen viser, at retningslinjerne for udredning og behandling er forskellige på tværs af regionerne, samt at de forskellige sundhedsfaglige aktører, herunder alment praktiserende læger, er involveret på forskellig vis i visitation og behandling. Kræftens Bekæmpelse vil via regionsudvalgene følge op på de regionale retningslinjer for behandling af lymfødeme.

- 4 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at der i lighed med Sverige indføres et udgiftsloft for kræftpatienters egenbetaling af vedligeholdende lymfødemebehandling.***

Lymfødeme er en kronisk lidelse, og behandlingsbehovet hos den enkelte patient er varierende. Som praksis er i dag finansierer danske lymfødempatienter i stor udstrækning selv den vedligeholdende behandling efter endt initialbehandling i sygehusregi. Kortlægningen viser, at man i Sverige har et udgiftsloft, således at behandlingsudgifter over 1100 kr. om året betales af sygesikringen. Det kan overvejes om en lignende ordning bør implementeres i Danmark.

**5 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at synligheden omkring kommunernes bevillingspraksis og patienternes egenbetaling af kompressionshjælpemidler øges.***

Kortlægningen viser, at danske kræftpatienter i sammenligning med svenske og norske kræftpatienter har markant højere udgifter til kompressionshjælpemidler. Som praksis er nu, er der ingen regler som beskriver, hvor stor en andel patienternes egenbetaling af hjælpemidlet må udgøre, idet serviceloven forvaltes forskelligt af kommunerne.

Herudover tegner kortlægningen et billede af, at de danske kommuners bevillingspraksis er meget forskelligartet, og lymfødempatienters udvalg af kompressionshjælpemidler bestemmes af kommunernes individuelle indkøbsaftaler.

## Viden og organisering

**6 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at det generelle vidensniveau om lymfødem øges blandt patienter og sundhedsfagligt personale.***

Viden om risikofaktorer, symptomer på lymfødem samt dokumenterede behandlingsmetoder skal øges både blandt patienter og sundhedsprofessionelle på sygehuse, i almen praksis og i kommunerne. Øget viden om lymfødem blandt patienterne kan bidrage til, at de hurtigere reagerer på nyopståede hævelser efter kræftbehandling og derved hurtigere søger hjælp. Ligeledes kan kommunerne med fordel bringes i spil i forhold til at øge patienternes viden om mestring og egenomsorg i forhold til lymfødem.

**7 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at ansvar for tidlig diagnostik, behandling og opfølgning på lymfødem indskrives i opfølgningsprogrammerne.***

Kortlægningen viser, at der er behov for en sammenhængende og koordineret indsats i forhold til tidlig diagnosticering og behandling af lymfødem på tværs af sektorer. De forskellige sundhedsfaglige aktørers roller skal fremgå tydeligt fx i opfølgningsprogrammerne, så lymfødempatienter ikke lades i stikken i grænselandet mellem sygehusvæsenet, praktiserende læger, de kommunale rehabiliteringstilbud samt eventuelle private tilbud.

## Kortlægning og analyse

**8 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler et øget brug af aktivitetskoder i forbindelse med udredning og behandling af lymfødem i primær og sekundær sektor.***

Kortlægningen viser, at udredning og behandling af lymfødem hos kræftpatienter ikke registreres systematisk i primær og sekundær sektor. Landspatientregistreret anvendes ikke systematisk i forbindelse med lymfødembehandling på sygehuse, og der findes ikke koder for lymfødembehandling i Sygesikringsregistret, som anvendes i almen praksis. Hertil kommer, at behandlingen i privat regi ikke journalføres.

**9 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at patientrapporterede oplysninger om lymfødem anvendes systematisk i det kliniske arbejde.***

Et centralt fokus i implementeringen af opfølgningsprogrammerne er at øge opmærksomheden på senfølger. I den sammenhæng er det oplagt at udvikle en systematik for anvendelse af patientrapporterede oplysninger om bl.a. lymfødem i det kliniske arbejde. Kræftens Bekæmpelse

samarbejder aktuelt med Sundhedsdatastyrelsen og Sundhedsministeriet om udvikling og forbedring af cancerregistret, hvor det er hensigten også at indarbejde patientrapporterede oplysninger.

**10 *Kræftens Bekæmpelse anbefaler, at der gennemføres en prospektiv undersøgelse af udviklingen af lymfødem hos danske kræftpatienter.***

De eksisterende studier af forekomsten af lymfødem hos danske kræftpatienter baserer sig primært på data indsamlet ved spørgeskemaer, som patienterne selv har udfyldt. Da rapporteringen erfaringsmæssigt er usikker i denne type undersøgelse, er det svært at få et sandfærdigt billede af problemets omfang. Herudover viser litteraturen, at det hidtidige udviklings- og forskningsarbejde inden for lymfødem primært har fokuseret på brystkræftpatienter. En grundig kortlægning af forekomst og udvikling af lymfødem hos kræftpatienter vil give mulighed for at beskrive en risikoprofil for lymfødem hos kræftpatienter.

## Definition og forekomst af lymfødem

### Hvad er lymfødem?

Lymfødem er en kronisk, progressiv hævelse, som skyldes en ophobning af lymfevæske i vævet. Lymfødem opstår som følge af beskadigelse eller mangelfuld udvikling eller funktion af lymfesystemet. Normalt løber lymfen frit i lymfebanerne, men hvis lymfebanerne blokeres, ophobes væsken, og hævelsen opstår, fordi væsken ikke flyder videre i lymfesystemet.

Der findes forskellige former for lymfødem. Primært lymfødem er medfødt eller opstår tidligt i livet uden kendt årsag, mens man taler om sekundært lymfødem, når lymfødemet opstår efter en operation, strålebehandling, infektion eller en anden kendt årsag, som fx en kræftsygdom eller -behandling. Sekundært lymfødem er den mest almindelige form for lymfødem og kan opstå i helt op til 30 år efter afsluttet behandling.

Lymfødem kan optræde overalt på kroppen men opstår typisk i en arm eller et ben. Typiske symptomer på lymfødem er ubehag, tyngdefornemmelse, følelse af smerte, stramheds- og spændingsfornemmelser og hårdhed i vævet, hvilket kan føre til nedsat mobilitet og føleforstyrrelser.<sup>2</sup>

*Nedenstående billede viser lymfødem i venstre ben efter operation for liposarkom<sup>3</sup>.*



---

<sup>2</sup> Center for Kliniske Retningslinjer. Behandling af sekundært lymfødem hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase 2014.

<sup>3</sup> Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006.

### *Risikofaktorer for lymfødeme*

Operation med fjernelse af lymfeknuder og behandling med stråleterapi udgør de to primære risikofaktorer for udviklingen af lymfødeme, da disse behandlinger kan beskadige lymfesystemet. Således vil alle patienter, som har fået fjernet lymfeknuder være i risiko for at udvikle lymfødeme. Enkelte casestudier indikerer, at behandling med kemoterapi, fx paclitaxel, kan medføre toksisk udløst hudforandringer i bindevævet, og at der er en overrepræsentation af tidligt lymfødeme ved behandling med taxaner<sup>4</sup>. Herudover kommer, at overvægt, fedme og fysisk inaktivitet er risikofaktorer for udviklingen af lymfødeme<sup>5</sup>.

Primært lymfødeme kan være arvelig men kan også forekomme spontant og udvikle sig i alle aldersgrupper. I forhold til sekundært lymfødeme er det usikkert, hvorvidt genetik og andre individuelle faktorer end de ovenfor beskrevne øger risikoen for udvikling af lymfødeme.

### *Forebyggelse af lymfødeme*

På nuværende tidspunkt findes der kun begrænset viden om, hvordan man forebygger lymfødeme. Eksperter inden for brystkirurgi forventer, at de inden for de næste år vil udvikle og afprøve nye behandlingskombinationer med operation, stråleterapi og kemoterapi, som vil gøre det muligt at reducere andelen af kvinder med lymfødeme ved at reducere antallet af fjernede lymfeknuder.

Hypoteserne går på, at behandling med kemoterapi inden operation for brystkræft kan reducere behovet for aksilrømning i armhulen<sup>6</sup>, og at eventuel bestråling af lymfeknuder før det operative indgreb kan give mulighed for mere skånsom kirurgi.

I tillæg til de behandlingsmæssige tiltag, som potentielt kan have en forebyggende effekt i forhold til udvikling af lymfødeme, peger nyere studier på, at patienter i risiko for armlymfødeme i forbindelse med brystkræft bør tilbydes superviseret styrketræning med henblik på at forebygge udvikling af lymfødeme.<sup>7</sup>

I forlængelse heraf støttede Kræftens Bekæmpelse via Knæk Cancer midler i 2013 forskningsprojektet LYCA med 2.390.000 kr. Projektet har til formål at undersøge den forebyggende effekt af styrketræning hos patienter, der er opereret for brystkræft, og som er i risiko for at udvikle armlymfødeme. Herudover skal LYCA-projektet undersøge trykkammerbehandling af tidlig lymfødeme. Trykkammerbehandling bliver i dag brugt i behandlingen af stråleskader efter blandt andet hoved-halskræft og blærekræft med henvisning til, at trykkammerbehandling kan øge iltning af det skadede væv og dannelsen af nye blodkar i de bestrålede områder. Parallelt med LYCA-projektet forskes der internationalt i, om trykkammerbehandling kan reducere kronisk lymfødeme efter strålebehandling for brystkræft.<sup>8</sup>

---

<sup>4</sup> Vignes S et al. Sclerodermiform aspect of arm lymphoedema after treatment with docetaxel for breast cancer. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2007 Sep;21(8):1131-3.

<sup>5</sup> Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft. 2015.

<sup>6</sup> Aksilrømning betyder, at man fjerner minimum 15 lymfeknuder i armhulen. Aksilrømning øger risikoen for udvikling af lymfødeme væsentligt.

<sup>7</sup> Torres Lacombe M et al. Effectiveness of early physiotherapy to prevent lymphoedema after surgery for breast cancer: randomised, single blinded, clinical trial. BMJ 2010;340:b5396.

