

# LYMFEBLADET

NR. 03 · 2023 · 31. ÅRGANG

*Politisk bevågenhed på kommuners afslag til kompression*

*Læs mere på side 6*

*Langt flere patienter med primært lymfødeme har nu adgang til gentest*

*Læs mere på side 12*

*Efter kræftbehandling: ”Jeg var knust i tusind stykker”*

*Læs mere på side 22*

*Musikterapeut: ”Musik er følelsernes sprog”*

*Læs mere på side 24*



**DALYFO**

Dansk Lymfødeme Forening

# JOBST®

Kompression til alle  
som elsker at kunne  
bevæge sig frit



**NY  
OG UNIK**

## JOBST® Confidence

Næste generations fladstrikkede kompressionsstrømper til mild-moderat lymfødeme og lipødem. Fås både til arm og ben.

En helt ny og unik strikketeknik giver 3D pasform og de behagelige garner sikrer effektiv fugttransport til ydersiden. Afprøvninger viser at selv erfarne lymfødempatienter opnår yderligere reduktion bl.a. fordi de kunne have produkterne på i længere tid pga. den høje komfort og at de er mindre varme at have på.

Se mere på YouTube - søg på JOBST Confidence, eller på [JOBST.com](http://JOBST.com)

[www.jobst.com](http://www.jobst.com)

### Kolofon

Lymfebladet udgives af  
Dansk Lymfødeme Forening

### Formand:

Lene Tofteng Hansen  
Mail: [info@dalyfo.dk](mailto:info@dalyfo.dk)

### Redaktion:

Winnie Rundstrøm  
Mail: [wr@wr-freelance.dk](mailto:wr@wr-freelance.dk)  
Tlf. 23 44 33 10

### Layout:

Kim Rosenlund, [www.kimrosenlund.dk](http://www.kimrosenlund.dk)

### Tryk:

Dantryk

### Copyright:

Det er ikke tilladt at kopiere artikler og billeder bragt i Lymfebladet, for yderligere information kontakt: [info@dalyfo.dk](mailto:info@dalyfo.dk)

### DALYFO's lokalafdeling på Lolland-Falster:

Ulla Fink Ulriques  
[danuladesign@gmail.com](mailto:danuladesign@gmail.com)  
Tlf. 23 24 84 23

### Næste nummer

Deadline for indlæg til næste nummer af Lymfebladet: 01.12.23.

Indlæg sendes til: [info@dalyfo.dk](mailto:info@dalyfo.dk)

Redaktionen forbeholder sig ret til at forkorte eller udelade indlæg, som er fremsendt uopfordret.



DALYFO

samarbejder med:

Kræftens Bekæmpelse



**DALYFO  
har fået ny  
hjemmeside**

[www.dalyfo.dk](http://www.dalyfo.dk)



### Nyt fra bestyrelsen

Side 4

### Politisk bevågenhed på kommuners afslag til kompression

Side 6

### Afgrænsningscirkulæret gav bevilling på fem dage

Side 8

### Behandling i trykkammer ændrer ikke lymfedrænage i armlymfødeme - alligevel opnår patienterne en øget livskvalitet.

Side 9

### Langt flere patienter med primært lymfødeme har nu adgang til gentest

Side 12

### Graviditet og primært lymfødeme

Side 14

### Lipødemstudie: Intervaltræning reducerer overvægt og øger livskvalitet

Side 15

### Når man "bør" være glad som kræftfri - men ikke er det

Side 18

### Efter kræftbehandling: "Jeg var knust i tusind stykker"

Side 22

### Musikterapeut:

### "Musik er følelsernes sprog"

Side 24

### At komme styrket igennem en kritisk begivenhed

Side 26

### Fra patient til patient: Bevilling af supplerende bidragsbetaling - Er du berettiget?

Side 29

### Fascial Flow giver smidighed og mentalt velvære

Side 30

### DALYFO workshop 15.-17. marts

Bagside

# Nyt fra bestyrelsen

Af Lotte Therese Buch, kasserer, DALYFO

Vi går ind i et efterår, hvor vi stadig har opmærksomheden rettet mod samme problematik, som vi skrev om i Lymfebladet i både januar- og juniudgaven i år. Nemlig principafgørelsen fra Ankestyrelsen, som gjorde, at frygtelig mange af vores medlemmer pludselig måtte undvære deres vante kompressionshjælpemidler!

Bestyrelsen har brugt ufattelig mange timer på at besvare og hjælpe både desperate medlemmer og ikke-medlemmers henvendelser på grund af den uretfærdighed, som principafgørelsen medførte, idet en række kommuner efterfølgende afviste bevillinger til den nødvendige kompression.

Vores formand, Lene Tofteng Hansen, har henover sommeren været i korrespondance med og blevet interviewet af Politikens journalist Sebastian Skov Andersen, der skrev en hel artikelserie om problematikken. Tak til de patienter, der deltog i artiklerne med deres personlige erfaringer om at må undvære den essentielle kompression og om deres kamp med systemet.

Vi arbejder videre med vores samarbejdspartnere og hilser det åbne brev velkomment, der er skrevet af Danish.Care, Dansk Handicap Forbund og Ergoterapeutforeningen. Brevet, der omhandler den aktuelle problematik omkring afvisning af kompressionshjælpemidler, blev sendt til 12 politiske ordførere i Folketinget. Der er andre tiltag på vej, og vi skal nok holde jer ajourført, blandt andet bringer vi også i dette blad en opfølgning og status vedrørende principafgørelsen.

## Aktivitet i nye netværk

Under foreningens årlige workshop i marts i Glostrup blev vi delt op i netværksgrupper, blandt andet med det formål at skabe lokale medlemsaktiviteter. I region Midtjylland arbejder netværksgruppen nu på at stille et lokalt medlemsarrangement på benene, mere information følger på vores hjemmeside og Facebook-side.



## Lymfødelseminar i Herlev

Ved det kommende Lymfødelseminar i Herlev 12. oktober, som Dansk Netværk for Lymfødelse er arrangeret af, deltager flere fra bestyrelsen, blandt andet Ann-Christin Riis, der er DALYFOs repræsentant i netværket. Temaet for dagen er "Kompression 360 grader", og DALYFO har tilbudt otte medlemmer at deltage gratis. I skrivende stund har seks medlemmer benyttet sig af tilbuddet.

Signe Damgaard, en patient med sekundært lymfødelse, som I har læst om tidligere i Lymfebladet, og som har medvirket i God Aften Danmark, fortæller på seminaret om problemstillinger omkring bevillingsprocessen og måltagning ud fra en patients perspektiv.

## International lipødemkonference

Vi er tre fra bestyrelsen, formand, næstformand og kasserer, alle med lipødem, der deltager i "Lipedema World Congress" i Potsdam i Tyskland fra 4.-7. oktober. Det er første gang, DALYFO deltager ved en verdenskonference med så stærk repræsentation af danske

patienter med lipødem. Vi skal nok dele nyt og spændende derfra, ligesom vi også bringer en artikel i Lymfebladet til januar om konferencen. Her skal vi også mødes med vores bestyrelseskollegaer fra de andre nordiske patientforeninger for at udveksle erfaringer og ideer.

## Workshop og generalforsamling 15 - 17. marts 2024

Vi arbejder på højtryk for at sammensætte en dejlig medlemsweekend, som I kender den. Vi har lyttet til jeres evalueringer, hvor mange har efterlyst mere tid til snak og erfaringsudveksling. Vi skal tilbage til Nyborg Strand Hotel, som mange tidligere har været glade for, blandt andet på grund af hotellets pool.

Programmet vil blive offentliggjort på hjemmesiden, Facebook og Instagram. Så husk at følge disse sider.

## Bestyrelsen

Som I måske har bemærket, så er bestyrelsen svundet

ret hårdt ind til kun fire medlemmer og en enkelt suppleant. Det betyder, at vi har været nødt til at rokere rundt internt i bestyrelsen og omfordele arbejdsopgaver. Da der både er mange administrative opgaver, et øget antal projekter samt et politisk arbejde foran os, blandt andet omkring bevillinger, så har vi prioriteret de kortsigtede opgaver.

Vi håber, der er nye, eller erfarne medlemmer, som vil overveje at stille op til bestyrelsen til marts, så vores dejlige forening kan komme op og køre for fuld kraft igen, blandt andet med tid til de mere strategiske og langsigtede projekter, der skal komme patienterne til gode.

Vi har også brug for nogle, der kan hjælpe med ad hoc opgaver, for eksempel at arrangere kaffemøder, skrive blogindlæg til vores hjemmeside eller hjælpe med praktiske opgaver i forbindelse med workshoppen. Skriv til [info@dalyfo.dk](mailto:info@dalyfo.dk).

# Svane klinik

omsorgsfuld kompetence

Professionel tilpasning af brystprotser.  
Vi finder den helt rigtige brystprotese til dig og dine behov,  
samt linge og badetøj der passer til.

Book en tid til en personlig tilpasning på  
[SvaneKlinik.dk](http://SvaneKlinik.dk) eller tlf: 45870110.



SvaneKlinik i Lyngby har 20 års erfaring med tilpasning af brystprotser, linge og badetøj til kvinder opereret for brystkræft. Du kan sagtens få protese hos os, selvom vi ikke står på din bevilling.

[SvaneKlinik.dk](http://SvaneKlinik.dk) - Lyngby hovedgade 27-29, 2 sal - 2800 Kongens Lyngby



Kirsten Normann Andersen (SF), folketingsmedlem og politisk sundhedsordfører.



Karin Friis Bach (R), regionsrådsmedlem og formand for sundhedsudvalget, Danske Regioner.

## Politisk bevågenhed på kommuners afslag til kompression

En række kommuners nye praksis og afslag på bevillinger til kompression siden juni sidste år har politisk bevågenhed. Spørgsmålet er, om den hjælper de mange patienter, der akut står og mangler en ny kompression, for selvom kommuner er forpligtet til at udlevere den, så sker det oftest ikke.

Af Winnie Rundstrøm

Begrundelsen for den ændrede praksis hos flere kommuner er, at kompression, efter Ankestyrelsens Principmeddelelse 20-22, ikke kan betegnes som et hjælpemiddel, men som et behandlingsredskab, og så ligger udgiften hos det sygehus, man tilhører. Men her mener man fortsat, kompression for færdigbehandlede lymfødempatienter er et hjælpemiddel. Med andre ord er kommuner og regioner uenige om hvem, der skal betale, og mange lymfødempatienter falder ned mellem to stole.

