



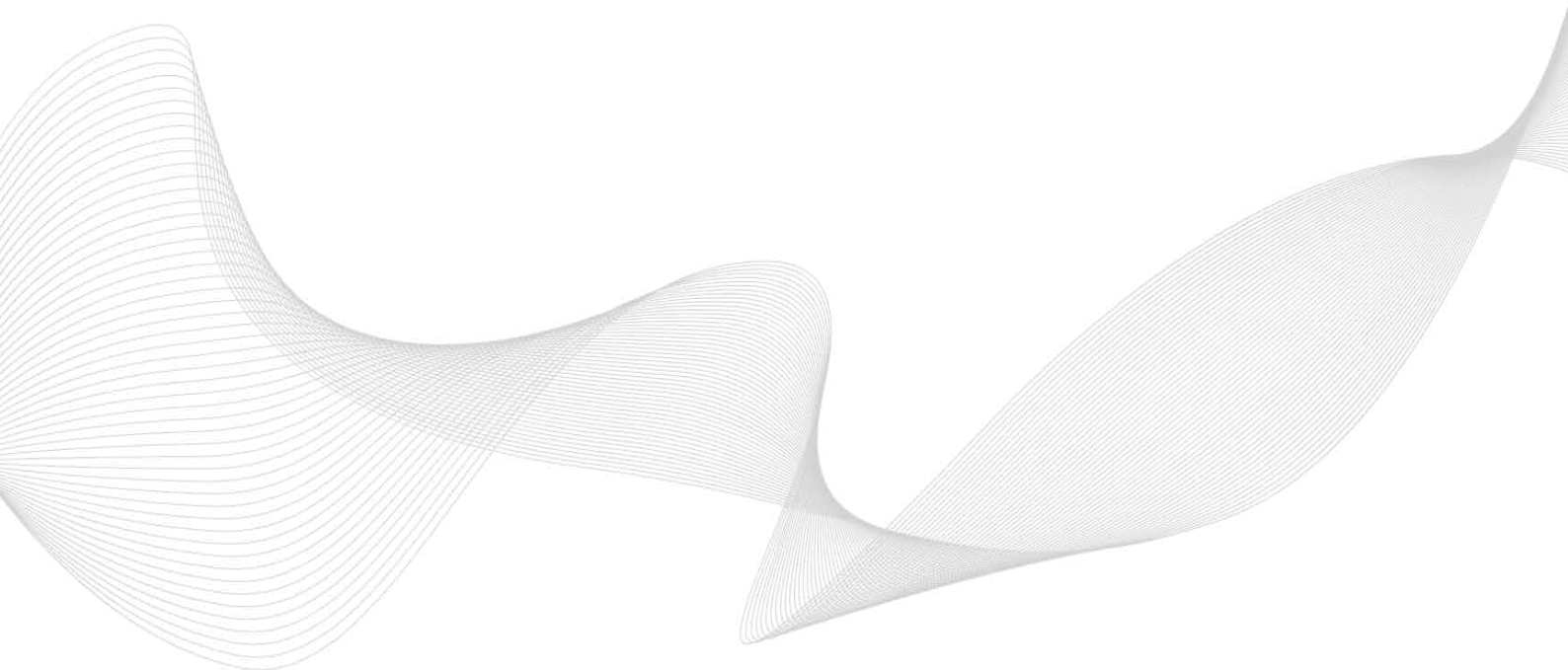
FAKTABLAD OM LYMFÖDEM

Lymfödem vid gynekologisk cancer



Vad är lymfödem?

Ibland uppstår en volymökning eller svullnad i fettvävnaden alldeles under huden, vilken orsakats av en ansamling av lymfvätska. Detta inträffar när kroppens normala flöde av lymfvätska i kroppen inte fungerar. En onormal ansamling av lymfvätska kallas lymfödem och kan uppstå på olika delar av kroppen, t.ex. ben, genitalier, armar, hals och buk, beroende på var lymfkärlen/ lymfknutorna är skadade.



➔ Hur fungerar det lymfatiska systemet?