<sup>8</sup> cancer.dk: <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/kraeftbehandling/behandlingsformer/trykkammerbehandling-straaleskader/virkning-trykkammerbehandling/>



## Hvor hyppigt er lymfødeme?

For primært lymfødeme anslår man, at 1 ud af 6000 nyfødte vil udvikle lymfødeme, mens forekomsten af sekundært lymfødeme i befolkningen anslås at være 0,13-2%.<sup>9</sup>

I forhold til sekundært lymfødeme er den bedst undersøgte patientgruppe kvinder, som er behandlet for brystkræft. Udenlandske undersøgelser anslår, at 20-30% af kvinder opereret for brystkræft udvikler lymfødeme i mere eller mindre udtalt grad, og at dette kan stige op til 40%, hvis der gives supplerende strålebehandling.<sup>10 11</sup> Dette svarer til, at der skulle være mellem 860 og 1260 nye årlige tilfælde af lymfødeme hos danske brystkræftpatienter.

En dansk undersøgelse af forekomsten af lymfødeme blandt kvinder behandlet for brystkræft i 2005 og 2006 dokumenterer, at 37% af kvinderne rapporterede symptomer på lymfødeme i 2008, mens dette tal i 2012 var faldet til 31%. Ifølge dette studie, er forekomsten af lymfødeme således højest 2-3 år efter operation for brystkræft, hvorefter det ser ud til, at andelen af patienter med symptomer på lymfødeme aftager igen.<sup>12</sup> I forlængelse heraf peger udenlandske studier, at flertallet af lymfødeme opstår inden for de første to år efter operation for brystkræft, hvorefter der ikke opstår lige så mange tilfælde af nye lymfødeme.<sup>13</sup>

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2013 bekræfter ovenstående tal. Heri fremgår det, at 31% af de adspurgte patienter har oplevet lymfødeme (hævede arme og/eller ben) i større eller mindre grad.<sup>14</sup> Undersøgelsen viser også, at patienter med brystkræft, lymfomer og blodkræft samt gynækologiske kræftformer oplever lymfødeme i højere grad end andre grupper af kræftpatienter.

Foruden brystkræftrelateret lymfødeme opstår lymfødeme hos ca. 10-15% patienter behandlet for andre kræftformer. Et amerikansk systematisk review fra 2010 dokumenterer en overordnet forekomst af lymfødeme på 15% på tværs af kræftsygdomme samt stor variation mellem grupperne.<sup>15</sup> Studiet viser, at forekomsten af lymfødeme er 30% hos kræftpatienter behandlet for sarkomer, 20% hos patienter behandlet for gynækologiske kræftsygdomme, 16% hos patienter behandlet for hudkræft, 10% hos patienter med urogenitale kræftsygdomme, herunder kræft i urinveje og blære samt prostata, og 4% hos patienter med hoved-halskræft. Lymfødeme forekommer herudover som en komplikation hos 20-25% af patienter behandlet for peniscancer.<sup>16 17</sup>

---

<sup>9</sup> Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006.

<sup>10</sup> Center for Kliniske Retningslinjer. Behandling af sekundært lymfødeme hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase. 2014.

<sup>11</sup> Armer JM, Stewart BR, Shook RP. 30-month post-breast cancer treatment lymphoedema. *Journal of Lymphoedema*. 2009; 4(1):14-8.

<sup>12</sup> Gärtner R et al. Development in self-reported arm-lymphedema in Danish women treated for early-stage breast cancer in 2005 and 2006--a nationwide follow-up study. *Breast*. 2014 Aug; 23(4):445-52.

<sup>13</sup> DiSipio et al. Incidence of unilateral arm lymphoedema after breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Oncology*. 2013 May; 14(6):500-515.

<sup>14</sup> <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/7/1617/1385430365/barometerrapport2013.pdf>.

<sup>15</sup> Cormier JN et al. Lymphedema beyond breast cancer: a systematic review and meta-analysis of cancer-related secondary lymphedema. *Cancer*. 2010 Nov 15;116(22):5138-49.

<sup>16</sup> Bouchot O, Rigaud J, Maillet F, Hetet JF, Karam G. Morbidity of inguinal lymphadenectomy for invasive penile carcinoma. *Eur Urol*. 2004;45(6):761-5; discussion 5-6.

<sup>17</sup> Lasinski BB, Thrift KM, Squire D, Austin MK, Smith KM, Wanchai A, et al. A systematic review of the evidence for complete decongestive therapy in the treatment of lymphedema from 2004 to 2011. *PM R*. 2012;4(8):580-601.)

Foruden en stor variation i risikoen for lymfødeme mellem de forskellige kræftsygdomme dokumenterer reviewet også, at risikoen for at udvikle lymfødeme er 22% hos brystkræftpatienter, som har fået fjernet lymfeknuder i bækkenet, og 31% hos brystkræftpatienter, som har fået stråleterapi.

En samlet opgørelse over forekomsten af lymfødeme hos de forskellige grupper af kræftpatienter er præsenteret i nedenstående tabel 1.

Tabel 1: Forekomst af lymfødeme hos kræftpatienter

Kræftform	Andel patienter med lymfødeme
Brystkræft	20-30 %
Gynækologiske kræftformer <sup>1</sup>	20%
Hudkræft	16%
Urogenitale kræftformer (urinveje, blære og prostata)	10%
Hoved- halskræft	4%

1. Ca. 70 % af alle kvinder behandlet for gynækologiske kræftsygdomme får fjernet lymfeknuder i bækkenet. Dette er årsagen til den relativt høje forekomst af lymfødeme hos denne patientgruppe.

Tilsvarende danske tal på forekomsten af lymfødeme for andre kræftsygdomme end brystkræft findes desværre ikke.

### **Registrering af lymfødeme i klinikken**

I Landspatientregistret registreres patienter, som behandles på sygehusene. Registreret indeholder klassifikationer for sygdomme og andre helbredsrelaterede tilstande samt behandling og pleje. Det indeholder således også koder for forskellige typer af lymfødeme samt de tilknyttede behandlinger.

Udtræk fra Landspatientregistret på koderne for lymfødeme (diagnose og behandling) tegner dog et billede af, at koderne for lymfødeme kun bruges i begrænset omfang i praksis. Et udtræk fra registreret foretaget d. 18. februar 2016 viser, at der perioden 1. februar 2015 – 1. februar 2016 blev registreret i alt 436 personer med diagnosekoderne 'sekundært lymfødeme' eller 'lymfødeme efter mastektomi'.<sup>18</sup>

Med afsæt i antagelsen om, at mellem 20-30% af alle kvinder behandlet for brystkræft udvikler lymfødeme, vil man årligt kunne forvente minimum 860-1260 nye brystkræftrelaterede lymfødempatienter, eftersom der behandles ca. 4500 kvinder for brystkræft årligt. Hertil kommer de øvrige grupper af kræftpatienter, som udvikler sekundært lymfødeme som følge af deres behandling.

Hvorvidt dette er et billede af, at under halvdelen af alle ny-diagnosticerede patienter med sekundært lymfødeme behandles for lymfødeme, eller et tegn på at udredningen og behandlingen af lymfødeme ikke registreres i Landspatientregistret, er ikke muligt at konkludere.

I almen praksis anvendes Sygesikringsregistret til registrering af de forskellige typer af konsultationer, som udløser en takst. I Sygesikringsregistret er der dog intet ydelsesnummer, som omhandler konsultation vedr.

<sup>18</sup> Udtræk fra Landspatientregistret (LPR) d. 18. februar 2016.

kontrol eller behandling af lymfødem. Således er Sygesikringsregistret i sin nuværende form ikke egnet til systematisk registrering af lymfødem og behandling.

### Fysiske og psykiske gener af lymfødem

Lymfødem udvikler sig individuelt, og det er derfor også meget forskelligt, hvor udtalte generne af lymfødem er. De første tegn på lymfødem er som beskrevet synlige hævelser efter fysisk belastning, som dog aftager igen under hvile. Hertil kommer følelse af ubehag, tyngdefornemmelse, smerte og stramheds- og spændingsfølelser. Disse symptomer kan føre til nedsat mobilitet og føleforstyrrelser.<sup>19</sup>

Hvis et lymfødem er begyndt at udvikle sig, kan flere faktorer med tiden forværre hævelsen, som gør, at den er vanskelig at behandle. Allerede inden for ét år kan der ske nydannelse af fedtvæv.<sup>20</sup> Årsagen til dannelse af fedtvæv eller bindevæv (fibrose) er sandsynligvis kronisk inflammation.<sup>21 22</sup> I senere stadier med meget fibrose er vævet hårdt. Ved ubehandlet lymfødem bliver hudens modstandskraft svækket, og huden bliver dermed mere modtagelig for langvarige infektioner. Dette er årsagen til, at lymfødempatienter i højere grad kan være plaget af infektion (fx rosen eller svamp) i huden. Kronisk infektion i huden forværrer lymfødemet yderligere, da dannelsen af bindevævet hæmmer lymfens tilbageløb.

Foruden de fysiske gener af lymfødemet kan ovenstående gener have stor negativ indflydelse på patienternes psykologiske og sociale trivsel. Nyere studier viser, at kræftpatienter med lymfødem i sammenligning med kræftpatienter uden lymfødem oplever en række psykosociale belastninger, som komplicerer deres hverdagsliv.<sup>23 24</sup>

For eksempel peger studier på, at patienter med kræftrelateret lymfødem har lavere helbredsrelateret livskvalitet i sammenligning med kræftpatienter uden lymfødem,<sup>25 26</sup> samt at forekomsten af stress, angst og depression hos kvinder behandlet for brystkræft er højere hos de kvinder, som udvikler lymfødem i sammenligning med de kvinder, som ikke udvikler lymfødem.<sup>27</sup>

---

<sup>19</sup> Center for Kliniske Retningslinjer. Behandling af sekundært lymfødem hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase. 2014.

<sup>20</sup> Brorson H, Ohlin K, Olsson G, Karlsson MK. Breast cancer-related chronic arm lymphedema is associated with excess adipose and muscle tissue. *Lymphat Res Biol.* 2009; 7(1):3-10.

<sup>21</sup> Zampell JC<sup>1</sup>, Aschen S, Weitman ES, Yan A, Elhadad S, De Brot M, Mehrara BJ. Regulation of adipogenesis by lymphatic fluid stasis: part I. Adipogenesis, fibrosis, and inflammation. *Plast Reconstr Surg.* 2012 Apr;129(4):825-34.

<sup>22</sup> Stanley G, Rockson. The Lymphatics and the Inflammatory Response: Lessons Learned from Human Lymphedema. *Lymphat Res Biol.* 2013 Sep; 11(3): 117–120.

<sup>23</sup> Fu MR et al. Psychosocial impact of lymphedema: a systematic review of literature from 2004 to 2011 *Psychooncology.* 2013 Jul; 22(7):1466-84.