- Vi synes, det er en uholdbar situation, for det er ikke rimeligt, at uenigheder om betaling skaber barrierer for, at borgeren kan få den hjælp, der er brug for, og på den måde bliver taberen i den uenighed, siger Karin Friis Bach (R), regionsrådsmedlem og formand for sundhedsudvalget, og fortsætter:

- Vi har derfor flere gange bedt Sundhedsministeriet om at få en afklaring på problemet, også i forlængelse af denne sag. Vi står overfor et administrativt problem, og borgeren er jo ligeglad med hvem, der betaler.

Også SF har flere gange rejst problematikken fra tælerstolen på Christiansborg.

- Det er et tilbagevendende problem. Vi ser konstant konflikter mellem kommuner og regioner, og vi insisterer i SF på, at vi skal have løst problemet. Men ministrene holder det ud i strakt arm, for det koster penge, siger politisk sundhedsordfører Kirsten Normann Andersen (SF) og henviser samtidig til Afgrænsningscirkulæret.

### Afgrænsningscirkulæret

Heri pålægges det blandt andet den primære myndighed for borgeren, kommunen eller regionen, at udlevere kompressionen til borgeren i de tilfælde, hvor de to myndigheder er uenige om hvem, der skal betale. Den udlevering sker imidlertid kun sjældent, og borgeren selv er ofte ikke bekendt med sin ret, men indleder en opslidende proces gennem hele klagesystemet, som netop er det, cirkulæret skal undgå.

- Vi skal have ophævet det Afgrænsningscirkulære én gang for alle, for det fungerer ikke, og det har det aldrig gjort. Det er uklart, hvordan man skelner mellem et hjælpemiddel og et behandlingsredskab, og det må ikke være et åbent fortolkningsspørgsmål, fastslår Kirsten Normann Andersen.

### Skal med i Sundhedsstrukturkommissionen

Både hun og Karin Friis Bach er enige om, at problematikken skal med i det arbejde, der pågår lige nu

i Sundhedsstrukturkommissionen, der præsenterer sine anbefalinger til en ny struktur til foråret.

- Vi har i Danske Regioner indsendt det forslag til kommissionen, at vi etablerer fem fælles centre med indkøb, udlevering og vedligehold af hjælpemidler, der sikrer større sammenhæng og sikkerhed for de borgere, der har brug for hjælpemidler, for eksempel lymfødempatienter, udtaler Karin Friis Bach.

Sundhedsstrukturkommissionens arbejde hjælper dog ikke de lymfødempatienter, der her og nu får afslag fra deres kommuner til kompression, når de som primær myndighed ikke efterlever Afgrænsningscirkulæret.

- Jeg vil gerne have, at kommunerne får besked på at overholde cirkulæret, for der er helbredsmæssige

konsekvenser for de personer, der for eksempel har brug for ny kompression. Det skal jo ikke være nødvendigt at anke, når den primære myndighed skal udlevere den, konstaterer Kirsten Normann Andersen.

Kommunernes Landsforening har til Lymfebladet ikke ønsket at kommentere det forhold, at flere kommuner ikke efterlever Afgrænsningscirkulæret. Kon-torchef i KL, Hanne Agerbak, skriver blandt andet i svaret til Lymfebladets redaktion:

”KL har længe efterspurgt en tydeligere afgrænsning af, hvornår noget er kommunens ansvar, og hvornår det er regionens ansvar, så der ikke opstår situationer, hvor borgeren lander mellem to stole.”

**SPECIALBANDAGER-DK**  
- en strømpe er ikke bare en strømpe

**Comfiwave®**

Comfiwave, nat-/hvilebandager fra Haddenham

- Unik bandagetype, der ikke er sammenlignelig
- Strikket bæk og bølge mønster stimulerer vævet
- Fremstillet bl.a. af blød, ubleget bomuld
- 9 forskellige modeller i flere størrelser
- Nem at tage af og på
- Dag til dag-levering
- Tilretning i egen systue
- Kan bruges nat og dag
- Patenteret højelastisk garn

**HADDENHAM**

**Telefon**  
44 44 88 50

**Mail**  
info@specialbandager.dk

**Hjemmeside**  
www.specialbandager.dk

**Adresse**  
Specialbandager.dk A/S  
Bindeledet 10  
2880 Bagsværd

**Telefontider**  
Man - ons: 10.00 - 14.00  
Torsdag: 10.00 - 14.00  
Fredag: 10.00 - 12.00

**Åbningstider**  
Man - ons: 10.00 - 16.00  
Torsdag: 10.00 - 18.00  
Fredag: 10.00 - 15.00

# Afgrænsningscirkulæret gav bevilling på fem dage

Pia Lyngø Sørensen er en af de mange lymfødempatienter landet over, der pludselig fik afslag på bevilling til kompression af sin kommune. Da hun henviste til afgrænsningscirkulæret, fik hun sin bevilling efter fem dage.

Af Winnie Rundstrøm

17. december 2022 sendte Pia Lyngø Sørensen for 10. år i træk sin sædvanlige ansøgning til Hjørring Kommune om bevilling til fire kompressionsærmer til et års forbrug. Men modsat de tidligere år modtog hun et afslag.

- Min overraskelse var stor. Jeg blev også bekymret, for jeg får meget nemt rosen. Inden jeg begyndte på kompressionsærmer for 10 år siden havde jeg rosen fem gange inden for to måneder, fortæller Pia Lyngø Sørensen, der fik fjernet lymfeknuder under brystkræftoperation i 2011 og to år senere fik lymfødeme.



Begrundelsen til afslaget havde samme ordlyd som i andre kommuner, der var begyndt at give afslag. Med henvisning til Ankestyrelsens principmeddelelse 20-22 blev der oplyst, at kompression ikke var et hjælpemiddel, men et behandlingsredskab, og hun derfor måtte henvende sig til sygehuset.

- Det kunne jeg ikke forstå. For jeg læste Ankestyrelsens principmeddelelse, og afgørelserne her havde jo slet ikke noget med lymfødeme at gøre. Og det var flere år siden, jeg havde kontakt med sygehuset.

## Faldt over en helt central sætning

Pia Lyngø Sørensen klagede efterfølgende til kommunen over afgørelsen og sendte kort tid efter en ansøgning til sygehuset. Begge forsøg var forgæves, og hun ankede begge afslag. Men en dag, hvor hun undersøgte Ankestyrelsens afgørelser nærmere, faldt hun over noget særligt interessant.

- Det var Afgrænsningscirkulæret. Og der var den her helt centrale sætning om, at uenighed mellem kommune og region om betaling ikke måtte komme patienten til skade, men at den myndighed, der er tættest på borgeren, skal udlevere hjælpemidlet.

27. januar sender Pia Lyngø derfor et brev til Hjørring Kommune, hvor hun beder dem genåbne sin sag, for nu har hun fået afslag fra sygehuset om bevilling til ærmerne, og desuden henviser hun til Afgrænsningscirkulærets ordlyd.

- Og fem dage efter fik jeg svar fra kommunen om, at jeg fik bevilget mine ærmer, fuldstændigt enslydende med de tidligere bevillingsbreve, fortæller hun, og tilføjer:

- Hvis jeg skal sige noget positivt, så var kommunen hurtig i sagsbehandlingen, men hvis jeg nu ikke havde opdaget det cirkulære? Nu er jeg vant til at finde ud af ting og skrive breve, men mange er jo meget dårligere stillet end mig, og hvad med dem?

Det er endnu ikke afklaret i Pia Lyngø's sag hvilken myndighed, der skal betale udgiften til kompression.

Ny undersøgelse:

# Behandling i trykkammer ændrer ikke lymfedrænage i armlymfødeme - alligevel opnår patienterne en øget livskvalitet.

Undersøgelse med trykkammerbehandling for strålebehandlede brystkræftpatienter med armlymfødeme viser mærkbar bedring i patienternes livskvalitet. Det skyldes dog ikke, at behandlingen i sig selv skaber bedre drænage, men formentlig at ilttilførslen stimulerer gendannelse af nye blodkar i bestrålede områder. Og det er den heling, der menes at have effekt på en lang række parametre, heriblandt mindre træthed og færre symptomer fra bryst- og arm.

Af Winnie Rundstrøm

Færre smerter, mindre træthed, færre søvngener og større funktionalitet i armen er nogle af de forbedringer, som 19 patienter med armlymfødeme opnåede, efter de i 2022 havde modtaget 40 behandlinger i Rigshospitalets trykkammer. De deltog i et studie af behandlingseffekten i trykkammer for en række af de følgevirkninger, som stråle- og/eller kemobehandling kan give, og hvor tre kriterier for sygdomsforløb skulle være opfyldt: Brystkræft, strålebehandling, eventuelt med supplerende kemobehandling samt udvikling af armlymfødeme. Selvom studiet viser, at der ingen effekt er på selve lymfesystemet og lymfedræningen, har behandlingen alligevel haft effekt for patienterne på andre parametre, konkluderer, Ole Hyldegaard, professor, overlæge og chef for Trykkammeret på Rigshospitalet.

## Tidlig behandling reducerer ikke lymfødeme

- Stråleskader kan ramme både blodkar og lymfekar, og vi ved i forvejen, at behandlingen kan gendanne nye blodkar og dermed bedre strålefølger i bløddele og knogler. Andre forsøg har vist beskeden effekt på lymfødeme, men dette er oftest undersøgt med trykkammerbehandling efter mange års sygdom med kroniske lymfødeme.

- Det var derfor relevant at undersøge om behandlingen, når den blev iværksat på et tidligere tidspunkt efter operation, stråle- og kemoterapi, også kunne stimulere dannelsen af nye lymfekar og



Ole Hyldegaard, professor, overlæge og chef for Trykkammeret, Rigshospitalet, Anæstesiaafdelingen, Hoved-Orto-Centret. I baggrunden ses trykkammeret.

dermed reducere selve armlymfødeme. Men målinger af både armvolumen og lymfedræningen, som vi måler med et radioaktivt sporstof, har ikke vist tegn på nogen ændring i lymfødeme. Vi havde et håb og en lille forventning om, at der var en positiv effekt, men den tese har vi ikke længere indikation på at forfølge yderligere på nuværende tidspunkt, fortæller Ole Hyldegaard.

## Resultater giver grund til et endnu større studie

Til gengæld fremhæver Ole Hyldegaard det samlede resultat som interessant og lovende, set ud fra de 19 deltageres patientrapporteringer via spørgeskemaer gennem hele forløbet på en række parametre, blandt andet en bedre generel fysisk funktion, en reduktion i patienternes træthed, mindre søvnproblemer og færre symptomer af bryst- og arme. En effekt, der toppede op til seks måneder efter endt behandling.

