

NL  **Lymfeposten**



**SMERTE-
LINDRINGENS
SUPERSTJERNE** SIDE 6

BARN
OGLYMFØDEM SIDE 10

**MER OM DIETT:
CATHERINE
SEO** SIDE 18

Mobiderm®

Den revolusjonerende nattstrømpen som gir utrolige resultater.
Brukes til behandling av ødem ved å stimulere vevet under huden.



Mobiderm autofit

- ✓ Tilpasses individuelt ved hjelp av borrelåser
- ✓ Enkel å ta av og på
- ✓ Behagelig og diskret
- ✓ Kommer i flere størrelser

Se www.alfacare.no for mer informasjon og bestilling, eller ring 35 02 95 95

Behandlingsprinsipp:

Mobiderm fremmer bevegelse i vevet under huden. Dette oppnås gjennom at skumgummiceller i materialet skaper et høyere trykk enn der det ikke ligger skumgummiceller, hvorpå en skyveffekt oppstår.

Indikasjoner:

- Drenasje av hematomer
- Behandling av ødem og lymfødem
- Smidiggjøring av fibrose

Se alle våre Mobiderm-produkter på www.alfacare.no

ALFAcare

AlfaCare AS, Heddalsveien 11, bygg 140, 3674 Notodden
Tlf: 35 02 95 95, Faks: 35 02 95 99, post@alfacare.no, www.alfacare.no



Ileder:

Takk!

Det var med stor betenkelighet jeg sa ja til gjenvalg i fjor. Og nå må jeg bare erkjenne at min helsetilstand ikke gir meg tilstrekkelig energi til å kunne lede foreningen lenger. Derfor må jeg takke for meg etter 3 år. En ekstra utfordring for valgkomiteen i år, men jeg håper og tror at de finner kandidater til styret som kan fortsette å føre foreningen i en positiv retning. Jeg mener at foreningen har gjort en del riktige valg de siste årene. Kanskje først og fremst ansettelsen av Edita som vår faste kontormedarbeider. Dernest avtalen med Styrk AS om produksjonen av medlemsbladet vårt, Lymfeposten. Bladet har blitt «profesjonelt» og leses nå med interesse også av fagfolk i ulike profesjoner, og enkelte har også sagt at de ønsker å bidra med stoff til medlemsbladet. I forbindelse med nordisk treff i Bergen åpnet vi for at også andre kunne delta under presentasjonene av Johan Sandberg, Åse Sagen og Kristina Gordon. Og ikke minst med «30-årskonferansen» i Oslo måneden etter, med flere interessante foredrag med Catherine Seo som hovedgjest, har vi bidratt til å tilføre kunnskap og kontakter til fagpersoner her i Norge. På kommende landsmøte antar jeg at vi også kommer til å vedta at lipødemikere og lipolymfødemikere heretter blir likeverdige medlemmer i foreningen. På forrige landsmøte var det enighet om dette ville være positivt for alle. I året som har gått har vi hatt et utvalg som har arbeidet grundig med å forberede dette, noe som sikkert vil føre til stor medlemsvekst. Men også til flere arbeidsoppgaver.

De tre årene jeg har vært leder i foreningen har vært interessante og jeg føler at jeg har lært mye. En god del har jeg gjort riktig, men i noen tilfeller har jeg nok også dummet meg ut. Heldigvis har det vært flinke medarbeidere i styret som har bidratt til at foreningen fortsatt går i riktig retning og utvikler seg positivt. Derfor nok en gang takk til dere alle. Vi møtes igjen 22. april til samtaler, meningsutvekslinger og forhåpentligvis riktige vedtak.

“ *Jeg mener at foreningen har gjort en del riktige valg de siste årene.* ”

Til slutt vil jeg ønske det nye styret god bær og lykke til med å gjøre Norsk Lymfødemforening til en enda bedre forening for medlemmene i årene som kommer.

Thorvald S. Lyngstad

redaktøren:**Lipødem ikke ønsket diagnose i helsevesenet**

Ved en tilfeldighet kom jeg i prat med en "helsetopp", en administrerende direktør for et av de store sykehusene i Norge. Jeg fortalte om Lymfeposten og om hverdagen for lymfødemikere, og ikke minst lipødem.

Stor var min forbauselse da han fortalte meg at han ikke var noe intressert i lipødem. Det er ingen diagnose, derfor hører det ikke hjemme i helsevesenet, mente han.

-Lipødem handler om rent fett, og det er ikke et problem helsevesenet bryr seg med, svarte han meg.

Og han har dessverre rett. Lipødem er relativt nytt, oppdaget på 40-tallet, men ukjent fordi det har vært lite forskning på området.

Det er ikke en diagnose, men det betyr ikke at man IKKE skal bry seg. Men heller se mulighetene til å drive forskning på noe som er lite kjent.

Det er på tide at også lipødem tas på alvor av det norske helsevesenet, det gjør det ikke i dag. I stedet leser vi overskrifter i blader som f.eks.: "Pæreform kan være en sykdom", "Stygge ben!", "Lever med konstante hevelser i beina" osv. Hvor fokus kun er på utseende og kropp. Dette er ikke holdbart. Les heller Lymfepostens artikkel i dette nummeret om det å være ung og få lipødem og plagene som følger med.

Fagstoff hører med, og vi er glade for at vi har et sterkt team som bidrar på dette området. Vi tror at kunnskap, forskning og oppdaterte nyheter er godt stoff for både medlemmer og ikke minst fastleger og fysioterapeuter. Vi merker i allefall at det er stor interesse for Lymfeposten. Derfor har vi økt opplaget og ligger an til å doble opplaget i løpet av 2017. Det er fastleger, flere fysioterapeuter og politikere som blir nye mottagere av bladet.

Ellers har vi oppdatert lokallagslisten. Skulle det være noe feil i den, så send en mail til Edita som straks retter den opp og videresender til oss.

Ha en god lesning!

Niels Høegh
red.

Utgivelsesplan 2017

Nummer	Materiellfrist	Utgivelse
01-17	04. februar	1. mars
02-17	19. mai	5. juni
03-17	09. september	20. september
04-17	20. november	8. desember

Annonseformat

Side	Format
1/1 side	B 185 mm x H 260 mm
1/2 side	B 185 mm x H 130 mm
1/4 side	B 122 mm x H 70 mm

Annonsekontakt: per@styrk.no

SENTRAL-STYRET 2017

Frem til årsmøtet i april 2017



Leder Thorvald Lyngstad
nlf@lymfoedem.no
Tlf: 90637185 / 92092819



Nestleder Arild Tjensvold
arild@hytech.no
Tlf: 98256643



Økonomi Kjersti Arnøy
kjersti.arnoy@skole.rogfk.no
okonomi@lymfoedem.no
Tlf: 40404647



Sekretær Charlotte Espejord Jakobsen
chajak88@hotmail.com
Tlf: 90698343



Varamedlem Ragna Karlsen
k-ragna@online.no
Tlf: 47647569
Lipodem-ansvarlig



Arnhild Moheim
arnhild@moheim.no
Tlf: 90142556
FUNKIS-ansvarlig



Laila Olausen
loalta@online.no
Tlf: 90904970
Lokallagsansvarlig

Matcha: Grønn te på steroider

Matcha er japansk, grønn te malt til et fint, irrgrovt pulver. I motsetning til vanlig grønn te, skal den ikke trekke i vann, men røres ut med en spesiell visp. Resultatet er en knallgrønn drikk med så høyt innhold av alle teens gode egenskaper at noen kaller den grønn te på steroider.

Matcha-te har mindre koffein enn grønn te, men desto mer av stoffet L-theanine, som har en avslappende effekt og tilfører teen umami, «den femte smaken»

Grønn te har lenge vært høyt oppe på helsekostfantastenes liste over mirakuløse ingredienser. Den inneholder spesielt mye polyfenoler. En av disse, EGCG, regnes for å ha særlig god effekt, ifølge nifab.no, den statlige norske nettportalen for alternativ behandling.

Fordi hele tebladet brukes i matcha, er innholdet av de sunne stoffene mye høyere i en kopp matcha enn i vanlig grønn te. Matcha-forkjempere mener det grønne pulveret kan være kreftforebyggende, antialdrende, kolesterolsenkende og avgiftende i tillegg til å være stressreducerende og energigivende.

Her gir vi deg et par alternativer til den grønne teen:

Matcha latte**Ingredienser:**

1,5 - 2 dl melk eller mandeldrikk
0,5 dl vann
1. ts matcha pulver
En klype vaniljepulver
Frivillig søtning

Slik gjør du:

Varm melken i kasserolle. Visp gjerne slik at du får litt skum. Kok opp vann. Visp ut matcha- og vaniljepulveret i en mugge med vannet. Hell i den varme melken og tilsett frivillig søtningstoff (gjærne agavesirup)

Sunn sjokoladebrekk**Ingredienser:**

200 gr hvit sjokolade
1 msk matchapulver
0,5 tsk vaniljepulver
En klype Himalayasalt

Topping:

0,5 dl gojibær
0,5 dl kokoschips

Slik gjør du:

Smelte sjokoladen på lav varme og rør i øvrige ingredienser. Bred alt ut på en plate med bakepapir på i ca en cm tykt lag. Strø kokoschips og gojibær over. Putt i fryser til det er stivt og bryt i små ruter.

**Mat som gjør at du husker bedre**

Middelhavskost har fokus på frukt, nøtter og grønnsaker. Rødt kjøtt må vike plassen for fisk, skalldyr og lyst kjøtt. Nå har australske forskere konstatert, etter å ha gransket hele atten forskjellige studier, at middelhavskost kan forsinke prosessen som gir demensrelaterte sykdommer. Studiene som ble gjennomgått kom fra hele verden. Dette tolker forskere som at middelhavskost også har positiv innvirkning på de som ikke bor i området. Forskningen viste i tillegg at kosten ga positive utslag på både konsentrasjons og språk.

**Sover du dårlig? Da spiser du mer**

Ny forskning publisert i European Journal of Clinical Nutrition viser at dårlig nattesøvn skaper en tendens til å spise mer påfølgende dag. Sammenlagte resultat fra 11 studier viste at deltagerne med dårlig nattesøvn i snitt spiste 385 kalorier mer.

- For lite søvn er en av de vanligste helse- og risikofaktorene i dagens samfunn der dårlig nattesøvn stadig blir mer vanlig. Det trengs mer forskning for å undersøke betydningen av dårlig nattesøvn som en risikofaktor for overvekt, sier en av forskerne som deltok



En viktig foregangsmann

Smerte- lindringens superstjerne



Carl Fredrik Petlunds forskning og kontinuerlig arbeid med lymfødem over flere tiår har antagelig forbedret livskvaliteten til mange tusen pasienter. Som pensjonist er han fortsatt levende opp-tatt av det som ble hans livsverk.

Lymfepostens Karin Aaslaug Trøan har møtt overlegen, forfatteren og foregangsmannen innen lymfødembehandling i Norge. For Karin som selv har lymfødem var det like stort som for musikkelskeren som møter sitt rockeidol, eller for den fotballinteresserte som møter sin fotballstjerne.

TEKST OG FOTO: KARIN AA. TRØAN, LYMFEPPOSTEN

I dag er Carl Fredrik Petlund pensjonist, og mange forbinder en pensjonisttilværelse med inaktivitet. Å sitte i godstolen og tvinne tommeltotter. Slik er det ikke for den pensjonerte overlegen, som har viet nesten hele sin karriere til lymfødembehandling. Fra første gang jeg tok kontakt med Petlund ble jeg møtt utelukkende med positivitet.

-Du er hjertelig velkommen til mitt hjem på Bekkestua. Du tar trikken fra Nasjonalteateret, klokkeslett og rute blir sendt per mail. Jeg kommer og henter deg med bilen min på stasjonen og jeg håper du kan spise lunsj med meg?

Det å få komme hjem til et så engasjert og positivt menneske, det glemmer man aldri. Han jobbet utrettelig fram til han var 71 år og har gjort et banebrytende arbeid for lymfødempasienter i Norge. Han har jobbet med å tilrettelegge og utdannet fysioterapeuter og drevet viktig og opplysende arbeid.

STUDERTE PÅ KARL JOHAN

Blid, hyggelig og imøtekommende inviterer han inn i det trivelige huset hans på Bekkestua i Bærum, der han og hans kone har bodd siden 1962. Journalisten fra Helgeland får komme inn til en god og lun atmosfære. Kjøkkenbordet har han dekket selv, kaffen er nykøkt og han setter seg rolig

ned og begynner å fortelle om sitt yrkesaktive liv.

-Jeg er født i Oslo og tok artium sommeren 1950. Høsten samme år kom jeg inn på medisinstudiet som da var på Karl Johans gate. Bygningen var forresten kjent for sine harde benker og det var ikke lov å komme for sent til forelesningene, smiler han. Petlund ble cand.med. i 1956 og turnustjenesten hadde han på fylkes-sykehuset i Lillehammer.

- Jeg jobbet da både i turnus og som veiledende lege på Dovre og Lesja og var bosatt på Dombås. Jeg har ikke før eller siden gått så mye på ski som i den perioden av livet.

Etter turnustiden ble det militærtjeneste på Setermoen som løytnant og lege i leiren.

SPESIALUTDANNELSE

- Jeg har alltid vært glad i naturen og jeg glemmer aldri en kveld jeg kjørte en beredskapsvei mellom Setermoen og Skjold. I 20 minusgrader måtte jeg bare stoppe og beundre nordlyset som danset over den nordnorske himmelen. En fantastisk opplevelse, minnes han.

Han tok spesialutdannelse i fysikalsk medisin og rehabilitering i 1966.

- Jeg jobbet først på Ullevål sykehus frem til 1976 og da begynte jeg som avdelingsoverlege ved avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering på Rikshospitalet i Oslo. I starten jobbet jeg med kvinnelige brystkreftpasienter, som hadde senskader som lymfødem etter brystkreftbehandling.

«Frem til i dag er det vel utdannet 8-900 fysioterapeuter som jeg har vært medisinsk ansvarlig for.»

I denne perioden reiste han til Tyskland sammen med norske fysioterapeuter, til Földis skole i Freiburg der de behandlet lymfødempasienter. Han ble imponert over hva de hadde fått til og etter hvert var det mange lærevillige fysioterapeuter som reiste ned for å utdanne seg i manuell

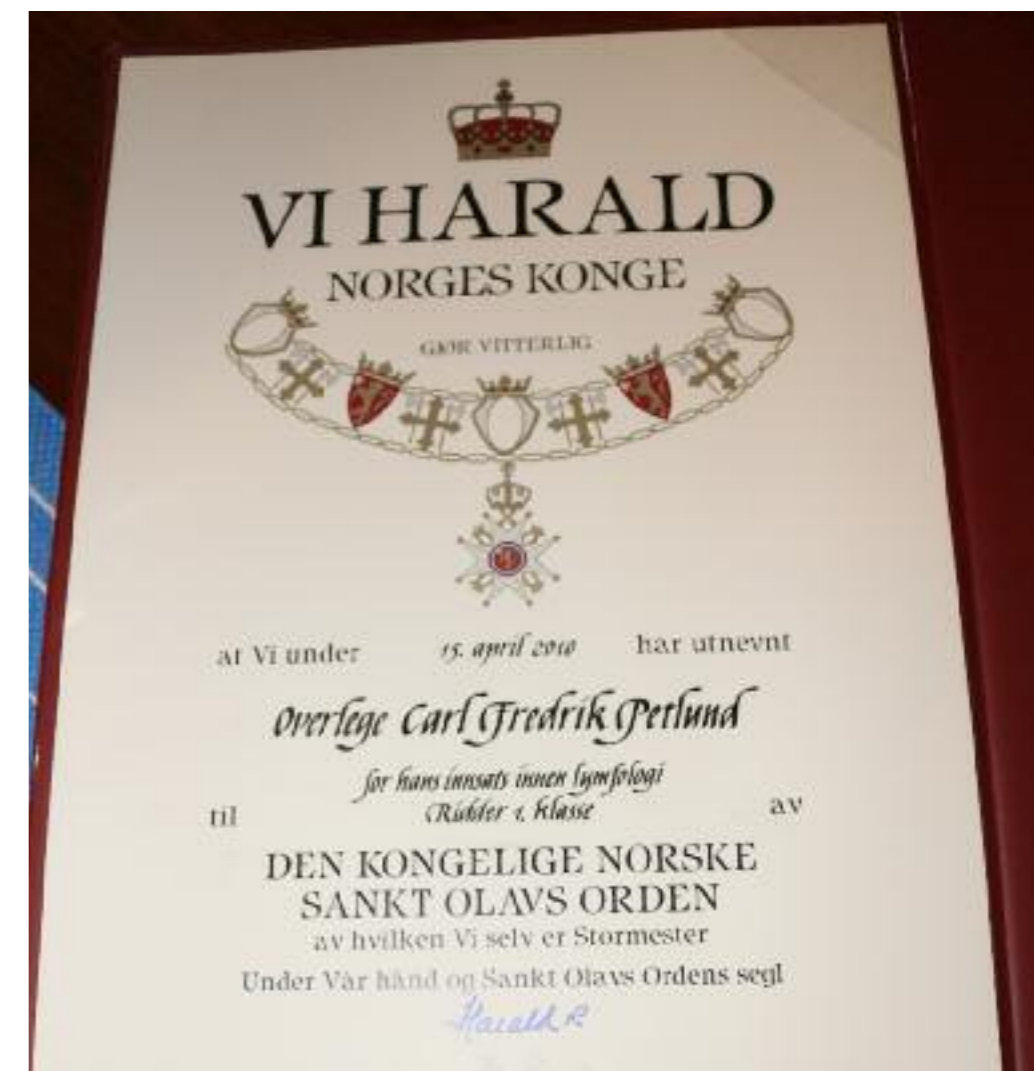
lymfedrenasje.