<sup>24</sup> Fu MR et al. Psychosocial impact of living with cancer-related lymphedema. *Semin Oncol Nurs.* 2013 Feb; 29(1):50-60.

<sup>25</sup> Velanovich V, Szymanski W. Quality of life of breast cancer patients with lymphedema. *The American Journal of Surgery.* 1999; 177:184-188.

<sup>26</sup> Brorson H<sup>1</sup>, Ohlin K, Olsson G, Långström G, Wiklund I, Svensson H. Quality of life following liposuction and conservative treatment of arm lymphedema. *Lymphology.* 2006 Mar;39(1):8-25.

<sup>27</sup> Passik SD, McDonald MV. Psychosocial aspects of upper extremity lymphedema in women treated for breast carcinoma. *Cancer.* 1998; 83:2817-2820.

Disse resultater er også fundet i et studie fra 2010 gennemført på danske kvinder med brystkræft.<sup>28</sup> Studiet viser, at kvinder med brystkræftrelateret lymfødeme har en dårligere livskvalitet, vurderer deres eget helbred dårligere og rapporterer at være i dårligere humør sammenlignet med kvinder behandlet for brystkræft uden lymfødeme.

I forhold til behov for støtte og rådgivning tyder det herudover på, at kvinder med brystkræftrelateret lymfødeme i langt større udstrækning gør brug af psykologisk rådgivning end kvinder med brystkræft uden lymfødeme.<sup>29</sup>

## Diagnostik og udredning af lymfødeme

Lymfødeme er en klinisk diagnose, som stilles på baggrund af patientens sygehistorie, herunder eventuel arvelighed af lymfødeme i familien, samt de kliniske fund. Diagnosen stilles i forbindelse med, at en række kendte årsager til hævelser af arm eller ben udelukkes. Hos kræftpatienter er det vigtigt at udelukke recidiv af kræftsygdom som årsag til et nyopstået lymfødeme, før behandling iværksættes. Ligeledes bør blodprop i de dybe vener, hjertesygdom eller andre lokale eller systemiske årsager udelukkes som årsag til hævelsen.

I tillæg til patientens sygehistorie og de kliniske fund er omfangsmålinger ved hjælp af målebånd eller perometer eller volumenmåling fx ved hjælp af vandfortrængning af den hævede arm eller ben hyppigt anvendte metoder i udredningen. Fx kan en omkredsforskel mellem den opererede og modsatte sides arm på 2 cm eller mere end 5% forskel i ødemvolumen indikere lymfødeme.<sup>30</sup> I forbindelse med omfangs- og volumenmåling er det dog vigtigt at være opmærksom på, at der naturligt er forskel på armomkreds og -volumen mellem den primære arm og den modsatte arm.

Regelmæssige målinger kan sikre, at de tidligste tegn på lymfødeme opdages. Herudover kan målingerne også bruges til at kontrollere, om behandlingen har været effektiv. På Plastikkirurgisk klinik, Skånes Universitetssygehus i Malmø, Sverige har man udviklet et regneark, hvor omkredsmål, som tages for hver fjerde centimeter langs benet/ekstremiteten omregnet til volumen. Dette redskab gør det muligt at følge udviklingen af forandringer i behandlingen. Denne form for opfølgning forudsætter, at patienterne følges regelmæssigt og helst det samme sted.

Foruden volumen- og omfangsmåling kan man i forbindelse med udredning foretage supplerende scanninger fx lymfeskintigrafi<sup>31</sup>, som kan bekræfte en eventuel mistanke om lymfødeme. Ifølge lymfødemeterapeuter på udvalgte sygehuse med lymfødemebehandling anvendes lymfeskintigrafi eller andre scanninger dog sjældent i praksis i forbindelse med udredning. Ligeledes kan nyere metoder som fx bioimpedans spektroskopi og

---

<sup>28</sup> Vassard D et al. Psychological consequences of lymphoedema associated with breast cancer: a prospective cohort study. *Eur J Cancer*. 2010 Dec; 46(18):3211-8.

<sup>29</sup> Shih Y-CT, Xu Y, Cormier JN, Giordano S, Ridner SH, Buchholz TA, Perkins GH, Elting LS. Incidence, treatment costs, and complications of lymphedema after breast cancer among women of working age: A 2-year follow-up study. *Journal of Clinical Oncology*. 2009; 27:2007-2014.

<sup>30</sup> Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006.

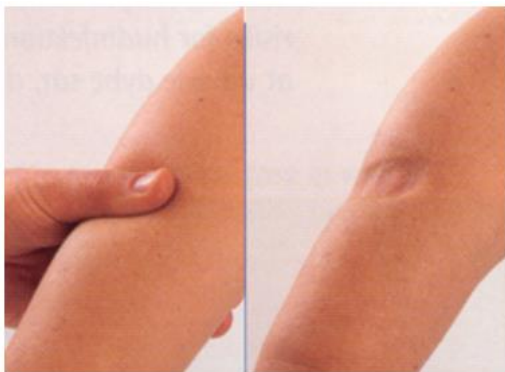
<sup>31</sup> Lymfeskintigrafi er en metode, som kan måle lymfesystemets evne til transportere lymfevæske. Dog anvendes denne metode ikke systematisk i diagnosticering af lymfødeme hos kræftpatienter.

tissue dielectric constant (TDI) måle vandindholdet i huden. Disse metoder anvendes endnu ikke i praksis i Danmark.

Når lymfødemet er opstået er 'pitting-metoden' en hyppigt anvendt teknik til den kliniske undersøgelse af det hævede område samt til kontrol af effekten af den anvendte behandling. Ved pitting efterlades en fordybning i huden på den hævede arm eller ben, som vist i figur 1.

Pitting udføres ved at trykke så hårdt som muligt med fingeren mod vævet i mindst ét minut. Ved sværere grader af lymfødeme kan det være nødvendigt at trykke 2-3 minutter. Ved forekomst af pitting ses en fordybning i vævet på grund af, at væsken trykkes ud i det omgivende væv. Hvis hævelsen domineres af fedtvæv og/eller fibrose vil der vise sig minimal eller ingen pitting. Mindskning af pitting antyder at, behandlingen er effektiv, og således er målet, at pitting helt skal forsvinde. Dybden af pitting kan evt. rapporteres og dokumenteres i millimeter.<sup>32</sup> En korrekt udført pitting-test giver meget information uden store omkostninger.

Figur 1: På nedenstående billede ses udførelse af pitting-metoden<sup>33</sup>.



Udviklingen af nye redskaber til tidlig opsporing af lymfødeme har taget fart de sidste 10 år. Tidlig opsporing og anvendelse af valide diagnosemetoder til identifikation af patienter i højrisiko er centralt for en tidlig behandlingsindsats. Derfor har Kræftens Bekæmpelse via Knæk Cancer midler fra 2014 støttet forskningsprojektet 'Forebyggelse og tidlig behandling af kræftrelateret lymfødeme hos børn og voksne: Udvikling af nationale retningslinjer' med 4.995.000 kr. Projektet er et observationelt interventionsstudie, som undersøger tidlig opsporing og behandling af kræft-relateret lymfødeme i underekstremiteterne hos patienter, som har fået fjernet lymfeknuder og/eller stråleterapi i forbindelse med behandling for kræft i livmoderen, livmoderhalsen eller de ydre kvindelige kønsorganer. Det forventes, at der kan rekrutteres 400 patienter til studiet. Studiet gennemføres på Videnscenter for Sårheling på Bispebjerg Hospital under ledelse af overlæge, dr.med., ph.d. Tonny Karlsmark.

### Sværhedsgrad

Der findes forskellige systemer til at karakterisere lymfødemes sværhedsgrad, heriblandt International Society of Lymphology's (ISL) stadielinddeling. Der er imidlertid ikke international konsensus om brugen af én

<sup>32</sup> Brorson H. Liposuction in Lymphedema Treatment. J Reconstr Microsurg. 2016 Jan;32(1):56-65.

<sup>33</sup> Kilde: Dansk selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling: <http://www.lymfoedembehandling.dk/Fagligt/Anatomifysiologi/>.

enkelt type stadieinddeling. I afsnittet om organisering af udredning og behandling omtales nærmere, hvordan man i Region Hovedstaden og Region Sjælland anvender ISL i forbindelse med tilrettelæggelse af behandlingsforløbet for lymfødempatienter.

I nedenstående tabel ses *The International Society of Lymphology's (ISL) stadieinddeling, som angiver lymfødemets sværhedsgrad.*<sup>34</sup>

ISL stadie 0	Subklinisk stadium, hvor hævelsen ikke er synlig til trods for en nedsat transportkapacitet. Dette stadium kan vare fra måneder til år før hævelsen bliver synlig.
ISL stadie 1	Der ses pitting ødem som forsvinder ved elevation af ekstremiteten.
ISL stadie 2	Elevation alene reducerer sjældent hævelsen. Der kan være både pitting og non pitting ødem.
ISL stadie 3	Vævet er hårdt (fibrotisk) og pitting er ikke muligt. Huden ses fortykket og furet med hyperpigmentering og vortelignende forandringer.

Stadie 0 referer til en skjult og endnu ikke klinisk tilstand, hvor hævelsen endnu ikke er synlig til trods for nedsat lymfetransport, små ændringer i sammensætningen af vævsvæsken og i subjektive symptomer. Stadie 0 kan eksisterer i måneder eller år før der opstår et synligt ødem (stadie I-III).

Stadie I repræsenterer en tidlig ophobning af væske med relativt højt proteinindhold, og som kan aftage ved elevation. Pitting er muligt på stadie I.

I stadie II vil elevation sjældent alene reducere vævshævelsen og pitting er tydelig. Sent i stadie II kan det være umuligt at udføre pitting, da fedt- og bindevævsdannelse er indtruffet.

Stadie III omfatter lymphostatic elephantiasis, hvor pitting ikke er mulig og hudforandringer med hyperpigmentering og vortelignende forandringer, samt fedt og fibrosedannelse forekommer.

## Behandling af lymfødem

Lymfødem kan aktuelt ikke helbredes, men kun lindres, og behandlingen har således til formål at reducere hævelsen og afhjælpe patientens tyngdefornemmelse.