- Der var ikke en eneste patient, der ikke følte, hun havde fået det bedre og var parat til at få behandlingen igen, så undersøgelsen bekræfter os i, at patienterne



får en målbar bedre livskvalitet med behandling i trykkammer. Det tyder på, at selvom der ikke kunne påvises en statistisk effekt på reduktion af selve lymfødemet, så profiterer patienterne på de andre parametre med betydning for livskvalitet. Og det taler for, at resultaterne retfærdiggør et endnu større og bedre designet studie, siger Ole Hyldegaard.

**Bedring forklares med dannelse af nye blodkar**  
Trykkammerbehandling har været et tilbud på Rigshospitalet gennem mange år. Blandt andet til den gruppe af færdigbehandlede kræftpatienter, en andel på 10-15 procent, hvor hverken smertestillende medicin eller ændring af livsstil har haft ønsket effekt på følgevirkninger efter stråling og eventuelt supplerende kemoterapi.

Her har trykkammer ofte en effekt. Baggrunden er, at følgevirkninger af strålebehandling skaber en art

inflammation i blodkarrene, så vævenes blodgen-nemstrømning reduceres. Ved kronisk iltmangel i vævet bliver huden eksempelvis hård i det område, der er bestrålet, og vævets elasticitet og heling af sår forringes. Det kan også ske i indre organer ved bestråling, typisk omkring tarm eller blære.

- Når patienten indånder ilt under forhøjet tryk, trænger ilten ind i det beskadigede væv og stimulerer over tid vævet til at danne nye blodkar, der giver øget blodcirkulation. De beskadigede områder bliver på den måde hele og giver en generel bedring. Vi kan heller ikke udelukke, at behandlingen også har en effekt på centralnervesystemet i forhold til oplevelsen af smerte, forklarer Ole Hyldegaard.

- Det tyder samlet set på, at det er effekten af de nydannede blodkar, der er forklaringen på, at deltagerne i undersøgelsen har mærket bedring. Hidtil har



**Vedligeholdende behandling om natten**

Med Juzo SleepCompress kan du støtte behandlingsresultaterne om natten

Nyhed siden oktober

  [juzo.com](http://juzo.com)

 **Juzo**  
Freedom in Motion



*- Resultaterne viser, at den her patient-gruppe profiterer af behandlingen på fysisk funktion, træthedssymptomer, søvnløshed og på bryst- og armsymptomer med større livskvalitet til følge.*

der kun været begrænset forskning på området for trykkammerbehandling af kvinder med tidligere brystkræft, men nu skal vi videre med en ny og større undersøgelse, siger Ole Hyldegaard.

#### Ny undersøgelse i nyt trykkammer

I forlængelse af det nyligt afsluttede forstudie skal den nye og større undersøgelse denne gang foregå med kontrolgruppe ved lodtrækning og bliver iværksat, når Rigshospitalet har udført en planlagt udskiftning af det nuværende 25 år gamle trykkammer med et nyt, der har et langt mere avanceret måleudstyr.

- Teknologien er den samme i selve behandlingen, men vi vil kunne foretage en langt mere præcis og individualiseret forskning. På den måde kan vi bedre få klarlagt, hvordan trykkammerbehandling virker bedst for den enkelte, fortæller Ole Hyldegaard.

Med det nye trykkammer følger ikke alene en opgradering af måleudstyr, men også større kapacitet; hvor det nuværende kammer har plads til syv patienter ad gangen i et forholdsvist lille rum, er det nye trykkammer inddelt i to kamre med plads til i alt 24 patienter, der både får mere plads og bedre komfort.



Scan QR koden og se resultaterne af undersøgelsen for trykkammerbehandling



## Om behandling i trykkammer

**Hvem henvises:** Man kan ikke blive henvist til behandling i trykkammer alene på grund af lymfødeme. Behandlingen er et tilbud til strålebehandlede kræftpatienter, hvor alle andre tiltag ikke har afhjulpet følgevirkningerne af stråler, der kan beskadige blodkar. Egen læge eller kræftafdelingen kan henvise til en vurdering ved Trykkammeret på Rigshospitalet, om behandlingen er relevant for patienten. Behandlingen foregår også i Odense og i Aarhus.



**Forberedelse:** Patienten ikklædes hospitalstøj og følges ind i trykkammeret, hvor patienten bliver placeret i en stol og får en plastichætte med ilttilførsel over hovedet.

**Behandlingen:** Patienten sidder i trykkammeret i 90 minutter og indånder ren ilt under et forhøjet tryk på mellem 2 og 2,4 atmosfæres tryk. Det svarer til at opholde sig 10-14 meter under vand, patienten mærker dog intet til trykket. Behandlingen gives i alt 40 gange, i denne proces stimulerer ilttilførslen vævet til at danne nye blodkar.

**Nyt trykkammer:** Rigshospitalet tager et nyt trykkammer i brug om få måneder, hvor patienten vil opleve større komfort, blandt andet mulighed for at se tv eller høre radio under behandlingen.



Via patientens blodprøve kan Nationalt Genom Center i mange tilfælde fastlægge hvilken genmutation, der er årsag til en sygdom. Af genmutationer for primært lymfødeme kan blandt andet nævnes Milroys sygdom, Meige syndrom samt lymfødeme-distichiasis-syndrom med mutation i FOXC2-genet. Fotograf: Torsten Christensen

## Langt flere patienter med primært lymfødeme har nu adgang til gentest

Gentest for patienter med primært lymfødeme har hidtil været forbeholdt de få. Men øget fokus på sjældne sygdomme, oprettelsen af Nationalt Genom Center og en privat donation giver nu flere adgang til at få identificeret den genmutation, der har givet medfødt lymfødeme. En test, der kan give svar på vigtige spørgsmål.

Af Winnie Rundstrøm

I 2023 har langt flere danske patienter med primært lymfødeme end tidligere fået identificeret den specifikke mutation, der er årsagen til, at de er født med lymfødeme. Siden årsskiftet har Lymfødeme-klinikken på Bispebjerg Hospital for eksempel henvist mellem 10 og 20 patienter til gentest på Nationalt Genom Center, et tilbud, der er afgrænset til børn, unge og voksne

indtil 50-års alderen. Testen kan i cirka 30 procent af tilfældene identificere præcist hvilken mutation, der har forårsaget sygdommen og kan dermed også give svar på vigtige spørgsmål for patienterne.

### Gentest kan forebygge mulige følgesygdomme

- Gentesten kan give et estimat på risikoen for, om patienten vil videreføre samme genmutation til kommende børn, men den kan også vise, om genmutationen medfører risiko for andre sygdomme, fortæller Christoffer Nissen, speciallæge i dermatologi, ph.d., Dermatologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital.

- Hvis mutationen hos et barn med primært lymfødeme for eksempel viser sig at involvere genet "FOXC2", så ved vi, at denne mutation også giver øget risiko for blandt andet hjerte- karsygdomme og åreknuder. I

sådanne tilfælde giver det god mening at screene patienten for følgesygdomme, og hvis der vises tegn på for eksempel hjerteproblemer, kan patienten sendes til en hjertespecialist for nærmere undersøgelse, forklarer Christoffer Nissen.

På den måde kan senere hjerteproblemer forebygges og dermed sikre en bedre livskvalitet med lymfødeme for patienten. Omvendt kan gentesten også vise, om genmutationen er begrænset til primært lymfødeme alene.

- Det er dog vigtigt at understrege, at gentesten langt fra altid finder årsagen til primært lymfødeme. Således finder vi ikke genmutationen i cirka 70 procent af de tests, som bliver foretaget, tilføjer Christoffer Nissen.

### Mere præcis diagnostik og behandling

Mens rækken af genmutationer, der forårsager primært lymfødeme, i sig selv er lang, er rækken af varianter endnu længere, ligesom mutationer også nedrives forskelligt. Det er derfor ikke muligt at generalisere risikoprocenterne for hverken videreførelse af primært lymfødeme eller eventuelle følgesygdomme, men



- Gentest for patienter med primært lymfødeme har kun været forbeholdt ganske få, men nu kan vi henvise mellem 10 og 20 patienter om året til test via Nationalt Genom Center, siger Christoffer Nissen, speciallæge i dermatologi, ph.d., Dermatologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital.

for den enkelte patient kan det få stor værdi at få viden om sin egen situation. Og det er den mulighed, der nu er skabt større adgang til ved Nationalt Genom Center på grund af en milliard stor donation fra Novo Nordisk Fonden, der blev øremærket til gentest af sjældne sygdomme.

- Så vi har søgt og fået lov til at henvise patienter med primært lymfødeme til undersøgelse af arvemateriale via Nationalt Genom Center. Her analyserer de blodprøverne for at finde mutationen, og resultaterne kan vi bruge til en mere præcis diagnostik, fortæller Christoffer Nissen, der hilser gentest for omfattende patientgrupper velkomment.

- Der har været et stigende fokus på sjældne sygdomme de senere år, og til-

buddet om gentest skaber en unik mulighed, der ikke alene gavner den enkelte patient, men også andre. Centret har en bank, der opbevarer gentest til forskning, og for primært lymfødeme får forskningen nu så markant et løft, at det måske kan skabe potentiale til udvikling af en medicinsk behandling for primært lymfødeme i fremtiden.

i

### Om Nationalt Genom Center

Nationalt Genom Center blev på baggrund af en politisk beslutning oprettet i 2019 med det formål at udvikle en mere specifik og personlig medicin til patienter ved hjælp af gentest, i første omgang for børn og unge med sjældne sygdomme. En donation samme år fra Novo Nordisk Fonden på en milliard kroner til formålet har sat fart på den udvikling og gjort det muligt for sygehuses specialafdelinger at søge om adgang til gentest for særlige patientgrupper med sjældne sygdomme. Gentest og forskning på centret skal således sikre udviklingen af bedre diagnostik og personlig medicin for flere og flere patienter.

i

### Sådan bliver man henvist til gentest ved Nationalt Genom Center

Praktiserende læger kan ikke henvise patienter med primært lymfødeme til gentest via Nationalt Genom Center. Henvisning hertil kræver, at man har fået stillet diagnosen primært lymfødeme af en ekspert på området og er tilknyttet en hospitalsafdeling. Der skal i princippet minimum foreligge en lymfeskin-tigrafi, som bekræfter diagnosen. Lymfeskin-tigrafi er en fotografisk undersøgelse af de overfladiske lymfekar og lymfeknuder. Små børn er dog undtaget krav om lymfeskin-tigrafi. Tilbuddet er landsdækkende, men det er altid en individuel vurdering fra hospitalet, hvem, der henvises.