Jobben på Rikshospitalet hadde jeg fram til 1991.

- Da opprettet jeg Norsk Lymfeklinikk sammen med fysioterapeuter og fikk i gang Skandinavisk forum for Lymfologi, hvor det første kurset ble avholdt på Haukeland sykehus i Bergen i 1989. Etter det hadde vi kurs i hele Skandinavia og frem til i dag er det vel utdannet 8-900 fysioterapeuter som jeg har vært medisinsk ansvarlig for. Det har i disse årene vært en god del reiser, legekongresser og også en del talerstoler som jeg har forelest fra, smiler han.

Hvorfor begynte du å interessere deg for lymfødem?

- Jeg begynte å interessere meg for ødem generelt. Hva er det som skjer når det blir sykkelig væskeoppbygning i kroppen, eller i enkelte organer. Hva er det som skjer i vevet og hvorfor får noen problemer og andre ikke? Når man leser anatomen er det meste godt beskrevet, men det virker som det har vært liten interesse for akkurat den biten av medisinfaget. Det var få leger



«Svært få kjenner lidelsen og vet at det daglig er viktig med manuell lymfemassasje, bandasjering og fysiske øvelser.»

som visste hvilke konsekvenser det kunne få for pasientene ved å fjerne lymfeknuter etter kreftkirurgi. Heldigvis går vitenskapen fremover, sier han. Han er kjent med mange pasienter som i stor fortvilelse har gått fra lege til lege og tatt kontakt med andre behandlere, og bare fått beskjed om å begynne å slanke seg.

- Svært få kjenner lidelsen og vet at det daglig er viktig med manuell lymfemassasje, bandasjering og fysiske øvelser. Vi ser kun bedring av pasienter som får riktig behandling, og fysioterapeutene er de som virkelig kan å behandle lymfødempasientene. - Det verste som kan skje er at pasientene ikke får oppfølging etter

↔ eks. operasjoner og ikke muligheten til å forebygge ødemet. Geografisk avstand til fysioterapeut og behandlingssted kan ha stor betydning. Da kan ukentlige behandlinger og halvårig kontakter med intensivbehandling være nyttig, sier han.

TA FORHOLDSREGLER

- Den beste behandlingen er at kirurgene gjør en skikkelig jobb når de opererer. Har skaden først skjedd, er en flink og spesialutdannet fysioterapeut den beste behandleren. Pasienten må ta sine forholdsregler og bidra til å opprettholde behandlingen og forhindre forverring av ødemet. Da kan opphopning av væske reduseres eller holdes i sjakk, sier han. Han deler den fysiske behandlingen inn i en intensivfase og vedlikeholdsfasen, der fysioterapi er råd nummer en. Deretter kommer fysisk aktivitet som gåturer, aktiviteter i vann og vektøddgang som den beste medisinen for forebygging av hevelser. Den fysiske formen er jo også viktig for generelt bedre helse og det å ta vare på seg selv i hverdagen, sier han.

HELE VERDEN SOM ARBEIDSFELT

Carl Fredrik Petlund har som vi lymfødempasienter vet vært en sann foregangsmann på behandling og viktig opplysning om den kroniske sykdommen, og har i hele sin yrkeskarriere reist verden rundt og holdt foredrag og kurset helsepersonell. Han har også skrevet mange artikler innen fysikalsk medisin og rehabilitering. I 1998 skrev Petlund en bok i lymfologi som heter Lymfødem, Klinikk og behandling sammen med Arnfinn Engeset. Boken kom ut igjen i en utvidet utgave i år 2000. Boken henvender seg i første rekke til fysioterapeuter og sykepleiere, men det er også lagt vekt på at innholdet skal være forståelig lesing for pasientene. - Det har skjedd en utvikling innen behandlingen av lymfødem-pasienter siden boken ble trykket og den kunne med fordel kommet ut i dag med langt flere sider. Det blir ikke min oppgave å fullføre det prosjektet, smiler han.

«Jeg var i audiens på slottet, og kong Harald visste interesse for mitt arbeid.»



RIDDER OG GULLMEDALJE

For snart 7 år siden, den 15. april 2010 ble Carl Fredrik Petlund utnevnt til ridder av St. Olavs orden for sitt arbeid innen lymfødembehandling.

- Jeg var i audiens på slottet, og kong Harald viste interesse for mitt arbeid og han gjorde inntrykk på meg. Det var både en høytidelig og veldig hyggelig stund, sier han. Så langt tilbake som i 1966 mottok Petlund HM Kongens gullmedalje for et arbeid med forekomst av hjerneslag i Norge. Denne medaljen blir årlig utdelt til en fremragende forsker for et vitenskapelig arbeid, bedømt ved universitetet i Oslo. - Det har vært opplevelsesrike år, i møte med tålmodige og tillitsfulle pasienter og kunnskapsrike reflekterende samtalepartnere og kollegaer i både sorg og glede.

PENJONISTEN

Det er en sprek og høyst oppegående pensjonist jeg er så heldig å få møte i hans hjem på Bekkestua. - Jeg trives som pensjonist, smiler Petlund og viser meg rundt i det trivelige huset og den fine hagen sin. - Det å ha fritidsaktiviteter og hobbyer har mye å si for hvordan kroppen takler pensjonisttilværelsen. Jeg leser mye og har fortsatt lysten i blodet til å lære nye ting og å være i aktivitet. Nå oppdaterer jeg meg på data og så hugger jeg ved, smiler han og viser meg huggestabben utenfor døra.

«Det å ha fritidsaktiviteter har mye å si for hvordan kroppen takler pensjonisttilværelsen»

Sammen med kona har han funnet en felles hobby i hagearbeid. Han viser meg pelargonier som er delt og står under vekstlys i vinterhagen. Utenfor ligger de andre vekstene i vinterdvale, under et lite dryss av snø. Drivhuset ved innkjørselen, hvor han har sin største hobby med å dyrke tomater står vintertomt. Men alt er klart til såing og planting så snart det blir vår. - Gleden ved å dyrke frem planter og cherry-tomater har jeg hatt i mange år, og det er en hyggelig og givende hobby som jeg anbefaler. Det er synd at vekstsesongen varer i bare tre måneder. I tillegg til å være en aktiv pensjonist i hjemmet sitt, kjører Petlund og kona ofte til hytta. - Min far kjøpte en seter i Gol i 1960. Siden da har stedet vært et samlingspunkt for alle i familien. Vi har vært der så ofte vi har hatt anledning og der går vi på ski, fisker i vannene og gårturer i den vakre naturen. Pensjonisttilværelsen er mulighetens livsfase og det er viktig å holde seg i aktivitet, smiler den engasjerte og pensjonerte overlegen.

Jobst med studie om sømløse hansker og tåkapper



Angelika Gattwinkel konsulent fra SCIderm, Tyskland måler en av pasientene i studien.

Jobst har gjennomført en studie om sømløse hansker og tåkapper. Vi gjengir her et utdrag av studien, som ble utprøvd på pasienter i Tyskland og Norge.

Vi presiserer at dette er en Jobst studie og ikke en uavhengig studie. Målet med studien var å oppnå bedre forståelse av effekten av forskjellige flatstrikkede kompresjonsplagg (med søm og sømløse) i forhold til hendenes og føttenes funksjon, og derfor også på livskvaliteten for pasienter med lymfødem.

STUDIENS GANG

Alle deltagende pasienter var vant til å bruke kompresjonsplagg med søm. Deltagerne ble bedt om å fylle ut to spørreskjema, det første fokuserte på pasientens erfaring med kompresjonsplagg med søm, det andre fokuserte på erfaringen med bruk av Jobst Elvarex Plus plagg etter 14 dagers bruk. 133 pasienter deltok fra begge land og uavhengig av type kompresjonshanske (med eller uten søm), rapporterte

knapper. Disse begrensningene var likevel redusert når de brukte Jobst Elvarex Plus hanske. I tillegg, uttalte pasientene at fingrene deres sjeldnere ble numne når de brukte Jobst Elvarex Plus hanske.

FORNØYD MED RESULTATENE

Til sammenligning med tidligere brukte kompresjonsplagg med søm bekreftet flertallet at Jobst Elvarex Plus var komfortabel å bruke samt hadde bedre tilpassing til hånden eller foten. I tillegg var mer enn 70% av alle pasientene mer fornøyde med Jobst Elvarex Plus i forbindelse med tærne og fingrenes bevegelighet.

Vi merker oss at mange pasienter følte at den reduserte livskvaliteten grunnet lymfødemet var mindre markert da lymfødempasientene ble behandlet med et Jobst Elvarex Plus produkt. Vurderingen av kompresjonsplaggene til slutt bekrefter den positive oppfatningen deltagerne hadde av Jobst Elvarex Plus. Et flertall av deltagerne var fornøyde i forhold til det de brukte til hverdags.

pasienter med håndødem betydelige begrensninger i sine daglige gjøremål, slikt som å skrive, spise, kneppe opp

Barneleir i Gurvika

Norsk Lymfødemforening arrangerer sommerleir for barn og unge i Nevlunghavn sommeren 2017.

Vi ønsker våre unge medlemmer sammen med deres familie velkommen til en uke med aktivitet og sosialt samvær på Gurvika feriested.

- Sosialt samvær
- Bading, fiske, grilling
- Padling
- Utflukter
- Behandling



Sted: Gurvika, Nevlunghavn
Tid: 16.6. - 23.6. 2017

Påmelding innen: 31. mars 2017
For mer informasjon og påmelding se www.lymfoedem.no, tlf: 23 05 45 77, eller send en mail til: nlfbarneleir@lymfoedem.no



Barn og lymfødem 1: Vanskelig å få en diagnose

Trude Høines fra Stavanger og Marita Heiberg fra Aurskog har begge barn født med lymfødem. Det er flere årsaker til at lymfødem (lymfefehevelse) oppstår hos barn og ungdom, men for de fleste skyldes lymfødemet misdanninger i lymfeåresystemet, og hevelsen kalles for et primært lymfødem. Her forteller de om sine opplevelser med barnehage, helsevesenet og behandling.

MONICA DAHLISKJÆR, LYMFEPPOSTEN

Trude har to gutter med primært lymfødem. Sander (5 1/2) og Sondre (1 1/2). Allerede på ultralydundersøkelsen, underveis i svangerskapet med eldstemannen Sander, kunne legen se

tydelige hevelser og skjønnte at noe var feil. Ingen kunne likevel si hva årsaken til hevelsene var.

- Kort tid etter fødselen var det ingen tvil om at Sander hadde unormale hevelser i beina, sier Trude Høines til Lymfeposten.

Hun og mannen var bekymret og følte at de ikke ble tatt på alvor.

- Vi følte at legene toet sine hender fordi de ikke forsto hva de sto overfor.

Det var som om de bare ga opp, sier Høines. Uvissheten gjorde at Trudes mann begynte å lete på internett etter svar, og ganske raskt skjønnte de at det måtte være lymfødem.

TO SØNNER MED LYMFØDEM

Sander ble så testet for Milroys sykdom men svaret kom negativt ut.

- Det gjenstår likevel en del tester for å

kunne avklare diagnosen med sikkerhet, sier mor Trude. Paret har også fått sønnen Sondre, som nå er halvannet år. Trude mente at hun også på denne ultralyden kunne se unormal hevelse, men det ville ikke legene høre på. Da Sondre var født mente Trude at han hadde samme type hevelse som sin eldre bror. Ødemet var mindre fremtredende hos Sondre, men likevel klart til stede.

- Jeg opplevde på nytt å ikke bli tatt på alvor. Både helsesøster og lege mente at de skulle avvente å se hvordan ødemet utviklet seg. Etter mange runder med helsestasjon og leger satt jeg igjen med et klart inntrykk av at det var manglende kunnskap om primært lymfødem blant helsepersonell.

Sondre ble etterhvert henvist til Dr

Carl Erik Slagsvold på OUS Aker sykehus, for utredning. Etter ønske fra foreldrene ble etterhvert også Sander pasient hos Dr Slagsvold. Den yngste sønnen har i tillegg blitt henvist videre til Helse Bergen, Haukeland Universitets Sykehus for gentesting. Der avventer de svar på DNA-testen i disse dager.

- Det har gått over fem år siden Sander ble født men foreløpig har ingen av guttene fått noen diagnose. Det oppleves vanskelig for oss å ikke vite hva som forårsaker lymfødemet hos guttene. - Ingen i familien har lymfødem og dermed virker tanken på en arvelig sykdom litt underlig, mener Trude. Sønnene har heller ikke gjennomgått lymfangiografi for å kartlegge defekter i lymfesystemet. Det anbefales ikke at guttene skal foreta denne undersøk-



Trude Høines med sine to sønner.

elsen siden de er så små. Foreldrene er anbefalt å vente til guttene kommer i tenårene.

BARNEHAGEN

- Begge guttene får nå regelmessig lymfødembehandling. Den eldste veileder og oppmuntrer den yngste til å bruke strømper slik at han ikke skal få vondt i beina, sier Trude Høines. Da den eldste sønnen begynte i barnehagen sier Trude at personalet fikk god informasjon og opplæring. - De gjør så godt de kan ut fra de ressursene de har, sier hun. - Det er tidkrevende å ta av og på strømper, passe på og følge med. Det har skjedd at vikarer uten nødvendig kunnskap ikke sjekker strømpene. Det er helt klart at ressursene i barnehagen og tiden personalet har til rådighet, er avgjørende for om guttene mine får den oppfølgingen de har krav på, fortsetter Trude.

Hun forteller om en episode der hun skulle hente Sander i barnehagen. Det var fredag ettermiddag og han kom henne gråtende i møte.

- Han ga klart uttrykk for at han hadde smerter. En tilstramning på tåkappene gjorde at tærne hadde blitt hovne og blålige. På grunn av manglende ressurser hadde ikke strømpene blitt sjekket slik de skulle og resultatet ble at Sander ikke kunne bruke strømper og hadde smerter i føttene hele helgen. Jeg klandrer ikke personalet i barnehagen, sier Trude.

- De er mer enn villige til å lære og å følge opp. De er dyktige også, men primært lymfødem er en såkalt usynlig sykdom og det er forståelig at mange ikke forstår hva som kreves og at mangelfullt ettersyn kan få store

konsekvenser.

LITE RESSURSER

Trude mener problemet ligger i ressurscenteret. Hun kjempet lenge for å få ekstraressurs til Sander i barnehagen. Først ble det avslag. Etter noen runder fikk barnet tildelt ekstraressurs på fem timer, men etter et halvt år ble det fratatt ham. Den nye barnehageloven gir nå foreldre muligheter for å søke om ekstraressurser de mener barna deres trenger. - Derfor gjorde vi et nytt forsøk for jul og fikk heldigvis positivt svar på søknaden. Etter flere år ser det endelig ut som at kommunen forstår at min sønn faktisk har et tilretteleggingsbehov og det er bra. Jeg synes bare det er synd at han får disse tilretteleggingstimene først når han har fem måneder igjen i barnehagen. Den yngste sønnen min fikk heldigvis fem tilretteleggingstimer fra dag én. Så det er tydelig at det nytter å kjempe, sier Trude.

- Det blir spennende å se fra høsten hvordan det blir når Sander begynner på skolen. Jeg må innrømme at jeg kjenner på en viss usikkerhet. Han vil jo fremdeles trenge hjelp og tilrettelegging. Han må ha hjelp med strømpene i forbindelse med gym og svømming, samt utelek de første årene. Han klarer det jo ikke selv og jeg er bekymret for at tiden dette krever, vil ta tid fra undervisningstimene. Vi må bare prøve oss frem i samarbeid med skole og SFO med hva som fungerer. Kanskje har min kamp i systemet her i Stavanger, banet vei slik at det er mer forståelse rundt behovene barn med primært lymfødem har? Jeg håper det, sier Trude Høines til Lymfeposten.



Marita og en sprudlende Tobias

Barn og lymfødeme 2: Tobias klarer seg godt i dag

Marita Heiberg fra Aurskog har en sønn som ble født med primært lymfødeme i 1997. Tobias fikk gulsott som nyfødt og ble ikke frisk. Ved et besøk hos helsesøster, ble Tobias henvist til Ahus. Der fant de at leveren hans ikke fungerte og at han hadde væske i bukshulen.