Der findes kun i meget begrænset omfang evidensbaseret viden om de forskellige behandlingsformer, som praktiseres over for sekundært lymfødem hos kræftpatienter. Udfordringerne i de randomiserede studier er blandt andet et begrænset antal deltagere, anvendelse af forskellige målemetoder, korte follow-up perioder mv. I erkendelse heraf har internationale fagpersoner udarbejdet 'Lymphoedema Framework. Best Practice

---

<sup>34</sup> International Society of Lymphology. The diagnosis and treatment of peripheral lymphedema: 2013 Consensus Document of the International Society of Lymphology. *Lymphology*. 2013 Mar;46(1):1-11.

for the Management of Lymphoedema. International Consensus', som baserer sig på erfaringer og 'best practice'. Behandlingen af lymfødeme tager i praksis i stor udstrækning afsæt heri.

Den vigtigste komponent i behandlingen er kompression (bandagering og/eller kompressionsbeklædning). I praksis kombineres kompressionsbehandlingen ofte med manuel drænage<sup>35</sup>, som er en mild massageform, til trods for, at der ikke findes evidens for, at manuel drænage har effekt. Herudover er tidlig indsats en væsentlig faktor i behandlingen af lymfødeme. Ifølge Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling udfordres den tidlige indsats dog af, at der i praksis ikke iværksættes behandlingstilbud, før der er tale om min. 2 cm omfangsforøgelse. Dette øger risikoen for, at lymfødemet har ændret sig fra et tidligt til mere permanent stadie, inden behandling iværksættes.

Behandlingsforløbet, som det er tilrettelagt i dag, er todelt med en *intensiv fase* (også kaldet initialbehandling), som har til formål at reducere ødemet så meget som muligt, og en *vedligeholdelsesfase*, som skal vedligeholde det opnåede behandlingsresultat efter initialbehandlingen er afsluttet. Udviklingen af lymfødeme er forskellig fra patient til patient, og behandlingen skal derfor tilpasses den enkeltes behov, helbredssituation samt behandlingsstatus. Som hovedregel kan man sige, at et lymfødeme er optimalt behandlet, når det ikke kan mindskes yderligere.

Kvalitative data fra Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2013<sup>36</sup> peger på, at manglende viden om lymfødembehandling er et generelt og udbredt problem blandt kræftpatienter. Ifølge rapporten oplever lymfødempatienter, at de ikke modtager tilstrækkelig rådgivning og genoptræning. Det er uklart for mange patienter, hvad der kan gøres forebyggende, samt hvem der har ansvaret for behandlingen.

### Kompleks fysioterapeutisk lymfødembehandling

Indtil nu har kompleks fysioterapeutisk lymfødembehandling (KFL) ad Modum Földi<sup>37</sup> været den mest anvendte behandlingsmetode for lymfødeme i verden til trods for tvivlsom evidens for effekten<sup>38</sup>. Metoden er en kombinationsbehandling, som består af følgende komponenter 1) kompressionsbehandling, 2) manual lymfedrænage, 3) hudpleje og 4) øvelser). Derudover indeholder behandlingsforløbet rådgivning og vejledning i egenomsorg. Nedenfor beskrives de enkelte komponenter samt evidensen herfor særskilt. Et mindre studie har vist, at KFL i sammenligning med standard fysioterapi kan have effekt på omfangsmål og volumen hos patienter med brystkræftrelateret lymfødeme,<sup>39</sup> men dokumentationen for KFL er sparsom, hvilket også beskrives i Sundhedsstyrelsens nye kliniske retningslinje 'National klinisk retningslinje for følgevirkninger efter operation for tidlig brystkræft'.<sup>40</sup>

---

<sup>35</sup> Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006.

<sup>36</sup> <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/7/1617/1385430365/barometerrapport2013.pdf>.

<sup>37</sup> Metoden kaldes også 'Complex Decongestive Therapy' (CDT), som er den engelske betegnelse.

<sup>38</sup> Stuver MM et al. Conservative interventions for preventing clinically detectable upper-limb lymphoedema in patients who are at risk of developing lymphoedema after breast cancer therapy (Review). Cochrane Database Syst Rev. 2015 Feb; 13:2.

<sup>39</sup> Didem K et al. The comparison of two different physiotherapy methods in treatment of lymphoedema after breast surgery, Breast Cancer Research and Treatment. 2005; 93:4654.

<sup>40</sup> Center for Kliniske Retningslinjer. Behandling af sekundært lymfødeme hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase. 2014.



KFL udføres af lymfødemterapeuter<sup>41</sup>, men det varierer fra behandler til behandler, hvilke elementer, som indgår i behandlingen og i hvilket omfang. Behandlingen er økonomisk såvel som og tidsmæssig krævende for både patienter og sundhedsvæsen, og det er derfor vigtigt, at behandlingen tilbydes de patienter, som kan profitere af den. I det nedenstående beskrives de enkelte komponenter af KFL særskilt.

### **Kompressionsbehandling**

Det internationale forskningsnetværk 'International Lymphoedema Framework' understreger med afsæt i den eksisterende forskning, at kompressionsbehandling er det vigtigste element i behandlingen af lymfødem i både intensiv- og vedligeholdelsesfase.<sup>42 43</sup> Formålet med kompressionsbehandling er at yde et tryk mod lymfødemet for på den måde at mindske produktionen af lymfevæske og hjælpe lymfevæske tilbage i kroppens venesystem.

Kompressionsbehandling dækker over både kompressionsbandagering og kompressionsbeklædning (strømper, ærmer eller overtryksstøvler). I første del af lymfødembehandlingen bruger lymfødemterapeuterne kompressionsbandagering. Bandagering ved hjælp af kortstræksbind, som omlægges dagligt og bæres døgnet rundt, giver det bedste resultat. Bandagen skal tilpasses løbende i takt med, at lymfødemet bliver mindre. Den første uge af behandlingen skal bandagen skiftes dagligt, herefter omlægges det 2-3 gange om ugen. Den største reduktion i lymfødemet forventes at indtræffe i de første 1-2 uger af behandling med bandagering, som sædvanligvis varer 2-5 uger.

Når lymfødemet ikke bliver mindre, kan man tage mål til en kompressionsstrømpe eller -ærme. Det er lymfødemterapeuterne på sygehuset, der skal tage mål og en individuel tilpasning af strømpe/ærme er afgørende for effekten. Foruden måltagning forestår de fleste sygehuse også bestillingen af strømpen eller ærmet.

Brug af kompressionsbeklædning efter den initiale behandling skal opretholde behandlingsresultatet og dermed forhindre dannelse af fedtvæv, dannelse af bindevæv, udvikling af hudproblemer samt kronisk infektion. Sundhedsstyrelsen beskriver det som 'god praksis' at tilbyde kompressionsærme til patienter, som har vedvarende gener og objektive symptomer på let brystkræftrelateret armlymfødem ( $\geq 5\%$  -  $< 10\%$ ) efter operation. Kompressionsbeklædning skal bæres døgnet rundt.

Det er vigtigt at sikre, at målinger og fornyelse af kompressionsbeklædningen sker løbende. Det første år anbefales det, at opfølgende målinger foretages hver 2.-3. måned. Eksperterne anbefaler, at der ordineres to strømper, så patienten hver morgen kan tage på en nyvasket strømpe på, hvilket giver bedre kompression.

---

<sup>41</sup> Lymfødemterapeuter er fysioterapeuter med videre uddannelse, som består af et 4-6 ugers intensivt kursusforløb og der igennem den internationale anerkendte certificering, som giver rettighed til at kunne kalde sig lymfødemterapeut. Uddannelsen af lymfødemterapeuter er et samarbejde mellem Földi College, Germany, Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling og Professionshøjskolen Metropol, København.

<sup>42</sup> Kärki, A: Lymphoedema therapy in breast cancer patients a systematic review on effectiveness and a survey of current practices and costs in Finland. Acta Oncologica, 2009; 48:850-859.

<sup>43</sup> McNeely ML et al. The addition of manual lymph drainage to compression therapy for breast cancer related lymphedema: a randomized controlled trial. Breast Cancer Res Treat 2004; 86:95-106.



Efter det første år lyder anbefalingerne, at patienterne bør gå til kontrol hvert år. Det vides ikke, hvorvidt disse regelmæssige kontroller praktiseres, udover den ½-årige kontrol, som patienterne indkaldes til i alle regioner efter endt behandling. Dette omtales nærmere i afsnittet om kontrol og opfølgning.

Ved vanskelige ødemer kan man få supplerende behandling med en elektronisk kompressionspumpe (intermitterende pneumatisk kompression IPC). Pumpen er en oppustelig strømpe, der lægges om armen eller benet, og fyldes med luft via en elektronisk pumpe. Pumpen fylder og tømmer luft i kamrene i manchetten i et bestemt tidsinterval. På denne måde presses væsken ud af armen eller benet. Der findes ikke videnskabelig dokumentation for en varig effekt af behandlingen.

### **Manuel lymfedrænage**

Manuel lymfedrænage er en blid massageform, der i mange år har været anvendt i behandlingen for lymfødem, til trods for et usikkert evidensgrundlag.<sup>44</sup> Formålet med massagen er at stimulere lymfeflowet.

En af de mere kendte skoler inden for manuel lymfødem-drænage er Vodder-metoden. I 2015 udkom et cochrane review af effekterne af manuel lymfedrænage efter behandling for brystkræft. Reviewet konkluderer, at det ikke er muligt at dokumentere effekt af manuel lymfedrænage.<sup>45</sup> Ligeledes har et studie sammenholdt effekten af manuel lymfedrænage i kombination med fysisk aktivitet og vejledning om lymfødem med effekten af udelukkende fysisk aktivitet og vejledning om lymfødem hos en gruppe patienter med armlymfødem.<sup>46</sup> Studiet var ikke i stand til at konkludere, at manuel lymfedrænage havde effekt i forhold til udviklingen af lymfødem, idet der ikke var forskel på de to grupper. Parallelt hermed konkluderer Sundhedsstyrelsen i den førnævnte nye kliniske retningslinje, at evidensen ikke er solid nok til at anbefale brug af drænage i lymfødembehandling.<sup>47</sup>

Trods ovenstående er anvendelse af manuel lymfedrænage udbredt blandt lymfødemterapeuter i Danmark, ligesom det er praksis at tilbyde patienter, som er opereret for tidlig brystkræft, instruktion i selvbehandling med manuel vævsstimulation som supplement til vanlig behandling.

### **Hudpleje**

Hudproblemer er ofte forekommende hos patienter med lymfødem. I forbindelse med tiltagende hævelse i underhuden er hudens ernæring forringet, og immunforsvaret i det pågældende område er nedsat. Dette resulterer i tør og revnet hud, som kan øge risikoen for infektion pga. indtrængen af bakterier. Fx er rosen og andre infektioner i huden en hyppigt forekommende følgetilstande blandt lymfødempatienter. Hudpleje anses derfor som en vigtig komponent i lymfødembehandling.