Det lymfatiska systemet är en väldefinierad del av kroppen och ingår i immunsystemet. Det består av ett nätverk av kärl, vävnader och organ, såsom tonsillerna, mjälten och brästen/thymus. Dess främsta funktion är att transportera bort vävnadsvätska, kallad lymfa, från hela kroppen.

Kroppens celler får syre och näring via den vätska som filtreras ut från blodkärlen. Lymfkärlen för sedan bort restprodukter, toxiner, virus och överskottsvätska från kroppens vävnader, celler och organ som i ett led i att bekämpa infektioner.

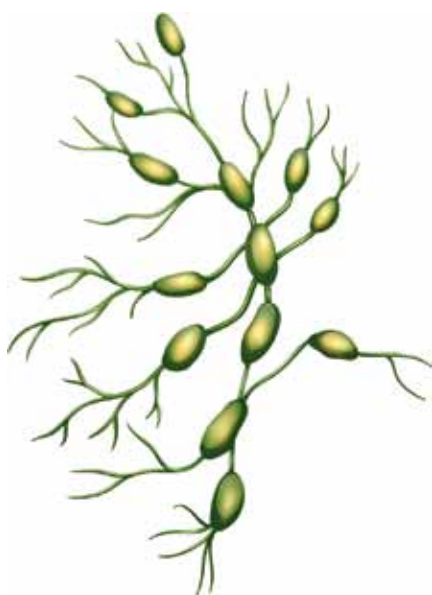
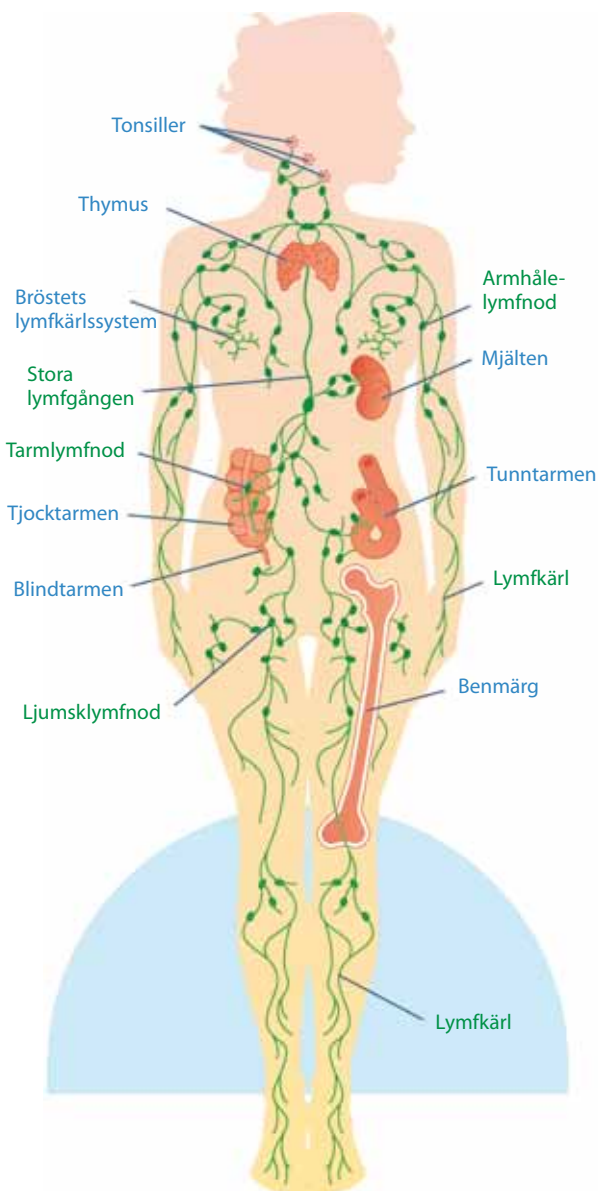
Lymfkärlen tar också upp protein och fett från tunntarmarna efter födointag.

Lymfan rör sig genom lymfkärlen som till slut strålar samman i två stora lymfkärl vid halsen.

I höjd med nyckelbenen tömmer sig dessa stora lymfkärl in i de stora vener som för lymfan vidare till hjärtat och blodcirkulationen. Blodet renas sedan på restprodukter i lever, njurar och mjälte.