# Graviditet og primært lymfødem

Af Pernille Henriksen, medlem af DALYFO

Når man ønsker at blive mor eller far, har man mange spørgsmål. Hvis man så også har en sjælden sygdom, eller allerede har et barn med en sjælden sygdom, så står man ikke kun med de tvivl, der er tilknyttet til det, men også over for en manglende viden i sundhedssystemet.

I flere år har jeg set de samme spørgsmål blive stillet i Facebook-patientgrupperne på tværs af lande og kontinenter; de samme tvivl og bekymringer ved at blive gravid med primært lymfødem eller hvis man allerede har et barn med lymfødem og ønsker at få flere. Idet primært lymfødem er en paraply over mange forskellige typer lymfødem, hvor nogle er arvelige, og andre kan have flere sundhedsmæssige problemer tilknyttet, er det netop vigtigt at få svar på de spørgsmål, man står overfor, når der er tale om familieførøgelse.



Elena Matta, bestyrelsesmedlem i den italienske patientforening Lymphido, er i dag mor til sit første barn, Gabriele. - Jeg havde en rigtig fin graviditet uden for meget ekstra ødem i benet.

## Formål at tilbyde en informationspakke

Med udgangspunkt i denne problematik startede vi i patientgruppen for børne- og primært lymfødem i VASCERN, for snart to år siden, med at indsamle og sortere alle disse spørgsmål. Vi ville gerne tilbyde en relevant og korrekt informationspakke til disse kommende mødre og fædre.

I patientgruppen var vi to patienter med primært lymfødem og personlige erfaringer med graviditet og fødsel. Jeg selv har to børn, født i Danmark og England, og Eline Hoogstra der er fra Holland, har et barn. Derudover er der en tysk mor, Carina Mainka, med et barn med primært lymfødem (KiF11 syndrom) og et barn uden lymfødem. Og så havde vi en førstegangs-fødende med primært lymfødem, Elena Matta fra Italien. Andre i patientgruppen inkluderede Manuela

Lourenço Marques fra Portugal og Alain Pradel fra Frankrig.

De oftest stillede spørgsmål blev inddelt i tre kategorier: Familieførøgelse, graviditet samt fødsel og efterfødsel. Alle spørgsmålene blev diskuteret og besvaret af eksperterne i børne- og primært lymfødem arbejdsgruppen i VASCERN. Spørgsmål og svar blev derefter oversat til flere europæiske sprog, herunder dansk.

## Informationspakkens indhold

Vi udtog et par af spørgsmålene til at blive besvaret på video af Elena Matta og Dr. Oberlin fra Foldi klinikken. Derudover blev der lavet et webinar med Carina Mainka og Dr. Sahar Mansour, en genetiker fra St. Georges Hospital, omkring familieplanlægning. Disse kan findes på VASCERNs YouTube kanal, hvorimod de oftest stillede spørgsmål på dansk kan downloades i pdf format fra VASCERNs hjemmeside.

## Brug informationen ved konsultation med læge og jordemoder

Selvom det er to år siden, vi startede ud, så er det de samme spørgsmål, vi ser i dag. Vi håber

derfor, at disse familier deler informationen og dokumenterne med deres praktiserende læge, gynækolog og jordemoder for at kunne tage beslutninger omkring familieførøgelse og fødsel på et oplyst grundlag.

De oftest stillede spørgsmål i forbindelse med graviditet og primært lymfødem kan downloades på dansk her



# Lipødemstudie: Intervaltræning reducerer overvægt og øger livskvalitet



Under det norske studie af intervaltræning for overvægtige lipødempatienter fik deltagerne blandt andet målt puls og blodtryk.

Et norsk studie har undersøgt, hvordan intensiv intervaltræning påvirker blandt andet vægt, smerte og livskvalitet hos lipødempatienter, og resultaterne har vist sig, at træningen har en gavnlig effekt på overvægt og livskvalitet, mens smerteniveauet er uændret.

Af Winnie Rundstrøm

I alt 11 norske lipødempatienter med en BMI mellem 25-34,9 har i otte uger været under intensiv intervaltræning på løbebånd i det forskningsprojekt, som Lymfebladet omtalte i januar bladet i år, og resultaterne er nu gjort op. Studiet, der var et pilotprojekt, undersøgte, om træningen viste ændringer i blandt andet livskvalitet, inflammation i fedtvæv, smerte, vægt og kondi.

- Resultaterne viste, at intervaltræning ikke havde nogen effekt på smertelindring og inflammation, men overordnet set viste træningen at have en positiv indflydelse på deltagerne oplevelse af livskvalitet, og de fleste deltagere fik reduceret vægten,

fortæller Anja Bye, forskningsgrubeleder og bioteknolog, ph.d. i molekylær medicin ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.

## Tendenser på vægttab

Der findes ikke megen forskning i lipødem, men det antages fra den viden, der findes, at diæter og træning ikke har effekt på selve lipødemet, og at overvægt i kombination med lipødem forværrer sygdommen. Men samtidig eksisterer der, ifølge Anja Bye, en almen accept af, at træning kun har ringe eller ingen effekt på lipødempatienter, uanset om de er overvægtige. Og det var den antagelse, pilotprojektet ville afprøve.

- Vi så tendenser til reduceret vægt og reduceret omkreds af hofter og lår, men også fedtmassen på deltagerne overkrop blev reduceret i modsætning til kontrolgruppen, der ikke trænede.

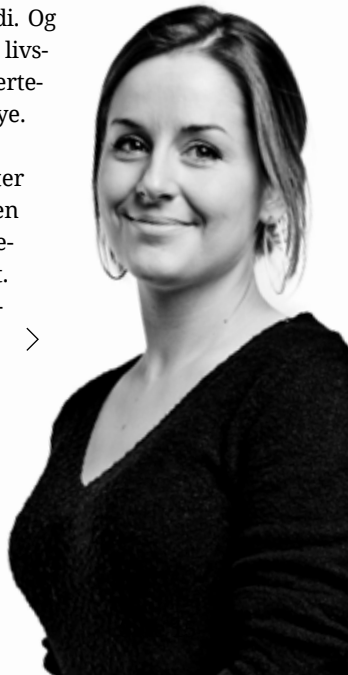
## Bedre kondi og livskvalitet

I studiet indgik en kontrolgruppe på 11 deltagere, mens de 11 trænende deltagere under løb og gang blandt andet fik målt kondition og blodtryk, og hyppige blodprøver viste, om der var ændringer i livsstilsmarkører som kolesterol, glukose og insulin.

- Træningen gav samlet set ikke signifikante ændringer i livsstilsmarkørerne, men deltagerne opnåede en bedre kondi. Og bedre kondi mindsker risikoen for livsstilssygdomme som eksempelvis hjertekarsygdomme, konkluderer Anja Bye.

Den smerte, som lipødempatienter oplever i fedtvævet, tilskrives en kronisk inflammation og kan betyde væsentlig nedsat livskvalitet. Selvom resultaterne viser, at intervaltræningen i dette studie ikke >

Forskningsgrubeleder Anja Bye, bioteknolog, ph.d. i molekylær medicin ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.





reducerer inflammationen og lindrer smerterne, har træningen imidlertid alligevel højet livskvaliteten hos de overvægtige deltagere.

- Kvinderne i træningsgruppen rapporterede om et generelt bedre helbred, de følte sig mindre udmattede og oplevede, at de fungerede bedre socialt, sammenlignet med de elleve kvinder, som fik besked om at leve, som de plejer. Effekten var mest tydelig blandt de, som havde reduceret vægten og fedtmassen i løbet af træningsperioden.

#### Resultater kan bruges i et større studie

Pilotprojektet på otte uger med 11 deltagere i kontrol-

gruppen og 11 trænende deltager er dog et lille og afgrænset studie.

- Der mangler fortsat megen forskning på det her område, og resultaterne i dette studie kan derfor pege fremad mod et endnu større studie i intervaltræning for lipødempatienter, konkluderer Anja Bye.

Man kender ikke tallet for hvor mange, der rammes af lipødem, men det er typisk kvinder, og sygdommen bliver ofte fejldiagnosticeret som fedme. Lipødem er en kronisk fedtsygdom, der ses fra hoften og ned til anklerne og/eller i armene, men ikke på overkroppen, hænder og fødder.

i

Resultaterne af studiet om intensiv intervaltræning for overvægtige lipødempatienter, et pilotprojekt ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, kan læses her: [www.ntnu.no/cerg/kondisjonstrening-lipodem](http://www.ntnu.no/cerg/kondisjonstrening-lipodem)

## Gener efter brystkræft?

Mobiderm Intimate BH er en nyudviklet kompressions-BH som er specielt designet til dig der lider af lymfødeme i brystområdet.

Den bruges oftest i den akutte fase efter behandling af brystkræft samt ved kronisk lymfødeme.

BHen er udformet med meget tynde, diskrete og udtagelige pelotter. Pelotterne arbejder med vævet i brystområdet, under armen og på ryggen - og afhjælper hævelse og hårdt væv. Så du kan bevæge dig aktivt på trods af dit lymfødeme.

Kom og prøv om BH'en kan være noget for dig.

**Sahva**  
Et liv i bevægelse

Book  
en gratis  
konsultation på  
7011 0711



## 6D tape

6D tape er kinesiology tape med greb for effektiv aktivering og mobilisering af vævet samt lymfedrænage. De unikke 6D tape greb gør, at vævet kan mobiliseres i flere dimensioner.

- Unik, nyudviklet kinesiology tape til fysioterapi og lymfedrænage
- Greb for aktivering og mobilisering af vævet
- Åndbart og vandfast materiale af 100% bomuld
- Hudvenligt og holdbart Stratogel® klæbemiddel
- Særlig velegnet til aktiv og effektiv selvbehandling



Priser inkl. moms

1 rulle á 5 meter: kr. 298,75 / 4 ruller á 5 meter: kr. 997,50 (249,75 per 5 meter)

**Fysiodema**

YDERLIGERE INFORMATION: [INFO@FYSIODEMA.DK](mailto:INFO@FYSIODEMA.DK)  
TELEFON 2041 2363 [WWW.FYSIODEMA.DK](http://WWW.FYSIODEMA.DK)

# Når man "bør" være glad som kræftfri - men ikke er det

Mange har svært ved at finde tilbage til den person, de var, før kræftdiagnosen. Det skyldes ofte, at personen rent faktisk har forandret sig, både mentalt og fysisk. - Man kan føle sig låst fast i den proces og være enorm trist, mens andre synes, man bare bør være glad for at være kræftfri. Men det er ok at være trist, fortæller kræftcoach Gitte Haaning Matthiesen, der hjælper sine klienter med at finde livsgnisten igen.