---

<sup>44</sup>Andersen, L.: Treatment of Breast-Cancer-related Lymphedema With or Without Manual Lymphatic Drainage. *Acta Oncologica*. 2000; 39(3):399-405.

<sup>45</sup>Ezzo J, Manheimer E, McNeely ML, Howell DM, Weiss R, Johansson KI, Bao T, Bily L, Tuppo CM, Williams AF, Karadibak D. Manual lymphatic drainage for lymphedema following breast cancer treatment. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015; 5, CD003475.

<sup>46</sup>Devoogdt N<sup>1</sup>, Christiaens MR, Geraerts I, Truijens S, Smeets A, Leunen K, Neven P, Van Kampen M. Effect of manual lymph drainage in addition to guidelines and exercise therapy on arm lymphoedema related to breast cancer: randomised controlled trial. *BMJ*. 2011 Sep; 1:343.

<sup>47</sup>Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for følgerikninger efter operation for tidlig brystkræft, 2015.

## Øvelser

Lymfødempatienter bør ligeledes instrueres i øvelser med henblik på at understøtte lymfeflowet i den hævede arm eller ben med henvisning til, at muskelkontraktionerne fremmer lymfegennemstrømningen.<sup>48</sup> Øvelserne skal afpasses den enkeltes lymfødeme og behandling. Herudover vejledes patienterne også i anbefalingerne vedr. generel fysisk træning.

## Operation i form af fedtsugning

Operation af lymfødeme i form af fedtsugning (liposuction) tilbydes i særlige tilfælde. Det er en plastikkirurgisk specialisopgave at vurdere, hvem der kan få udbytte af behandlingen. Fedtsugning kan udføres i tilfælde, hvor den konservative behandling med KFL har minimeret pitting, og armen eller benet stadigvæk er hævet. Ophobning og nydannelse af fedt starter tidligt efter de første symptomer på lymfødemet viser sig.<sup>49</sup>

Operation af lymfødeme med fedtsugning bliver kun tilbudt, hvis patienten er meget plaget af lymfødeme med svære hævelser og hyppige infektioner (fx rosen), og hvor kompression ikke længere er tilstrækkelig.<sup>50</sup> Udover at reducere hævelsen kan fedtsugningen give smertefrihed, lethed og øget bevægelighed men ændrer ikke tilstedeværelsen af selve lymfødemet.<sup>51 52</sup> Som ved alle andre kirurgiske indgreb bør risikoen ved operation altid opvejes mod de forventede gevinster og patientens almene helbred.

Teknikken til operation af lymfødeme blev oprindeligt udviklet af den svenske overlæge Håkon Brorson, som er den førende ekspert på området. Studier med op til 21 års opfølgingsperiode viser, at effekten af behandlingen er langvarig hos kvinder med brystkræft efter mastektomi.<sup>53 54</sup> For benlymfødeme foreligger der 10 års opfølgingsstudier uden recidiv af lymfødeme.<sup>55</sup>

Operation i form af fedtsugning skal som enhver anden lymfødemebehandling følges op af kompressionsbehandling.<sup>56</sup>

I Danmark udføres der kun i begrænset omfang fedtsugning som behandling af svære lymfødeme på plastikkirurgisk afdeling på Herlev Hospital og på Roskilde Sygehus. Danske lymfødempatienter kan til gengæld modtage denne behandling på Plastikkirurgisk Klinik, Skåne Universitetssygehus i Malmø, som er den eneste klinik i Sverige, der opererer for lymfødeme. Behandling betragtes som højspecialiseret, og klinikken modtager patienter fra hele verden.

---

<sup>48</sup> Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006.

<sup>49</sup> Brorson H, Ohlin K, Olsson G, Karlsson MK. Breast cancer-related chronic arm lymphedema is associated with excess adipose and muscle tissue. *Lymphat Res Biol.* 2009;7(1):3-10.

<sup>50</sup> Position Statement of the National Lymphedema Network: Topic: The Diagnosis And Treatment of Lymphedema. National Lymphedema Network. Feb. 2011.

<sup>51</sup> Brorson H., Ohlin K., Svensson B.: The facts about liposuction as a treatment for lymphoedema. *J Lymphoedema* 2008; 1: 38-47.

<sup>52</sup> Brorson H, Ohlin K, Olsson G, Långström G, Wiklund I, Svensson H. Quality of life following liposuction and conservative treatment of arm lymphedema. *Lymphology.* 2006 Mar;39(1):8-25.

<sup>53</sup> Brorson H. Liposuction in Lymphedema Treatment. *J Reconstr Microsurg.* 2016 Jan;32(1):56-65.

<sup>54</sup> Brorson H. Complete Reduction of Arm Lymphedema Following Breast Cancer – A Prospective Twenty-One Years' Study. *Plast Reconstr Surg* 2015; 136(4 Suppl):134-135

<sup>55</sup> Brorson H, Ohlin K, Olsson G, Svensson B, Svensson H. Controlled compression and liposuction treatment for lower extremity lymphedema. *Lymphology.* 2008 Jun;41(2):52-63.

<sup>56</sup> Damstra RJ.: Circumferential suction-assisted lipectomy for lymphoedema after surgery for breast cancer. *British Journal of Surgery* 2009; 96: 859-864.

På Herlev Hospital på Plastikkirurgisk afdeling pågår aktuelt forsøgsbehandling med lymfovenøs anastomose. Lymfovenøs anastomose er en operation af lymfødeme med afløb af lymfevæske til blodbanen. Under operationen lokaliseres lymfebænerne ved en indsprøjtning i huden med et farvestof, som optages i de tynde lymfekår. Under mikroskop sammensys lymfekår og blodkår, så lymfevæsken kan løbe fra lymfebænerne over i blodbanen. Eksperterne forventer, at operationen vil kunne fjerne nogle af generne, give mindre tyngdefornemmelse, færre smerter og blødere arm/ben, men dokumentationen på danske patienter mangler<sup>57</sup> og internationale studier står tvivl om, hvorvidt operationen har den ønskede effekt.<sup>58</sup> Mindre internationale studier antyder, at ca. 70 % af de opererede patienter med lymfødeme af en overekstremitet efterfølgende kan undvære kompressionsbklædning, mens et studie af operation af lymfødeme på underekstremiteterne har vist, at 50 % af patienterne opnåede forbedringer, og 10% oplevede forværring efter indgrebet.<sup>59</sup> Flere undersøgelser har vist, at

## Styrketræning

Traditionelt set har sundhedsprofessionelle frarådet brystkræftopererede at udføre tunge løft og gentagne monotone bevægelser af frygt for at fremprovokere brystkræftrelateret armlymfødeme. Dog peger nyere studier på, at styrketræning hverken fremprovokerer udviklingen<sup>60</sup> af lymfødeme eller forværrer et allerede eksisterende lymfødeme<sup>61</sup>. Ligeledes er der ikke evidens for øget forekomst af smerter hos patienter med brystkræftrelateret lymfødeme ved styrketræning. Styrketræning for denne patientgruppe ansues derfor som mulig under supervision af en træningskyndig person. I denne sammenhæng er det dog vigtigt at være opmærksom på, at en stor del af dagligdags fysisk aktivitet som fx havearbejde og rengøring kan fremprovokere udvikling af lymfødeme, da disse former for aktivitet i sig selv foregår uden supervision.<sup>62</sup>

## Tørsleff-metoden

Tørsleff-metoden er et koncept for strækning af arvæv, som består af et særligt øvelses- og behandlingsprogram til kvinder, som er opereret for brystkræft. Metoden er udviklet af fysioterapeut Kirsten Tørsleff og kan bruges både som genoptræning efter operation og til at forebygge udviklingen af lymfødeme. Der findes dog ingen videnskabelig dokumentation af effekterne, og blandt lymfødemeterapeuterne er der delte meninger om, hvorvidt metoden kan og bør betragtes som et supplerende element til lymfødembehandling.<sup>63</sup>

---

<sup>57</sup> Bonde CT. Mikrokirurgi ved reanimation, lymfødeme og håndkirurgi. Ugeskr Læger 2016; 178:V01160072.

<sup>58</sup> Maegawa J, Yabuki Y, Tomoeda H, Hosono M, Yasumura K.J. Outcomes of lymphaticovenous side-to-end anastomosis in peripheral lymphedema. Vasc Surg. 2012; 55 :753-760.

<sup>59</sup> Koshima I<sup>1</sup>, Nanba Y, Tsutsui T, Takahashi Y, Itoh S. Long-term follow-up after lymphaticovenular anastomosis for lymphedema in the leg. J Reconstr Microsurg. 2003 May; 19(4):209-15.

<sup>60</sup> Cavanaugh K. Effects of Early Exercise on the Development of Lymphedema in Patients With Breast Cancer Treated With Axillary Lymph Node Dissection. J Oncol Pract. 2011 Mar; 7(2).

<sup>61</sup> Nelson NL. Breast Cancer-Related Lymphedema and Resistance Exercise: A Systematic Review. J Strength Cond Res 2016; 30: 2656-2665. .

<sup>62</sup> Johansson K, Ohlsson K, Ingvar C, Albertsson M, Ekdahl C. Factors associated with the development of arm lymphedema following breast cancer treatment: a match pair case-control study. Lymphology. 2002; 35: 59-71.

<sup>63</sup> Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling

## Den eksisterende organisering af udredning og behandling af lymfødem

Lymfødembehandling er formelt en opgave, der skal varetages af regionerne, og dermed er det sygehusene, der har det behandlingsmæssige ansvar. I nedenstående afsnit beskrives den aktuelle organisering og struktur for udredning og behandling af lymfødem.

Ifølge Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling kan man blive behandlet for lymfødem på 31 af landets 53 offentlige sygehuse og sygehusenheder.<sup>64</sup> Herudover har i alt fire kommuner lymfødembehandling som del af deres palliative tilbud (lymfødembehandling er som udgangspunkt ikke en del af kommunernes rehabiliterende tilbud til kræftpatienter). På hospice tilbydes lymfødembehandling der, hvor kompetencerne er tilstede hos de(n) ansatte fysioterapeut(er). I alt er 23 privat praktiserende fysioterapeuter registrerede som privat praktiserende lymfødemterapeuter på behandlerlisten hos Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling.

I bilag 1 kan ses en komplet liste over behandlingssteder for lymfødem i offentligt og privat regi.

