

# Lymfødem etter operativ behandling av cancer i cervix uteri og vulva

**Bakgrunn.** Manglende informasjon til pasienter som kan utvikle lymfødem etter kirurgi kan føre til forsinket diagnose og behandling. Hensikten med spørreundersøkelsen var å undersøke om kvinner operert for cancer cervicis uteri og cancer vulvae etter behandlingen erindret å ha fått tilstrekkelig informasjon om denne bieffekten før utskrivning fra sykehus. Prevalensen av lymfødem ble også evaluert.

**Materiale og metode.** 83 av 92 kvinner svarte på et spørreskjema som evaluerte nivået av informasjon før utskrivning fra sykehus.

**Resultater.** Knapt en tredel var fornøyd med den informasjonen de hadde fått. Nesten 30 % mente at de verken hadde fått skriftlig eller muntlig informasjon om lymfødem. 18 kvinner påpekte viktigheten av muntlig informasjon. 20 % av pasientene hadde plager forenlig med lymfødem.

**Fortolkning.** Vår studie bekrefter at det er viktig at det gis både skriftlig og muntlig informasjon om lymfødem før utskrivning fra sykehus. Informasjonen bør gis av helsepersonell som har omfattende kunnskap om og erfaring med lymfødem.

Flere studier indikerer at kreftpasienters behov for informasjon ikke blir godt nok ivare tatt (1–3). Blant annet er informasjon om bivirkninger av kreftbehandlingen utilstrekkelig. Samtidig poengteres viktigheten av informasjon, forklaring og dialog med pasienten under alle faser av kreftsykdommen og behandlingsprosessen (4, 5).

En av pasientgruppene som har behov for informasjon om mulige bieffekter av kreftbehandlingen, er de som er i faresonen for å utvikle lymfødem. Pasienter som opereres for brystkreft, er den største diagnosegruppen som kan utvikle lymfødem. For denne gruppen er veiledningen godt ivare tatt i Norge (6). For andre og mindre pasientgrupper, slik som pasienter med gynekologisk eller urologisk cancer hvor kreftbehandlingen også kan gi lymfødem, er retningslinjene for informasjonen og ansvaret for veiledningen ikke etablert på samme måte.

I Norge behandles hvert år rundt 150 kvinner med livmorhalskreft i stadium 1A2,

---

**Inger-Lise Nesvold**

*ingerln@radium.uio.no*

Seksjon for fysioterapi

Fagområde psykososial onkologi og rehabilitering

**Sophie D. Fosså**

Seksjon for langtidstudier

Fagområde klinisk forskning

Det norske radiumhospital HF

0310 Oslo

---

Nesvold I-L, Fosså SD.

**Lymphoedema after surgery for cervical and vulvar cancer: Routines and needs for information before discharge.**

*Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 2531–3*

**Background.** Lack of information after surgery for cervical cancer to women who are at risk of developing lymphoedema can lead to delay in diagnosis and treatment of this side effect.

**Material and methods.** Former patients with cervical cancer and vulvar cancer were asked whether they remembered having been counselled about lymphoedema post-operatively and whether they were satisfied with the information received. 83 out of 92 returned a mailed questionnaire assessing the standard of the information given before discharge.

**Results.** 30% of the patients were satisfied with the information given. About 30% reported that they had received neither written nor oral information about lymphoedema. 18 women stated the importance of oral information. 20% had symptoms of lymphoedema of the lower limbs.

**Interpretation.** The study confirms the importance of patient education given verbally before discharge. Health personnel with extensive knowledge and experience in the area should give this information.

---

1B eller 2A med et operativt inngrep som medfører risiko for utvikling av lymfødem i underkremittene og i genitalia. Kvinnene er relativt unge, og med en helbredelsesprosent på 85 har den enkelte pasienten lang forventet levetid.

Det er rapportert varierende forekomst av lymfødem (1,5–23 %) og brukt varierende kriterier for definisjon av lymfødem (7–9). Hensikten med denne tverrsnittundersøkelsen var å undersøke om norske pasienter med cancer cervicis uteri og cancer vulvae: – Hadde oppfattet å ha fått informasjon om risiko og profylakse for lymfødem før utskrivning fra et kreftsykehus

– Syntes at informasjonen var tilstrekkelig og om pasientens tilfredshet var relatert til profesjonsgruppen som hadde ansvar for informasjonen

I tillegg skulle studien også kartlegge prevalensen av lymfødem hos gruppen med cancer cervicis uteri.

