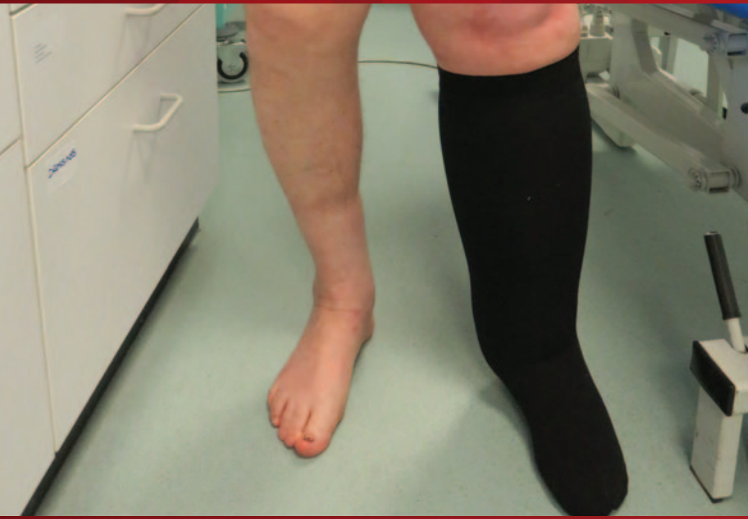
Lymffoedema Cymru
Lymphoedema Wales

GIG CYMRU
NHS WALES

# Information and Advice on the Lymphoedema Service



Lymffoedema Cymru
Lymphoedema Wales

IP6144(k)

## Information and Advice on the Lymphoedema Service

You have been referred to the local Lymphoedema Service and have a booked appointment with a therapist. This information sheet will provide you with details as to what to expect and advice about your condition.

The Lymphoedema Service sees people who have swelling in any part of their body that has been present for longer than three months. You may also have been referred to the Lymphoedema Service if you have lipalgia syndrome (lipoedema) which is fatty and / or painful legs. During your appointment we will be able to assess whether you have any lymphoedema or if you are at risk of developing it. If you do not have lymphoedema, we can provide you with information to reduce the risk, but will not formally arrange to see you again. However, if you do need us you can just contact us for an appointment. If you have lymphoedema then together we will plan the best treatment for you.

Most patients who are referred to us will initially have a 30-minute virtual assessment over the phone or video call. This initial assessment allows us to understand what your problems are and we can then arrange to see you in person in the local service. A few patients may not need the initial virtual discussion and will just have a face to face appointment in the clinic instead. A clinic appointment usually last for around one hour. Before attending either appointment you will be sent a link electronically or on paper for LYMPROM©.

## What is LYMPROM©?

LYMPROM© is a Patient Reported Outcome Measure (PROM) for you to tell us the impact lymphoedema is having on your physical, mental and emotional health. Please complete LYMPROM©, as it will really help us to understand your needs and plan your care.

## How do I access LYMPROM©?

Most of the Lymphoedema Services in Wales are using digital access to LYMPROM©. What this means is you will receive an automated text via your mobile phone or an e-mail with a link to complete LYMPROM©. The notification will be sent from your local NHS service and is trustworthy. When you log in you will be asked for your surname, date of birth and postcode. You will never be asked for your bank details. You might find that you have to use a text code (sent to your mobile / landline) to verify your account the first time you login. You will receive these links two weeks before an appointment. If you don't complete the link, you will also be sent a reminder message. If you cannot complete this yourself, maybe you could ask a relative or friend to help or we could send you a paper copy or ask you the questions over the phone.

## What information is needed for my appointment?

It is helpful to get some information ready before your appointment:

- Have a **list of the medication** you take. This could be your repeat prescription list or you could write down what you take, when and how much.
- Think about, and even write down, some of your **past medical** / **health history**.
- If you already have any compression garments, let us know what type and wear or bring them with you.
- If you have any wounds or ulcers, please remember to bring the **bandages** / **dressings** with you if you have them as we may not have your specific ones in stock.
- If you have completed **LYMPROM©** on paper, please bring that with you too.

## So what happens at an assessment?

The therapist will ask you lots of questions about your health, wellbeing, your skin and body and of course the swelling. Things like what makes the swelling worse? Does anything make it better? When seen in-person, the therapist will also record more information and will measure your lymphoedema using a tape measure or different machines. We will always measure the affected lymphoedema and the unaffected side. We always take your weight and height too. The therapist will explain what lymphoedema is and tell you if you have any swelling in your body offering individual treatment plans and advice to help you. If you do not have any lymphoedema we will not formally arrange to see you again unless you contact us in the future. All Lymphoedema Services attempt to see patients on time so please don't be late.

## What do I do if the appointment is not suitable?

If the appointment is not suitable, or you no longer wish to be seen, please let us know so we can give that appointment to someone else. Ring us leaving a message on the answer phone or e-mail and we can rearrange the appointment for you if needed.