### Initialbehandling (behandling i sygehusregi)

Der findes ikke en national retningslinje for organisering af udredning, diagnostik og behandling af lymfødem i Danmark. Dog viser en rundspørge til udvalgte sygehusenheder med behandling af sekundært lymfødem i alle fem regioner, at behandlingsforløbet og organiseringen af behandlingen har store fællestræk på tværs af regionerne.

Dog er der stor forskel på, hvorvidt og hvordan samarbejdet omkring lymfødembehandling mellem de enkelte sygehusenheder/sygehuse inden for de fem regioner er tilrettelagt og praktiseres.

I Region Hovedstaden og Region Syddanmark har sygehusene vedtaget en fælles retningslinje, som danner grundlag for udredning og behandling af sekundært lymfødem. I Region Sjælland er en fælles retningslinje under udarbejdelse, ligesom et samarbejde på området er under udvikling i Region Midtjylland. I Region Nordjylland eksisterer der efter vores viden ikke tilsvarende samarbejde på tværs af sygehusene/sygehusenhederne omkring lymfødembehandling.

### Ventetider og forundersøgelse

Kræftpatienter, som oplever symptomer på lymfødem, bliver i alle regioner henvist af den behandlende onkologiske afdeling til udredning for lymfødem hos lymfødemterapeuter på det pågældende sygehus. Det er således den onkologiske afdeling som i første omgang vurderer patienternes symptomer og fungerer som gatekeeper til videre udredning og behandling.

På de adspurgte sygehuse og sygehusenheder tilbydes patienterne aktuelt udredning inden for max. 14 dage. Ifølge retningslinjerne for lymfødembehandling i Region Hovedstaden skal patienten inden for syv dage indkaldes til udredningen, efter den elektroniske henvisning er modtaget. Udredningsundersøgelsen gennemføres af lymfødemterapeuter på sygehusene efter et fast skema og indeholder bl.a. måling af

---

<sup>64</sup> <http://www.dalyfo.dk/behandlingssteder---lymfoedem>.

lymfødemet, instruktion i selv-drænage og evt. udlån af let standard kompressionsærme. Undersøgelsen tager ca. 75 minutter.

Efter udredning er der ventetid på behandling på mellem 14 dage og fire uger. I Region Hovedstaden orienteres patienterne om ventetiderne og har på denne baggrund mulighed for selv at vælge, hvor de ønsker behandling. Langt hovedparten af patienterne foretrækker behandling på det sygehus, hvor de er blevet opereret og får/eller har fået kemo- eller stråleterapi. Ifølge DALYFO (Dansk Lymfødem Forening) vælger nogle patienter at igangsætte behandlingen hos privat praktiserende lymfødemterapeuter i ventetiden, til de kan få behandling på et sygehus.

I særlige tilfælde ved behov for videre udredning henvises patienter i Region Hovedstaden med sekundært lymfødem til Videnscenter for Lymfødem på Bispebjerg Hospital.

### **Behandlingsforløbet (initialbehandling)**

Som beskrevet tidligere er det vigtigste element i lymfødembehandling kompression. Initialbehandlingen består af et forløb på 4-6 uger med kompressionsbandagering flere gange ugentligt til lymfødemet ikke længere kan reduceres i størrelsen. Varighed af behandlingen er varierende og tilpasses individuelt efter patientens behov samt ødemets sværhedsgrad. Afhængig af hvilken bandagering som anvendes i behandlingen, møder patienterne op til behandling 2-5 gang om ugen for at få skiftet bandageringen. Behandlingerne varer 1-2 timer.

Efter de første ca. 2 ugers behandling, hvor den største ødemreduktion sker, kan der tages mål til specialsyet kompressionshjælpemiddel. Det er forskelligt fra region til region og fra sygehus til sygehus, om det er lymfødemterapeuterne på sygehuset, som tager mål til kompressionshjælpemidlet og varetager bestillingen af hjælpemidlet på tværs af regionerne, eller om patienterne via hjemkommunen selv skal opsøge en bandagist, som kan tage mål og bestille kompressionshjælpemidlet.

Leveringstiden på kompressionshjælpemidler er ca. 10-14 dage. I denne periode fortsætter patienten behandlingen for at undgå, at ødemet tager til i omfang, og patienten derfor ikke kan passe strømpen. Når patienterne modtager kompressionshjælpemidlet, fortsætter behandling i form af kompressionshjælpemidlet.

I nedenstående tabel 3 ses et eksempel på, hvordan ISL-stadieinddeling kan anvendes til at tilrettelægge en lymfødempatienters terapeutressourcer og behandlingsforløb. Skemaet er et redskab til at planlægge og organisere de nødvendige ressourcer, men det vides ikke, i hvilket omfang skemaet anvendes i praksis.

**Tabel 3: Eksempel på behandlingsforløb og -komponenter for lymfødembehandling**

	Rådgivning/ vejledning/ information	Selv- drænage	Selv- bandagering	Manuel lymfø- drænage	Kompres- sion	Hud- pleje	Øvelses- terapi
<i>ISL stadie 0</i>	•					•	•
<i>ISL stadie 1</i>	•	<i>Evt.</i>			<i>Evt.</i>	•	•
<i>ISL stadie 2</i>	•	<i>Evt.</i>	<i>Evt.</i>	•	•	•	•
<i>ISL stadie 3</i>	•	<i>Evt.</i>	<i>Evt.</i>	•	•	•	•

### **Kontrol og opfølgning**

På sygehusene i Region Hovedstaden ses patienterne til kontrol ca. 2 uger efter afsluttet behandling, hvor et skiftesæt af kompressionshjælpemidlet også bestilles. Kompressionshjælpemidlet skal hjælpe til, at behandlingsresultatet bibeholdes. I denne forbindelse instrueres patienterne i, hvordan de fremover selv skal søge kommunen om nye kompressionshjælpemidler, og de rådgives om livsstil og egenomsorg.

Når kompressionsærmet fungerer for patienten, afsluttes patientens behandling på sygehuset, og patienten overgår til hjemmebehandling med kompressionsstrømpe eller -ærme og oplærte teknikker. I alle regioner får patienterne tid til ½-års kontrol, hvor der eventuelt iværksættes en kortvarig genbehandling (1 uge), hvis det skønnes nødvendigt. Dette er dog langt mindre end opfølgninger hver 2.-3. måned det første år, som eksperter på området anbefaler.

I forbindelse med ½-årskontrol søges også om supplerende kompressionshjælpemidler, hvis dette er nødvendigt. Litteraturen anbefaler, at lymfødempatienter tilbydes hyppige kontrolbesøg inklusiv måling af omfang eller volumen det første år efter afsluttet initialbehandling.<sup>65</sup>

I Region Hovedstaden og på Vejle Sygehus har patienterne herudover mulighed for besøge en lymfødem-café 1 gang om måneden, hvor de kan få råd og vejledning.

Det er hensigten, at patienterne efter behandlingen i sygehusregi skal være uafhængige af vedligeholdende lymfødembehandling, således at korrekt behandling i den initiale fase helt kan fjerne behovet for vedligeholdende behandling. Dog har DALYFO en formodning om, at en relativ stor andel af patienterne har et ønske om vedligeholdende lymfødembehandling hos privat praktiserende lymfødemterapeuter. Præcise tal for brug af vedligeholdende behandling findes desværre ikke. Vedligeholdende behandling tilbydes ikke i sygehusregi, og det er ikke gennemsigtigt, hvad den vedligeholdende behandling består af hos private lymfødemterapeuter.

### **Forværring af lymfødemet (genbehandling)**

Den rette behandling skal sikre, at lymfødemet holdes maksimalt nede og ikke kommer ud af kontrol. Hvis det alligevel sker, at patienten får symptomer på øget hævelse eller tyngde, skal patienten have nem adgang til genbehandling. Genbehandlingen består af et kort behandlingsforløb, herunder opmåling af kompressionshjælpemiddel, instruktion i egenomsorg samt kontrol.

Praksis for henvisning til genbehandling er ikke ens i alle regioner, bl.a. er det forskelligt, hvilken rolle praktiserende læger spiller. Ifølge Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2013 har patienter med symptomer på lymfødem ikke viden om, hvor de skal henvende sig i forhold til hjælp og vejledning om behandling, hvis symptomerne opstår efter endt behandlingsforløb.<sup>66</sup>

I alle regionerne på nær Region Nordjylland kan egen praktiserende læge henvise til den onkologiske afdeling eller ambulatorie, hvor patienten var tilknyttet, hvorefter det er den onkologiske afdeling, som skal henvise til genbehandling hos sygehusets fysioterapeuter.

---

<sup>65</sup> Lymphoedema Framework. Best Practice for the Management of Lymphoedema. International Consensus. London: MEP Ltd, 2006.

<sup>66</sup> <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/7/1617/1385430365/barometerrapport2013.pdf>.

De nye opfølgingsprogrammer har et øget fokus på senfølger efter kræftbehandling, og det er således hensigten, at symptomer på fx lymfødem skal opfanges, når patienterne går til kontrol.

### ***Lymfødembehandling til palliative patienter***

Lymfødembehandling til palliative patienter organiseres forskelligt fra sygehus til sygehus. Tilknytningen af fysioterapeuter til de palliative teams er også varierende. Herudover udfordres området af, at palliative patienter på de fleste sygehuse behandles på flere afdelinger og ikke indtænkes i lymfødembuddene.

Til trods for at der i 2014 blev udgivet en national klinisk retningslinje på området<sup>67</sup>, er konsekvensen, at mange palliative patienter ikke tilbydes lymfødembehandling. Indsatsen kompliceres yderligere i de tilfælde, hvor den pallierende lymfødembehandling skal udføres i patienternes eget hjem.

Som noget helt nyt har alle palliative teams i Region Syddanmark netop fået tildelt ressourcer til at tilbyde lymfødembehandling til palliative patienter i eget hjem.

### ***Ændringer af praksis i sygehusregi***

I alle regioner arbejdes der aktuelt på at standardisere behandlingsforløbene for lymfødempatienter. I Region Hovedstaden er der nedsat en arbejdsgruppe på tværs af lymfødemterapeuter på sygehusene, som arbejder på oprettelse af en lymfødemdatabase, samt indkøbt nyt udstyr til diagnosticering med henblik på fremadrettet at anvende perometer (volumenmåling) og moisturemeter (vandindhold i underhuden) som objektive målemetoder til diagnosticering. Desuden er det hensigten at implementere brugen af patientrapporterede oplysninger samt standardisere omfangsmåling på arm og ben blandt alle lymfødemterapeuter i Region Hovedstaden.