MONICA DAHLISKJÆR, LYMFEPPOSTEN

- Ikke noe hjelp, han ble bare sykere. Til slutt ble vi sendt videre til Rikshospitalet, sier Heiberg. Det viste seg at leveren var skadet og Tobias måtte ha en levertransplantasjon. Det gikk to måneder fra han ble satt på transplantasjonslista til han fikk tildelt en lever og fem måneder gammel gjennomgikk lille Tobias en levertransplantasjon.

- Det var en tung tid, sier mamma Marita, men det gikk heldigvis bra selv om det ble en del turer inn og ut av sykehus. Vi prøvde å leve så normalt som mulig innimellom sykehusbesøk, fortsetter hun. Tobias fungerte fint tross alt og begynte i barnehage. Symptomer på lymfødeme viste seg rundt tre års alder. Han fikk da hevelse i begge leggene og føttene. - Vi var så heldige at barnelegen Øystein Aagenæs arbeidet på Rikshospitalet da. Tobias' sykehistorie og ødem viste seg å være klassiske symptomer på Aagenæs syndrom. Et syndrom dr Aagenæs selv påviste i 1968. Dermed fikk han ganske raskt diagnosen, sier hun. Marita Heiberg mener de har vært særs heldig fordi diagnosen ble raskt påvist. De har fått hjelp og hatt god

oppfølging hele veien og det ble satt i gang fysioterapi og bruk av knestrømper. -Tobias gikk i en liten barnehage og jeg opplevde at de var veldig flinke og hadde tid nok, sier Marita og har bare godt å si om oppfølgingen Tobias har fått hele veien. -Han måtte til fysioterapi for jevnlig behandling, men det fantes ikke fysioterapeut med denne kompetansen i vår kommune så vi måtte til nabokommunen, en drøy halvtimes vei, sier hun. Tobias hadde i tillegg mange alvorlige allergier så barnehagen fikk god og nødvendig opplæring av sykepleier i forhold til både lymfødeme og allergien. De lærte seg også bruken av epi-penn. - De var veldig flinke. Jeg opplevde det som veldig trygghet at vi ble så

godt ivaretatt overalt, sier hun til Lymfeposten.

SKOLEN INGEN PROBLEM

Når Tobias begynte på skolen fikk han en fast assistent, som skulle hjelpe til med strømpene i forbindelse med gym, svømming og turer. Skolen la til rette så langt det lot seg gjøre. Skulle de på lange turer, måtte han ha egen skyss. Tobias gikk på en liten grendeskole med bare en klasse per klassetrinn og bare 12 elever i hans klasse.

-Det virket ikke som om det manglet ressurser i den tiden, sier Marita. - Jeg er så takknemlig for at det har gått veldig greit for oss hele veien, sier Marita.

For å illustrere forteller hun om den gangen Tobias skulle på klassetur og hadde med seg pulsator som den største selvfølgelig. Det var aldri noen spørsmål eller protester rundt det. Ødemene økte gradvis hos Tobias, men heldigvis fikk han kontinuerlig behandling.

-Kanskje er det derfor han ikke har vært plaget med smerter slik som mange andre med lymfødeme, sier mamma Marita. - Når jeg ser tilbake har vi vært heldige tross alt. Skal vi trekke frem noen utfordringer i forbindelse med Tobias sykdom, så må det bli at han har hatt mange runder med roseninfeksjoner fra han gikk i 3-4 klasse. Han var veldig aktiv og jeg ville ikke legge store begrensninger på ham. Dermed oppsto det små skrammer innimellom, sier hun.

KLARER SEG GODT

Roseninfeksjon kan være ganske dramatisk med plutselig høy feber. Tobias lærte seg ganske kjapt å gjenkjenne symptomene slik at han alltid har kommet seg tidlig til behandling. Tobias utviklet etterhvert ødem i den ene armen etter å ha veltet på sykkel i 13-årsalderen. Tobias er voksen nå og klarer seg godt. Marita er nå aktiv i ledelsen i Lymfødemeforeningen.

Årsaker til primært lymfødeme hos barn

De vanligste årsaker til primært lymfødeme hos små barn er medfødt misdannelse i lymfeåresystemet uten underliggende kjent årsak. Det er viktig at ødem hos små barn blir tatt på alvor og at grundige undersøkelser foretas. Barn født med chylothorax (lekkasje av væske inn i lungeveggen) kan ha generelle ødemer enten i hele kroppen eller bare halvsidig. Medfødt lymfødeme kan også oppstå etter skader i svangerskapet eller under fødsel.

De mest kjente medisinske årsaker til medfødt/primært lymfødeme er:

Aagenæs syndrom:

Misdannelse av lymfeåresystemet kombinert med sviktende funksjon av gallegangene i leveren. Den skyldes antakeligvis en mangel på lymfeganger rundt de minste galleganger spesielt og i lymfesystemet generelt. Tilstanden er autosomalt recessivt nedarvet og skyldes det et uidentifisert gen på den lange arm av kromosom 15. Spedbarna har ofte gulsott, og de får lett blødninger på grunn av vitamin K-mangel. Ofte opptrer leverproblemer, med blant annet påfølgende hudkløe som kan vedvare frem mot puberteten. Ofte opphører kløen

spontan i puberteten. Debut av lymfødeme inntreffer oftest i løpet av førskolealder, alltid før puberteten. Lymfeanomalien er ofte meget utbredt i lymfesystemet. Lunger og tyntarm kan også påvirkes. Symptomene forverres gjerne i puberteten, med utbredelse i hele benet, begge ben og eventuelt også genitaliene.

Klippel – Trénaunay – Weber's syndrom

Diagnosen kjennetegnes av medfødte kar-misdannelser i vener, lymfe og kapillærer. Nyere forskning har imidlertid oppdaget at flere personer med diagnosen har mutasjoner i PIK3CA-genet. Et ben eller en arm kan bli tykkere og lengre enn den andre. Noen får også større eller sammenvokste tær eller fingre. Personer med Klippel-Trenaunay syndrom er som regel født med karakteristiske fødselsmerker også kjent som portvinsflekker eller naevus flamus. Barnet har oftest misdannelser i blodåresystemet. De kan ha åpne forbindelser mellom forskjellige blodkar (arterio-venøse anastomoser) kombinert med at årene danner flere små nøster / godartede svulster (Multiple angiomer) i huden i de berørte områder. Behandlingen er lymfødeme-

behandling og ortopedisk tilrettelegging.

Milroys sykdom

Milroys sykdom er en tilstand som vanligvis resulterer i kronisk svelling av de nedre ekstremiteter. De fleste pasienter får merkelig hevelse i føtter og ben i løpet av få dager etter fødselen. Noen andre symptomer kan også forekomme, inkludert hudinfeksjon, utvekster på huden som ligner vorter, tånegler som kurver oppover og nyfødte gutter kan ha veldig hovne pung. Det medfødte lymfødeme viser seg allerede tidlig i spebarnsalderen. Det kan da ses i det ene eller begge beina. Ødemet kan også ramme ansikt og indre organer. Oppstår ødem i begge føtter kan sykdommen være vanskelig å diagnostisere hos et spebarn. Årsaken til ødemet ligger som regel i en svikt i klaffesystemet i lymfeårene. Det er viktig at disse barna kommer fort under behandling, og her er det lymfødemebehandling som er viktig. Det finnes også en svært sjelden form for Milroys sykdom som bare påvirker den ene siden av kroppen. Sykdomsforløpet er lite forutsigbart. Det kan oppstå spontan bedring under oppveksten, eller det kan oppstå forverring i slutten av puberteten.

Gode råd til foreldre

Små barn har ofte ikke ord som kan forklare hva som plager dem. Derfor kreves det litt mer av foreldre og personale i barnehage og skole. Ansvarer ligger på de voksne, det må følges ekstra godt med. Er strømpene våte, er de riktig påsatt, har de sklidd, klemmer de? Bandasjering av et lymfødeme bør startes så tidlig som mulig. For at barnet skal kunne bandasjeres regelmessig, er det viktig at foreldre kan finne andre som kan avlaste dem i perioder. Særlig om barnet går i barnehage eller skole er det nødvendig at de ansatte kan bandasjere og har kunnskap om påtrekk av strømper.

Siden barn er ute og leker og ofte blir våte, er det viktig å sjekke strømpene. Fotsopp kan lett oppstå hos aktive barn med fuktige strømper og tette joggesko. Det er viktig at dette behandles, og at sokker og sko skiftes ofte, spesielt hvis barna er våte. Huden må holdes tørr og smøres jevnlig for å unngå sprekker i huden. Hvis barna får sprekker i huden eller sår, er det viktig at disse renses grundig for å unngå infeksjon.

Strømper som ikke er kledd på riktig, klemmer eller ruller seg opp, kan klemme, forårsake dårligere sirkulasjon, smerter og kan i ytterste konsekvens forårsake nerveskader. Derfor må dette følges nøye med. For de minste barna kan det være nødvendig å sjekke disse tingene flere ganger om dagen.

Mange barn tilbringer mye av sin tid i barnehage og på skole/ skolefritidsordning. Barn med primært lymfødeme har en såkalt usynlig sykdom og det kan være vanskelig å forstå at disse barna har funksjonsnedsettelse og må ha tilrettelagt for dette. Disse barna skal ha en mest mulig normal og trygg oppvekst. De skal kunne delta så mye som mulig i aktiviteter med de andre barna, og dette kan best gjennomføres når omgivelsene har en grunnleggende forståelse, er godt informert og følger opp der de skal.

Nødvendig tilrettelegging i barnehage/ skolefritidsordning for barn med primært lymfødeme:

- * Mulighet for hvilerom/behandlingsrom
- * Mulighet for å plassere arm/ben høyt i perioder.

- * Tilpassing av hjelpemidler
- * Tid til behandling og trening
- * Opplæring om sykdommen, hudpleie og opplæring i hvordan man tar på og av kompresjonsstrømper og legging av bandasjer.
- * Tid og nok personale

Forsiktighetsregler

- * Ved sår og skade må dette behandles umiddelbart. Sår må renses og tildekkes, skader må behandles etter nødvendige regimer, for å unngå infeksjoner som rosen. Ta raskt kontakt med lege hvis man er i tvil, det kan fort oppstå en forverring i ødemet hvis det gis feil behandling.
- * Unngå at barna går barbeint eller blir fuktige/våte på beina, skift sokker og sko ofte, dette forhindrer fotsopp. Fotsopp forårsaker ofte at huden sprekker og gir sår.
- * Sjekk for gnagsår eller om strømpene klemmer
- * Sjekk blodsirkulasjonen, om tærne er hvite eller blålige evt. hovne.
- * Være på vakt ved evt. rødlig hud og plutselig høy feber, noe som kan være roseninfeksjon.

Behandling av lipødem handler om Forebygging av sykdoms- progresjon via vektkontroll

Lipødem er en lidelse som involverer fettvev (adipøst vev) og det forekommer nesten utelukkende hos kvinner. I motsetning til navnet, er ødem ikke en viktig del av sykdommen. "Hevelsen" er forårsaket av fettvev, og ikke av væske. Lipødem ble først beskrevet av Allen og Hines i 1940 som "bilateral utvidelse av beina på grunn av unormal avleiring av subkutant fett og oppsamling av væske i beina".

Mangel på en klar definisjon av sykdommen har ført til betydelig forvirring om diagnostikk og behandling. Noen klinikere anser det som en fysiologisk variant i stedet for en sykdom. Imidlertid har lipødem blitt akseptert som en medisinsk tilstand blant et økende antall helsearbeidere, noe som igjen fører til en nylig økning i forskningsaktiviteten.

INTRODUKSJON

Lipødem er en tilstand karakterisert av unormal fettdeponering i beina og i seteregionen. Det er ofte en familiehistorie knyttet til sykdommen, noe som tyder på en sannsynlig genetisk årsak. Men i tillegg er det et stort antall sporadiske tilfeller, det vil si ingen familiehistorie med lipødem. Pasienter plages med progressiv fettansamling og hevelse i beina, med assosierte lette blåmerker, hudømheth og smerter i beina. Lipødem forveksles ofte med lymfødem, der hevelsen skyldes opphopning av lymfjevæske. Slanking har minimal effekt på bein med lipødem, og dette bidrar til å skille lipødem fra overvekt. Det er betydelige symptomer og plager forbundet med lipødem, og det er nødvendig med videre forskning for å finne årsaken og mekanismen bak sykdommen for å forbedre behandlingstilbudet.

EPIDEMIOLOGI

Det finnes lite forskning på lipødem. Noen leger tror det er en sjelden lidelse, mens andre føler at det er mer vanlig enn forventet, og at det ofte blir feildiagnostisert som fedme eller

lymfødem.

Lipødem oppstår vanligvis i puberteten eller andre tider med hormonelle endringer som graviditet, oppstart med p-piller, hormonbehandling eller overgangsalder. Flere leger mener også at sykdomsdebuten kan utløses i perioder med betydelig vektøkning. Riktig nok er fedme ofte en kompliserende faktor i senere stadier av sykdommen.

Lipødem forekommer nesten bare hos kvinner. Kun seks tilfeller av lipødem hos menn er rapportert i litteraturen. Disse antas å ha utviklet lipødem sekundært til hormonelle forstyrrelser med redusert testosteronnivå som en felles faktor.

PATOFYSIOLOGI

Årsaken til lipødem er fortsatt ukjent. Man vet ikke om "fetthevelsen" kommer av forstørrede, eller økt antall fettceller, eller en kombinasjon. Fordi man ikke vet årsaken, vil fremtidig forskning på lipødem fokusere på disse mulige områdene: genetiske, hormonelle, overvekt og lymfatiske.

GENETIKK

Foreløpig har ikke forskningen kunnet slå fast at lipødem er en genetisk arvelig sykdom. Men forskningsteknikkene er forbedret bare de siste fem årene, og klinikere utvikler stadig nye studier, med håp om å kunne tilby nye medikamentelle behandlinger mot lipødem.

KLINISKE EGENSKAPER

Pasienter med lipødem utvikler en uproporsjonerlig kroppsfasong, med betydelig økt fettdeponering i beina i for-



fagspalten:

Dr Kristiana Gordon St George's Hospital London

Dr. Gordon er konsulent i dermatologi og lymfovaskulær medisin. Hun leder Lymphoedema Service på St George's Hospital i London hvor tusenvis av pasienter med primært og sekundært lymfødem fra hele Storbritannia kommer. Hun har nylig fullført sin doktorgrad i lymfødem, men fortsetter med forskning innen lymfovaskulær medisin og lipødem.

Dr. Gordon har spesielt interessert seg for barn og unge i sitt arbeid. Hun tar også pasienter fra Norge, men dette må det søkes om individuelt.

hold til ansikt og overkropp. Føttene er ofte spart, men overarmene kan rammes. Blåmerker og ømheth, og åreknuter på beina kan utvikles. Noen prøver å slanke seg, men fettvevet i beina tapes saktere enn fra ansikt og kropp. Dette skaper enda mer merkbar uproporsjonerlig kroppsfasong, som igjen kan føre til at kvinner unngår å kontrollere vekten sin over tid.

PRESENTASJON

I tenårene og ung voksen alder er følgende tegn på lipødem: Ujevn fordeling av fett under midjen, og de andre symptomene nevnt ovenfor. Seinere i

livet kan lipødem kompliseres av overvekt og/eller lymfødem, hvilket igjen gjør det vanskeligere å stille diagnosen. I så fall blir de tidligere symptomene nøkkelen til diagnosen. Leger kan forveksle lipødem med overvekt, og assosiert fedme er blitt observert hos minst 50% av pasientene.

DIFFERENSIALDIAGNOSE

Lipødem må skilles fra lymfødem, som altså viser seg ved hevelse (ødem) på grunn av opphopning av væske i vevsmellomrom, faste, harde vorteliknende endringer i huden, og pitting, der fingertrykk blir sittende i huden i 30 sekunder. Dette forekommer nesten aldri ved lipødem. Leger kan forveksle lipødem med Dercum sykdom, men denne har vanligvis flere, smertefulle symptomer som varer mer enn 3 måneder, og overvektproblemer.

KOMPLIKASJONER AV LIPØDEM

Lipødem er ofte en progressiv tilstand, kanskje relatert til vektoppgang, og komplisert av sekundært lymfødem. Dette resulterer i det kliniske bildet av lipo-lymfødem. Dette viser seg som mild pittingødem i føttene, som fører til alvorlig hevelse i beina som følge av nedsatt lymfedrenasje. Fremtidig forskning kan komme til å avsløre at sammenhengen mellom lipødem og lymfesystemet er mer komplisert enn



Figur 1: Tvillingsøstre med klassisk lipødem. Symmetrisk uproporsjonerlig fettdeponering innenfor begge underekstremitetene, med skåning av føtter og overkropp.

opprinnelig antatt. En rekke kvinner klager over kne-smerter. Det kan tyde på at kne-smerter er en del av lipødem fenotypen, muligens på grunn av lidelse i bindevev, eller på grunn av økt belastning på kneleddet fra økt beinvolum. Pasienter med lipødem kan i tillegg utvikle psykiske lidelser. Helsepersonell klarer ofte ikke å oppdage disse sidene av sykdommen. Det er enklere å behandle tilhørende problemer som depresjon, angst og spiseforstyrrelser.