Af Winnie Rundstrøm

Mens hver kræfthistorie er individuel, er der et mønster, der går igen hos mange færdigbehandlede patienter: Selvom de er kræftfri, vender livsglæden ikke nødvendigvis tilbage. Sådan lyder erfaringen fra fysio- og lymfødemterapeut Gitte Haaning Matthiesen, der efter 17 års arbejde med tidligere kræftpatienter i dag arbejder som kræftcoach.

- Efter et kræftforløb har mange svært ved at føle sig glade igen. I stedet oplever de træthed, manglende overblik og ingen lyst eller overskud til at være sociale. De har angst for tilbagefald og bekymringer over kroniske senfølger, for eksempel lymfødeme, der både kan betyde tab af arbejdsevne og begrænsninger i hverdagen. Det opleves som ét stort kaos, de ikke kan se nogen vej ud af og bliver låst fast i, fortæller Gitte Haaning Matthiesen, der bruger metaforen med en tsunami til at beskrive, hvordan et kræftforløb opleves.

## Tsunamien

- Først skyller den ind over land og skaber ødelæggelser, al hjælpearbejdet bliver sat ind, og der bliver lagt en plan. Tsunamien trækker sig nu mere og mere tilbage, græsset begynder at gro igen, og alt begynder at se ud som før. Men ikke for én selv. På overfladen ser alt fint ud, håret vokser ud igen, men man er i et vakuum, hvor livsglæden udebliver, forklarer Gitte Haaning Matthiesen og fortsætter:

- Det kan være svært for andre og forstå, jamen, du bør da bare være glad? Du er jo rask? Og man tænker,



- Jeg tror på, vi har alle svarene inde i os selv, og det er min opgave at hjælpe klienten med at finde frem til dem, siger kræftcoach Gitte Haaning Matthiesen, der har sin baggrund som fysio- og lymfødemterapeut, siden uddannet i blandt andet mindfulness og i dag under uddannelse til psykoterapeut.

Ja, det bør jeg. Så hvad er der galt med mig? Man siger til sig selv igen og igen, tag dig nu sammen, du er jo rask nu. Og når det ikke lykkes, giver det forvirring, dårlig samvittighed og skyldfølelse. Mange har fået stor støtte fra familie og omgangskreds og føler, de til gengæld skylder dem at blive glad igen.

## Accept og selvkærlighed

I virkeligheden er det følelsesmæssige vakuum en helt naturlig identitetskrise efter et kræftforløb, fremhæver Gitte Haaning Matthiesen, der derfor i sine coachforløb gør op med en bestemt forventning

- Den forventning, at en person, der er blevet kræftfri, per automatik er glad igen. For det kan være en lang proces at nå der til, især hvis man er låst fast, og

det er her, jeg kan hjælpe. Jeg begynder med spørgsmål til klienten, der får hende til at reflektere over, hvor hun er lige nu i sit liv og sine følelser. I løbet af samtalerne når de fleste frem til at mærke større accept og selvkærlighed, hvor de også kan rumme den sårbarhed, de har, forklarer kræftcoachen.

Accepten af, at det er helt ok ikke at være glad, åbner den første dør ud af fastlåsthed og giver plads til at udforske svarene på: Hvem er jeg nu, hvordan kommer jeg til at kunne lide hende, der er der nu, og hvordan kommer jeg videre.

## Forandringer

- Mange har rent faktisk forandret sig, både mentalt og fysisk, og har brug for hjælp til at få sat ord på de nye værdier, der er blevet vigtige og skal have plads i den nye livssituation, og sparring på, hvordan de gennem nye måder kan leve det liv, de ønsker. Det kan handle om, at der ikke er overskud til at have mange gæster og hvilke alternativer, der så er, at nye værdier hos klienten skaber tvivl i relationer, i arbejdsliv og fritidsliv, eller måske tvivlen: Bor jeg det rigtige sted? fortæller Gitte Haaning Matthiesen.

Og man kan nemt komme til at føle, man står helt alene i sine forandringer som tristhed, tvivl og manglende overskud og med senfølger, som man nu også skal lære at tyde signalerne på og handle på.

- Det kan være svært at blive mødt og forstået i alt det af andre og kan derfor føles meget ensomt. Lymfødemet er et nyt livsvilkår, kompression er besværligt og tidskrævende, tyngden generer, man skal leve med smerter, og det kan opleves som en stor forandring at finde fred med. Mit budskab er, at man skal prøve at leve så tæt på normalt, som lymfødemet tillader det, anbefaler Gitte Haaning Matthiesen.

Det gælder blandt andet de fysiske begrænsninger, som klienter oplever med et lymfødeme, for eksempel at de ikke længere kan dyrke deres vante motion. Eller tror, de ikke kan.

- For de kan måske fortsat dyrke den, hvis ambitionen sættes ned til kortere motionstid ad gangen, hvis netop den motionsform er vigtigst. Eller spørge sig selv, hvad er vigtigst - at spille tennis eller være sammen med veninden om at motionere, for så vil veninden måske være med på padel-tennis eller zumba i stedet.

På den måde arbejder kræftcoachen og klienten sig ind på at vende forandringerne til styrke, for styrken ligger i at lære at leve med sit livsvilkår og få øje på, hvordan forandringer kan vendes til positive oplevelser og nye muligheder. Eksempelvis som to af Gitte Haaning Matthiesens klienter oplevede det.

”  
- Jo mere ro, man får med de tanker og følelser, man har, jo mere overskud frigiver det til at komme videre.

## Nye veje og værdier

En kvinde med lymfødeme vendte tilbage til jobbet på fuld tid efter endt kræftforløb og ønskede at præstere det samme som før. Men hjemme lå hun på sofaen, uden energi, ked af det og uden livsgnist.

- Så er det, jeg godt kan stille et lidt forstyrrende spørgsmål som: "Kunne nedsat tid være en mulighed?", "Jamen, jeg

skal jo arbejde for at tjene penge", "Joooh, men hvor mange penge har du egentlig brug for?". Det sætter gang i refleksioner om de værdier i livet, klienten synes er vigtige og de muligheder, der er for at opnå dem, fortæller Gitte Haaning Matthiesen, hvis klient endte med at gå ned på 25 timer.

- Hun fortalte, det var helt fantastisk for hende, for hun fik en ugentlig fridag, tid til at puste ud, energi til at dyrke motion igen og genfandt livsgnisten. Andre finder måske frem til, at de hellere vil skifte branche.

En anden klient havde før sit kræftforløb haft en stor drøm og plan om at åbne en kunstskele, men havde ikke længere hverken energien eller kræfterne, blandt andet fordi lymfødemet fyldte meget.

- Nogle gange kan man være fokuseret på alt det, man ikke kan mere, og så er det en hjælp at vende det rundt og finde ind til de vigtigste værdier. Den vigtigste var, at hun kom ind i et kreativt og inspirerende miljø, det fandt hun i stedet i højskolelivet, og

det var det første skridt, der gav hende ny livsgnist. Uanset handler det om det muliges kunst, at spørgsmål og sparring åbner øjnene for nye værdier og nye veje.

#### Brug tid på de vigtigste værdier

At få øje på muligheder fremfor begrænsninger hjælper til at opnå fred med og accept af senfølger. Og accepten af forandringer er vejen til indre ro.

- Jo mere ro, man får med de tanker og følelser, man har om tilbagefald af kræften, senfølger som lymfødeme og kognitive udfordringer, jo mere overskud frigiver det til at komme videre. Og hvert skridt, store som små, er en sejr, siger Gitte Haaning Matthiesen, der vil give disse råd med, hvis man føler sig låst fast og har svært ved at komme videre.

- Det allerbedste man kan starte med er at være venlig overfor sig selv ved at være der, hvor man er lige nu og her. For det er ok ikke at føle sig glad, og prøv

så at arbejde videre med det. Det er også godt at dele med andre, hvordan man har det. For det tredje er det en god øvelse at skrive de tanker ned, der fylder, og tænke over de værdier, man ønsker i sit liv, så man bruger tid på det, der faktisk er det vigtigste.

i

#### Inspiration til at komme videre efter endt kræftforløb. Du kan:

- Undersøge hvilke kurser dit sygehus, din kommune eller Kræftens Bekæmpelse kan tilbyde
- Undersøge om der er relevante grupper, eksempelvis DALYFOs facebookgruppe, du kan deltage i
- Konsultere de fagpersoner, du går hos
- Undersøge muligheder for coach eller terapeutiske forløb

## Efter kræftbehandling: ”Jeg var knust i tusind stykker”

Christina Adolph deltog i en række tilbud for at komme ud af sin knugende tristhed efter sit kræftforløb. Hun havde tabt livsgnisten og gjorde sig store bekymringer om sit lymfødeme. Trods udbytte af kurserne, forsvandt tristheden ikke, før en coach lærte hende at sætte alle ”de negative passagerer” af bussen.

Af Winnie Rundstrøm

Christina Adolph fik konstateret brystkræft i januar 2021 og blev efter endt behandling erklæret kræftfri, ligesom en senere kontrol viste, at alt var godt. Men følelsesmæssigt var alt ikke godt.

- Jeg kan huske, at da jeg fik diagnosen, var mine veninder enorm søde, og jeg havde masser af folk

omkring mig. Alligevel følte jeg mig mere og mere ensom med alle følelserne, især efter jeg blev kræftfri, selvom vennekredsen stadig var der, fortæller hun og fortsætter:

- Jeg havde tankemylder og svært ved at sove, jeg var trist og ked af det og havde hverken overskud til at gøre almindelige dagligdagsting eller være sammen med veninder. Det blev til kæmpestore projekter for mig, bare det at komme ud af sengen. Jeg kunne ikke finde livsgnisten igen og var meget bange for, jeg var ved at få en depression, fortæller Christina Adolph.

#### Hårdt at få lymfødeme

Hun havde fået fjernet sit højre bryst og lymfeknuderne under armen i sommeren 2021, og kort tid efter



- Før kunne jeg arbejde i haven en hel dag, nu kan jeg kun et par timer. Men det er her i min have, jeg finder indre ro, siger Christina Adolph, der bor i Hjortshøj ved Aarhus.

fik hun konstateret lymfødeme i armen. Som pædagog i en vuggestue belastede det armen, der hævede op, og hun måtte sande nødvendigheden af at gå ned i tid.

