

### **Tyngdkänsla. Svårt att röra sig. Oro för försämring.**

Att leva med den kroniska sjukdomen lymfödem påverkar det vardagliga livet. Men ny forskning visar att rätt behandlingar kan förbättra den hälsorelaterade livskvaliteten hos denna patientgrupp, skriver **Pia Klernäs**, diplomerad lymfterapeut och disputerad fysioterapeut vid Lunds universitet.

*”Den vanligaste orsaken till sekundära lymfödem i Sverige är cancerbehandling som till exempel bröstcancer, gynekologisk cancer, prostatacancer, malignt melanom eller tumörer i huvud/halsregionen.”*

# Ny studie visar: Rätt **behandling** kan förbättra livskvaliteten **vid lymfödem**

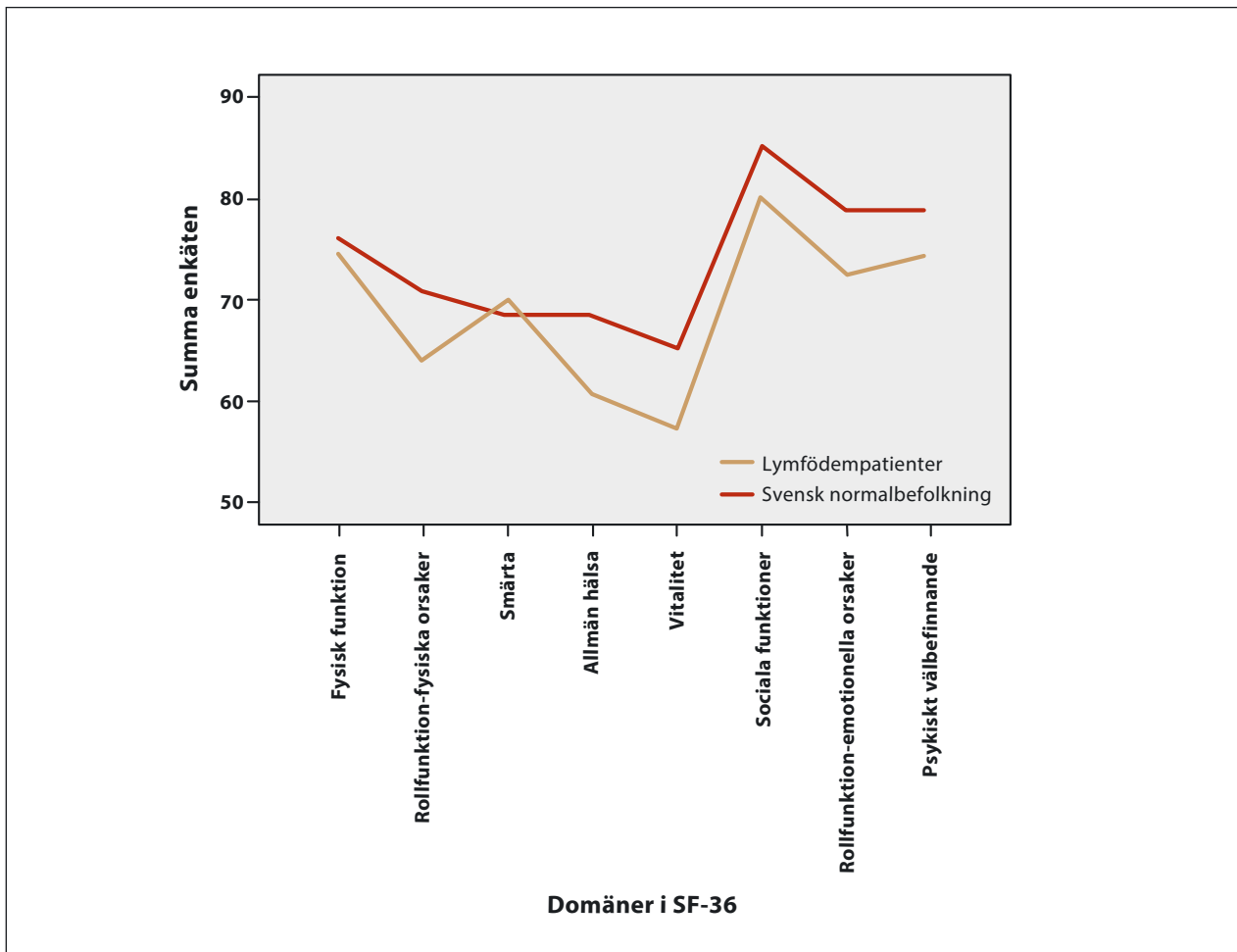
**L**ymfödem är en svullnad som kan manifesteras i olika delar av kroppen. Svullnaden uppkommer på grund av att lymfvätska inte hinner dräneras bort i tillräcklig takt, utan blir kvar i vävnaden. Lymfödem brukar delas in i två grupper, primära eller sekundära. Primära (medfödda) lymfödem har en genetisk orsak och kan leda till dåligt utvecklade lymfkärl med exempelvis avsaknad av klaffar<sup>1</sup>. De primära lymfödemen är relativt ovanliga, man har uppskattat att ett barn på 6 000 föds med detta<sup>2</sup>. Båda könen kan

drabbas. Svullnaden sitter oftast i nedre extremiteter, men även andra delar av kroppen kan vara involverade. Ibland finns ödemet redan vid födseln, men vanligare är att det uppträder senare i livet.