UNDERSØKELSER

Ingen blodprøve eller røntgenundersøkelse kan stille diagnosen lipødem. Det er gjort undersøkelser med lymphoscintigrafier, venografier, arteriografier og magnetisk resonans lymfangiografi, men ingen av disse viste diagnostiske tegn på lipødem. Hvis man en dag oppdager en underliggende genetisk feil, kan det føre til en rask utvikling av diagnosemetode via blodprøver.

BEHANDLING

Ingen helbredende behandling er for tiden tilgjengelig for lipødem. Manuell lymfedrenasje, pulsator og bandasjering har vist seg å redusere smerter, men har ingen effekt på lipødem, med mindre det er samtidig lymfødem. Kompresjonsterapi har vist seg å forhindre ytterligere ødemdannelse.



Figur 2: Klassisk lipødem med symmetrisk fettdeponering, uten pittinghevelse i underekstremitetene. Fettputer er til stede i de mediale aspekter av knærne. Føttene er spart, noe som gir opphav til en "invers skulder effekt" eller "armbånd" effekt ved ankene.

Forebygging er nøkkelen. Fysisk aktivitet bør oppmuntres, kosthold og råd om å unngå vektøkning likeså, siden overvekt er en viktig forverrende faktor ved lipødem.

I det siste har fettsuging blitt akseptert som et terapeutisk alternativ for lipødem. Behandlingen tar sikte på en reduksjon av volum og smerter, og bedre mobilitet. Langsiktige data om fettsuging er fortsatt usikre, men foreløpige resultater virker lovende. Fettsuging er ikke en kur for lipødem. Hvis pasientene ikke passer vekten etter en operasjon, vil de gå tilbake til den opprinnelige sykdomstilstanden.

OPPSUMMERING OG KONKLUSJON

Lipødem er en dårlig forstått tilstand. Spennende forskningsprosjekter er for tiden i gang for å øke vår forståelse av sykdommens mekanismer og deretter forbedre behandlingstilbudet. Nåværende behandling dreier seg om forebygging av sykdomsprogresjon via vektkontroll, kompresjonsbehandling for å bedre smerter, og forbedre hevelser i beina der utvikling av lymfødem kommer som et tillegg. Fettsuging kan utføres for å redusere fettvev i beina, men behandlingen er ikke kurativ. Lipødepasienter trenger tilgang på godt informert helsepersonell, inkludert lymfødemterapeuter, som kan støtte og gi råd om hvordan håndtere sin kroniske tilstand.



Figur 3: Beinhevelse på grunn av lymfødem (og ikke lipødem). Bilateral ødematøs hevelse påvirker beina, inkludert føttene. Kroniske lymfødem hudforandringer er til stede, inkludert indurerte, harde og vorteliknende forandringer (papillomatose og fibrose).



Tone Ihrstad jobber som farmasøyt i Apotek 1-kjeden og har årelang erfaring med sammensetning av forskjellige medisiner. I denne utgaven gir Tone oss noen tips ved bruk av krem, salver og lotion.

SÅR OG SÅRBEHANDLING



Tenk deg at hudcellene er som fliser på et baderomsgulv... Uten skikkelig fugemasse kan hva som helst trenge ned mellom flisene! Hudens fugemasse er fett, normalflora og riktig pH. Så med fare for å gjenta meg selv: Smør huden!! Og inspiser den med jevne mellomrom, det er enkelt å se og kjenne kutt og skraper når du smører huden hver dag.

Vi starter med noen gode råd:

- Bruk såpe med lav pH
- Tørk huden godt etter vask og bad, husk hudfolder
- Unngå parfyme og irriterende stoffer
- Beskytt deg med arbeidshansker på kjøkkenet og i hagen
- Bruk heller barbermaskin enn høvel, for eksempel i armhulene
- Hold neglene korte og velpleide på hender og føtter
- Pass på hunder og katter og annet som kan klore og bite
- Unngå ringer, klokker osv med skarpe kanter, og ting som strammer eller gnager
- Hold øye med småsår og insektsbitt

TEGN PÅ INFEKSJON I HUDEN

Hvis du har et sår eller rift, er det viktig å følge med på utviklingen. Van-

farmasøyten: Tone Ihrstad, Apotek 1

lige tegn på infeksjon er rødhet, hovenhet, varme. En kan også kjenne «puls» rundt såret, og det kan etter hvert komme puss og materie. Det er viktig å søke helsehjelp hvis du mistenker infeksjon. Ved ubehandlet lymfødemed blir hudens motstandskraft svekket og en infeksjon kan forverre lymfødemedet.

HVORDAN BEHANDLE SÅR OG RIFTER

Rens såret om nødvendig, med rennende vann eller en sårskyllevæske eller desinfiserende sårserviett. Klorhexidin og Pyrisept er vanlige sårvann som kan kjøpes uten resept. Effekten av begge produktene nedsettes av såpe og blod, blant annet, som bør fjernes mest mulig før bruk. Skal ikke brukes i øre eller øyne.

Påfør eventuelt en sårsalve for å forebygge infeksjon. Produkter uten resept er Brulidine, Pyrisept, Bacimycin. Brulidine og Pyrisept er rensende salver som vil motvirke bakterievekst. Bacimycin inneholder også et antibiotikum. Bacimycin skal ikke brukes i ørene.

Beskytt såret med plaster eller forbind-

ing hvis det er sjanse for videre forurensing. Så lenge såret er åpent, er det en «port» gjennom huden for mikroorganismer. Det er viktig at ikke bandasjer fester seg i såret, da vil du rive av nydannet vev hver gang du skifter.

Apoteket har også to produkter som ikke er klassifisert som legemidler, men som kan være nyttige i forbindelse med sår og små hudskader: La Roche-Posay cicaplast beskytter huden, fremmer hudens heling og reduserer bakterievekst. Avene Cicalfate beskytter sårhulen og fremmer sårhelingen ved overfladiske sår. Anbefales til rød, sår, irritert og sprukket hud: på hendene, ved nesene, munnvikler, nikkellallergiutslett, for eksempel. Begge produktene er uten parfyme og parabener og er utmerket «førstehjelp» ved små sprekker og sår.

Det finnes mye bra bandasjemateriell på markedet. Hvis huden blir irritert av vanlig platermateriale eller klebmasse, finnes det alternativer som er mer hudvennlig. Det finnes festetape av silikon, et utall ulike kompresser med og uten klebeflate, dusjkompresser, strømpevev til fiksering. Det finnes barrierekremer som kan smøres på huden rundt såret for å styrke den ved bandasjeskift. Det finnes også plaster og kremer som kan brukes for å forhindre/forminske arrvev. Har du behov for mer avanserte produkter enn vanlig sårplaster: **Spør på apoteket! Det er ingen grunn til å nøye seg med ting som ikke fungerer!**

Vi oppsummerer:

- Forebygg hudskader så godt du kan!
- Får du en skade: Rens, beskytt og følg med.
- Vær ikke redd for å søke helsehjelp ved tegn på infeksjon.
- Ha et lite utvalg av førstehjelpsutstyr både hjemme og på tur.



Rapport IS-2551 Seneffekter etter kreftbehandling uten omtale av lymfødemed - Skuffet men ikke overrasket

Det er heldigvis flere og flere som overviner en kreftsykdom, men det har også en pris. Skader som kommer etter operasjoner, cellegift og stråling kan gi en del utfordringer i hverdagen, og for enkelte forringes livskvaliteten betraktelig. Det er viktig at disse pasientene også får behandling for skadene de er påført av behandlingen de har mottatt.

En kreftpasient har ofte mer enn én skade etter endt behandling og dette må tas hensyn til når behandling for senskadene skal gis. Det finnes ikke i dag noen nasjonal plan eller retningslinjer for hvordan dette skal foregå, og faren er at hver lidelse behandles hver for seg uten at man ser det totale bildet. Da det ble kunngjort at et faglig råd skulle arbeide med denne problematikken var derfor forventningene store.

SKUFFET

I januar 2017 kom rapporten med faglige råd og anbefalinger i forbindelse med behandling av kreft og forebygging av seneffekter. Rapporten er et ledd i Nasjonal kreftstrategi og de nasjonale handlingsprogrammene for kreft. Helsedirektoratet sier i sin innledning: "Helsedirektoratet håper anbefalingene vil være nyttig for klinikere og andre som er i kontakt med kreftpasienter og pasienter som har vært gjennom kreftbehandling. Det er særlig viktig at fastleger, som skal følge opp pasienter som er skrevet ut av spesialisthelsetjenesten, er oppmerksomme på risikoen for seneffekter etter kreftbehandling, og at disse kan debutere lenge etter avsluttet behandling."

Det var nok mange som ble skuffet da de kastet seg over rapporten for å finne sin lidelse omtalt, og det var vel ikke noe overraskelse at lymfødemed heller ikke her har kommet med. For de som har lymfødemed eller arbeider for denne saken, gjenspeiler vel dette prioriteringen vi ellers føler at denne lidelsen har i helsevesenet. Heller ikke

uventet og helt forståelig ble det en større diskusjon om dette blant lymfødemedpasienter i Norge. NLF henvendte seg til Cecilie E Kiserud, leder for arbeidsgruppen av rapporten, og ba om en uttalelse. Det tok ikke mer enn 4 timer fra henvendelsen ble sendt til følgende svar kom:

«Det er slik at vi har valgt å dele dette arbeidet opp i to trinn, og det som nå er lagt ut er første trinn. Planen er at lymfødemed og andre seneffekter som heller ikke er omtalt så langt, blant annet gastro-intestinale seneffekter og perifere neuropatier vil komme i andre trinn. Vi er i gang med trinn to og forhåpentligvis kommer dette i løpet av ca et år (slike prosesser har en tendens til å ta lengre tid enn man tror, så jeg kan ikke love det).»

Det vil si at NLF sentralt og lokallag vil fortsette å følge opp denne saken og informere nasjonalt og lokalt.



-Skuffet, men ikke overrasket, sier Arild Tjensvold til Lymfeposten



Det finnes ting som kan hjelpe,
snakk med din terapeut!

Lympha Press pulsator.

medi Norway AS - www.medinorway.no

Ketogent kosthold for helse- og vektkontroll: Implikasjoner for lymfødem og lipødem

Dr. Peter Attia (eatingacademy.com) bruker en illustrasjon om en stappfull bar: Hvis du sier at baren er full fordi flere mennesker har gått inn enn ut, har du teknisk sett rett, men du har ikke gitt noen informasjon om hvorfor baren er full. Du har bare gjentatt et faktum. Sant, men meningsløst – rett og slett smør på flesk.

AV CATHERINE SEO, PHD OG LESLYN KEITH, OTD - LIPØDEMPROSEKJETET

Å si at baren er full fordi flere mennesker har gått inn enn ut, er det samme som å si at noen er overvektig fordi de har spist flere kalorier enn de har forbrent. I tilfellet med baren kan det hende at den er full fordi kinofilmen i nabobygget nettopp er ferdig, at baren har tilbud på drinker eller det kan være noe annet. På liknende måte må det være en underliggende grunn til at noen legger på seg. Forskning antyder at det vi trodde i forbindelse med kaloribalanse og energiforbruk er enda mer komplisert enn først antatt.

KALORIER INN, KALORIER UT

Det er mange grunner til at en person utvikler overvekt eller fedme. Det kan være medisiner, kvaliteten på maten, hormonnivå, sykdommer som for eksempel svulster eller en lang rekke av andre grunner til vektøkning. Hvis en kvinne for eksempel har en svulst på hypofysen, kommer diagnostisering og fjerning av svulsten til å fjerne årsaken til vektøkningen. I et slikt tilfelle, hvis pasienten bare hadde fått beskjed om at hun la på seg fordi hun spiste flere kalorier enn hun forbrant, ville hun aldri kunnet oppnå noen tilfredsstillende løsning. Et annet problem med å bruke ideen om kalorier inn, kalorier ut er det faktum at en kalori ikke er noe fysisk. En kalori er bare den definerte representasjonen av energitilstanden i en matvare. Folk spiser ikke kalorier. Folk spiser mat. Forskjellige matvarer virker forskjellig på forskjellige

personer med eller uten hensyn til matvarens nivå av tilgjengelig energi, eller «kalorier».

HVA ER MAKRONÆRINGSSTOFFER?

Her kan det hende du synes det blir litt vanskelig, men prøv å holde tråden. Alle matvarer består av tre mulige makronæringsstoffer (makroer). Disse næringsstoffene er karbohydrater, proteiner og fett. Hver makro inneholder bestemte nivåer av energi (kalorier). Utfra studier som ble utført for over 100 år siden, og som har blitt bekreftet mange ganger etterpå, inneholder alle karbohydrater 4 kalorier per gram, alle proteiner 4 kalorier per gram og alt fett 9 kalorier per gram. Utfra dette kan man tenke at man kom til å legge på seg mindre av å spise et visst antall gram karbohydrater og proteiner enn samme mengde fett. Dette er en vanlig misoppfatning og er grunnlaget for ernæringsretningslinjene i mange land. Det er også i hovedsak essensen i de dårlige ernæringsrådene vi har blitt gitt i løpet av de siste fem tiårene. Det er også denne uriktige forestillingen som er årsaken til at fettfattige kosthold ble, og fortsatt blir, praktket på allmenheten.

PROTEINER, KARBOHYDRATER OG FETT

Husker du at vi sa at forskjellige matvarer har forskjellig virkning på folk? Det er her virkningene makronæringsstoffer har på menneskekroppen, påvirker om nettopp den kroppen legger på seg, går ned i vekt



Ketolyse/lavkarbo:

Catherine Seo, PhD

Catherine Seo, PhD, er med-direktør for The Lipedema Project, med Mark L. Smith, MD, FACS, Direktør for Friedman Center for Lymphedema Research and Treatment og nestleder for kirurgi på The Center for Advanced Medicine hos Northwell Health i New York. Lipødem-prosjektet er et omfattende transmedia-program for å øke oppmerksomheten og tilby utdanning, forskning og behandling for lipødem. Dr. Seo er professor og regisserte/produserte dokumentar-filmen, Lipedema: The disease they call FAT.

Kontakt: catherine@lipedemaproject.org

Leslyn Keith, OTD

Leslyn Keith, OTD, OTR/L, CLT-LANA, fullførte sin kliniske doktorgrad i yrkes-terapi i 2015 med vekt på lymfødem og ekstrem overvekt. Hun ble sertifisert som lymfødem-terapeut under Klose Norton Training & Consulting i 2000 og ble LANA-sertifisert i 2001. Dr. Keith har startet fire lymfødem terapi-programmer i California inkludert to i privat praksis. I tillegg til å behandle lymfødem, forsker, konsulterer og foreleser hun i dag på lymfødem, ekstrem overvekt og driver praksis-utfordringer nasjonalt. Hun er hoved-instruktør for Klose Training.

Kontakt: leslyn@lipedemaproject.org

eller forblir vektstabil. Den vanligste etiologien for vektøkning i verdens industriland er et kosthold med mye karbohydrater. Proteiner er essensielle (det vil si at de må inntas med jevne mellomrom for å være frisk), bygger strukturer som muskler og skjelett, bidrar med molekyler til hormoner og er en energikilde. Fett, som også er essensielt, er substrater for hormoner, omdannes til deler av cellemembraner og er også en energikilde. Karbohydrater brytes på den annen side ned til glukose og brukes bare som energi. Karbohydrater er ikke essensielle næringsstoffer. Ifølge US Institute of Medicine Dietary Reference Intakes (2008) er visstnok «den nedre grensen for mengden karbohydrater i kosthold som er nødvendig for å opprettholde livet, null, forutsatt at det inntas tilstrekkelige mengder proteiner og fett».

Vi kan få i oss alle mikronæringsstoffene (vitaminer og mineraler) vi trenger, fra fett- og proteinkilder, og gjennom glukoneogeneseprosessen kan kroppene våre danne all glukosen vi trenger.

HVA SLAGS NÆRING TRENGER VI EGENTLIG?