Kroppens muskler aktiverar lymfcirkulationen. Det finns ingen central pump som t.ex. hjärtat för blodet. De större lymfkärlen består av en kedja av muskelsegment (så kallade lymfhjärtan) som ständigt pulserar. Muskelrörelserna triggar dessa lymfhjärtan att arbeta snabbare.

En lymfnod är mellan 0,5–2 cm stor och har formen av en böna. Det finns hundratals lymfnoder i kroppen – främst i armhålorna, i ljumskarna och kring halsen, men även runt tarmarna, i bröstkorgen och bukhålan.



Lymfnoderna fungerar som ett slags vaktposter (kallas även port-vaktskörtlar) som filtrerar och renar lymfvätskan från bakterier, restprodukter och cancerceller samt utvecklar även försvarsceller som hjälper till att bekämpa infektioner.

Vid en infektion eller spridd cancer kan lymfnoderna i omgivningen förstöras. Ett skadat eller försvagat lymfatiskt system kan orsaka att lymfa börjar ansamlas och bilda en svullnad (ett ödem).

➔ Det finns två typer av lymfödem

- **PRIMÄRT:** medfödd skada på lymfsystemet (sällsynt)
- **SEKUNDÄRT:** tillfogad skada på lymfsystemet (vanlig)

➔ Vilka är de vanligaste orsakerna och riskfaktorerna för sekundärt lymfödem?

Lymfödem orsakas inte enbart av cancer eller behandlingen av cancer. Andra orsaker kan vara ökad lymfproduktion p.g.a. njur- eller hjärtsvikt eller venös insufficiens. Orsaken kan även vara ett minskat lymflöde, vilket är fallet vid skadade lymfkärl och blockeringar i lymflödet. Det är också vanligt med en kombination av olika orsaker.

Personliga riskfaktorer för att utveckla lymfödem, och därmed risken för att utveckla lymfödem i samband med ett kirurgiskt ingrepp med avlägsnande av lymfnoder, kan vara:

- Ålder
- Fetma eller nedsatt ämnesomsättning
- Tidigare förekomst i släkten och ärftliga sjukdomar
- Venös insufficiens (orsakad av t.ex. thromboflebit, kronisk venös insufficiens/åderbråck, posttrombotiskt syndrom och djupa ventromboser)
- Inaktivitet och långvarigt stillasittande
- Rosfeber infektion
- Dermatos (hudsjukdom)
- Framskriden cancer
- Kompression

Behandlingsrelaterade riskfaktorer:

- Kirurgi med eller utan borttagning av lymf noder
- Strålbehandling
- Infektioner vid operationsställen
- Ortopediska ingrepp

➔ Lymfödem vid gynekologisk cancer

Lymfödem är en av de vanligaste biverkningarna vid gynekologisk cancer. Vid operationerna tas ofta lymfnoder bort, antingen för att de är cancerösa eller som en del av behandlingen för att cancer inte ska spridas. Det kan leda till att dräneringen av lymfan hindras. Även andra delar av cancerbehandlingen, t.ex. strålning kan skada lymfnoderna.

Förekomsten av lymfödem vid gynekologiska cancerformer varierar mellan 5 och 70 %. Variationen beror på hur många lymfnoder som tagits bort och var de suttit samt typen av operationsmetod och eventuella postoperativa komplikationer.

Under 2019 gjorde ENGAGe en undersökning på alla sina medlemsgrupper i ämnet gynekologisk cancer och lymfödem.

Av 278 tillfrågade hade 74 % fått sina lymfkörtlar bortopererade. Antalet körtlar som tagits bort per patient varierade mellan fyra upp till hundra.

Totalt rapporterade 183 tillfrågade (cirka 65 %) att de hade lymfödem i olika stadier:

Stadie 0	23,5 %
Stadie 1	37,7 %
Stadie 2	20,8 %
Stadie 3	6,0 %

➔ Tecken på lymfödem och symtom

Lymfödem utvecklas individuellt och kan inträffa direkt efter ett ingrepp eller flera år efteråt. Ett ben eller båda benen kan drabbas, men i olika grad och på olika delar av benet. Även genitalierna och ljumskarna kan påverkas. Hur symtomen visar sig och utvecklas varierar stort.