## Pasienter og metode

### Pasientutvalg

For å bli inkludert i studien måtte kvinnene ha blitt operert ved Avdeling for gynekologi, Det Norske Radiumhospital i løpet av 1999 eller de to første måneder av 2000. Pasienter med cancer cervicis uteri, stadium 1B eller 2A gjennomgikk primærbehandling med utvidet hysterektomi og fjerning av iliakale lymfeknuter i bekkenet (Wertheims operasjon).

Pasienter med påviste lymfeknutemetastaser fikk postoperativ stråleterapi mot bekkenet som adjuvant behandling.

Pasienter med cancer vulvae gjennomgikk et unilateralt eller bilateralt lyskeglandeltolett som ledd i primærbehandling eller ved tilbakefall av sykdommen.

To konsekutive undergrupper ble identifisert med henblikk på hvordan informasjonen om lymfødem ble gitt. Pasientene i fysioterapigruppen lå i avdelingen i første halvdel av 1999 (Gruppe A). I denne perioden hadde en dedikert fysioterapeut ansvar for å orientere pasientene om lymfødem. I løpet av sommeren 1999 ble sykehusets fysioterapiresurser omprioritert, og fra september skulle derfor pasientgruppen få relevant informasjon av lege eller sykepleier (Gruppe B). Kvinnene i Gruppe B ble operert i løpet av de siste månedene av 1999 og de to første månedene av 2000.

### Metode

I mai 2000 ble et spørreskjema sendt til pasienter som oppfylte de forannevnte utvalgs-kriterier. De returnerte skjemaene kunne ikke personidentifiseres. Spørreskjemaet ble utarbeidet på bakgrunn av klinisk erfaring med pasientgruppen og av litteraturgjennomgang. På forhånd hadde et foreløpig spørreskjema vært utprøvd blant enkelte pasienter.

Spørreskjemaet var todelte. I den første delen skulle kvinnene gjøre rede for om de hadde oppfattet at de hadde fått informasjon om lymfødem og på hvilken måte denne var gitt (skriftlig versus muntlig). Videre ble det

**Tabell 1** Oversikt over kriterier for lymfødem og funn hos de 16 kvinnene som har utviklet lymfødem

	Antall svart ja
<i>Kriterier for lymfødem</i>	
Antydning til omkretsøkning (tykkere lår/bein)	16
Tyngdefølelse	15
Sprengsmerte	16
Synlige eller følbare forandringer i hud og underhud	15
Følelse av en ubehagelig og udefinerbar forandring	14
<i>Tiltak/behandling for lymfødem</i>	
Har hatt kontakt med fysioterapeut for symptomer som nevnt over	13
Bruk av kompresjonsstrømper	14
Bruk av pulsator	1

**Tabell 2** Utvalg for studien N = 83. Gruppe A = fysioterapeut knyttet til avdelingen. Gruppe B = fysioterapeut ikke knyttet til avdelingen

	Operert for cancer cervicis uteri		Operert for cancer vulvae	
	Gruppe A	Gruppe B	Gruppe A	Gruppe B
Antall fått spørreskjema	44	38	5	5
Antall returnert spørreskjema	43	34	2	4
Estimert tid mellom operasjon og svar (md.)	13	6	11	7
Pasientens alder (gjennomsnitt) (år)	50	49	63	64
Postoperativ strålebehandling	10	10	1	1
Residiv etter primæroperasjon	4	3	0	1

spurt om informasjonen var tilstrekkelig og om den hadde betydning for hvordan kvinnene med plager hadde taklet det å få lymfødem. Den andre delen av spørreskjemaet evaluerte forekomsten av lymfødem. Det ble også spurt om kvinnene som hadde lymfødem syntes at de hadde fått tilfredsstillende oppfølging fra primærhelsetjenesten.

Skjemaet bestod av 20 spørsmål med svarkategoriene ja, nei, vet ikke og i tillegg to åpne spørsmål. I de åpne spørsmålene ble pasientene som ikke var tilfreds med informasjonen, bedt om å utdype hva de savnet og hva de ikke hadde fått god nok hjelp med.