## What will happen after my appointment?

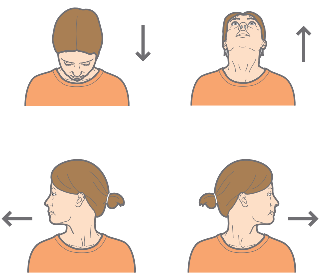
If you have Lymphoedema, the therapist will give you advice and together you can agree how best to manage your lymphoedema. Follow-up appointments might be in clinic or virtually (telephone or video). You should complete LYMPROM© ahead of each follow-up appointment so that your therapist can continue to plan and review your care based on what's most important to you. When you feel ready we may transfer your care to PIFU (Patient Initiated Follow Up). This means you can contact us when you need to be seen again if things change or you need new compression garments.

# How can I let you know about my appointment experience?

After your appointment you may receive another link so you can provide feedback on your experience. Lymphoedema Services in Wales use an experience / satisfaction survey called LYMPREM©. Your feedback is so important to us to help make sure that our standards of care meet your expectations as patients. You will also get a reminder to complete LYMPREM©.

# My appointment is not for a few weeks what can I do now?

1. It is helpful to keep your skin healthy by washing, drying and moisturising your skin everyday. You can use any cream, as long as it does not irritate your skin and you are not allergic to it. Keeping your skin clean and well moisturised reduces the risk of a skin infection called cellulitis.
2. It is really good to keep active and moving. Even if you find it hard to walk or get around there are exercises to suit you. For example, stretching or moving whilst sitting:



3. If you have lymphoedema in your legs, then make sure that you do sleep in a bed so that the effects of gravity can be reduced. Even when sitting in the chair remember to put your legs on a stool if you can.
4. Lymphoedema Wales Clinical Network have also produced some films about lymphoedema. The films are only a couple of minutes long and can be watched on any device (mobile phone, computer, tablet or laptop) that has internet connection. The easiest way to watch the films is to use a smart phone or camera on your tablet to scan the QR codes and a link will appear to watch the films. Or you can copy the links below onto an internet page: we have English and Welsh versions.

**English: www.medic.video/n-lymph-edu**

**Welsh: www.medic.video/cy-lymph-edu**

There are lots of different films to watch but a great one to start off with is... ***What is lymphoedema?*** and the ***Skincare*** one.

It may be useful to watch the films before your appointment, but please remember this is optional. You can always watch them after your appointment and share them with your family too.

## The use of data to improve services

Under the General Data Protection Regulation (GDPR) and the Data Protection Act your health and care information will be held securely and confidentially in line with regulations. The Data Protection Officer within your local Health Board can provide more information on this.

Service evaluation and clinical audits are frequently undertaken within our Health Boards to ensure patients receive the highest quality of care and support continual improvement. This is only undertaken by those who have permission to access your lymphoedema notes through the normal legal and ethical processes of data protection. Your information is kept securely following Health Board Information Governance guidance. If you would like further information about audit please contact: Lymphoedema.Network.Wales@wales.nhs.uk

March 2023

# Any questions?

If you have any questions, please contact:

Dr Melanie Thomas, Clinical Director LWCN
melanie.j.thomas@wales.nhs.uk

or

Amy Beeton, Project Manager LWCN
amy.beeton@wales.nhs.uk

**Facebook:** www.facebook.com/lymphoedemacymru
**Instagram:** @lymphoedemawales
**Twitter:** @LymphNetWales

# Unrhyw gwestiynau?

Os oes gennych unrhyw gwestiynau, cysylltwch â:

Dr Melanie Thomas, Cyfarwyddwr Clinigol RhCLC
melanie.j.thomas@wales.nhs.uk

neu

Amy Beeton, Rheolwr Prosiect RhCLC
amy.beeton@wales.nhs.uk

**Facebook:** www.facebook.com/lymphoedemacymru
**Instagram:** @lymffoedemawales
**Trydar:** @LymphNetWales

## Defnyddio data i wella gwasanaethau

O dan y Rheoliad Diogelu Data Cyffredinol (GDPR) a'r Ddeddf Diogelu Data bydd eich gwybodaeth iechyd a gofal yn cael ei chadw'n ddiogel ac yn gyfrinachol yn unol â'r rheoliadau. Gall y Swyddog Diogelu Data yn eich Bwrdd Iechyd lleol roi rhagor o wybodaeth am hyn.