Typiska symtom:

- Lätt till allvarig svullnad (vilket kan göra att kläder eller skor känns obekväma) speciellt på följande delar av kroppen:
 - hela benet,
 - del av benet,
 - tår
 - ljumskar
 - genitalier
 - buk
- Tyngdkänsla i benen
- Smärta eller obehag
- Svårigheter att röra det påverkade benet och/eller begränsat rörelseomfång
- Hudproblem såsom:
 - stickningar
 - infektioner (särskilt upprepade rosfeberinfektioner)
 - ökad hudtjocklek/rodnande grövre hud
 - blåsor
 - utväxter
- Extrem trötthet

Lymfödem indelas i fyra stadier.

Det är inte alltid lymfödem utvecklas vidare från det första stadiet. Om så sker kan volymökningen ibland ske mycket långsamt. Även om ett skadat lymfatiskt system aldrig kan bli helt återställt är det inte säkert att en patient med lymfödem i stadium 0 övergår till stadium 1.

Stadium 0: Latent stadium

Lymfflödet har skadats på grund av borttagning av lymfnoder och/eller strålbehandling, men det märks ingen synbar svullnad.

Detta stadium kan vara under en lång tid.

Stadium 1: Spontant reversibelt

En svullnad har uppkommit. Vid tryck med ett finger på svullnaden bildas en liten grop, s.k. pitting ödem.

I högläge försvinner svullnaden.

Stadium 2a: Spontant irreversibelt stadium

Vid tryck på svullnaden med ett finger bildas en grop, pitting ödem. Bensvullnaden går sällan tillbaka helt i högläge. Vissa behandlingar kan få svullnaden att minska.

Stadium 2b:

Om ingen behandling sätts in blir vävnaderna tätare och tjockare. Det bildas inte längre någon grop vid tryck eftersom det bildats mycket subkutan fett och fibroser.

Behandling i detta stadium ger endast ett begränsat resultat.



Stadium 3: Lymfostatisk Elefantiasis

Svullnaden minskar inte; fibrotiseringen är permanent. Huden förändras och blir tjockare. Volymökning av fettväven, vårtliknande hudförändringar och lymfläckage kan förekomma.

Det är viktigt att identifiera vilket stadium ett lymfödem är i eftersom det finns olika behandlingsstrategier för olika stadier och dessa ger olika resultat.

➔ Varför diagnostiseras oftast lymfödem inte förrän i de senare stadierna?

Det finns flera orsaker till diagnos i sent stadium:

- Lymfödem anses som en sen biverkning vid cancerbehandling
- Svårt att upptäcka i tidigt stadium
- Vissa vårdgivare har fortfarande otillräcklig kunskap om det lymfatiska systemet i allmänhet och i synnerhet när det gäller lymfödem samt hur lymfödem ska behandlas
- Vårdgivarna har inga verktyg för att förebygga lymfödem eller effektiva sätt att behandla det
- Patienterna har inte heller någon kunskap om lymfödem och de söker därför hjälp i senare stadier
- Komorbiditet (personliga riskfaktorer) kan verka som förvillande faktor
- Tydliga diagnoskriterier har ännu inte tagits fram

➔ Hur upptäcks lymfödem?

Det finns ingen gyllene regel när det gäller att upptäcka lymfödem. Olika kliniker har olika metoder och definitioner. Patienterna klagar ofta över ett svullet ben med en smärta som kommer och går samt tyngdkänsla. Detta är typiska symtom.

Det finns flera olika metoder för att känna igen lymfödem.

- Att mäta och jämföra benens omkrets är ett enkelt verktyg, med en brytpunkt vid 3 cm i skillnad mellan benen som en indikator för signifikant skillnad om endast ena benet är drabbat.
- CT-scanning eller MRT kan användas, men dessa metoder är inte idealiska för uppföljning av en patient med risk för lymfödem på grund av höga kostnader och den strålningsrisk det innebär.
- På senare tid används allt oftare en metod som, med ett bioelektriskt signalsystem, mäter vävnadsresistens; Bioimpedans (Bioelektrisk Impedans Analys). Metoden är riskfri och är den metod som mest exakt kan mäta ett lymfödem.