Hvorfor bør vi bry oss om makronæringsstoffer i forbindelse med vektøkt? Når det inntas, fremkaller fett en ubetydelig utskillelse av hormonet insulin, mens protein forårsaker at en større mengde av hormonet frigis. Karbohydrater framkaller imidlertid den kraftigste insulinresponsen – nesten 50 % kraftigere enn den ved samme mengde protein og i mye større mengder enn fett. Insulinets jobb er å beskytte kroppen mot høyt blodsukker (glukose). Det gjør dette ved å tvinge glukosen inn i tilgjengelige celler der det lagres i form av glykogen eller fett. Insulin kan også transportere glukose til leveren der glukosen omdannes til fett og deretter sendes til fettvevet for lagring i fettceller (adipocytter). Menneskekroppen har en lav toleranse for glukosemengden i blodet. Insulin opprettholder dette nivået ved omkring 2 teskjeer i hele blodløpet. Høyere nivåer enn dette utgjør en krise, og den raskeste måten insulin fjerner glukose i blodløpet på, er å bruke det som energi, og utelukker på den måten alle andre energikilder, eller skyver glukosen inn i lagring ved å flytte den inn i adipocytter. Denne nedstengningen av fettforbrenning er hovedmekanismen for vektøkning. Inntak av fett fremkaller ikke en insulinrespons så fettforbrenningen stoppes ikke. Når du spiser fett, lar du kroppen fortsette å forbrenne ditt eget fett i tillegg til fett du spiser – uten problemer. Når du spiser proteiner, utløses omkring halvparten av insulinresponsen som ved karbohydrater, men proteiner spises som regel ikke i like store mengder som karbohydrater. Og vi anbefaler ikke et høyt inntak av proteiner. Alle mennesker fortsetter å bruke (forbrenne) fett eller glukose som energi. Noen ganger er det mer fett som brukes. Andre ganger er det mer glukose som forbrennes. Hovedmoderatoren som bestemmer hvilken type som brukes, er insulin. Den eneste måten å holde insulinivået lavt på, er å spise fett som energi. Dette er grunnlaget for det ketogene

kostholdet som blir definert som lavkarbo, mye fett, moderat protein.

HVORFOR LAVKARBO / MYE FETT UTGJØR EN FORSKJELL

Det gamle paradigmet om energibalanse som er basert på den manglende logikken bak «kalorier inn, kalorier ut» faller sammen for teorien om hormoner ved vektøkning. Den triste historien om hvordan energibalanse ble den rådende hypotesen og fett ble ansett som dårlig, er godt dokumentert i den grundig faktasjekkede boken til Gary Taubes, Good Calories, Bad Calories, og i Nina Teicholz's ypperlige bok The Big Fat Surprise: Why Butter, Meat and Cheese Belong in a Healthy Diet. Ettersom fett ikke øker insulinivået, sørger inntak av fett for kontinuerlig fettforbrenning. Det er dette som er grunnen til at du ikke blir slapp på noe tidspunkt av dagen når du følger et godt sammensatt ketogent kosthold, heller ikke etter måltider. Blodsukkeret ditt forblir lavt, mens energinivået forblir høyt. Du går ned i vekt uten å være sulten. I stedet for følelsen av å bli frarøvet noe, som er vanlig i de fleste slankekurer, føler du deg mett, energisk og bortskjemt.

KETOGENT KOSTHOLD: UTFORDRINGER, GODE RESULTATER OG STØTTE FOR ENDRING

Selv om du har bunnsolid vitenskap i bakhånd, kan det være utfordrende å slutte å spise yndlingsmaten din og å begynne å spise på en helt ny måte. Gjensidig oppmuntring og støtte kan

være en viktig suksessfaktor, spesielt for de som har kjempet tappert for ofte små eller uteværende resultater, noe som så ofte skjer med lymfatiske sykdommer og spesielt lipødem. En av damene med lipødem som tok ett av våre nettbaserte kurs og ble med i en gruppe, rapporterte: «I dag veide og målte jeg meg med søsteren min. Vi ble begge positivt overrasket over resultatene mine! I løpet av den siste måneden har jeg gått ned 5,6 kg, men det store sjokket var at jeg hadde gått ned 50 cm!!! Utrolig! Noen av tingene jeg har lagt merke til i måneden som har vært, er at føttene mine ikke lenger er kalde store deler av tiden, og at de tynne ullsokkene mine ikke lenger er like stramme som før, og jeg trenger ikke lenger å ta med meg en varmekasse i sengen hver kveld for å varme føttene. Er ikke det rart?! Overarmene mine (ikke ved bicepsene, men lenger opp ved skulderen) har gått fra å være ganske harde til å bli veldig myke. Jeg var hos legen i forrige uke for å få fornyet en resept. Hun bemerket at jeg hadde gått ned i vekt. Hun trodde jeg hadde gått ned over 20 kg, men jeg har bare gått ned omkring 13,5, så alle de centimeterne jeg har gått ned, var mye mer synlig enn jeg trodde. Dette ketolivet er virkelig godt!» ~Betty C., Canada

Den neste artikkelen i denne serien kommer til å ta for seg hvordan støtte fra familie, venner og helsepersonell kan være uvurderlig og avgjørende for helse, velvære og generell tilfredshet med disse nye livsstilsvalgene.

MELD DEG PÅ ÅRETS WEBINAR TIL THE LIPEDEMA PROJEKT I APRIL!

Lipedema & Keto WORLDWIDE Summit 2017



presented by The Lipedema Project
cohosted by Catherine Seo, PhD & Leslyn Keith, OTD

Meld deg på webinar om det siste innen lymfødem og lipødem
<http://summit2017.lipedemaproject.org/>



Rosenterapeut Linda Svendsen: Fokus på helhetstanken

Vi starter en serie hvor alternativ behandling belyses. Fokuset er på helhetstanken, hvordan man kan få mest mulig ut av sin egen situasjon. Først ut er rosenterapeut Linda Svendsen som mener hennes behandlingsform hjelper i perioder man er under stress.

TEKST: NIELS HØEGH

Linda Svendsen er i tillegg til utdannet rosenterapeut også utdannet danser og pedagog. Hun har undervist uttøyning og avspenning i 15 år, og jobbet med rosenterapi og avspenning de siste 8 årene. For Linda betydde utdannelsen som rosenterapeut mye. - Jeg fikk MS diagnose i 1991 og for å

kunne fortsette å danse og undervise har det vært viktig å lære avspenning for å finne balanse mellom aktivitet og hvile. Det er dette som har gjort at jeg har stått i jobb siden 1994, som danser, pedagog og rosenterapeut, sier hun. Fysisk avspenning bidrar til en mental avspenning som er viktig for å møte en indre uro og stress som kan være en følge av kroniske tilstander. Både fysisk, psykisk og i omgivelsene, fortsetter Svendsen.

OGSÅ FOR LYMFØDEMİKERE

-Rosenmetoden er ikke en veldig mystisk metode, tvert imot. Den er svært logisk, med tanke på kroppens funksjon og sammenhengen mellom pust, opplevelser og spenninger i muskulaturen, sier Linda. Ved rolig, myk berøring kan

alternativ behandling:



Rosenterapeut Linda Svendsen

spenninger forløses og kroppen får en mulighet til å kjenne på hvordan den opprinnelige tilstanden har vært. Her mener rosenterapeut Svendsen at hun kan tilføre lymfødemikere avspenningskompetanse.

- Rosenbehandling for en lymfødemiker vil ikke kunne behandle selve ødemene, da denne behandlingsformen ikke jobber dypt nok i bindevevet som en lymfedrenasje eller lymfemassasje vil gjøre, klargjør Svendsen.

Rosenterapi henvender seg til de parasympatiske nervesystemet (ikke viljestyrte) og skaper forløsning av spenninger gjennom avspenning i pusten.

-Avspenningen øker muligheten til sirkulasjonen til blodet, og det er blodet som er transportveien for oksygenet, hormonene, varme, næring til hjernen og de indre organer. På den måten henvender behandlingen til rosenterapeuter seg til det "friske" i klienten, og styrker og stimulerer det opprinnelige systemet vårt til å arbeide mot healing.

INDRE DUSJ

For mange kan en behandling oppleves som en indre dusj ved å kjenne at mye stress, angst eller uro som ofte følger kroniske smertetilstander forløses gjennom rolig berøringsterapi. Et annet aspekt er jo også å oppleve "ikke operative" hender som ikke skal behandle medisinsk i forhold til en diagnose.

Rosenterapeut Linda Svendsen mener at rosenbehandling er godt for de fleste mennesker, uavhengig av diagnoser, rett og slett for at vi trenger å "lande" kroppene våre og fjerne støy i hode, kroppen og følelsene. Linda Svendsen driver klinikken www.din-rosentime.no i Oslo.

I forlengelsen av Catehrine Seos artikler om ketolyse og lavkarbo-dietten, presentere vi her eksempler på hvordan dette gjøres i hverdagen.

Per Amble er Lymfepostens ketolysemann. Gjennom praktisk bruk de siste årene har han bevist at han klarer å stoppe både sukkersug, mat-behov og samtidig gått ned i vekt, kun ved bruk av lavkarbodiett. Her er noen av hans tips til etterfølgelse.

Hverdagens utfordringer

Ved å gjøre enkelte endringer i vaner og kosthold kan mye endre seg. Alt dreier seg om å takle de problemene du ikke blir kvitt på en skikkelig måte. Det er viktig i tillegg å fylle opp hverdagen med positive elementer. Selv har jeg alltid vært nøye med å "fylle drivstoff på egen tank".

Det gir et mer kontrollert overskudd i hverdagen og kraft til å takle utfordringene bedre. Jeg skal heller ikke dele ut noen form for diett. Alle er vi individuelle, og det handler om å tilpasse seg sin egen livsstil og det man sliter med i hverdagen.

HVA LIKER DU Å GJØRE?

Det er viktig å ha en hobby i hverdagen. Gjerne en du kan dele med andre. Selv er jeg korpsmusiker og har hatt stor glede av det. Godt miljø, ingen tapere, og moro å spille sammen med andre. I tillegg driver jeg med litt akvarellmaling, noe som var helt nytt for meg. I dag er malingen et velkomment og fint avbrekk i hverdagen.

NED I VEKT

I mange år har jeg som mange andre, slitt med vekt. I tillegg har jeg hatt hjerteinfarkt og fått diabetes. For noen år siden fikk jeg klar beskjed av legen om å legge om livsstilen og jeg valgte lavkarboveien. Det har gått greit og jeg har klart å gå ned i vekt, uten å



lavkarbo i praksis:

Per Amble

fokuserer for mye på "slanking". Langtidsblodsukkeret mitt er nå meget bra og jeg har minsket behovet for insulin med over 5.

HVA ER DET JEG GJØR RETT?

Mye av problematikken dreier seg om gamle vaner eller rester av "god" oppdragelse. Har ikke vi alle hørt det særnorske:

"Du må spise opp maten din."

"Vi spiser ikke bare pålegg, du må spise brød også."

"Spis potetene dine, det er sunt."

Og så videre.

Disse tingene dukker opp som små hindringer når vi skal spise hjemme og ikke minst når vi er på besøk eller går i selskap. Da gjelder det å finne løsninger, ikke unnskyldninger for oss selv.

Her kommer en "ketolytisk smørbrødsliste" som kan hjelpe deg i din lavkarbo-hverdag.

Er det tallerken-servering må du IKKE spise opp maten din. Forsyner du deg selv er det jo opp til deg å ikke overdrive.

Forsyn deg alltid med litt av det du ikke skal spise, og send det ut igjen med tallerkenen. Alle ser hva du forsyner deg med, men ingen bryr seg om hva du sender ut.



Har du vondt for ikke å spise brød under pålegget? Gjør som meg. Lag ditt eget knekkebrød bestående for det meste av frø pluss litt bindemiddel. Smaken blir god og er en fullgod erstatning til brødet. Poteter er ikke bra fordi de inneholder mye stivelse. For en som ikke skal ha karbohydrater bør potetene glemmes. Selv har jeg blitt veldig flink til å bruke grønnsaker. Blomkål og brokkoli kan varieres nesten i det uendelige, samt at søtpotet er en veldig god erstatning. Jordskokk og pastinakk kan man lage nydelige pureer av.

Jeg har nå gått på lav-karbo i over et år. Dietten min inkluderer både ferietur i Europa og flere restaurant-besøk. Det har gått fint, og jeg blir stadig overrasket over hvor gode alternativer jeg finner til tradisjonell mat. Et tips: Husk at at brødet som blir satt frem ofte blir belastet regningen hvis du spiser av det, selv om du ikke har bestilt det.

Fysioterapeut Christen Sigrindnes jobber med oppfølging av pasienter:

-Viktig med fokus på de tilbud som finnes

September 2016 ble fysioterapeut Christen Sigrindnes kontaktet av dr Stefan Emmes ved Plastikkirurgisk Institutt i Bergen angående mulighet for oppfølging av pasienter etter operasjon av lipødem. De hadde planlagt en del operasjoner fremover men ville forsikre seg om at pasientene hadde tilgang på behandling i etterkant av operasjon, og var derfor interessert i et samarbeid.

Sigrindnes' erfaring på lipødem var snever. Han hadde under ti pasienter med denne diagnosen i behandling, og på gjeldende tidspunkt hadde han kun en pasient som ble operert i Tyskland (ved Hanse Klinik i Lübeck) i desember 2015.

- Hennes lipødem var grad 1, og kirurgene i Tyskland fjernet ca 0,5 liter fett fra hver legg. I etterkant av operasjonen var hun til behandling hos meg to ganger i uken, og fikk daglig pulsatorbehandling hjemme, samt at hun måtte gå med kompresjon døgnet rundt i to-tre måneder, sier han til Lymfeposten.

TOK KONTAKT

Utover dette har Sigrindnes flere lipødepasienter som behandles manuelt, med pulsator og med daglig bruk av måltilpasset kompresjonsstøt. Plastikkirurgisk Institutt hadde også en del spørsmål angående kompresjon og hvilke muligheter som fantes, og også i forhold til hvordan pasienter kunne få tilgang til behandling med pulsator.

- De lurte på om jeg kunne behandle pasientene hver dag i tre måneder i etterkant av operasjonen, sier han. Det er ingen hemmelighet at



Fysioterapeut Christen Sigrindnes

fysioterapeuter har ferdigbookede timelister måneder fremover. Det medfører at å sette opp nye pasienter rett etter operasjon ikke alltid er enkelt, og hvertfall ikke rett i forkant av nært forestående operasjon. Samtidig gikk fysioterapeut Sigrindnes ut i fra at andre lymfødembehandlere (i Bergen) heller ikke hadde særlig inngående kunnskap om lipødemoperasjon, og vurderte at alle kunne trenge faglig påfyll.

TATT I MOT MANGE PASIENTER

-Av den grunn inviterte jeg Dr. Stefan Emmes, to sykepleiere, Lise Baklid fra Jobst, samt meg selv og tre andre

lymfødembehandlere fra Bergen til møte før jul i fjor, sier han og fortsetter: - Tanken var at «de» gjerne ville vite mer om oss, hvem er vi, hvordan behandler vi, hvilke muligheter finnes mm. Samt at «vi» ville satt pris på en bedre innsikt i hva kirurgien består av, hva gjør de, hvordan gjør de det, hva er prognosen, hva er prisen, hvilke risikoer medbringer det mm.

OPPFØLGENDE MØTER

Etter denne faglige kvelden har han tatt imot mange pasienter som er operert for lipødem, og det ser ut som interessen blant befolkningen er stor. -For de som har interesse av det, kan

jeg nevne at mine pasienter i ettertid av operasjon bruker målsydd kompresjonsstrømpebukser med en standard kompresjonsstrømpebukse på utsiden, eller alternativt Farrow wrap som ekstra kompresjon. Vi har hatt oppfølgende møter på Plastikkirurgisk Institutt for å diskutere forskjellige løsninger, og da dette enda er relativt nytt har jeg for min del erfart at pasienter er forskjellige, og dermed vil behandlingen særskilt med tanke på valg av kompresjon i ettertid av operasjon variere.

Fysioterapeut Christen Sigrindnes legger til at operasjon for lipødepasienter også utføres ved St.Olavs hospital i Trondheim, og ved UNN (Universitetssykehuset Nord Norge). Det bør også nevnes at det offentlige primært opererer lipødepasienter hvor smertetilstanden er avgjørende, kosmetiske årsaker er ikke grunn nok i seg selv. Det sies også at de opererer kun innen sine distrikter, og Sigrindnes er usikker på hvordan «fritt sykehusvalg» påvirker dette. -Det er forskjellige måter å utføre operasjon på, som igjen kan ha innvirkning på etterbehandlingen, og da mer spesifikt i hvilket tidsperspektiv kompresjonsplagg må benyttes etter operasjon.

IKKE REKLAME

Fysioterapeut Christen Sigrindnes presiserer at han ikke ønsker å reklamere for Plastikkirurgisk Institutt, men å rette oppmerksomheten på et tilbud som også er hyppig nevnt på Lymfødemikernes lukkede Facebook gruppe.

PKI opererer pasienter fra det ganske land, og vi vet at behovet for tilbud til denne pasientgruppen har vært og er fortsatt undervurdert. For fysioterapeut Christen Sigrindnes ble kvelden før jul meget interessant.