- Det syntes jeg var hårdt oveni min tristhed - at få lymfødeme. Før kunne jeg fysisk nemt bruge en hel dag på at gøre husligt arbejde og havearbejde. Nu kan jeg højst i to timer og kan ikke løfte noget tungt. Lymfødeme betød rigtig mange begrænsninger, som jeg blev endnu mere trist over. Jeg var også bange og bekymret for, at min arm skulle vokse sig kæmpestor.

#### Jeg burde være glad, men...

- Jeg prøvede at sige til mig selv, at jeg burde være glad, for jeg var kræftfri, men jeg var overhovedet ikke glad. Slet ikke.

Christina Adolph er gift, mor til to børn og har en stor vennekreds, men omgivelserne havde svært ved at forstå det virvar af tanker og følelser, hun gennemlevede indeni.

- Jeg delte det med min mand, men det er svært for andre at sætte sig ind i. Venner og veninder sagde, >

jeg lignede mig selv, men indeni var jeg fuldstændig knust i tusind stykker. Folk forstår ikke det kaos, man står i og alle ens følelser, og det forstår jeg jo godt.

Christina Adolph havde benyttet sig af en række tilbud til tidligere kræftpatienter gennem sygehuset, kommunen og Kræftens Bekæmpelse, der til en vis grad hjalp, men de fjernede ikke den dybe tristhed og ensomhed, hun følte sig låst fast i. En dag kontaktede hun en kræftcoach, og skridt for skridt fik hun hjælp til at samle de tusind knuste stykker sammen igen.

#### Nu er det mig, der styrer bussen

- Min kræftcoach var rigtig god til at stille de rigtige spørgsmål. Hun fik mig til at reflektere over, hvordan jeg følte, og jeg indså, at den altoverskyggende grund til min tristhed var min angst for tilbagefald, ja, angsten for at dø, som hele tiden havde fyldt virkelig meget, fortæller Christina Adolph.

Hun indså også, at angsten holdt hende fastlåst i alle de andre følelser i forhold til at komme videre i livet, så coachen satte hende visuelt på en bus som chauffør, hvor hun kunne sætte uønskede passagerer af.

- Min coach lærte mig den øvelse at visualisere, at alle mine trælse følelser sad inde i bussen, og det var mig, der styrede den. Vi snakkede meget om de følelser, og hvordan de så ud. Når jeg var klar, satte jeg de negative passagerer af, én for én. Det var en meget lang proces, men øvelsen hjalp mig så utroligt meget.

#### Ambassadør for en forandret krop

Jo længere hun kom i sin proces og fik sat ord og billeder på sine følelser, jo mere plads gav det til at arbejde videre, ikke mindst med accepten af en forandret krop.

- Jeg synes stadig, det er en svær proces med lymfødeme, at leve med daglige smerter, og det ser ikke særlig pænt ud med kompression. Mange kigger på min arm i stedet for på mig. Jeg har både fået fjernet

et bryst og fået lymfødeme, så det er en daglig påmindelse, og jeg føler, jeg stadig har kræftuniform på.

Men Christinas Adolphs coach lærte hende, hvordan hun kan vende den forandring af kroppen til noget positivt. Ved at lytte til sig selv, at se sin krop i nye perspektiver, og på den måde kom "uniformen" lidt efter lidt til også at repræsentere et mod og en styrke.

- I dag føler jeg mig stolt og taknemmelig for, at min krop var i stand til at klare alt det, den har været igennem, og jeg føler mig som ambassadør for andre kvinder, der har været igennem et brystkræftforløb. Jeg fik mod til at vinterbade igen, for jeg synes, det er vigtigt at vise alle andre, hvordan kroppen kan se ud, hvad den kan klare, og hvordan det hele nok skal gå. Det er tit også den tanke, der får mig ud ad døren om morgenen.

#### Jeg kan jo stort set alt det, jeg kunne før

Selvom omgivelserne havde svært ved at sætte sig ind i den tristhed, Christina Adolph oplevede, er hun i dag glad for, at hun betroede sig til sin mand under hele processen.

- Han har fulgt min udvikling på sidelinjen. Selvom det er svært for andre at forstå følelserne, så tror jeg, åbenheden er enorm vigtig, siger Christina Adolph, der i dag har langt flere gode dage, end dårlige.

- Lymfødeme giver mange begrænsninger, men jeg kan jo stort set alt det, jeg kunne før. Jeg har igen fået lyst til alt det sociale, tager til koncerter

og gør rigtig mange ting, og ja, jeg har fået min livsgnist tilbage.

Det sker dog stadig, at angsten for tilbagefald og bekymringen over at få en kæmpe stor arm dukker op hos Christina Adolph.

- Så bruger jeg øvelsen med bussen, sætter de negative tanker af og husker på de strategier, jeg har lært. Støder jeg på en begrænsning, så prøver jeg at finde andre løsninger, og de er ofte næsten ligeså gode.

”  
- Jeg fik mod til at vinterbade igen, for jeg synes, det er vigtigt at vise alle andre, hvordan kroppen kan se ud, hvad den kan klare, og hvordan det hele nok skal gå.

## LymphaTouch/PhysioTouch®

PhysioTouch er et nyt patenteret hjælpemiddel og behandlingskoncept til blandt andet behandling af ødemer, lokaliserede betændelsestilstande, arvæv og fiberskader. Ved hjælp af negative tryk og stræk aktiveres lymfecirkulationen, hævelse og smerte reduceres betydeligt og bevægelsesområdet øges.

Find en  
LymphaTouch® på  
Fysiodema.dk

#### Patient historie:

Helle Lyngholms lymfødeme debuterede 16 år efter en operation for livmoderhalskræft. I de sidste fire år har hun kæmpet for at få lindret smerterne ved ødemet. Nu har hun fundet en løsning med PhysioTouch, hvor effekten har vist sig at være imponerende god.

Se Youtube-videoerne fra behandlingen af lymfødeme. Søg på: "ben lymfødeme", "vanskelige ødemer" eller "arm lymfødeme", "LymphaTouch Fysiodema".



**Fysiodema**

YDERLIGERE INFORMATION: INFO@FYSIODEMA.DK  
TELEFON 2041 2363 WWW.FYSIODEMA.DK



Lars Rye Bertelsen, cand.mag. i musikterapi tager imod klienter i sin praksis i Aalborg, Klinik for Musikterapi, som han deler med to andre kolleger. Lars Rye Bertelsen er desuden lektor på Aalborg Universitet, ph.d.-studerende samt klinisk musikterapeut ved Aalborg Psykiatriske Sygehus.

## Musikterapeut: ”Musik er følelsernes sprog”

Musikterapi kan være en vej til at finde melodien igen i sit liv. For eksempel efter en alvorlig sygdom eller på grund af de livsvilkår, der følger med en kronisk sygdom. - Musik er følelsernes sprog, og den kan skabe en vej til selvindsigt og til at få sat ord på de følelser, der fylder, fortæller musikterapeut Lars Rye Bertelsen.

Af Winnie Rundstrøm

Guitar, fløjter, flygel og percussion-instrumenter. Alskens musikinstrumenter er til rådighed i Klinik for Musikterapi i Aalborg, hvor musikterapeut Lars Rye Bertelsen deler lokaler med to kolleger. Hans klienter kommer alle med vidt forskellige problematikker og i alle aldre, fra en treårig med sproglige udfordringer, der får lov at synge i vilden sky i en mikrofon som en rockstjerne, til en 90årig med demens. Og så er der alle dem imellem, hvoraf mange står midt i en livskrise og kommer for at få hjælp til at finde melodien igen i livet, for eksempel med en kronisk sygdom, et handicap eller efter alvorlig sygdom.

Og hvis nogen skulle tænke: Jamen, jeg har ikke én eneste tone i livet, så findes den sætning ikke i musikterapi. For uanset problematik, så har alle klienter ét til fælles, nemlig at alle kan spille.

### I musikken taler hjertet - ikke hjernen

- Derfor favner musikterapien alle problemstillinger og alle mennesker. I musikken er det hjertet, der taler - ikke hjernen. Det vigtigste er den kommunikation, der ligger i musikken og dens evne til at skabe kontakt med følelser eller stemninger, som klienten opnår selvindsigt i, gennem musikken, og på den måde kan sætte ord på bagefter og bearbejde, fortæller cand.mag. i musikterapi Lars Rye Bertelsen.

Mennesker opsøger musikterapi af mange forskellige grunde, eksempelvis koncentrationsbesvær, lavt selvværd, livskriser efter blodprop eller kræft, og her kan musik have en effekt både fysisk og mentalt.

- Forskning har vist, at musik kan sænke blodtryk og hjerterytme, og det giver en dybere vejtrækning, der har en selvforstærkende virkning og giver mental

ro og afslappethed. Vi ved også, at stresshormonet cortisol nedsættes ved at lytte til musik.

### Klientens spil udtrykker følelser

Med 41 års erfaring inden for sit felt fortæller Lars Rye Bertelsen om to former for musikterapi. I den ene, den aktive form, er det et samspil mellem klient og terapeut, der med sit spil kan understøtte klientens stemninger. Imens lytter musikterapeuten.

- Musik er følelsernes sprog. Jeg kan høre og fornemme de dele af følelsesregistret, som klienten går igennem under sit spil. Og bagefter kan jeg spørge: Lige det sted lød du vred, hvad handlede det om, et andet sted lød du trist, hvad tænkte du på der. Og så handler det måske om en sorg, et tab, der fylder lige nu, som klienten nu kan få sat ord på og arbejde videre med.

### Musik giver adgang til det ubevidste

En anden form inden for musikterapi hedder Guidet Imagery and Music, GIM, som er en guidet billeddannelse til musiklytning, og som indledes med åndedræts- og afspændingsøvelser. Når klienten, der ligger på en briks, er klar, starter musikterapeuten de playlister, han har valgt, og som på forhånd er nøje sammensat for at skabe de rette stemninger, der danner indre billeder hos klienten.

- Musikstykkerne kan veksle mellem at være rolige til mere uforudsigelige, der skaber stemning af noget dramatisk, fortæller Lars Rye Bertelsen og uddyber terapien.

- GIM er en rejse, hvor klienter ofte oplever de indre billeder som en film, og de fortæller undervejs hvad, de oplever. Jeg havde for eksempel en klient, der fløj på en ørn og kunne se alting fra oven. Og en anden, som kom til en grotte, klienten ikke kunne komme op

af igen. Jeg spurgte, om han havde noget i sin rygsæk, der kunne hjælpe, og jo, det var der: Et flyvende tæppe. Min guiderolle består i at være med på rejsen på en deltagende måde og kun hjælpe videre på rejsen, hvis de bliver utrygge.