➔ Hur kan man förebygga eller minska incidensen för lymfödem?

LYMFÖDEM KAN INTE ALLTID FÖREBYGGAS. MEN DET KAN BEHANDLAS.

Tidig upptäckt och behandling är viktigt för att begränsa dess effekter.

Anklaga inte dig själv om du får lymfödem.

➔ Kirurgerna kan utföra sina ingrepp på specifika sätt för att minska risken för lymfödem. Ett är att, genom en kontrastmetod, hitta portvaktsskörteln (sentinel node – den första lymfnoden som dränerar tumörens område) vilket möjliggör att antalet lymfnoder som tas bort kan minskas samtidigt som det innebär ett effektivare sätt att analysera cancers utbredning.

Kirurgerna bör också vara försiktiga vid borttagningen av lymfnoder så att de kvarvarande lymfnoderna inte skadas.

➔ Patienter bör:

- Ta hand om huden. Hålla den återfuktad.
- Alltid behandla minsta sår på huden noggrant. Rengöra det omedelbart, desinficera och sätta på ett förband. Helst inga nålstick i ett ödemdrabbat område.
- Sköta och klippa tånaglarna noga och med försiktighet.



- Undvika att överhettas kroppen, t.ex. i ett varmt bad eller bastu
- Motionera, vilket är det bästa sättet att få hjälp av musklerna att aktivera lymfkärlen vilket i sin tur ökar lymfflödet.
- Simma regelbundet vilket ökar lymfflödet från benen – det blir som en slags naturlig massage.
- Använda kompressionsstrumpor under dagen om du ska stå längre stunder eller om du reser.
- Ta kontakt med en vårdgivare för att diskutera risken för lymfödem om du upplever tyngdkänsla eller regelbunden smärta i benen eller om de känns svullna.
- Upprätthålla en hälsosam vikt. (Övervikt ökar risken för lymfödem.)

LYMFÖDEM I DITT VARDAGLIGA LIV

Lymfödem orsakar inte enbart fysiska problem utan kan även påverka en kvinnas utseende och psykiska välbefinnande.

Vardagen med lymfödem kan kännas svår och till och med outhärdlig. Det kan stjäla känslan av glädje i livet. Det kan upplevas som mycket tidskrävande och kostsamt varje dag. Det kan vara svårt att gå och sitta och även att ha skor eller att göra enkla vardagliga saker.

Tyngdkänsla, smärta, domningar och en känsla stickningar förekommer ofta.

Kvinnor känner sig frihetsberövade och mindre kvinnliga; det påverka alla delar av deras liv.

I ett senare stadium kan patienten uppleva funktionshinder på grund av återkommande infektioner och allvarlig smärta; sår som är extremt svårläkta kan uppstå.

Förekomsten av skamkänslor är inte ovanligt och kan i värsta fall leda till depression.

➔ Hur kan lymfödem behandlas?

Patienten ska undersökas noga innan behandling sätts in.

Det är viktigt att ta reda på om utvecklingen av lymfödem orsakats av att lymfnoder har tagits bort (godartat) eller om orsaken är att metastaser spridit sig till lymfnoderna. (malignt).

Patientens ödemstatus bör kontrolleras noga eftersom även de läkemedel som ges vid cancerbehandling kan förvärra lymfödemet.

Behandlingen bestäms av hur allvarligt och hur utbrett lymfödemet är. Syftet är att förebygga och kontrollera ödemets progress och hålla det på ett så lågt stadium som möjligt, eftersom det inte finns någon bot för lymfödem.

Det bästa är att tidigt vara medveten om risken för denna sena biverkan av cancerbehandlingen och börja ta hand om den redan innan det finns tydliga tecken på lymfödem.