Sekundära lymfödem är vanligare än primära och beror på en skada på lymfsystemet orsakat av exempelvis operation, infektion, inflammation eller trauma. Den vanligaste orsaken till sekundära lymfödem i Sverige är cancerbehandling som till exempel bröstcancer, gynekologisk cancer, prostatacancer, malignt melanom eller tumörer i huvud/halsregionen. Beroende på hur många lymfknotor som tas bort och om området strålas, varierar incidenten av lymfödem från 0 procent till 40–78 procent<sup>3,4</sup>.

#### **TYNGD OCH SPÄNNINGSKÄNSLA**

Lymfödem kan medföra fysiska, psykiska, sociala och/eller praktiska problem, som kan påverka patientens hälsorelaterade livskvalitet (HRQoL)<sup>5</sup>. Många patienter upplever tyngd och spänningskänsla samt minskad rörlighet eller styrka i den svullna kroppsdelen. Risken för att få infektioner, som exempelvis erysipelas, i den drabbade kroppsdelen ökar också.



Figur 1. Medelvärdet av lymfödempatienternas (n=129) svar på SF-36 jämfört med svensk normalbefolkning (n=8850).

Behandling av lymfödem syftar i första hand till att minska svullnaden, men ett annat viktigt behandlingsmål kan vara att förbättra patientens HRQoL. Tidig upptäckt av ödemet och behandling med kompression är de viktigaste faktorerna för att hålla nere svullnaden, oavsett orsak<sup>3</sup>. Om inte kompression och egenvård räcker till kan patienten få remiss till en rehabiliteringsperiod med konservativ behandling. Konservativ behandling kan, förutom behandling med kompressionsstrumpa, bestå av manuellt lymfdränage (massage) och bandagering av den svullna kroppsdel, rörelse- och styrketräning samt information om lymfsystemet och om egenvård<sup>6</sup>.

På sikt kan det ske en fettomvandling av lymfödemet vilket gör att kompressionsstrumpa och annan konservativ behandling inte kan minska svullnaden. Då kan behandling med fettsugning kombinerat med livslång användning av kompressionsstrumpa vara en effektiv metod<sup>7</sup>.

**NYTT MÄTINSTRUMENT PÅ SVENSKA**

Det huvudsakliga syftet med denna avhandling var att ta fram ett instrument på svenska för att mäta HRQoL hos personer med lymfödem oavsett var på kroppen svullnaden sitter. I delstudie I utvecklades the Lymphedema Quality of Life Inventory (LyQLI) genom reduktion av en svensk





HRQoL-enkät, från 188 frågor till 45<sup>8</sup>. LyQLI (frågeformulär om hur lymfödemet påverkar din livskvalitet) innehåller 45 frågor, varav 41 är indelade i tre domäner: fysisk, psykosocial och praktisk. Frågan om hur problemet/besväret påverkar ens livskvalitet besvaras på en 4-gradig skala, ”Inget=0, Lite = 1, En del = 2, Mycket = 3. Poäng beräknas på medelvärde, som kan variera från 0–3. Vid en dikotomisering antas poäng < 2.0 som ”liten påverkan på livskvaliteten”, medan > 2.0 räknas som ”stor påverkan på livskvaliteten”. Den sista delen av enkäten innehåller fyra generella frågor om hur livskvaliteten upplevts de senaste fyra veckorna. Därefter testades enkätens reliabilitet (n=126) och validitet (n=129) på patienter med lymfödem i armar eller ben eller i huvud/halsregionen<sup>8</sup>.

I den andra delstudien testas enkätens responsivitet och sensitivitet på två patientgrupper med lymfödem i arm eller ben, som fick olika behandlingar. Den ena gruppen (n=18) hade små till medelstora lymfödem och de fick konservativ behandling på Bräcke diakoni Rehabcenter Sfären i Solna. Behandlingen omfattade 2–3 veckors daglig konservativ behandling. Den andra gruppen (n=50) hade medelstora till stora fettomvandlade lymfödem och opererades med fettsugning (liposuction) med efterföljande kompressionsbehandling. Patienter i Australien, Skottland och Sverige inkluderades. I Sverige skedde behandlingen på Skånes universitetssjukhus i Malmö (MAS)<sup>7</sup>.