- Det er individuelt hvilke billeder, klienterne oplever, men den dybe afspænding gør, at det er lidt som at drømme, og sammen med musik giver den adgang til det ubevidste. Nogle bliver meget berørte undervejs.

Efter musikrejsen, der varer 30-40 minutter, beder musikterapeuten klienten om at tegne de vigtigste ting og symboler fra rejsen og tænke over betydningen af dem til næste session. Med terapeutens hjælp i samtalen og musikken, bringer hver session på den måde klienten videre i den personlige proces.

### Musikmedicin på app

Foruden de to former for musikterapi, findes musikmedicin på app: Musikstjernen. Det er ikke en terapi, men en mulighed for selv at vælge playlister, der kan

virke lindrende på søvnløshed, angst, depression eller andre problemer i hverdagen. Playlisterne er sammensat af erfarne musikterapeuter, og appen er udviklet af Psykiatrien på Aalborg Universitetshospital. Musikstjernen kan downloades af alle.

- Det er ikke playlister, man downloader bare for at høre musik. De er specielt designet, og vi har udviklet appen, så

den er nem at betjene med farvekoder for de playlister, man ønsker. Det er individuelt, hvilken musik, der virker til hver enkelt, men mange har gavn af den. Vi tilbyder en gratis prøve af Musikstjernen i en uge, men jeg vil anbefale to-tre uger for at kunne mærke, om den hjælper, siger Lars Rye Bertelsen.

”  
- Det vigtigste er den kommunikation, der ligger i musikken og dens evne til at skabe kontakt med følelser eller stemninger.

i  
Appen Musikstjernen, The MusicStar, består af playlister med specielt designet musik, der kan lindre eksempelvis stress, angst eller depression. Den koster 39 kroner per måned og indeholder hverken algoritmer eller reklamer. Musikstjernen kan downloades via Appstore til iPhone og via Playstore til Android.

# At komme styrket igennem en kritisk begivenhed

Af Marc Hammel, ph.d.

Ordet "resiliens" stammer fra det latinske ord "resilientia", som betyder "at komme tilbage fra, springe tilbage". I det daglige sprog refererer resiliens til processen med at komme styrket igennem en kritisk eller udfordrende begivenhed eller omstændighed. Dem med lymfødeme står over for mange stressfaktorer, som kan teste deres mestringsevne og resiliens.

## Hvordan påvirker lymfødeme modstandskraften?

Lymfødeme er en kronisk, uhelbredelig og invaliderende tilstand, der ofte har sine egne udfordringer. For det første er der begrænset anerkendelse og kendskab til, hvilken indvirkning lymfødeme har på dem, som er berørt. På en paradoks måde er lymfødeme stadig en "skjult" sygdom. For det andet er der en mangel på forskning i de psykosociale konsekvenser, sygdommen har på de mænd og kvinder, der er ramt. Endelig er der stadig en mangel på viden omkring lymfødeme blandt sundhedspersonalet. Når det gælder sekundært lymfødeme, er der ofte fokus på at behandle kræften; mindre på senfølgerne. Først har man skullet stå over for kræften og behandlingerne, og derefter skal man komme overens med de fysiske senfølger forårsaget af dem.

Sammenholdt kan dette skabe isolation hos personer, der skal leve med de fysiske, følelsesmæssige og sociale konsekvenser af lymfødeme.

## Følelsesmæssig modgang med lymfødeme: Hvorfor er man i risiko?

Der er fysiske begrænsninger tilknyttet, når man har lymfødeme, og man må tilpasse sig derefter. Man skal være særligt opmærksom på forebyggelse af rosen

og foretage ændringer i ens daglige rutiner for at imødekomme den fysiske del af tilstanden.

Men disse tilpasninger kommer også med psykologiske behov, afsavn og reaktioner. Det er ikke ualmindeligt at tænke; "Hvorfor mig? Hvad har jeg gjort for at fortjene dette? Var kræft ikke nok? Hvorfor skete det? Hvad skal jeg gøre, hvis jeg ikke kan vende tilbage til mit arbejde? Hvis jeg vender tilbage til mit arbejde, hvad vil folk sige? Kan jeg ikke gøre de ting, jeg plejede at gøre? Jeg bliver en byrde for andre".

## At leve med lymfødeme: Psykosociale problemer

Denne type reaktioner kan føre til et væld af forskellige følelser såsom vrede, skam eller skyld, hjælpeløshed, frygt, angst, tristhed og endda depression.

Mens forekomsten af eksempelvis angst og depression ikke har vist sig at være mere udbredt hos dem med lymfødeme i forhold til dem uden (Fuet al., 2013), kan det at leve med denne kroniske tilstand medføre mange psykosociale stressfaktorer. Blandt disse reaktioner er det ikke

ualmindeligt at opleve en eller flere af følgende: Tab af selvtillid i forhold til ens kropsbillede, eksempelvis problemer med tøj, påklædningen, føle sig mindre attraktiv, nedsat fysisk aktivitet, eksempelvis bevægelsesvanskeligheder, frygt, eksempelvis for at få rosen eller træene for meget, søvnproblemer, problemer med seksualitet og arbejdsrelaterede problemer (Ridner 2009). En anden vigtig konsekvens af lymfødeme er, at det er synligt for andre og en daglig påmindelse om, at man ikke længere er den, man plejede at være.

## Hvordan opbygger man modstandskraft?

Dem med lymfødeme kan, og har, på trods af disse

udfordringer, et produktivt og godt liv. En vidunderlig egenskab ved mennesker er vores evne til at tilpasse os; selv til de sværeste omstændigheder. Hvad får mennesket til at tilpasse sig? Svaret er ikke altid så klart. Men hver dag viser folk, hvor modstandsdygtige de kan være. Selvom det ikke er udtømmende er følgende måske de vigtigste ingredienser til at udvikle mere modstandsdygtighed.

## Det fundamentale

Maslows behovshierarki minder os om vigtigheden af at tage sig af ens mest basale behov. Det kan virke indlysende, men ordentlig søvn, ernæring, motion og det at have en regelmæssig rutine er afgørende for at udvikle modstandsdygtighed. Træning kan for eksempel vise sig at være en særlig udfordring for dem med lymfødeme på grund af dens fysiske begrænsninger.

## Accept af følelser

I vanskelige situationer benytter vi os af logik, men frygter vores følelser. Tristhed og frygt bliver ofte undertrykt, undgået eller skubbet til side. Styrke bliver ofte målt i mængden af tilbageholdenhed, man viser overfor sine følelser. Men psykologiske undersøgelser viser, at undertrykkelse af følelser kan føre til mere social isolation og større følelsesmæssig belastning. Resiliens kræver, at man er åben over for sine følelser, herunder følelser af vrede, frygt og tristhed, og at huske på, at vedvarende følelser af tristhed eller angst ikke går væk af sig selv. Der er ingen skam i at opleve svære følelser. Med lymfødeme kommer der en række følelser, som skal anerkendes og udtrykkes.

## Opsøg andre

Modstandsdygtighed kan øges ved at man deler sin historie med andre. Der er mange psykologiske undersøgelser, der viser de gavnlige fordele ved at have en fortrolig eller en støttegruppe. Det kan berolige sind og sjæl at dele sine følelser med nogen, der bekymrer sig om en. Støttegrupper kan være gavnlige for dem, der føler sig isoleret med deres lymfødeme, der er nemlig styrke i at være mange.

## Mindfulness og omtanke

Der tales meget om mindfulness og dets positive effekt på stress, smerte, angst og sygdom. Der findes utallige workshops, retreats og bøger om udøvelsen af og fordelene ved mindfulness. Jon Kabat Zinn (1994) (ed. amerikansk forsker i mindfulness) definerer

mindfulness som "at være opmærksom på en bestemt måde, med formål, i øjeblikket, og ikke være dømmende". Det at praktisere mindfulness kan hjælpe med at opbygge modstandsdygtighed, da det giver en mulighed for at interagere med sig selv, andre og verden på en anden måde. Mindfulness lærer os om vigtigheden af at leve fuldt ud, i nuet og uden at dømmes. Det understreger også vigtigheden af at udvikle mere selvmedfølelse. At praktisere mindfulness og leve mere opmærksomt kan gøre det lettere at leve med lymfødeme.

## Psykologisk fleksibilitet

Et andet voksende psykologisk begreb er psykologisk fleksibilitet. Med udtag fra Steven Hays' arbejde med "Acceptance and Commitment Therapy" (ACT), refererer psykologisk fleksibilitet til "at opsøge nuet fuldt ud som et bevidst menneske, og baseret på hvad situationen tildeler, skifte eller bibeholde en adfærd, der tjener de værdier, man har valgt". Med andre ord er psykologisk fleksibilitet en tilgang, hvor man observerer sine følelser i stedet for at undgå dem og handler i overensstemmelse med sine valgte værdier. Lymfødeme behøver ikke at definere hele ens identitet som person. Man kan stadig vælge at leve i overensstemmelse med sine værdier.

## Konklusion

Som med enhver anden kronisk tilstand kan det at leve med lymfødeme være svært og krævende. Men folk kan tilpasse sig og lære at komme sig over enhver udfordring. Er der en hemmelighed til at udvikle modstandskraft? Den hemmelighed ligger indeni os selv. Gør det at leve med lymfødeme til din egen historie om resiliens.

i

Denne artikel er oversat af Pernille Henriksen og oprindeligt udgivet i medlemsbladet "Pathways" af det canadiske netværk Canadian Lymphedema Frame-work. [www.canadalymph.ca](http://www.canadalymph.ca). Vi takker for at måtte gengive den i Lymfebladet.

Du kan finde alle referencer her: QR KODE til Microsoft Word - Full set of references Spring 2012 Pathways.doc ([canadalymph.ca](http://canadalymph.ca))





## Når dagligdagen trykker

Lympha Press® giver en pulserende overtryksmassage, som kan mindske omfanget af ødemet, blødgør vævet og lindrer generne ved blandt andet Lymfødeme og Lipødem.

- Lympha Press® består af en serie af forskellige kompressionspumper og tilhørende manchetter med et bredt udvalg til hele kroppen.
- Lympha Press® kan lånes og afprøves efter aftale, og kommunalt bevilges efter individuel vurdering.

Det siger brugerne:

**80%**

... oplever færre smerter

**95%**

... har blødere og mindre spænding i ødemer

**90%**

... har en forbedret dagligdag

**74%**

... sover bedre om natten



Lyngsø Alle 3 | 2970 Hørsholm  
ks@apodan.dk | 3297 1525 | apodan.dk

Læs mere på [kompressionspumpe.dk](http://kompressionspumpe.dk)

## Bevilling af supplerende bidragsbetaling – Er du berettiget?

Spørgsmålet stilles af Pernille Gabs fra Odense, der selv fik en overraskelse, da hun fik tilbudt en pensionsgennemgang af sin pensionskasse.