- Emmes fikk gitt oss behandlere en dyp innsikt i hva prosedyrene går ut på, og vi fikk muligheten til å stille han en del spørsmål, avslutter han.

LES VIDERE OM
SAMARBEIDET MED
DR STEFAN EMMES,
PLASTIKKIRURGISK
INSTITUTT, BERGEN

Dr Stefan Emmes: Behandler lipødem med fettsuging

I Bergen driver doktor Stefan Emmes sin klinikk hvor han i tillegg til flere typer behandling, har spesialisert seg på fettsuging av lipødepasienter. Doktor Emmes er opprinnelig fra Tyskland hvor slike behandlingsformer har vært vanlig blant lipødepasienter de siste 10-15 årene.

- Jeg er utdannet plastikkirurg ved medisinstudiet i Mainz, Tyskland og tok eksamen 1993. Utdannelse både i Tyskland og Norge med spesialistgodkjenning i 2006. I 2007 startet jeg Plastikkirurgisk Institutt som jeg har drevet med siden.

Emmes forteller at lipødem var et tema blant kolleger i Tyskland for noen år siden, noe som fikk han til å undersøke litt mer om sykdommen i Norge. Emmes fant fort ut at det ikke fantes noe brukbart tilbud for pasienter som ønsket en operativ behandling. Han begynte å samle all informasjon han fant, først på nettet, og så ved samtaler med kollegaer i Tyskland som allerede hadde mer enn ti års erfaring med fettsuging av lipødem. Til slutt lærte han seg selve teknikken ved opphold på en klinikk i nærheten av Berlin.

-Alle mine tyske kollegaer er enig om at fettsuging er per dag den eneste behandlingen som gir pasientene en tydelig bedring av tilstanden, og mange blir kvitt sykdommen for alltid, sier Emmes.

Hvordan vil operasjon påvirke lipødemet på sikt, og i forhold til hvilket



Stefan Emmes

stadium? Hvem bør opereres og hvem bør eventuelt ikke opereres?

- Pasienter med lipødem danner ufylogisk fettvev i store mengder, som er terapieresistent mot all form av slanking eller vekttap via kosthold. Hovedsakelig rammes legg og lår, men også hofter, nedre del av buk, og overarmer kan bli involvert, forteller Emmes engasjert.

STADIUM 1 OG 2

Han forteller at fettvevet komprimerer lymfekarene, og at transport av vevsvæske tilbake til sirkulasjonssystemet reduseres. Samtidig har lipødem-pasienter hyperpermeable kapillær-vegger (tynne blodårer), som fører til



➔ økt innstrømming av væske inn i vevet. Det oppstår en ubalanse mellom væske som flyter inn i vevet, og væske som transporteres vekk. Pasienter med lipødem utvikler før eller senere også et lymfødem i tillegg.

Stefan Emmes sier at hans fettsuging fjerner store mengder av det ufysiologiske fettene, og kan dermed avlaste lymfekarene. Utvikling av lymfødem kan derfor stanses. Det betyr at tidligere man behandler, dess større sjanse har pasienten å kvitte seg med sykdommen. Har man først utviklet lymfødem i tillegg til lipødem, er det mulig at pasienten fortsatt har lymfødem etter operasjonene, men som regel i mindre grad.

- I stadium 1 og 2 er målet som regel å unngå utvikling av lymfødem. Vi vil redusere eller fjerne smerter som pasientene rammes av, samt redusere behov for bruk av kompresjonstøy og lymfedrenasje, sier han. Emmes mener også at inngrepet skaper en bedre kroppsharmoni, selv om den kosmetiske effekten likevel

er underordnet de andre målene.

STADIUM 3

I stadium 3 har de fleste pasienter utviklet lipolymfødem. Målet er da å unngå forverring av lymfødem, samt å redusere smerter og redusere behov for bruk av kompresjonstøy/lymfedrenasje.

-Men de vil fortsatt ha behov for dette. Disse pasienter har ofte begynnende slitasje i ankel/kne/hofteteledd pga feilstilling, sier Emmes og sikter til forstørrede fettposer på insiden av lårene som igjen skyver føttene utover. I tillegg er fettene i seg selv en immobiliseringsfaktor som fører til sekundære problemer (generell overvekt, diabetes, hjerte-kar-sykdommer. osv). Et av målene er altså å reversere disse feneomener i en viss grad.

-Inngrepet har et forbedringspotential i alle stadier, men tidligere man behandler, dess bedre blir resultatet.

-Er det samme type fettsuging som utføres også ved "vanlig fettsuging"?

-Det er noen forskjell i forhold til konvensjonell fettsuging. Man skal bruke en såkalt PAL (Power assisted liposuction). Da slår kanylen fram og tilbake 5000x/min, med ca 2mm utslag, sier Emmes. Han forklarer at resultatet er at kanylen glir lettere gjennom fettvevet og sugeprosessen er mindre krevende/ubehagelig for pasienten enn ved vanlig fettsuging, hvor legen må skyve kanylen med kraft gjennom operasjonsfeltet.

-Operasjonen må utføres i ultra wet teknikk, dvs at behandlingsområde må fylles maksimalt med bedøvelsesvæske. Dette kan ofte bli flere liter per side. Man må dessuten bare fettsuge parallelt med lymfebaner, for å redusere risiko for å skade dem. Som regel brukes det større kanyler, fordi det skal fjernes større mengder fett (ofte 2 til 3 liter fett per side).

-Dekkes det av noen type forsikring?

-Jeg har så langt en pasient der privat forsikring fra arbeidsgiver dekker behandling. Grunnen er at pasienten var 100% invalidisert pga permanente smerter. Hun var ikke

lenger i stand til stå eller gå lengre enn 10 min på beina, forklarer Emmes til Lymfeposten. Han tror nok at forsikringsselskapene vil ennå være veldig tilbakeholdene med å dekke kostnader, med mindre pasienten er allerede hardt rammet med f.eks. permanente smerter. -Men det er i hvert fall lurt å prøve seg, sier Emmes som tror det er viktig at stadig flere pasienter søker om behandling, slik at denne type operasjoner raskere sprer seg i forsikringsmiljøet. -Jeg tror også at forsikringsselskaper trenger info om dette. Mange av dem har like lite kunnskap om lipødem som folk flest.

-Hva kan du si om pris?

-Behandlingen er dessverre ikke billig. Dette er en privat klinikk og vi trenger som regel flere timer for en behandling, sier legen. Et bindende pristilbud får pasienten først etter en grundig undersøkelse og vurdering. Klinikken opererer med veiledende priser og behandling gjelder alltid begge sider.

MÅ HA EN DIAGNOSE

-Hva er viktig i forkant/etterkant av operasjon?

-Aller først skal en karkirurg med erfaring og kunnskap om lipødem stille en ordentlig diagnose (lipødem, lipolymfødem, eller andre fettfordelings sykdommer). Det er meget viktig for å vurdere behandlingen og et mulig resultat. Dessuten er det nødvendig for å få dekket kostnader for lymfedrenasje og kompresjonsklær, presiserer Emmes.

Neste steg er konsultasjon og vurdering hos ham, samt samtale om mulige inngrep og behandling før/etter. Så må pasienten ta kontakt med en lymfedrenasjeterapeut, som skal ta mål av beina/armene for tilpassing av spesielt kompresjonstøy. Det må man bruke i flere måneder etter operasjon. Dessuten må det settes timer for lymfedrenasje både før og etter en planlagt fettsuging. -Først når alt dette er på plass, kan vi starte med vår del av behandlingen, sier dr Emmes.

-Kan du si litt om kost og trening i etterkant?

-Det finnes så langt ingen studier om kosthold ved lipødem. Det er likevel sannsynlig at lipødem har en inflammatorisk komponent. Derfor er det anbefalt fra ernæringsfysiologer å unngå mat som er inflammasjonsfremkallende (sukker, omega-6-fettsyre, langkjedete lipider, karbohydrater med høy glykemisk indeks). Disse kan føre til en raskere utvikling av lipødemet, mener Emmes. -Samtidig er det viktig å bruke mye mat som er inflammasjonsdempende (omega-3-fettsyrer, middelskjedete lipider, karbohydrater med lav glykemisk indeks). Ernæringen kan sikkert ikke forbygge lipødem, men muligens dempe framgang, hevder han.

KOMPRESJON VIKTIG I STARTEN

Dr Emmes presiseres også at fettsuging er bare én del av hele behandlingen. Etter fjerning av fettene må lymfekarene først aktiviseres. Det betyr at transport av væske ikke er perfekt bare noen timer etter operasjonen. Samtidig er kapillarveggen like skjøre som før inngrepet, og væske kan flyte inn i tomrommene som etterlates etter fettsuging. Uten kontinuerlig kompresjon de første månedene vil operasjonsområder bare fylle seg med væske, og

blir et lymfødem isteden.

Samtidig har huden ikke en lik evne til å trekke seg sammen som "vanlige fettsugingspasienter". Konsekvensen er at det tar mye lengre tid før den krymper og legger seg på plass etter volumreduksjonen.

-Derfor er det viktig at alle lipødem-pasienter har en tett oppfølging av både operatør og lymfedrenasjeterapeut, og de to bør helst være i dialog om behandlingen.

BÅDE FØR OG ETTER

Stefan Emmes presiere viktigheten av at det må foretas minst en lymfedrenasje behandling av operasjonsområde rett FØR inngrepet (en til to dager), og direkte ETTER behandlingen (senest dag to). Om mulig, bør det suppleres med pulsatorbehandling på de dagene uten lymfedrenasje, og da gjerne to ganger per dag. Utenom pulastorbehandling og lymfedrenasje må pasienten bruke kompresjonstøy (strømpebukser/arm/body) døgnet rundt i minst to til tre måneder, eventuell enda lengre.

Dr Emmes sier også at tøyet må være kortelastisk og langstrikket, med kompresjonsklasse 2. I tillegg bør det aktuelle behandlingsområdet komprimeres ytterligere med kompresjonsbind på utsiden av kompresjonstøyet. Dette er nødvendig for å redusere den initiale væskeinnstrømming i vevet etter operasjonen. Pasienten skal dessuten være fysisk aktiv så snart som mulig etter operasjonen (sykling, svømming, gå tur ved inngrep på underekstremiteter).

-Kun på denne måten kan man være sikkert at huden reduseres maks mulig, og at vevet gror ordentlig sammen uten å danne tomrom og lymfødem, sier dr Stefan Emmes som i tillegg mener at det kan være behov for en oppstramming av huden ved manglende krymping. Dette vurderes tidligst et år etter siste inngrep i det aktuelle behandlingsområde.

ØNSKER KONTAKT MED FLERE

Doktor Emmes vil gjerne ha kontakt med flere lipødem-pasienter. Han kan kontaktes via sin hjemmeside plastkir.no. eller ved i fysioterapeut tar kontakt med ham.

-Jeg er opptatt av å vise at behandlingsmetoden fungerer, er praktisk og gir en bedre hverdag til mennesker med lipødem, avslutter doktor Emmes.

«Hadde vondt i flere år før jeg fikk diagnosen»

Marion Stordalsvoll er 25 år gammel, fra Meråker. Hun fikk diagnosen Lipødem for et års tid siden. Etter flere år med legebesøk ba hun fastlegen sin om å sende henne til en som hadde kompetanse på lipødem og lymfødem. Da falt ting på plass.

MONICA DAHLKJÆR, LYMFEPPOSTEN

Hvor tidlig begynte du å merke symptomer på lipødem?

- Jeg begynte å merke det for alvor da jeg gikk i 7-8 klasse. Jeg var veldig øm og hoven fra knærne og ned. Akillesenene mine var veldig hovne og vonde. Akillesene var ikke synlig slik som hos andre jenter på min alder. Det var likevel det første året på videregående at plagene ble såpass store at jeg begynte å oppsøke lege. Jeg skjønte at noe var galt. Legen kunne ikke finne noe og jeg ble henvist til ulike spesialister. Det ble vurdert om jeg hadde Ehler Danlos syndrom og Kompartmentssyndrom

Har lipødem ført til overvekt i ditt tilfelle?

- Det er ikke alle med lipødem som er overvektige. Jeg for min del har alltid vært normalvektig, men underkroppen er større enn overkroppen. Har vært opptatt av sunt kosthold og alltid vært veldig aktiv. Jeg drev med håndball, fotball og skiskyting for inntil fire år siden. Da måtte jeg gi meg på grunn av smerter i beina. Det siste året har likevel smertene forverret seg og det virker som om lipødemet har økt. Jeg har også gått opp i størrelse fra å bruke small, til å bruke small/ medium i klær. Jeg tror ikke det kommer av at jeg har lagt på meg, siden jeg er nøye med kostholdet.

Når og hvordan fikk du diagnosen?

- Det første året på videregående var

plagene mine såpass store at jeg gikk til lege med jevne mellomrom. Legen kunne ikke gi meg svar på hvor smertene og hovenheten kom fra. Jeg ble sendt til spesialister og de antydte diagnoser som Ehler Danlos syndrom og Kompartmentssyndrom. Jeg ba tilslutt legen min om å sende meg til en fysioterapeut med kompetanse på lymfødem og lipødem. Jeg hadde en mistanke selv om hva det kunne være. Der fikk jeg diagnosen og det var en lettelse. Det er nå et års tid siden.

- Hvordan er det for deg å leve med lipødem i såpass ung alder?

Jeg savner å være aktiv. Jeg har 100% stilling men utenom jobb er det ikke så



mye jeg klarer, selv om jeg har lyst. Jeg har så mye smerter og betennelser rundt knærne og i leggene, at etter en lang dag på beina blir det jeg klarer utenom veldig begrenset. Blir veldig sliten av det også.

Jeg føler at kroppen min lever sitt eget liv og at jeg ikke har noen kontroll. Det er ingen god følelse. Jeg hater å pynte meg. Føler at jeg ikke kan gå med kjole, skjørt eller shorts. Kan ikke bruke lekre støvletter. Jeg skjuler problemene med underkroppen så godt jeg kan.

Kan du hjelpe andre med noen tips du bruker som letter hverdagen?

- Noe som fungerer for meg er å bruke sorte bukser som er litt vide nederst, skoletter og lange strikkensere. Jeg er ikke tykk, men forskjellen på over- og underkropp, gjør at jeg får lyst til å gråte av å se meg selv i speilet. Jeg har lipødem fra midjen og ned, stadium 1. Jeg gjør alt jeg kan for å holde det i sjakk. Får lymfedrenasje hos fysioterapeuten. I tillegg går jeg med kompresjonsstrømpebukse hele dagen. Jeg kjøper dem selv, av den rundstrikka typen. De er de eneste jeg klarer å gå med og som jeg føler meg vel med.

- Å leve med lipødem i ung alder er ikke lett. Smertene er en ting. Det verste er likevel at man føler seg annerledes. At man ikke kan kle seg som man ønsker. Det går helt klart ut over selvfølelsen. Det går helt klart ut over selvfølelsen. Den må jeg jobbe med hver dag. Det var nok verst i tenårene. Prøver å være positiv så langt det går. Jeg håper at det blir mer kunnskap om lipødem slik at flere kan få diagnose så tidlig som mulig. Det er tungt å ha en kronisk sykdom uansett hva det er. Det å ikke bli forstått og ikke tatt på alvor har vært en kamp. Men nå vet jeg hva som feiler meg og lærer å leve med det.

Hold øye med huden



Vi vet at lymfødemikere lettere får infeksjoner i huden enn andre. For å redusere risikoen for infeksjoner, bør man bruke rikelig med fuktighetskrem, og ellers ha fokus på huden i hverdagen mer enn andre .

NIELS HØEGH, LYMFEPPOSTEN

Når huden strekkes på grunn av lymfødemet, blir den sårbar. Den blir lett tørr og det blir lett sprekker. I tillegg klarer ikke hudcellene i det strammede området å motta de næringsstoffer som er nødvendig for at immunsystemet fungerer optimalt. Det er da huden sprekker og betennelser oppstår.

Hold øye med huden hele tiden og reager umiddelbart hvis det kommer et begynnende sår. Det er ofte inngangen for streptokokker og stafylokokker.

FUKTIGHET OG FETT

Forebygging betyr å holde huden myk og smidig, og å unngå sprekker. Dette gjøres ved å smøre daglig, og ved å velge de riktige fettholdige kremer. Det finnes mange produkter på apotek, og fettstoffprosenten kan variere fra 20 til

30. Du må prøve ut hva som fungerer best og føles mest behagelig. (I forrige nummer hadde *Lymfeposten* en artikkel om kremer og salver og hva de inneholder.)

En god idé er å smøre krem på om kvelden, slik at det jobber hele natten. Du kan også bruke hudolje på våt hud etter bading. Da er mange av porene åpne, og fett trenger lettere inn. Hvis man er spesielt plaget av hard hud, er det viktig at den blir fjernet, ellers vil det lett komme sprekker. Hvis huden væsker kan man bade det berørte området i et bad med kaliumpermanganat (rødt bad), eller du kan smøre området med metyl-rosanilin. Begge produktene kan kjøpes på apotek eller på nettet.