Med bakgrunn i en nasjonal standard for behandling av kreftrelatert lymfødem (10) er følgende fem pasientrapporterte kriterier brukt for å diagnostisere lymfødem:

- Følelse av en ubehagelig og udefinerbar forandring
- Tyngdefølelse
- Sprengsmerte
- Synlige eller følbare forandringer i hud eller underhud
- Omkretsøkning (tykkere lår/bein)

I denne studien måtte det svares ja på omkretsøkning for at man kunne konkludere med at pasienten hadde et lymfødem. I tillegg måtte tre av de andre fire spørsmålene besvares med ja. Ytterligere spørsmål evaluerte behandlingstiltakene. Det ble spurt om bruk av kompresjonsstrømper og pulsator og om kvinnen hadde hatt kontakt med lege eller fysioterapeut for plagene (tab 1).

Data fra undersøkelsen ble analysert ved

deskriptiv statistikk ved hjelp av SPSS, versjon 9. Middelverdier ( $\pm$  standardavvik) ble sammenliknet ved t-tester. Fordeling av kategoriske variabler og krystabeller ble evaluert ved khikvadrattest. Signifikansnivået ble satt til  $p < 0,05$ .

## Resultater

### Pasientbeskrivelse

Spørreskjema ble sendt til 92 kvinner hvorav 83 (90%) returnerte skjemaet. Av de forespurte var 77 operert for cancer cervicis uteri og de resterende seks for cancer vulvae. Gjennomsnittsalder for svargruppen var 50 år (SD = 13,5). 22 angav at de hadde fått postoperativ stråleterapi. Åtte kvinner svarte at de hadde fått tilbakefall av sykdommen på det tidspunkt de besvarte spørsmålene (tab 2). Med unntak av tid mellom operasjon og utfylling av spørreskjemaet (gjennomsnittlig 15 md. for Gruppe A og 7 md. for Gruppe B) var de demografiske variabler likt fordelt mellom de to gruppene (tab 2).

### Informasjon

Blant 83 evaluerbare kvinner svarte 27 (31%) at de hadde fått tilstrekkelig informasjon om lymfødem, 20 av 45 (44%) i Gruppe A mot sju av 36 (18%) i Gruppe B ( $p = 0,01$ ). I Gruppe A svarte 71% sammenliknet med 38% i Gruppe B at de hadde fått muntlig informasjon ( $p = 0,002$ ). 71% i Gruppe A og 54% i Gruppe B rapporterte at de hadde fått skriftlig informasjon (tab 3). Nesten 30% mente at de verken hadde fått skriftlig eller muntlig informasjon. Av disse tilhørte ni Gruppe A (20% av gruppen) og 15 Gruppe B (40% av gruppen). Av de 16 pasientene som bare hadde fått skriftlig informasjon, var 14 misfornøyd med informasjonen. 18 kvinner fremhevet at det er viktig å få muntlig informasjon, og 30 ønsket grundigere muntlig informasjon.

Svarene på de åpne spørsmålene forteller hva som savnes av dem som ikke var fornøyd. Følgende er noen representative utsagn: «Hvordan skal man forholde seg?» «Informasjonen om lymfødem var veldig generell.» «Det holder ikke med et skriv.» «Hvor skal man henvende seg når man får lymfødem?»

### Forekomst av lymfødem

16 av 72 kvinner (20%) fylte kriteriene for lymfødem (tab 1). 14 av kvinnene brukte

**Tabell 3** Oversikt over gynekologiske pasienters oppfatning av informasjon om lymfødem gitt før utskrivning fra sykehus. Gruppe A = Informasjon ivaretatt av fysioterapeut tilknyttet avdelingen. Gruppe B = Informasjon ivaretatt av lege/sykepleier tilknyttet avdelingen

	Hele gruppen (N = 83)				Gruppe A (n = 45)				Gruppe B (n = 38)			
	Ja		Nei		Ja		Nei		Ja		Nei	
	Antall	(%)	Antall	(%)	Antall	(%)	Antall	(%)	Antall	(%)	Antall	(%)
Fått tilstrekkelig informasjon	27	(31)	54	(66)	20	(44)	25	(56)	7	(18)	29	(76)
Fått muntlig informasjon	47	(56)	36	(44)	32	(71)	13	(29)	14	(38)	23	(62)
Fått skriftlig informasjon	53	(64)	29	(35)	32	(71)	13	(29)	20	(54)	16	(43)

kompresjonsstrømper, og 13 hadde hatt kontakt med fysioterapeut i forbindelse med plagene. 11 av dem som rapporterte lymfødem, tilhørte Gruppe A, med lengst tidsrom mellom operasjon og utfylling av spørreskjema. Ni av de 16 kvinnene som hadde fått lymfødem, sa at de ville ha taklet plagene med lymfødem bedre hvis de hadde fått bedre informasjon på forhånd.