- *Om du har fått lymfnoder borttagna vid operation och/eller strålning är du i stadium 0.*
- *Kanske utvecklas aldrig lymfödemet till stadium 1.*
- *Fråga din vårdgivare vad du själv kan göra redan innan du börjar få symtom.*
- *Vänta inte på att en svullnad ska uppstå och öka innan du söker hjälp!*
- *Handla nu!*
- *En snabbt insatt behandling kan minska risken för att lymfödemet ska förvärras.*
- *Ta hand om din hud, motionera och var noga med kosten.*

Den vanligaste behandlingen för lymfödem kallas kombinerad fysikalisk ödemterapi (KFÖ). Lymfödem är ett kroniskt, progredierande tillstånd. Det betyder att prognosen för ett lymfödem är att lymfödemet med tiden ökar i volym. Målsättningen med behandling med KFÖ är att ett lymfödem inte ska öka i volym. Diagnosen lymfödem kan kräva livslång uppmärksamhet och behandling.

Som regel består KFÖ av kompression, rörelseövningar och hudvård samt kunskap om lymfsystemet inklusive självlymfdränage. Övriga metoder kan vara tilläggsbehandlingar med tekniska hjälpmedel såsom pneumatisk, intermitterande kompressionsbehandling eller kirurgiska ingrepp såsom fettsugning eller mikrokirurgi.

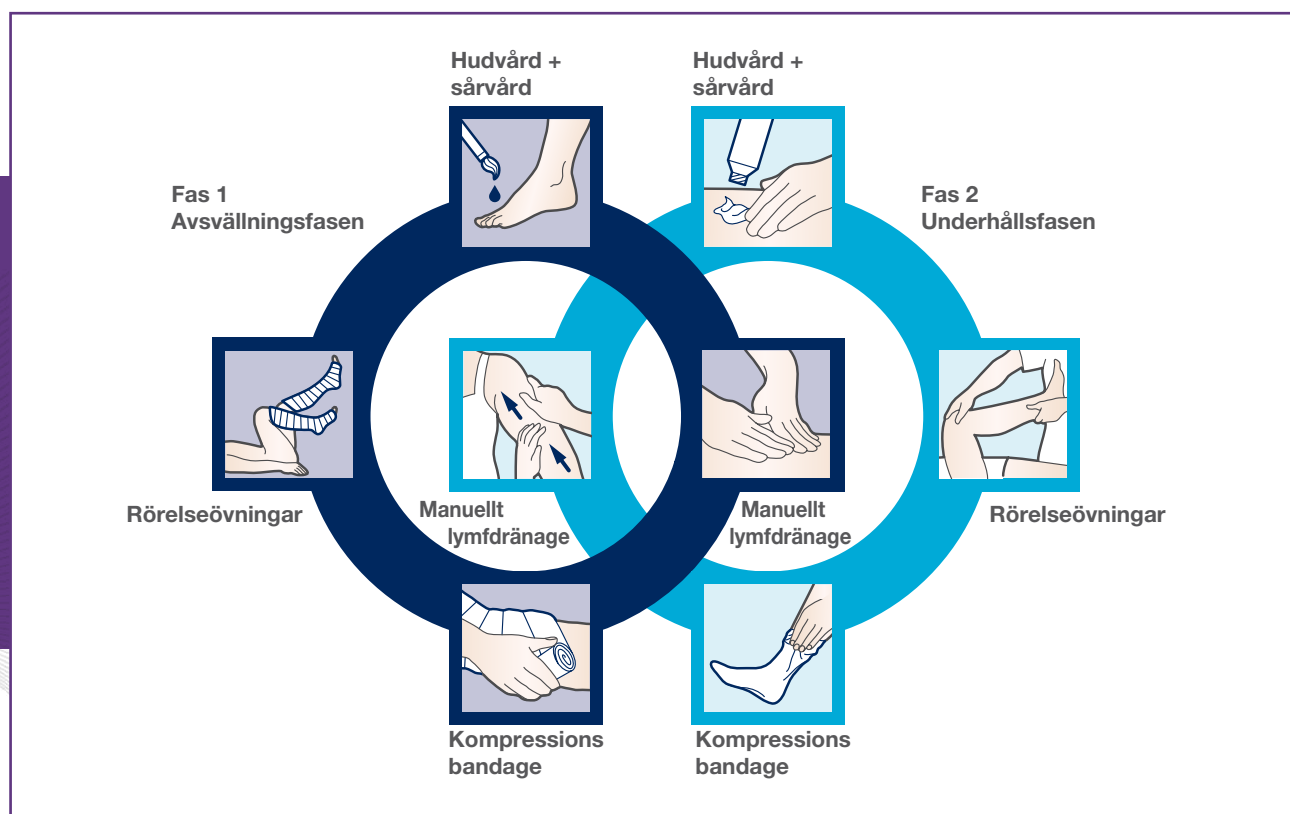
KFÖ är en Två-fasmetod.