## **Vedligeholdende behandling**

### ***Bevilling af kompressionshjælpemidler***

Det er muligt for lymfødempatienter at søge om tilskud til kompressionshjælpemidler i henhold til servicelovens §112 om kropsbårne personlige hjælpemidler, hvis det vurderes at kunne støtte patienternes funktionsevne, vedligeholde den opnåede effekt eller forebygge forværring af lymfødemet. Denne vurdering sker som ovenfor beskrevet i samråd med lymfødemterapeuterne på sygehusene. Det er kommunerne, som bevilger kompressionsbeklædningen, og der bevilges i gennemsnit to til fire strømper eller ærmer om året. Det er helt individuelt, hvor mange strømper den enkelte har brug for. Eksempelvis har unge mennesker typisk behov for flere strømper end ældre, da de generelt har et mere aktivt liv med mere fysisk aktivitet.

Hvis kompressionen ikke bruges optimalt, kan lymfødemet ændre sig over tid, og det er derfor vigtigt, at patienterne har mulighed for løbende at få taget mål og få nye strømper/ærmer. Ifølge DALYFO er patientrettighederne på området ikke klare og transparente, og foreningen peger på en række udfordringer, som er forbundet med kommunernes bevilling af kompressionshjælpemidler til lymfødempatienter.

---

<sup>67</sup> Dansk Multidisciplinær Cancer Gruppe for Palliativ Indsats.

Behandling af sekundært lymfødem hos voksne patienter med kræft med fokus på den palliative fase. 2014.



For det første er bevillingen af to til fire kompressionsærmer/strømper om året langt færre, end DALYFO oplever, at deres medlemmer har brug for. Begrænsning i bevillingen af kompressionshjælpemidler kan være en barriere for optimal forebyggelse af, at lymfødemet forværres. Hertil kommer, at bevillingerne gives for ét år ad gangen til trods for, at lymfødem for mange patienter er en kronisk lidelse. Patienterne skal derfor løbende søge om bevilling til deres kompressionsbeklædning.

For det andet findes der ikke regler for, hvor stor en andel egenbetaling af kompressionsbeklædning må udgøre, og der er derfor store kommunale forskelle i patienternes egenbetalingsandel. Dette skyldes, at kommunerne ifølge Serviceloven skal tage både faglige og økonomiske hensyn i sagsbehandlingen, samt at kommunen kan fastsætte generelle lokale serviceniveauer inden for lovens rammer.<sup>68</sup> Hverken DALYFO eller Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling har et bud på, hvor store patienternes udgifter er til kompressionsærme eller -strømpe, eller klarhed over, hvad der udløser en bevilling til et kompressionshjælpemiddel. Det vil sige, at sandsynligheden for at få bevilget et kompressionshjælpemiddel varierer fra kommune til kommune.

Området kompliceres yderligere af, at mange kommuner benytter sig af indkøbsaftaler med leverandører på fx hjælpemiddelområdet, og at de enkelte kommunalbestyrelser kan bestemme, hvilke leverandører, som skal levere de enkelte hjælpemidler. Dels danner disse indkøbsaftaler rammen for, hvor mange kompressionshjælpemidler, som der kan bevilges. Dels komplicerer indkøbsaftalerne patienternes frie valg af leverandør, da kommunen ikke nødvendigvis yder økonomisk støtte til indkøb af hjælpemidler, som ikke er indbefattet af indkøbsaftalerne. Resultatet kan være, at patienterne får bevilling til et ærme eller strømpe, som ikke dækker deres behov, hvilket kan øge risikoen for, at lymfødemet forværres og yderligere behandling er nødvendig. I tillæg hertil skal det nævnes, at patienternes behov for kompressionshjælpemidler varierer efter fx livsstil. Hvis patienterne er meget aktive og fx dyrker meget sport, kan de have brug for flere strømper.

### ***Aktuel behandling hos privat praktiserende lymfødemterapeuter***

Som tidligere beskrevet tilbyder sygehusene ikke vedligeholdende behandling for lymfødem. Hvis patienten ønsker at fortsætte behandlingen efter endt forløb på sygehuset, skal dette derfor ske på eget initiativ hos privat praktiserende lymfødemterapeuter. Til forskel for patienter med primært lymfødem, er patienter med sekundært lymfødem ikke dækket af tilbuddet om vederlagsfri fysioterapi, hvor kommunerne afholder udgifterne til behandling.

Den vedligeholdende behandling hos privat praktiserende lymfødemterapeuter består af kompression, manuel lymfedrænage samt vejledning i øvelser og egenomsorg, der tilrettelægges individuelt efter ødemets karakter. Således er forløbet ikke fastlagt på forhånd, som det er tilfældet i sygehusregi. Nogle patienter får vedligeholdende behandling i kortere og afbrudte perioder, mens det for andre pågår over længerevarende periode. Således kan behandlingsbehovet være livslangt og iværksættes efter behov.<sup>69</sup>

Behandlingen hos privat praktiserende lymfødemterapeuter sker for mange patienters vedkommende ved egenbetaling. Til trods for at lymfødembehandling har et ydelsesnummer i overenskomsten for almindelig

---

<sup>68</sup> "Økonomiske hensyn i sagsbehandlingen" 20. juli 2015: <http://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/okonomiske-hensyn-i-sagsbehandlingen>.

<sup>69</sup> Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for følgerikninger efter operation for tidlig brystkræft, 2015.



fysioterapi,<sup>70</sup> og det dermed i teorien er muligt for lymfødempatienter at få tilskud til behandling for lymfødem hos en fysioterapeut, sker dette kun i begrænset omfang. Hvorvidt det skyldes, at praktiserende læger ikke henviser til lymfødembehandling hos privat praktiserende fysioterapeuter, eller at mange fysioterapeuter ikke prioriterer denne behandling, som er meget ressourcekrævende i tid, vides ikke.

Ifølge Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling er der på landsplan fem lymfødemterapeuter, som har ydernummer, og som yder behandling til patienter med støtte fra sygesikringen. Det vil sige, at behandlingen hos flertallet af lymfødemterapeuterne sker for patienternes egen regning eventuelt med tilskud fra Danmark eller andre private sundhedsforsikringer.

Prisen for lymfødembehandling i privat regi varierer fra behandler til behandler. DALYFO anslår, at en times behandling kan beløbe sig på mellem 400-600 kr. Dette beløb baserer sig dog på skøn. Herudover findes der ikke prislister for behandlingerne i privat regi, og patienternes udgifter til behandling er derfor ikke gennemskuelige. Ifølge Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling fastlægges prisen på baggrund af de komponenter, som indgår i behandlingen. Fx er behandling med bandagering mere tidskrævende end andre former for behandling. Hertil kommer, at patienterne også afholder udgifterne til de materialer, som anvendes i behandlingen til fx bandagering.

For mange patienter med kræftrelateret lymfødem er lidelsen kronisk, og mange oplever således at have store udgifter til langstrakte behandlingsforløb i privatregi. Ifølge Senfølgeforeningen undlader mange kræftpatienter netop vedligeholdende lymfødembehandling grundet den høje andel af egenbetaling.

---

<sup>70</sup> <https://www.regionh.dk/Sundhed/Politikker-Planer-Strategier/Praksisplaner/Documents/Overenskomst%20for%20almindelig%20fysioterapi.pdf>

## Erfaringer fra udlandet

### Lymfødembehandling i Norge

Nyere teknologi og mere skånsom behandling betyder, at forekomsten af lymfødeme hos norske kræftpatienter er faldende ifølge Norsk Lymfødemforening. Opgjort ved objektive målemetoder er forekomsten af lymfødeme hos norske brystkræftpatienter, som har fået fjernet lymfeknuder, 13 %.<sup>71</sup> Ifølge Åse Sagen, fysioterapeut og seniorforsker ved Oslo Universitetshospital, er forekomsten af lymfødeme hos denne patientgruppe dog op til 40 %, hvis estimatet baseres på selvrapporterede data.

I erkendelse af at både udredning og henvisning til behandling ifølge Åse Sagen har været uorganiseret og tilfældig i Norge, pågår aktuelt et udviklingsarbejde af en national klinisk retningslinje for lymfødembehandling i Norge. Retningslinjen skal ensarte udredning og behandling på et evidensbaseret grundlag og således erstatte de lokale anvisninger for lymfødembehandling, som de enkelte sygehuse og kommuner hidtil har arbejdet ud fra.

I dag sker udredningen af sekundært lymfødeme hos norske kræftpatienter både på sygehus, hos praktiserende læger og hos fysioterapeuter i kommunerne. Den manglende ensretning på området skyldes ifølge Norsk Lymfødemforening og Åse Sagen, at der ikke findes læger med speciale i lymfødeme i Norge. Herudover udfordres området ifølge foreningen af, at alment praktiserende læger har meget begrænset viden om lymfødeme. Dette resulterer i fejldiagnosticeringer og langstrakte udredningsforløb, som forringer lymfødemet.

Lymfødembehandlingen, som finder sted på sygehusene i Norge, er forbeholdt indlagte patienter. For patienter, hvor lymfødemet opstår efter endt indlæggelse, sker behandlingen hos fysioterapeuter i kommunerne. Behandlingen baserer sig på principperne for kompleks lymfødembehandling, og består af bandagering, manuel lymfedrænage, tilpasning af kompressionshjælpemiddel, information og instruktion i øvelser. Forløbet strækker sig over 2-3 uger med manuel lymfedrænage hver dag og ca. 5 bandageringer om ugen. Der findes ingen retningslinjer for længden af behandlingsforløbet.

Ifølge Norsk Lymfødemforening modtager ca. 9000 norske lymfødempatienter årligt vedligeholdende behandling hos lymfødemterapeuter, og dette tal er stigende. Intensiteten og graden af den vedligeholdende behandling varierer fra patient til patient. Den vedligeholdende behandling foretages i kommunerne og består primært af massage og drænage, og i sjældne tilfælde kompression. Behandlingen er omkostningsfri for patienterne, som henvises til et behandlingsforløb af egen praktiserende læge.

En ny retningslinje i Helse og Omsorgstjenesteloven<sup>72</sup> har medført, at norske lymfødempatienter omkostningsfrit får stillet kompressionshjælpemidler til rådighed af regionerne. Behovet for hjælpemidlet vurderes af terapeuterne i kommunerne, som også bestiller og leverer hjælpemidlerne. Ifølge Åse Sagen er der dog lokale forskelle på, hvordan retningslinjerne bliver fortolket fra kommune til kommune.