Af Pernille Gabs

I 2014 blev jeg opereret for brystkræft med spredning til lymfeknuderne. Jeg fik fuld kræftpakke, og 14 dage efter endt strålebehandling, i juni, udviklede jeg ukontrollerbar lymfødeme. Jeg kom først i behandling i januar 2015 på grund af personalemangel på OUH Rehabiliteringsafdelingen.

Jeg vidste intet om lymfødeme. Så i ventetiden havde jeg meldt mig til et ugeforløb via Kræftens Bekæmpelse, hvor der var fagfolk inden for lymfødeme, der underviste. Det var i december 2014, og her fik jeg en væsentlig oplysning, der viste sig at komme mig til gavn i år - ni år senere.

### Derfor skulle årsag til nedsat tid noteres

En socialrådgiver på ugeforløbet anbefalede mig, at hvis jeg måtte gå ned i tid på grund af senfølger efter kræft, så skulle jeg få arbejdsgiveren til også at notere senfølgen som årsagen til nedsættelsen af timer. Efter jeg startede på job igen i juni 2015, har jeg været nødt til at gå ned i tid i alt tre gange på grund af mit lymfødeme, fra 37 timer til nuværende 30 timer, og hver gang bad jeg min arbejdsgiver notere årsagen.

Hvorfor det var vigtigt, finder jeg først ud af i år, da jeg i april fyldte 50 år, og min pensionskasse PKA i den anledning tilbyder mig en gennemgang af min pension. Det takker jeg ja til. Vi kommer tilfældigt til at tale om, at jeg ikke længere kan arbejde 37 timer på grund af mine senfølger efter kræftbehandlingen.

PKA-rådgiveren fortæller, at han kan se, at jeg ikke har søgt om supplerende bidragsbetaling. Jeg aner

ikke, hvad det er, og han forklarer mig reglerne, der både gælder nedsat tid på grund af sygdom, og hvis man er tilkendt flexjob. På grund af senfølgen, og fordi det er noteret i mine papirer, kan jeg søge min pensionskasse om supplerende bidragsbetaling for det nedsatte antal timer, i mit tilfælde i dag syv timer, som så beregnes ud fra min egen indbetaling til arbejdsmarkedspensionen.

### Pensionsbidrag med tilbagevirkende kraft

Det er måske ikke mange penge hver måned, men min nedsatte tid har hele tiden været selvbetalt, og da jeg skal være på arbejdsmarkedet i endnu 18 år uden udsigt til højere timetal på grund af lymfødeme, vil det jo i sidste ende blive til en del penge. Men

ikke nok med det: Jeg kunne også søge om supplerende bidragsbetaling med tilbagevirkende kraft. Det hele foregik digitalt og var meget nemt.



PKA-rådgiveren sendte mig et link til en let og elektronisk ansøgningsblanket. Jeg kontaktede min HR-afdeling, som sendte mig de tre skrivelser fra hver gang, jeg var gået ned i tid, og som jeg vedhæftede og trykkede "send". En måned efter modtog jeg et brev fra PKA i min eboks, hvori der blandt andet stod:

"Vi har behandlet din ansøgning om fortsat bidragsbetaling fra

Pensionskassen for socialrådgivere, socialpædagoger og kontorphersonale og har bevilget dig bidragsbetalingen fra 1. juni 2015."

Det er derfor vigtigt at få noteret årsagen hos sin arbejdsgiver, hvis man går ned i tid på grund af sygdom, og det er vigtigt at vide, at man kan søge om supplerende bidragsbetaling, ikke mindst at bidragsbetaling kan søges med tilbagevirkende kraft. I hvert fald i PKA. Det er med andre ord en god idé at undersøge reglerne hos sit pensionselskab. Rådet er hermed givet videre.

# Fascial Flow giver smidighed og mentalt velvære

Fascial Flow øvelser er en ny træningsform, hvis formål er at bevare bindevævs smidighed gennem blide, rolige og cirkulære bevægelser. Samtidig har øvelserne en meditativ virkning.

Af Winnie Rundstrøm

Idéen bag træningsformen Fascial Flow skal ses i sammenhæng med den betydning fascia, på dansk bindevævet, har i kroppen, fortæller fysioterapeut Lisa Alstrup, indehaver af Espergærde Fysioterapi, hvor hun holder kurser i Fascial Flow bevægelser. Bindevævet binder nemlig bogstaveligt talt hele kroppen sammen og har brug for bevægelse for at holde sig sundt.

- Bindevævet findes overalt i kroppen. Under huden, rundt om alle muskler og mellem organerne som en hinde, der minder om æggehvite, og det begynder og slutter ikke, men hænger sammen fra top til tå. En gammel skade i akillesenen kan for eksempel mange år senere give smerter helt oppe i nakken, forklarer hun.

## Hvis bindevævet tørrer ud

Bindevæv er den samlede betegnelse for alle typer af bindevæv som eksempelvis sener, ledbånd og hinder, der både holder kroppens dele "på plads" og sikrer smidig bevægelighed.

- Fælles for bindevævet er, at det er vandholdigt og elastisk, det er det, der holder kroppens dele smidige, og det er den smidighed, vi gerne vil bevare. For hvis bindevævet tørrer ud for vand, så klister og krøller det lidt sammen til en klump, der ikke kan glide. Vævet lige under huden vil da blive lidt hårdt, eller vi kan opleve en stivhed forskellige steder i kroppens led og muskler.

Risikoen for udtørring af bindevæv opstår ved manglende motion og bevægelse, og det er det, Fascial Flow handler om at undgå. Og her handler bevægelserne ikke "bare" om at bøje og strække, men om rolige, blide og ofte cirkulære bevægelser, som Lisa Alstrup

sætter rammerne for, men som kursisterne selv skal udforske. Eksempelvis øvelsen med rygsøjlen.

## Tænk på en slange

- I stedet for bare at bøje lige forover eller bagover, så bevæger vi den i forskellige retninger. Jeg siger: Tænk på en slange og dens naturlige bevægelser, og så udforsker kursisten selv rygsøjlen gennem alle mulige bevægelser, så hun selv mærker sig frem til, hvor det gør godt, fortæller Lisa Alstrup og fortsætter:

- Bevægelserne foregår i et roligt tempo. På den måde er der tid til, at vi kommer ud i alle kroge af bevægelser og opnår en følelse af at samarbejde med kroppen, at blive ét med den og opnå tillid til samarbejdet.

Lisa Alstrup selv har ikke erfaring med Fascial Flow for lymfødeme- eller lipødempatienter på sine hold, men medlemmer på DALYFOs workshop i marts fik en smagsprøve, da hun holdt workshop i træningsformen.

- Mange var glade for gulvøvelsen med elastik rundt om foden, hvor man både strækker benet og trækker benet ind, drejer det rundt i cirkler, og hvad man ellers finder på. Man giver på en måde kroppen lov til selv at bestemme lidt mere, end ved almindelig motion, og det er for mange en ny og spændende tilgang til at få trænet kroppen.

## Meditativ og forebygger stress

Ifølge Lisa Alstrup har træningsformen også en væsentlig mental effekt for de fleste af hendes kursister.

- Folk kommer til at føle sig mentalt stærkere og får en større kropsbevidsthed. Øvelserne er også meget meditative, en form for mindfulness, hvor man er til stede i nuet og skaber en kontakt til sin krop nu og her. Den ro det giver, regulerer blodtryk og åndedræt og udløser velbehagshormoner frem for stresshormoner. Vi ved fra undersøgelser, at stress også påvirker bindevæv. Scanninger har vist, hvordan væv trækker sig sammen under et højt stressniveau, så man kan også forebygge stress med øvelserne.



Her er tre øvelser, og andre tre kan findes på hjemmesiden under "Viden om lymfødeme" - "Gode råd".

## Rygsøjlen

Sid på en stol. Start med at mærke dine fødder i jorden. Mærk dine siddeknuder i stolen. Begynd at lege rundt med vægten på dine siddeknuder, og mærk hvordan rygsøjlen følger med. Bevæg nu hele rygsøjlen frit og undersøg dens bevægelser. Nakken er også en del af rygsøjlen. **Øvelsen smidiggør og bevæger rygsøjlen og alt det væske, der er imellem ryghvirvlerne.**



## Stimulering af brystbenet

Sid på en stol med fødderne godt i gulvet og mærk dine siddeknuder. Flyt vægten bag dine siddeknuder og rund lidt i ryggen. Placer dine fingre nederst på dit brystbenet med et blødt pres, mens du ruller frem på dine siddeknuder og løfter dit bryst. Dit bindevæv på brystet forlænges, når du løfter dig op. Hav fokus på dine fødder, når du ruller tilbage. Flyt dine fingre lidt op af brystbenet og gentag. Fortsæt, til du er nået til toppen af brystbenet. Sans, hvordan vævet omkring brystbenet og hals forlænges. **Øvelsen blødgør brystbenet og smidiggør bindevævet på bryst og hals, så du bedre kan holde din kropsholdning rank.**

## Elastikdansen

Brug en lang elastik eller et par nylonstrømpebukser. Lig på ryggen og sæt elastikken under den ene fod. Kryds elastikken over foden og hold i enderne. Sæt den ene fod i underlaget og løft benet med elastikken. Forestil dig elastikken som en ekstra bindevævshinde, du kan forlænge dig ud imod, og elasticiteten giver noget igen, når du kommer tilbage. Leg med bevægelsen, hold pause og gentag så med det modsatte ben. **Øvelsen bevæger alle bindevævshinderne, som hænger sammen fra top til tå og påvirker hinanden.**



Læs mere om Fascial Flow på stifteren Jeanne Jensens hjemmeside "denlevendekrop.dk" eller på Lisa Alstrups hjemmeside, "efys.dk". På Facebook kan man følge, hvor der oprettes nye Fascial Flow kurser.





SAVE  
THE DATE  
15.-17. marts



## - DALYFO workshop 2024

Vi afholder den årlige DALYFO workshop med generalforsamling i weekenden 15.-17. marts 2024. Mere information, program og tilmeldingsprocedure vil blive delt på vores hjemmeside snarest. Vi melder ud på de sociale medier, både Facebook og Instagram, når vi har det hele på plads. Vi glæder os til at se jer igen.

**Med venlig hilsen**  
**DALYFO bestyrelsen**

**Hotel Nyborg Strand**  
**Østersøvej 2, Nyborg**

**DALYFO**

Dansk Lymfødem Forening