Fas 1 Avsvällningsfasen – har som mål att minska volymen på ett lymfödem och genomförs i samarbete med lymfterapeut.

- hudvård/sårvård,
- manuellt lymfdränage inklusive djupandningsövningar, rörelseövningar och motion
- bandagering, kompression

Fas 2 Underhållsfasen – har som mål att bibehålla behandlingsresultatet och utförs av patienten själv med stöd av lymfterapeut.

- hudvård
- självlymfdränage inklusive djupandningsövningar
- rörelseövningar
- Kompressionsplagg/bandagering



Kombinerad Fysikalisk Ödemterapi för patienter i stadie 1, 2a och 2b består av två faser.

Fas 1, eller "avsvällningsfasen": Professionell behandling

Syftet med denna fas är att stödja lymfsystemet att transportera bort flyttbar ödemvätska från lymfödemområdet och föra tillbaka den till cirkulationen. På så vis minskas volymökningen till det normala (eller så nära det normala som möjligt) samtidigt som man minskar på risken för de hudförändringar som kan uppstå i senare stadier av lymfödem.

Behandlingen utförs antingen på en dagvårdsmottagning eller ineliggande på en klinik. Den består av hudvård, manuellt lymfdränage, bandagering, kompression och motion. Behandlingen ges av specialutbildade lymfterapeuter.

Lymfterapeuten kan även hjälpa till med inläring av djupandningsteknik, avslappningsövningar, egenbehandling med självlymfdränage samt kostråd och annat som kan bidra till att förbättra din vardag.

Fas 2, eller "underhållsfasen": behandling utförd av patienten själv

I denna fas eftersträvar patienterna själva att bibehålla det förbättrade tillståndet från fas 1 genom att fortsätta att följa terapeutens råd, använda kompressionsstrumpor, motionera o.s.v. för att motverka att svullnaden åter ökar i omfattning. Uppföljande besök hos behandlingskliniken kan behövas.

Manuellt lymfdränage ger en signifikant ökad avsvällande effekt i kombination med bandagering vid lymfödemsvullnad efter bröstcancerbehandling. Eftersom det inte gjorts studier på den långsiktiga effekten av denna behandlingsmetod har den av Statens Beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) klassats som evidensgrad 3 – dvs begränsad vetenskaplig evidens. Få studier är dock gjorda på patienter med benlymfödem efter gynekologisk cancer. Större och mer långsiktiga studier behövs.



Vem ska jag kontakta om jag upplever varningstecken?



Kontakta din vårdcentral eller din behandlande läkare.

Behandlingsspecialister kan komma från olika bakgrunder. Vem du träffar beror på vilken behandlingsmetod du väljer.



En behandlingsspecialist kan vara:

- fysioterapeut (bedömning och inlärning av rörelseövningar)
- onkolog (om du misstänker återfall i cancer)
- plastikkirurg (kirurgiska åtgärder, fettsugning)
- kärlkirurg (supramikrokirurgi)
- medicinsk lymfterapeut (manuellt lymfdränage, lymfapressbehandling mm)



Övriga kompletterande specialister kan vara:

- ortopedläkare (för utskrivning av specialgjorda skor)
- ortopedtekniker (för tillverkning av specialgjorda skor)
- psykolog (hantering av oro och livssituation)
- dietist (övervikt ger ökad risk för lymfödem)

Om ditt sjukhus eller vårdcentral inte har någon som kan behandla lymfödem begär då att de tar reda på var du kan hitta en sådan. Det är brist på behandlare av lymfödem i Sverige (år 2020).