---

<sup>71</sup> Sagen A. et al. Changes in arm morbidities and health-related quality of life after breast cancer surgery - a five-year follow-up study. Acta Oncol. 2009;48(8):1111-8.

<sup>72</sup> [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_11#KAPITTEL\\_11](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_11#KAPITTEL_11)

## Lymfødembehandling i Sverige

I tilfælde af at svenske kræftpatienter får symptomer på lymfødem inden for ét år efter afsluttet behandling for kræft opstartes behandlingen uden udredning. Hvis lymfødemet opstår *efter* ét år efter afsluttet behandling gennemføres en udredning af patienten for at udelukke andre årsager til hævelsen end kræftsygdommen. Udredningen foregår på den onkologiske afdeling, hvor patienten er blevet behandlet. Udredning af ikke-kræftrelateret lymfødem sker i Sverige hos de praktiserende læger.

Lymfødembehandling i Sverige udføres med afsæt i de anbefalinger, som udstikkes i 'Vårdprogrammet'.<sup>73</sup> Dog har programmet ikke bindende karakter, og sygehusene er således ikke forpligtet til at følge programmets anbefalinger.

Behandlingen af lymfødem i Sverige består primært af kompression, information, rådgivning og egenomsorg. Der er i Sverige ikke tradition for at anvende manual lymfedrænage i samme udstrækning som i Danmark. For de fleste patienter er behandlingen livslang, men patienterne overgår typisk til hjemmebehandling med kompression, når ødemet ikke kan reduceres mere i størrelse. Når patienterne har afsluttet den initiale behandling, har de i gennemsnit kontakt til en lymfødemterapeut 1-2 gange om året i forbindelse med fornyelse af kompressionsbeklædningen.

I Sverige kan patienterne selv vælge, hvor de ønsker behandling for lymfødem, og de kan derved henvende sig til den behandler/sygehus, som de ønsker. I nogle regioner, fx Skåne, udføres lymfødembehandling af sygehusene, mens behandlingen i andre regioner varetages af privat praktiserende lymfødembehandlere.

Behandlingen inden for det offentlige sundhedsvæsen sker under det såkaldte 'högekostnadsskydd', som betyder, at udgifter over 1100 kr. om året til behandling betales af sygesikringen. Privat praktiserende lymfødemterapeuter skal have en aftale med sygesikringen (ydernummer) for at kunne behandle inden for 'högekostnadsskydd'. De fleste fysioterapeuter har ydernummer til behandling af lymfødem.

---

<sup>73</sup> Vårdprogrammet: <http://lymfologi.se/varprogram-lymfodem/>

## Perspektivering

**Forebyggelse** af lymfødeme er en hjørnesteen i forhold til at mindske de menneskelige og økonomiske konsekvenser af lymfødeme. Udvikling og afprøvning af skånsom kirurgi, som kan reducere det operative indgreb er i denne sammenhæng helt centralt, ligesom nye behandlingskombinationer (nye operationsteknikker og kemobehandling inden operation) kan være medvirkende til, at færre kræftpatienter i fremtiden udvikler lymfødeme. Ydermere er der evidens for, at patienter, som er i risiko for at udvikle armlymfødeme i forbindelse med brystkræft, bør tilbydes superviseret styrketræning med henblik på at forebygge udvikling af lymfødeme. Der indsamles i disse år viden om, hvorvidt trykkammerbehandling kan reducere udviklingen af tidligt lymfødeme.

Systematiske målinger af arm eller ben hos kræftpatienter, som har fået fjernet lymfeknuder og/eller stråleterapi, samt patienternes egen oplevelse af hævelse og/eller tyngde bør være standard, så **tidlig diagnose og udredning** kan findes sted. **Retningslinjer for visitation, diagnostik og behandling** bør være evidensbaserede og ensartede på tværs af landet og sektorer. Det er centralt for både patienter og sundhedsvæsenets ressourcer, at der udvikles procedurer og standarder for henvisning til behandling, herunder de praktiserende lægers rolle, opfølgning og kontrol, tilbud om genbehandling etc. I denne sammenhæng er et løft i de sundhedsprofessionelles viden og kompetencer i forhold til lymfødeme et væsentligt element.

**Forekomst og behandling** af lymfødeme bliver, som praksis er i dag, ikke systematisk registreret i det kliniske arbejde og dertilhørende databaser som fx Landspatientregistret og Sygesikringsregistret. I forbindelse med udredning og behandling vil et øget brug af aktivitetskoder for lymfødeme give et mere sandfærdigt billede af problemets omfang og konsekvenser, herunder viden om, hvem der behandles for hvad og hvornår. Hertil kommer, at den behandling, som ydes i privat regi, ikke udføres efter ensarterede retningslinjer og ikke journaliseres. Opfølgningsprogrammernes øgede fokus på bivirkninger og senfølger af kræftbehandling er en oplagt platform for synliggørelse af ansvars- og opgavefordeling i udredning og behandling af lymfødeme samt for systematisk anvendelse af patientrapporterede oplysninger om lymfødeme i det kliniske arbejde.

Kortlægningen viser, at **kommunernes bevillingspraksis** i forhold til kompressionshjælpemidler er meget forskellig. Området kompliceres af, at kommunerne jf. Serviceloven kan fastsætte generelle lokale serviceniveauer inden for lovens rammer, og at både faglige og økonomiske hensyn skal indgå i sagsbehandlingen.

Lymfødeme er en kronisk lidelse, og behandlingsbehovet hos den enkelte patient er varierende. Som praksis er i dag, finansierer danske lymfødempatienter selv den vedligeholdende behandling, hvis de oplever et behov efter endt behandling på sygehuset. I Sverige har man et **udgiftsloft for lymfødemebehandling**, så den enkeltes udgifter til behandling holdes nede.

Styrkelse af behandling og håndtering af senfølger er et væsentligt element i omlægningen af opfølgningen af kræftpatienter. Kræftens Bekæmpelse har afsat 15 mio. kr. af Knæk Cancer midlerne 2016 til projekter, der afdækker de langsigtede følger af behandlingen, samt hvordan bivirkninger, komplikationer eller senfølger, herunder lymfødeme, kan monitoreres og reduceres mest muligt inden for enkelte kræftsygdomme.

## Bilag

### Bilag 1: Behandlerliste

<b>Antal behandlere</b>	<b>REGION HOVEDSTADEN (indbyggere 2014: 1.766.677)</b>
7	<b>Sygehuse/sygehusenheder</b> Rigshospitalet Frederiksberg Hospital Herlev Hospital Hvidovre Hospital Fysio- og ergoterapiafdelingen Nordsjællands Hospital - Hillerød Nordsjællands Hospital - Frederikssund Bornholms Hospital
1	<b>Kommuner</b> Bornholms Regionskommune
11	<b>Privat praktiserende behandlere</b> Anne Hjort/Hostrup Have Fysioterapi Julia E. Mauritzen/Mobil Fys Malene Lyng/Rødovre Fysioterapi & Træning Dorthe Kragh-Schwarz/Mobil i Storkøbenhavn Helle Pejtersen/Hvidovre Fysioterapi og Rygskole Synnøve Keyn Pavic/Dansk Lymfødem Klinik Skodsborg Patricia Braun-McKnight/Dansk Lymfødem Klinik Skodsborg Ellen Strandgaard/Mobil i Hovedstaden Gitte Rishaug/Søborg Fysioterapiklinik Rikke Djursner, Ålsgårde Birgit Riis Koefoed/Privatklinikken den frie fys
	<b>REGION SJÆLLAND (indbyggere 2014: 819.385)</b>
7	<b>Sygehuse/sygehusenheder</b> Roskilde Sygehus Ringsted Sygehus Holbæk Sygehus Slagelse Sygehus Køge Sygehus Næstved Sygehus Centralsygehuset Nykøbing Falster
1	<b>Kommuner</b> Guldborgsund Rehabilitering
2	<b>Privat praktiserende behandlere</b> Eva Johannesen/Klinik for Lymfødem & Fysioterapi Fysiomobil v. Ingeborg Eding Niemeijer/Maribo
<b>Antal behandlere</b>	<b>REGION SYDDANMARK (indbyggere 2014: 1.205.025)</b>
7	<b>Sygehuse/sygehusenheder</b> Odense Universitetshospital Kolding Sygehus Svendborg Sygehus

Vejle Sygehus  
Sydvestjysk Sygehus – Esbjerg  
Sygehus Sønderjylland – Åbenrå  
Sygehus Sønderjylland – Sønderborg

1	<b>Kommuner</b>
	Tønder Kommune
5	<b>Privat praktiserende behandlere</b>
	Helle Herskind/Lymfødemklinikken Odense Carin Mærsk-Møller/Svendborg Fysioterapi Anja Benkjer/Benkjer Fysioterapi Kirsten Hedeager/Specialklinik for lymfødem og brystopererede Tina Ohlsen/Center for fysioterapi og akupunktur
2	<b>Andet</b>
	Sct. Maria Hospice Center Fysioterapeut Helene Heindorf/Palliativt Team Vejle
<b>Antal behandlere</b>	<b>REGION MIDTJYLLAND (indbyggere 2014: 1.282.250)</b>
7	<b>Sygehuse/sygehusenheder</b>
	Århus Universitetshospital, Det Palliative team. Onkologisk Afd. Regionshospitalet Skive Regionshospitalet Viborg Regionshospitalet Herning Hospitalsenheden Midt, Regionshospitalet Silkeborg Regionshospitalet Holstebro Hospitalsenheden Horsens
1	<b>Kommuner</b>
	Randers Sundhedscenter, Randers Kommune
6	<b>Privat praktiserende behandlere</b>
	Birgitte Bjøreng/BjørenKlinik Svenja Peters/Fysiocenter Århus Lystrup Fysioterapi Mette Witt Mikkelsen/Fysioterapien Jette Tang/Mobil klinik for fysioterapi, Silkeborg Karen Thøgersen/Fysiocenter Århus
2	<b>Andet</b>
	Anker Fjord Hospice, Hvide Sande Hanne Bedoya Cabezas/Søholm Hospice
	<b>REGION NORJYLLAND (indbyggere 2014: 582.413)</b>
3	<b>Sygehuse/sygehusenheder</b>
	Aalborg Sygehus Sygehus Thy-Mors Sygehus Vendsyssel - Hjørring Sygehus
0	<b>Kommuner</b>
1	<b>Privat praktiserende behandlere</b>
	Skalborg Fysioterapi