## Diskusjon

Kvinner som er behandlet for underlivskreft har økt risiko for utvikling av lymfødem. En tredel er fornøyd med den informasjonen de har fått om denne bivirkningen. Tilfredsheten er signifikant høyere i Gruppe A (fysioterapeutgruppen) enn i Gruppe B (lege-sykepleiergruppen). Det er spesielt muntlig informasjon som savnes. 20% av kvinnene har symptomer på lymfødem etter kreftbehandlingen.

At 90% returnerte spørreskjemaet, kan være et signal om at pasientgruppen er engasjert i temaet.

Gruppen som er undersøkt, er relativt liten, og resultatene er basert på pasientens beskrivelse. Funnene kan ikke generaliseres i for stor grad, men de gir et signal om at pasientgruppens behov for informasjon ikke er godt nok ivarettatt.

### *Opplevd informasjonsnivå og behov for informasjon*

Kvinnene ble spurt om de hadde fått tilstrekkelig informasjon. Det å få «tilstrekkelig informasjon» kan bety så mye. Av svarene ser vi at de som hadde fått plager med lymfødem og derfor hadde størst behov for informasjon, i størst grad savnet bedre informasjon. Imidlertid kan det også være at informasjon er blitt gitt, men ikke oppfattet. Å skulle motta viktig informasjon i løpet av et kort sykehusopphold hvor kvinnen nettopp har gjennomgått et større kirurgisk inngrep, er neppe noen god læringssituasjon. Poenget er at informasjon er nødvendig, bør gis tidlig og bør være av et visst omfang for å være tydelig nok, slik at kvinnene kan takle debut av lymfødem på adekvat måte. Samtidig er det viktig å gi trygghet og ikke å utløse unødvendig engstelse når man informerer om mulige bieffekter og plager. I denne sammenheng er det viktig å merke seg at vår undersøkelse understreker at skriftlig informasjon alene ikke er tilstrekkelig. Skriftlig informasjon bør kombineres med en individuell preget samtale om temaet. Det er mulig at nødvendig informasjon med fordel kunne gis ved første postoperative polikliniske kontroll. At slik informasjon er gitt og av hvem, bør deretter dokumenteres i pasientens journal.

At nesten 30% ikke har oppfattet å ha fått noen informasjon om lymfødem, er ikke tilfredsstillende og gir grunnlag for en betydelig kvalitetsforbedring. Mangel på eller ikke oppfattet informasjon kan føre til at diagnose og behandling av tilstanden for-

sinkes og dermed en forverring av lymfødemet (11, 12).

### *Faggruppene som informerer*

Det foreligger svært varierende kunnskap om fenomenet lymfødem blant leger og annet helsepersonell. De fleste fysioterapeutene som informerte, hadde spesialkompetanse i lymfødembehandling. Resultatene fra vår retrospektive studie viser at signifikant flere pasienter i fysioterapigruppen hadde oppfattet å ha fått informasjon og at flere rapporterte at informasjonen var tilstrekkelig. Våre tall tyder på at informasjonsbehovet og -ansvaret ikke har vært klart nok oppfattet i lege-sykepleier-gruppen. Legene og sykepleierne har ofte mye og annen viktig informasjon som skal formidles til pasienten i utskrivningssamtalen. Opplysninger om lymfødem drukner blant andre oppgaver som oppleves som viktigere. Dette inntrykket stemmer med det at vi i bare to journaler i Gruppe B fant et notat som dokumenterte informasjon om lymfødem. I mai 2000 representerte informasjon om lymfødem et relativt «nytt» ansvarsområde for lege-sykepleier-gruppen. Man kan derfor ikke utelukke at vi også har å gjøre med et «overgangsfenomen» som delvis kan forklare at tilfredsheten med informasjon var lavere i denne gruppen.