Gå också in på Svenska Ödemförbundets hemsida www.svenskaodemforbundet.se. Där hittar du råd om egenbehandling

➔ Kirurgisk behandling av lymfödem

Kirurgisk behandling av lymfödem har genomgått en avsevärd utveckling från tidigare excisionsmetoder. Fettsugning görs endast för att patienten ska få ökad komfort, men det förbättrar inte dräneringen av lymfvätskan från benen.

Beroende på lymfödemstadium samt personliga riskfaktorer så finns i dag en del metoder att på kirurgisk väg öka lymfflödet. Dessa metoder är lymfatisk bypass med supramikrokirurgi samt transplantering av lymfnoder. I Sverige är dessa metoder ännu så länge på experimentellt stadium.

Bäst resultat uppnås i de tidiga stadierna av lymfödem. I de tidiga stadierna (1 och 2) skapas vid den lymfatiska bypass-operationen kopplingar mellan lymfkärl som fortfarande fungerar, så att lymfvätskan ska kunna föras tillbaka till cirkulationen.

Supramikrokirurgin kan förbättra dräneringen av lymfvätska, minska svullnaden och tyngdkänslan samt fördröja sjukdomens progression. I detta stadium är det oftast ett mycket litet snitt som görs och väldigt lite blod förloras.

I senare stadier (2 och tidig 3) där fler lymfkärl kan ha skadats men mjukvävnaderna inte har förändrats alltför allvarligt, kan friska och fungerande lymfnoder flyttas till det berörda området i syfte att få igång det lymfatiska systemet och minska svullnaden. Lymfnoder kan tas från vävnad på vänster sida av bröstkorgen/thorax, från halsen eller från fettdepåer i buken. Varje transplantat tas med sin näringsartär och tillhörande ven. Dessa sammankopplas med den drabbade extremitetens artär och ven så att lymfflödet åter stimuleras att öka.

Detta är experimentella ingrepp och det sjukhus i Sverige som gör dessa ingrepp idag (Uppsala Akademiska Sjukhus) kommer att avsluta studien i dec 2020 och sedan ska den utvärderas.



Referenser

<https://www.medicalnewstoday.com/articles/180919>

<http://www.jobstcompressioninstitute.com/Education/Lymphedema101/WhatIsLymphedema/>

<https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/lymphedema/what-is-lymphedema.html>

<https://www.cdc.gov/cancer/survivors/patients/lymphedema.htm>

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/lymphedema/symptoms-causes/syc-20374682>

<https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/lymphedema/lymphedema-pdq>

<https://lymphaticnetwork.org/>

<https://www.surveymonkey.com/results/SM-H6CS6SMW7/>

British Lymphology Society: <https://www.thebls.com/>

Australasian Lymphology Association (ALA): <https://www.lymphoedema.org.au/#2>

The lymphoedema support network (UK): <https://www.lymphoedema.org/>

National lymphedema network (US): <https://lymphnet.org/>

<http://real.mtak.hu/35928/1/650.2016.30390.pdf>

<https://malyvavirag.hu/kiadvanyok/fasliba-zart-vilag-nyirokodema-kalauz>



Denna broschyr har faktagranskats av Svenska Ödemförbundets kliniska rådgivare Helena Janlöv Remnerud, leg sjuksköterska, medicinsk lymfterapeut.

*Broschyren har översatts i samarbete mellan
Nätverket mot gynekologisk cancer och Svenska Ödemförbundet.*

www.gyncancer.se

www.svenskaodemforbundet.se

ENGAGE vill passa på att tacka medlemmarna i den verkställande gruppen för att de alltid har varit tillgängliga och för deras arbete med att uppdatera detta faktablad. ENGAGE uttrycker sin uppriktiga tacksamhet till författarna Maria Papageorgiou (GR), Icó Tóth (HU) och läkarna dr Karina Dahl Steffensen (DK) och dr Murat Gultekin (TR) för deras granskning av detta faktablad.

Kontaktinformation för ENGAGE

Webbplats: <https://engage.esgo.org/>

E-post: engage@esgo.org

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/155472521534076/about/>

ENGAGE rekommenderar att du tar kontakt med din lokala patientförening!