Rosen - lymfødemikerens fiende nummer én, er en av infeksjonene mange dessverre har hatt uønsket bekjentskap med. Årsaken er hudens streptokokker eller stafylokokker, og inngangsporten er sår, kutt, eksem eller sopp, ofte mellom tærne. Rosen kan oppstå hvor som helst på kroppen. Pasienter med lymfødem er bare mye mer utsatt, og infeksjonen starter der ødem sitter. Typiske

symptomer er rødhet i huden, feber, smerter og ubehag. Det er viktig å reagere raskt fordi infeksjonen sprer seg hurtig.

Kaliumpermanganat er et stoff som kan tilsettes badevannet for å oppnå en desinfiserende effekt ved betent, væskende eksem.

Kaliumpermanganatløsning (3 prosent) blandes i lunken vann til fargen blir som tynn rød saft. Kaliumpermanganat er ikke giftig, men virker sterkt uttørrende på huden. Det er derfor viktig at du smører deg godt med fuktighetskrem etter badet.

Metylrosanilin (krystallfiolett) hemmer veksten av grampositive bakterier og sopp. De har mye mindre effekt mot gramnegative bakterier. Effekten er pH-avhengig og best ved alkalisk pH. Brukes ved overflatiske infeksjoner, særlig om det foreligger en blandingsinfeksjon med sopp og grampositive kokker.)

(Kilder: Apotek 1, Antibiotikaserteret for primærhelsetjenesten)

Leserbrev fra tur til Albir

INNLEGG

**HEI ALLE LYMFEP
POSTENS LESERE**
Nå vil vi fortelle dere om en aldeles glimrende opplevelse vi har

hatt på behandlingsreise for lymfødemed og nakke/rygg problemer til Costa Blanca Fysioterapi i Albir i Spania. Tenk dere 3 ukers ferie i solfylte Spania med bare hyggelige, koselige mennesker på alle kanter rundt dere, enten det er betjeningen på hotellet/leiligheten eller de fantastiske fysioterapeutene på Costa Blanca Fysioterapi. Solskinn og 25 grader i skyggen i oktober/november var bare eventyrlig.

Vi avtalte en tre ukers behandlingsperiode med Costa Blanca Fysioterapi og fikk en startdato og en sluttdato å forholde oss til. Så var det opp til oss å ordne med reisen til Alicante og hjem igjen. På den måten kunne vi lete oss frem til beste og billigste reisemåte og med de tilbudene som florerer på flyturer i dag kan det bli en billig reise tur/retur. Costa Blanca fysioterapeutene ordnet med buss fram og tilbake til flyplassen i Alicante til og fra Albir Garden Apartementsshotell, hvor vi bodde, og hvor Costa Blanca Fysioterapi holder til i underetasjen. Maten under et slikt opphold er billig. Enten du handler i butikken rett over gaten eller spiser middag i en av de mange kafeer/restauranter som finnes rundt i nabolaget, sparer du inn reiseutgifter i forhold til matvareprisene her hjemme.

Men så noen ord om det viktigste. Behandlingen vi fikk. For det første ble vi møtt av fysioterapeuter med et fantastisk opplegg! Nino, verdens gildeste sørlending, hadde en time med oss hver dag i strekk og tøy og noe som lignet yoga. Han lærte oss en fantastisk pusteteknikk og fikk oss til å tøye å strekke muskler vi ikke engang visste at vi hadde! Så helt til venstre på bildet øverst, har vi Silje, turbojenta fra Trøndelag, som hadde en time med oss i bassenget innendørs hver dag. Når instruktøren på land er gjennomvåt av svette og vi i vannet forsøker å følge opp som best vi kan, er det ikke rart vi kjente oss blytunge når vi gikk opp av vannet. Men for en form Nino og Silje fikk oss i på de tre



ukene!! Til høyre for Nino står Stine som leder det hele, og så helt til høyre Anne. I tillegg til bassentreningen og stretch-timen hver dag hadde vi en time behandling av den plagen vi var kommet for. Det var en opplevelse å erfare hvor dyktige og kunnskapsrike disse behandlerne var og hvor effektive metoder de brukte. Helgas knallharde ødeme, på grunn av manglende behandling hjemme, ble myknet opp og redusert etter alle kunstens regler av Stine. Helgas eneste beklagelse var at hun ikke kunne ta Stine med seg hjem! Alfs nakke og rygg var ikke til å kjenne igjen etter behandlingene i slynga og på benken hos Nino, så nå har det å se seg over skulderen fått en helt ny mening for ham! I tillegg til dette ble det arrangert utflukter med guide, og innimellom slagene var det alle mulige anledninger til aktiviteter på egen hånd. Som dere forstår var vi veldig fornøyd. Tre uker gikk utrolig fort, og det føltes synd å måtte reise fra disse menneskene som vi var blitt så glade i.

Med de varmeste anbefalinger
Helga og Alf Walter Larsen
Aust Agder Lymfødemforening

Så vil vi takke Merete Walla for å ha organisert det hele på slik en glimrende måte, og for måten hun og mannen hennes Thorbjørn tok vare på oss alle. Dessuten mange takk til altmuligmannen Jobb som var med på å gjøre dette til en stor opplevelse.

VELKOMMEN TIL HJERTET AV FINNSKOGEN



Hos oss har du muligheten til bare å ta vare på deg selv...

LYTT TIL KROPPENS SIGNALER – I SUSET FRA SKOGENE...

To timer fra Oslo finner du Finnskogtoppen. Et sted som gir deg mer energi, økt fysisk og psykisk velvære, god og sunn mat, spennende kurs og mange behandlingstilbud.

FOR DIN SUNNHET

Hos oss står helse og velvære i sentrum. Vi ønsker å inspirere deg til et sunt og godt liv – også når du har kommet hjem. Vår filosofi er kombinasjonen av trening, mental ro, sunn og ren mat som vil gi deg mer energi til livet.

DET VIKTIGE KOSTHOLDET

I all beskjedenhet – vi får mye ros for maten. Basis i et balansert kosthold er variasjon og regelmessighet. Hvert individ er unikt og har ulike behov når det gjelder både næring og energi. Derfor er Finnskogtoppens kosthold utarbeidet slik at de som ønsker å spise vegetarisk kan gjøre det – og de som ønsker kjøtt og fisk gjør det.

Her har du mulighet til å skape din egen tallerken, fargerik og velsmakende.
Frokost: 08.30 – 10.00. Lunsj: 12.30 – 14.00
Middag: 17.30 – 18.45 (lørdag 18.00-20.00)

DELTAKERE

Dette er et innenlandsopplegg for NLFs medlemmer. Du kommer på egenhånd til Finnskogtoppen. Det er et tilbud til de som trenger komplett fysisk behandling. De med primært lymfødemed vil bli prioritert, og de som ikke har et godt intensivbehandlingstilbud i nærmiljøet og/heller ikke har vært med tidligere. Det er ikke reservert plass for ledsagere.

BEHANDLINGSOPPLEGGET

Du vil få en time manuell lymfebehandling og bandasjering hver dag i 10 dager. I tillegg vil det bli satt av tid til veiledet egeninnsats og personlig oppfølging. Likemannsarbeid er en viktig del av oppholdet og det legges stor vekt på erfaringsutveksling om det å leve med lymfødemed, samt informasjon om nye hjelpemidler og behandlingsformer. Fysisk aktivitet er en viktig del av oppholdet. Sammen med fysioterapeutene vil du finne aktiviteter som passer din fysiske form og interesse.

Ansvarlig fysioterapeut Kristin Ruder

I TILLEGG KAN FINNSKOGTOPPEN TILBY DEG:

Full pensjon og fri benyttelse av kaffe-, te-, og fruktbar, i tillegg til alle fasiliteter så som basseng, boblebad, kneipbad, dampbad og badstue, samt dagens aktivitetsprogram med instruktør. Det er et stort utvalg av behandlinger; massasje, hud- og fotpleie og spabehandlinger. Disse må bestilles i god tid før ankomst.

For oppholdet betaler du kun kr. 14.000,- + reise.

BEHANDLINGSTUR FINNSKOGTOPPEN

21.8 - 1.9 2017 • KUN 15 Plasser

Fyll ut skjemaet bruk blokkbokstaver og retur til e-post: leif.arild.eriksen@gmail.com

Rich. Nordraaksvei nr. 5, 1372 Fjellhamar

NAVN:

FØDT:

ADRESSE:

POSTNR./STED:

TELEFON: E-POST:

BEHANDLINGSBEHOV

ARM BEN ANNET SEKUNDÆRT PRIMÆRT
FÅ REGELMESSIG LYMFØDEMBENBEHANDLING JA NEI

GÅR TIL FYSIOTERAPEUT: BEHANDLER:

HAR DU DELTATT PÅ NLF SIN BEHANDLINGSREISE TIDLIGERE: NÅR:
ALLE FÅR ENEROM

PRIS FOR 12 DAGER INK. ALLE MÅLTIDENE OG FYSIOTERAPEUT: KR. 14.000,-
REISE TIL OG FRA DEKKER DELTAGERE SELV. BINDENDE PÅMELDING
FINNSKOGTOPPEN LIGGER CA. 150 KM FRA OSLO. TOG OG BUSS ER MULIG

PÅMELDINGSFRIST 20. APRIL 2017

Ny forening på Sør-Helgeland

Brønnøysund. I november 2016 startet en gjeng entusiastiske kvinner en ny lymfødeme forening på Sør-Helgeland. Initiativtagere var Torunn Meosli fra Brønnøy og Merete Walla fra Vega. Begge har sittet i sentralstyret og har således bred erfaring fra organisasjonsarbeid.

TEKST: KARIN AALTRØAN

Lymfeposten har tatt en prat med Torunn Meosli som er leder for foreningen. Hun blir intervjuet mens hun ligger på behandlingsbenken til Hanne Solberg i Brønnøysund, som er spesialutdannet fysioterapeut.

- Vi har en del planer for foreningen fremover og vi vil arrangere medlemsmøter med ulike temaer. Det vil være behandlingshjelpemidler, kompresjonsmaterieell og egenbehandling, sier Meosli.

Solberg som kommer fra Malvik, har jobbet med lymfødempasienter siden



Fra venstre Torunn Meåsli, Merete Skauvik, Inger Johanne Spjøtvold Eid, Barbel Hansen, Jorunn Aas, Eva B. Olsen, Elis Engan, Hanne Solberg og Merete Walla. Foto: Laila Olaussen.

2012 og er med i styret i den nystartede foreningen.

- Jeg mener det er viktig at vi fysioterapeuter kommer til møtene og informer medlemmene om viktige saker og siste nytt, sier Solberg som også kan fortelle at det finnes

fysioterapeuter med spesialutdannelse i nabokommunene Sømna, Vega og Bindal.

Torunn Meosli kan fortelle at fysioterapeutene kan være vanlige medlemmer i foreningene og at det er mange som allerede er det.

-Vi skal være ei forening for alle og vi skal starte forsiktig. Det vi ønsker er å øke kunnskapsnivået til leger, for der skorter det veldig. Ønsker også å få til behandlingsreiser hvis vi ser at interessen blant medlemmene er der. Det blir kanskje flere menn som melder seg inn i foreningen når de ser at vi jobber mot et felles mål. Vi skal prøve å samle medlemmene til fire møter i året. Når leverandørene av behandlingsmaterieell kommer til byen vil vi prøve å samle medlemmene, slik at alle får ny og viktig informasjon.

Foreløpig satser vi på fire møter i året og vi håper å være en gruppe mennesker på cirka 20, der alle er velkommen med innspill og mange gode ideer, smiler Torunn Meåsli.



Fra venstre, Hanne Solberg, Merete Walla og leder Torunn Meåsli. Foto: Laila Olaussen.

Forbereder NLF-styre en sak om skifte av foreningens navn, vedtekter, logo og Lymfeposten til behandling på Landsmøtet?

- Det er ikke en sak som styret kan avgjøre
- Det må ut på høring til alle medlemmer
- Saken burde ha vært sendt ut før alle lokalforeningene hadde sine årsmøter.

Det har tatt oss 30 år med stor aktivitet fra mange av oss, for å få diagnosen *Lymfødeme* gjort kjent også utenfor egen krets. Vi er nå på god vei, helsepersonell, leger, ansatte på sykehus og andre helseinstitusjoner begynner å vite hva lymfødeme er.

Det er fare for å rive ned det vi møysommelig har bygget opp, det kan skade foreningen ved å endre både på navn, vedtekter, medlemsblad og logo.

Hva er årsaken til ønsket om å endre identitet på foreningen?

Er det for «å inkludere lipødemikere»? Er årsaken at lipødemikere gjerne vil komme

bedre frem spesielt i foreningens navn?

Det var lipødemikere med da foreningen ble startet og hvor navnet ble seriøst behandlet. Der var også både dr Petlund og fysioterapeutene med. Det er fortsatt mange både medlemmer og fysioterapeuter som var med på oppstarten. Spør dem. Dersom det er for å synliggjøre at også lipødemikere er medlemmer, er det både riktigere og enklere å rette opp de forskjellige paragrafer i NLFs vedtekter som er nødvendig. La oss begynne med å sette inn igjen «§2 – Medlemskap» i NLFs vedtekter. Denne ble ikke med da nye vedtekter ble vedtatt i 2013, men er nødvendig å sette inn på Landsmøte 2017.

Registrering av diagnose i medlemsregistre

Siden vi ikke har registrert diagnose i vårt medlemsregister, og siden det heller ikke var lovlig å gjøre det da medlemsregisteret ble omgjort i 1998, kjenner vi ikke til hvor mange medlemmer som er lipødemikere. Det bare antas å være et fåtall i forhold til lymfødemikere.

Hvorfor så påkrevet med navneendring?

- Forslag om Norsk Ødemforbund - Hvorfor

kopiere andre lands foreninger som ble startet etter NLF? Ordet ØDEM har antagelig en annen betydning i Sverige/Danmark enn hos oss.

- Her i Norge er ødem en meget stor sekkepost som vi ikke burde blande oss inn i.
- Forslag Norsk Lymf- og Lipødemforbund. (To forbund?)

Konklusjon

- Skal styret endre NLFs identitet, må konsekvensene utredes grundig.
- Det er ikke bare NLF sentralt som eventuelt bytter identitet, det gjør også NLFs 19 lokale foreninger.
- Det ser ikke ut som det er vurdert at det kan skade foreningen ved å endre både navn, vedtekter, medlemsblad og logo.
- Har sentralstyret vurdert hva det vil koste (både i penger og også jobb med registrering) bare å bytte navn? Både i egen forening, i hver enkelt lokalforening og for alle andre foreninger vi er knyttet til?

Grace Koch Hansen

UNIK BEHANDLINGSREISE TIL LYMFØDEMPASIENTER
PLANLAGT GRUPPE FRA 02.10 TIL 06.11
Førstemann til mølla - MAX 15 personer
 Vi tilbyr lymfedrenasje, gruppetrening, bassentrening, bandasjering, undervisning i lymfødeme, kompresjonsmaterieell, kost, ernæring og kinesiotaping.

OPPHOLDET ER GRATIS!

*Tillegg for enkeltrom
VELG MELLOM 2,3 ELLER 4 UKER

KONTAKT PERSON I NORGE:
 MERETE SYNNOVE WALLA
 WALLAMERETE@GMAIL.COM
 TEL: +47 482 98 705

COSTA BLANCA PHYSIOTHERAPY
 TLF: +34 968 867 178
 WWW.CBPHYSIO.NO - INFO@CBPHYSIO.NO



Vi tilbyr valgfrihet og kvalitet
 Hos oss har du muligheten til å få en parykk helt skreddersydd etter dine behov
 Frihet med hensyn til farge, fasong og lengde

"Vi gir deg selvfølelsen tilbake"

"Norges eldste kvalitetsleverandør av parykker og hårerstatninger for kvinner og menn"



Ruhs as • Thomas Heftyes gate 56
0267 Oslo • 23 28 38 78

ruhs.no • #ruhsparykker
 hairtalk.no • #hairtalkextensions

Ruhs Parykker



Du finner oss over hele Norge!