## Konklusjon

Studien bekrefter betydningen av god pasientinformasjon. Det er behov for klare retningslinjer som sikrer at pasienter med fare for lymfødem får tilstrekkelig skriftlig og muntlig informasjon om risiko, symptomer og forholdsregler før utskrivning. Fysioterapeuter som har kunnskap og klinisk erfaring med lymfødem, kan være egnede informanter med Norsk Fysioterapeutforbunds Standard for fysioterapi ved kreftrelatert lymfødem som bakgrunn (10). Det bør utarbeides skriftlige rutiner for hvordan informasjonsplikten skal overholdes og evalueres.

Med relativt enkle midler kan man iverksette tiltak som vil være mer i tråd med pasientens behov og med de nye helselovene som trådte i kraft i 2001 (13).

Vi takker Marit Scheistrøen ved Det Norske Radiumhospital for råd i forbindelse med utarbeiding av spørreskjema.

Som en følge av vår studie ble ansvaret for informasjon om lymfødem i 2002 tilbakeført til fysioterapeutene ved Det Norske Radiumhospital.

### Litteratur

1. Reed A, Skarstein J, Fosså SD, Kosiander S, Holter E. Vil du hjelpe oss å gjøre Radiumhospitalet bedre? Oslo: Det Norske Radiumhospital, 1998.
2. Swärd E, Moum T, Roll-Hansen D. «Slik jeg ser det» – pasienter og andre samarbeidspartnere uttaler seg om Rikshospitalet. Rapport 1–1996. Oslo: Kvalitetssekretariatet, Rikshospitalet, 1996.

3. Veronesi U, Von Kleist S, Redmond K, Costa A, Delvaux N et al. Caring about women and cancer (CAWAC): a European survey of the perspectives and experiences of women with female cancers. *Eur J Cancer* 1999; 35: 1667–76.
4. Serin D, Pujol H, Schraub S, Chevalier H. Parcours de femmes: enquête d'opinion réalisée auprès des femmes traitées pour cancers gynécologiques et mammaires et auprès des équipes soignantes qui les ont prises en charge. *Bull Cancer* 1998; 85: 578–88.
5. Suominen T. Breast cancer patients' opportunities to participate in their care. *Can Nurs* 1992; 15: 68–72.
6. Bøhn M, Gran I, Haseth K, Nordheim P, Skard R, Vigen W. Norske Fysioterapeuters Forbund: Standard for fysioterapi til brystkreftopererte. Oslo: Den Norske Kreftforening, 1995.
7. Hagen B, Skjeldestad FE, Tingulstad S, Onsrud M. Kirurgisk behandling av cancer cervicis uteri. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1994; 114: 2603–5.
8. Werngren-Elgström M, Lidman D. Lymphoedema of the lower extremities after surgery and radiotherapy for cancer of the cervix. *Scand J Plast Hand Surg* 1994; 28: 289–93.
9. Martimbeau PW, Kjørstad K, Kolstad P. Stage IB carcinoma of the cervix, results of treatment and major complications. *Am J Obstet Gynecol* 1978; 131: 389–94.
10. Bøhn M, Bülow I, Kjeldsberg G, Skard R, Vigen W. Norske Fysioterapeuters Forbund: Standard for fysioterapi ved kreftrelatert lymfødem, Fagserie i kreftomsorg. Oslo: Den Norske Kreftforening, 2000.
11. Casley-Smith JR. Alterations of untreated lymphoedema and its grades over time. *Lymphology* 1995; 28: 174–85.
12. Henriksson TG, Brenning G, Brorson H, Ottosson LG, Tengrup I, Wallenius I. Bättre behandling lindrar lymfødem. *Läkartidningen* 1996; 93: 3127–31.
13. Ot.prp. nr. 12 (1998–99). Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven).

## Bokomtaler

- 2512** Gran E  
**RØYK – og lev lenger**
- 2512** Norris TE, Fuller SS, Goldberg HI, Tarczy-Hornoch P, red  
**Informatics in primary care**
- 2512** Veach TA, Nicholas DR, Barton MA  
**Cancer and the family life cycle**
- 2514** Olsson GL, Jylli L, red  
**Smårta hos barn och ungdomar**
- 2514** Einarsson JH, Einarsson J  
**Må jeg leve med det?**
- 2514** Bonde J, Faber T, Roikjær A, Rosendahl-Nielsen M  
**Intensiv terapi og sygepleje**