### LÄGRE GENERELL LIVSKVALITET

Delstudie III var en tvärsnittsstudie där man utvärderade hur de 129 patienterna från delstudie I skattade HRQoL, med hjälp av LyQLI och SF-36. Resultaten från LyQLI visade att 20 procent av patienterna skattade stor negativ påverkan på sin livskvalitet. En närmare analys visade att det var yngre personer, personer med lymfödem i benen och/eller i underlivet eller personer som arbetade deltid som upplevde allra störst negativ påverkan. Svaren från SF-36 jämfördes med svensk normalbefolkning och resultaten visade att patienterna med lymfödem skattade lägre generell livskvalitet än normen (Figur 1).

I delstudie IV ville vi ta reda på om livskvaliteten förbättrades efter konservativ behandling (n=18) respektive fettsugning (n=57) och därför fick patienterna fylla i LyQLI före och 1, 3, 6 och 12 månader efter respektive behandling. Mätningar före interventionen visade att de patienter som skulle behandlas med fettsugning mätte sämre, där skattat 45 procent stor negativ påverkan från lymfödemet på livskvaliteten, medan samma siffra var 21 procent hos de som skulle få konservativ behandling. Efter behandlingen minskade lymfödemet och HRQoL förbättrades signifikant i båda grupperna. Resultaten visade en förbättring i alla tre domäner av LyQLI, såväl inom det fysiska (som tyngdkänsla och rörelseförmåga), psykosociala (som rädsla för att till-

ståndet ska förvärras) och praktiska (som att klä på sig och fungera väl på jobbet). I fettsugningsgruppen minskade andelen som skattade stor påverkan på livskvaliteten till 19 procent och vid 12-månaderuppföljningen hade det minskat till 5 procent. Motsvarande siffror i konservativa gruppen var 11 procent och 28 procent.

Sammanfattningsvis är enkäten LyQLI valid och reliabel nog att användas i tvärsnittsstudier för att skatta HRQoL på patienter med lymfödem oavsett vilken del av kroppen som är affekterad. Den är också tillräckligt responsiv och sensitiv för att användas i longitudinella studier på patienter med lymfödem i extremiteter. Avhandlingen visade också att patienter med lymfödem kan uppleva en försämrad livskvalitet och att den kan förbättras med behandling.

Länk till avhandlingen: [http://portal.research.lu.se/portal/en/publications/lymphedema-and-healthrelated-quality-of-life\(46bf92a1-6d64-4665-b9c4-3444850813f6\).html](http://portal.research.lu.se/portal/en/publications/lymphedema-and-healthrelated-quality-of-life(46bf92a1-6d64-4665-b9c4-3444850813f6).html)

### REFERENSER:

1. Mortimer PS, Rockson SG. New developments in clinical aspects of lymphatic disease. *The Journal of clinical investigation*. 2014;124(3):915-21.
2. Lee BB, Andrade M, Antignani PL, Boccardo F, Bunke N, Campisi C, et al. Diagnosis and treatment of primary lymphedema. Consensus document of the International Union of Phlebology (IUP)-2013. *International angiology : a journal of the International Union of Angiology*. 2013;32(6):541-74.
3. Johansson K, Branje E. Arm lymphoedema in a cohort of breast cancer survivors 10 years after diagnosis. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*. 2010;49(2):166-73.
4. Dunberger G, Lindquist H, Waldenstrom AC, Nyberg T, Steineck G, Avall-Lundqvist E. Lower limb lymphedema in gynecological cancer survivors-effect on daily life functioning. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2013;21(11):3063-70.
5. Klernas P, Johansson A, Horstmann V, Johansson K. Health-related quality of life in patients with lymphoedema - a cross-sectional study. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2017.
6. The International Society of Lymphology. THE DIAGNOSIS AND TREATMENT OF PERIPHERAL LYMPHEDEMA: 2016 CONSENSUS DOCUMENT OF THE INTERNATIONAL SOCIETY OF LYMPHOLOGY [Internet]. The university of Arizona; 2016 [cited 2017 Okt 2]. Available from: <https://journals.uair.arizona.edu/index.php/lymph/article/view/20106/19734>.
7. Brorson H. From lymph to fat: liposuction as a treatment for complete reduction of lymphedema. *The international journal of lower extremity wounds*. 2012;11(1):10-9.
8. Klernas P, Johansson A, Horstmann V, Kristjansson LJ, Johansson K. Lymphedema Quality of Life Inventory (LyQLI)-Development and investigation of validity and reliability. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2015.

PIA KLERNÄS, DIPLOMERAD LYMFTERAPEUT, BRÄCKE DIAKONI, OCH DISPUTERAD FYSIOTERAPEUT, LUNDS UNIVERSITET, PIA.KLERNAS@BRACKEDIKONI.SE