Norsk Lymfødemforenings lokallag

AUST-AGDER

Leder Helga Larsen,
E-post: helga-l2@online.no, tlf: 37 01 28 30,
mobil: 942 76 801, Rykeneveien 429, 4824 Bjorbekk
Nestleder Sven A. Sørensen
Sekretær/Kasserer Alf Walter Larsen
Styremedlem Liv Oddny Reiersølmoen
Styremedlem Kjell Anton Larsen
Varamedlem Olav Reiersølmoen

HAUGESUND

Leder Sonja Christine Aubert,
E-post: lymfoedem.haugesund.leder@gmail.com, mobil:
930 88 105, Austmannavegen 9 C, 5537 HAUGESUND
Økonomiansvarlig Aud Karin Førland
Sekretær Grace Koch Hansen
Varamedlem Eldbjørg Tveit Katla

HORDALAND

Leder Merete Mellingen,
E-post: merete.mellingen@gmail.com, mobil: 976 99 383,
Dalavegen 132, 5131 Nyborg
kasserer Birthe Hopland
Styremedlem Army Småland
Styremedlem Turid Drange
Varamedlem Siren Johansen

HÅLOGALAND

Leder Olga-Marie Bekkelund,
E-post: olg-bekk@online.no, mobil: 901 11 040,
Samagt 59, 9403 Harstad
Økonomiansvarlig Monica Samuelsen
Styremedlem Britt Jacobsen
Varamedlem Evelyn Kristiansen

LOFOTEN

Leder Vivian Stensvik,
E-post: per.olufsen@live.no, mobil: 938 32 504,
Misværveien 2, 8312 Henningsvær
Styremedlem Solfrid Lindberg Håkonsen
Styremedlem Liselotte Henriksen
Kasserer Per-Arne Olufsen
Varamedlem Marit Nilsen

NORD-TRØNDELAG

Leder Thorvald S Lyngstad,
E-post: thoryngg@vktv.no, tlf: 74 07 91 26 ,
mobil: 906 37 185, Movegen 10, 7653 Verdal
Kasserer Ruth Wodahl
Sekretær May Grethe Kojan
Styremedlem Hilde Melhus
Styremedlem Berit Anne Tanem

OPPLAND

Leder Aina Haug Kløvrud,
E-post: a-m-kloe@online.no, mobil: 452 97 382, Einavegen 1885, 2843 Eina
Sekretær Liv Marit Førde Gran
Kasserer Marit Ødegaard
Styremedlem Hilde Johanne Solvang

Styremedlem Nina Kjølen
Varamedlem Rachel Engevoold

OSLO/AKERSHUS

Leder Arnhild Moheim,
E-post: o.a.lymfoedemf@outlook.com,
mobil: 901 42 556, Rugdeveien 49 B, 2069 Jessheim
Styremedlem Karin Aakermann
Styremedlem Unni Andreassen
Styremedlem Marita Heiberg
Styremedlem Eva Tufte
Varamedlem Torunn Ekornholmen
Varamedlem Laila Hermann

RANA

Leder Undis M Pedersen,
E-post: n.romuped@online.no, tlf: 75 15 99 27,
mobil: 951 23 245, Saltfjellveien 430, 8615 Skonseng
Nestleder Iren-Marie Owe Soleng
Sekretær Eva Thorseth
Kasserer Irene Vestvoll
Styremedlem Eva Løvendal Skjold
Nestleder Sylvi Orø Mikkelsen
Varamedlem Tanja Andersen

RINGERIKE

Leder Bente Krogstad,
E-post: bente.krogstad@gmail.com,
mobil: 482 63 636, Harehaugveien 1, 3514 Hønefoss
Styremedlem Trude Skarheim Karlsen
Styremedlem Marit Fagerås
Varamedlem Kari Danielsen
Varamedlem Kari Elton

STAVANGER

Leder Elisabeth Ianke Mørkeseth,
E-post: elisam@online.no, mobil: 480 75 521,
Tårjodd Bondesvei 11, 4032 Stavanger
Styremedlem Tone Margrete Johnsen
Styremedlem Mariell Klungtveit
Styremedlem Gerd Lise Kahrs Knutsen
Varamedlem Linda Solito de Solis

SUNNMØRE

Leder Evy Walderhaug,
E-post: evywalderhaug@gmail.com,
mobil: 975 28 074, Ytterland 21, 6050 Valderøya
Nestleder Cathrin Myhre Hansen
Kasserer Torunn Absalonsen
Styremedlem Unn Asta Nilsen
Styremedlem Gunn Grimstad Molnes
Styremedlem Reidun Vinje

SØR-HELGELAND

Leder Torunn Meosli,
E-post: torunn.meosli@brrreg.no, mobil: 414 40 988,
Bokfinkveien 3 B, 8907 Brønnøysund
Nestleder Merete Walla
Styremedlem Hanne Solberg

SØR-TRØNDELAG

Leder Oddny Merete Bye,
E-post: o-mbye@online.no, mobil: 922 00 734,
Togstadjærvegen 169, 7327 Svorkmo
Sekretær Sonja Noline Ertzas
Kasserer Astri Eide
Styremedlem Kari Enger
Varamedlem Ann-Kristin Vikan

TROMS

Kontaktperson Sissel Maivor Walle,
E-post: simawa123@gmail.com, mobil: 452 34 691,
Kirkemogata 27, 9360 Bardu
Økonomiansvarlig Tove Hanssen
Varamedlem Odd Borch

VESTERÅLEN

Leder Oddveig Bjørlo Mikalsen,
E-post: oddvei-m@online.no, mobil: 481 16 552,
Tjønnvollveien 6, 8404 Sortland
Kasserer Christina Sotlien Svendsen
Sekretær Ingrid Knoph
Styremedlem Eva Kjørn Johansen

VESTFOLD

Leder Monica Tournaire-Nordbye,
E-post: monicanordbye@gmail.com, mobil: 900 11 239,
Griffenfeldtsgt 2, 3116 Tønsberg
Kasserer Mona Wike
Styremedlem Gunn Helen Holte
Styremedlem Claire Buer
Styremedlem Charlotte Espe Kirsebom
Styremedlem Eva Britt Stott

VEST-FINNMARK

Leder Laila Olaussen,
E-post: loalta@online.no, mobil: ,
mobil: 90 90 49 70, Sønnvismoen 55, 9517 Alta
Kasserer / sekretær Bjørg Kristensen
Styremedlem Marianne Viken
Styremedlem Kariann Hætta
Varamedlem Kjersti B. Jakobsen

ØSTFOLD

Kontaktpers/kasserer Eva Hjorth,
mobil: 69 18 13 82, Wærns gate 17, 1778 Halden
E-post: ragrei@online.no

BUSKERUD

Kontaktperson: Kari Danielsen ,
E-post: danielsen.kari@gmail.com. tlf.: 32 13 25 15,
mobil: 419 24 886, Loveien 22, 3514 Hønefoss

Liste oppdatert 5. mars 2017.
Endringer meldes til kontoret@lymfoedem.no



lesehesten:
torunn ekornholmen

Vi skal leve sammen. Da må vi kunne snakke sammen, og da må vi vite noe om hvordan det er å være en annen enn oss selv, sa forfatter Hilde Hagerup i Dagbladet nylig.

Hun hevder at empatien er litteraturens grunnrefleks. Leseren får vite hvordan det er å være en annen enn seg selv. Innlevelse er selve forutsetningen for lesingen, og derfor mener Hagerup at litteraturen er med å skape den forståelsen for hverandre vi trenger for å leve sammen.



BEGEISTRET

Mitt barnebarn på 11 var så heldig å få være med på et skrivekurs gjennom kulturskolen med denne kloke damen. Hun kom begeistret og oppglødd tilbake med kladdeboka full av historier hun hadde skrevet selv, og lurte nok på om hun kanskje skal bli forfatter når hun blir stor.

Søstrene Hanne og Hilde, og pappa Klaus var forfatterne av NRKs julekalender 2016, "Snøfall".



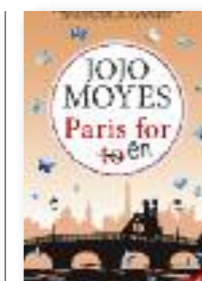
"ARV OG MILJØ"

Apropos jul. Det begynner å bli en stund siden, men jeg tipper mange av dere fikk "Arv og miljø" av Vigdis Hjort under jule-treet. Det gjorde jeg også. Jeg syntes det

var litt vanskelig å følge forfatteren i fortid og nåtid, men det handler altså om et testamente som tilgodeser to av fire søsken, med verdifulle hytter på Hvaler. Samtidig handler det om incest. Faren skal snart dø. Familiens historie nøstes opp, og spørsmålet om dette er mer selvbiografisk enn som så, skal ikke jeg ta stilling til.

SORRY, BABE

Den som har solgt mest bøker i Norge i det siste er Jojo Moyes. "Et helt halvt



år" var ganske fantastisk, men denne siste, "Paris for én" var en lettveker, synes jeg. Nell og kjæresten, Pete, skal på en romantisk weekend til Paris, men Pete dukker ikke opp

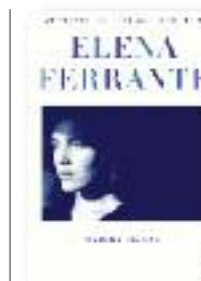
når de skal dra. Hva er det for en slags kjæreste, tenker jeg. Nell er den beskjedne typen, og har aldri gjort ting på egenhånd. Likevel bestemmer hun seg for å reise i forveien. Da Pete til slutt sender en melding: "Lei for det, babe. Får det ikke til. Ha en flott tur", ender det med at hun gjør en masse impulsive ting som hun aldri hadde drømt om: Sjekker opp en forfatter på en kunstutstilling, danser på en bardisk, blir med fremmed mann hjem. Hun slår ut håret, tar inn livet, og har med andre ord en helt fantastisk tur. Selvfølgelig.



BLYTUNG BALLAST

En langt mer alvorlig historie står Margaret Skjelbred for. Hennes "Gulldronning, perledronning" fra 2004 var nylig vår lesesirkelbok. Livet på gården fylles av

Signhild og morfar og noen dyr. Signhild skal snart begynne på skolen, og med den blytunge ballasten hun strever med, forsøker morfar å hjelpe henne til å leve et normalt liv. Og for en morfar. Han har sine egne traumer å slite med, men gjennom å fortelle historier om klokskap og styrke greier han å nærme seg kjernen i barnebarnets egen historie. Den har hun fortrenget, og lagt lokk på, men morfar forstår at hun ikke kan komme seg videre i livet, hvis hun ikke greier å huske.



PÅSKE

Det sies at påske er tid for krim. Det gjelder ikke meg. Jeg gleder meg til å ta fatt på Elena Ferrantes siste bok "Svikne dagar". Den kom allerede for 15 år siden, men

er ikke oversatt til norsk for nå.. Jeg har lest om boka, at hovedpersonen Olga er klassisk nok blitt forlatt av ektemannen til fordel for en langt yngre og sprekere dame. Hun har selv blitt den knuste kvinnen hun tidligere har både fryktet og foraktet. Hun ville være annerledes.

Lymfeposten



HUSK FRISTEN
FOR INNLEVERING AV
STOFF TIL NESTE NUMMER
AV LYMFEPOSTEN:

12. MAI

SEND TIL:
LYMFEPOSTEN@LYMFOEDEM.NO

LOKALT

NORD-TRØNDELAG:



Jægtvolden Fjordhotell

Nord-Trøndelag Lymfødemforening avholdt sitt årsmøte 9. februar. Denne gang på Jægtvolden Fjordhotell da vi ønsket å gjøre litt ekstra ut av at foreningen blir 20 år senere i 2017. Derfor hyggelige omgivelser og god servering. Lisa Baklid fra BSN Medical stilte velvillig opp og viste Jobst-produkter hvor hun la spesiell vekt på nyheter, og litt ekstra om hvilke tilpasningsmuligheter som finnes. Viktig å skaffe seg kunnskap om dette slik at hver enkelt i samtale med sin fysioterapeut kan forklare hva som eventuelt er ubehagelig med sitt kompresjonsmaterieill slik at en tilpasning kan bestilles. Etter presentasjonen fra Lisa ble det tid til meningsutveksling og tipsfordeling medlemmene i mellom. Mange fikk gode tips å ta med seg heim. Lymfødemfilmen ble vist, for første gang for medlemmene i Nord-Trøndelag. Kvelden ble avsluttet med loddrekning. Samtlige 17 fremmøtte var godt fornøyd med årsmøtet, som i tillegg fikk to nye styremedlemmer av den yngre garde.

HAUGESUND:

Det ble avholdt Årsmøte i Haugesund 14. februar. Nytt styre for 2017/2018 ble valgt, se oversikten over lokalforeninger. Lokalforeningen har vedtatt nye vedtekter, oppdatert etter NLFs vedtekter fra 2016. Vi bestemte at lokalforeningen har ikke behov for flere enn 3 personer i styret og et varamedlem. Vi diskuterte 2017 og bestemte at vi skal feire 20-årsjubileum i mai/juni måned (novemberer full av vestlandsstormer, da nytter i hvert fall ikke utendørs arrangementer). Vi skal feire med tur til blomstringen i Hardanger og middag på Kinsarvik hotell, i solskinn! Ellers har vi greid å spare litt penger slik at vi både kan feire og få system på forskjellige papirer i for-

eningen. Vi kjøpte en bærbar PC i 2016 slik at vi nå kan få samlet alt som må tas vare på, på ett sted. Det betyr at vi i tillegg til alt av papirer også har en flott samling av bilder fra møter, turer og begivenheter. Kanskje kan det bli til en bilde-mimre- kveld til høsten?

SØR-TRØNDELAG:

Sør-Trøndelag Lymfødemforening avholdt sitt årsmøte onsdag 15.2.17 på Batteriet i Schultztgt i Trondheim. Dette var vårt første årsmøte etter at vi startet opp igjen, og vi hadde kanskje håpet på litt større oppmøte, men ordner seg sikkert etter hvert! Vi som var samlet hadde noen trivelige timer sammen, og var enige om at det var godt å møte likesinnede igjen! Fysioterapeut Tor-Aage Berg lærte oss om selvbandasjering, og svarte på spørsmål om selvdrensing og kompresjonsplagg. Det var utlodning med fine premier, og enkel servering.

TROMSØ:

Avdeling Tromsø har hatt ett info/medlemsmøte på Helsehuset i Tromsø, 1/2-17 med fire fysioterapeuter og medlemmer. Ett nyttig møte med avtale om nytt medlemsmøte på UNN sammen med sykehusets fysioterapeuter.

VEST-FINNMARK:



Altafjord hotell

Vårt lokalag avholdt et flott årsmøte på Altafjord hotell hvor nytt styre ble valgt. Neste møte avholdes i Hammerfest i juni, og vi har i den forbindelse planlagt 2 yogakurs samt at vi aktivt går inn for å informere leger, sykepleiere og helsesøstre om lymfødem.



Vi vet hvor skoen trykker, het foredraget Oppland Lokallag fristet med da de startet opp.

OPPLAND:

Aina Haug Kløvrud gikk i bresjen for å starte et lokallag i Oppland. Hun inviterte til et treff på Egon Gjøvik 12. september 2016 sammen med Laila Olaussen fra sentralstyret. Allerede 19. september ble det stiftelsesmøte på biblioteket på Raufoss. Oppland Lymfødemforening ble stiftet, sju personer var tilstede på møtet og vi dannet styre. Vi hadde vårt første styremøte 12.10 og første medlemsmøte 23.11. Det ble en gangstart med besøk av Christel Meyer som informerte om rettigheter ved lymfødem og delte mange nyttige kunnskaper med oss. Så nå er vi i gang! Oppland Lymfødemforening har nå også avholdt sitt første årsmøte. Vi hadde besøk av Gry Annette Månnum eier av Bigfoot skobutikk på Gjøvik og med foredraget: Vi vet hvor skoen trykker. Hun har selv lymfødem og fortalte om sine opplevelser og erfaringer rund dette. Hun ga oss noen aha opplevelser på for-



skjellig sko og hvordan ta vare på føttene og at stretchspray kan brukes til så mangt. I tillegg lærte vi at impregnering kan brukes på slips og arvedukene våre. Er det noen i Oppland som ønsker å kontakte lokallaget for å få informasjon finn oss på Facebooksida Oppland Lymfødemforening. Neste møte er 19.april med besøk fra Lise fra BSN og fysioterapeut Cathrine Indrelid. Tema kompresjon. Kanskje vi sees?



SUNNMØRE: Sunnmøre Lymfødemforening hadde årsmøte med pastasalat og godt humør. 10 deltagere var tilstede.

medi

Effektiv kompresjonsbehandling for lymfødem



www.medinorway.no

Frihet til å føle deg bedre

Alle lymfødem er ulike, og stadig flere velger å bruke inelastisk kompresjon som et tilleggsverktøy i sin lymfødembehandling.

Ved å kombinere den inelastiske spesialbandasjen circaid med de velkjente mediven kompresjonsstrømpene vil du enkelt kunne administrere ditt lymfødem i både akutfaser og vedlikeholdsperioder etter hvert som lymfødemet varierer.



Kompresjonen i spesialbandasjen justeres enkelt i hver stropp, og du kan selv etterjustere med målekortet ved behov. Ved å kombinere disse to behandlingsformene vil man få en effektiv, behagelig og tidsbesparende behandling av lymfødemet, og ikke minst mer frihet for deg som pasient!

medi. I feel better.

Returadresse: Norsk Lymfødemforening, Postboks 6304, 0604 Oslo

JOBST

Comfort, Health and Style!

JOBST® RELAX
– KOMPRESJON FOR SØVN OG HVILE



THERAPIES. HAND IN HAND.

BSN medical