Mae gwerthusiadau gwasanaeth ac archwiliadau clinigol yn cael eu cynnal yn aml o fewn ein Byrddau Iechyd i sicrhau bod cleifion yn cael gofal a chymorth o'r ansawdd uchaf gyda gwelliant parhaus. Dim ond y rhai sydd â chaniatâd i gael mynediad at eich nodiadau Lymffoedema drwy'r prosesau cyfreithiol a moesegol arferol o ddiogelu data sy'n gwneud hyn. Cedwir eich gwybodaeth yn ddiogel gan ddilyn canllawiau Llywodraethu Gwybodaeth y Bwrdd Iechyd. Os hoffech ragor o wybodaeth am archwilio, cysylltwch â: Lymphoedema.Network.Wales@wales.nhs.uk

Mawrth 2023

3. Os oes gennych lymffoedema yn eich coesau, gwnewch yn siŵr eich bod yn cysgu mewn gwely fel y gellir lleihau effeithiau disgyrchiant. Hyd yn oed wrth eistedd yn y gadair cofiwch roi eich coesau ar stôl os gallwch chi.

4. Mae Rhwydwaith Clinigol Lymffoedema Cymru wedi cynhyrchu ffilmiau am Lymffoedema. Dim ond ychydig funudau o hyd yw'r ffilmiau a gellir eu gwylio ar unrhyw ddyfais (ffôn symudol, cyfrifiadur, tabled neu liniadur) sydd â chysylltiad rhyngrwyd. Y ffordd hawsaf o wylio'r ffilmiau yw defnyddio ffôn smart neu gamera ar eich llechen i ddarlunio'r codau QR a bydd dolen yn ymddangos i wylio'r ffilmiau. Neu gallwch gopïo'r dolenni isod i dudalen rhyngrwyd: mae gennym ni fersiynau Cymraeg a Saesneg.

**Saesneg: www.medic.video/n-lymph-edu**

**Cymraeg: www.medic.video/cy-lymph-edu**

Mae yna lawer o ffilmiau gwahanol i'w gwylio ond un wych i ddechrau yw...

***Beth yw lymffoedema?*** a'r un ***Gofal Croen***.

Efallai y byddai'n ddefnyddiol gwylio'r ffilmiau cyn eich apwyntiad, ond cofiwch fod hyn yn ddewisol. Gallwch chi bob amser eu gwylio ar ôl eich apwyntiad a'u rhannu gyda'ch teulu hefyd.

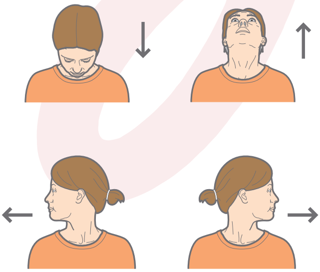
## Sut gallaf roi gwybod i chi am fy mhrofiad o apwyntiad?

Ar ôl eich apwyntiad byddwch efallai yn derbyn dolen arall fel y gallwch roi adborth ar eich profiad. Mae Gwasanaethau Lymffoedema yng Nghymru yn defnyddio arolwg profiad / boddhad o’r enw LYMPREM©. Mae eich adborth yn bwysig i ni er mwyn helpu i sicrhau bod ein safonau gofal yn bodloni eich disgwyliadau fel cleifion. Byddwch hefyd yn cael neges tesun atgoffa i gwblhau LYMPREM©.

## Nid yw f’apwyntiad am rai wythnosau beth allaf ei wneud nawr?

1. Mae’n ddefnyddiol cadw’ch croen yn iach trwy olchi, sychu a lleithio’ch croen bob dydd. Gallwch ddefnyddio unrhyw hufen, cyn belled nad yw’n llidro’ch croen ac nad oes gennych alergedd iddo. Mae cadw’ch croen yn lân ac wedi’i laithio’n dda yn lleihau’r risg o haint croen o’r enw celiwlitis.

2. Mae’n dda iawn cadw’n heini a symud. Hyd yn oed os ydych chi’n ei chael hi’n anodd cerdded neu fynd o gwmpas mae yna ymarferion sy’n addas i chi. Er enghraifft, ymestyn neu symud wrth eistedd:



## Felly beth sy'n digwydd mewn asesiad?

Bydd y therapydd yn gofyn llawer o gwestiynau i chi am eich iechyd, lles eich croen a'ch corff ac wrth gwrs y chwydd. Pethau fel beth sy'n gwneud y chwydd yn waeth? A oes unrhyw beth yn ei wneud yn well? Pan gewch eich gweld yn bersonol, bydd y therapydd hefyd yn cofnodi mwy o wybodaeth ac yn mesur eich lymffoedema gan ddefnyddio tâp mesur neu beiriannau gwahanol. Byddwn bob amser yn mesur y lymffoedema yr effeithiwyd arno a'r ochr nas effeithiwyd arni. Rydyn ni bob amser yn cymryd eich pwysau a'ch taldra hefyd. Bydd y therapydd yn esbonio beth yw lymffoedema ac yn dweud wrthych os oes gennych unrhyw chwydd yn eich corff gan gynnig cynlluniau triniaeth unigol a chyngor i'ch helpu. Os nad oes gennych unrhyw lymffoedema ni fyddwn yn trefnu'n ffurfiol i'ch gweld eto oni bai eich bod yn cysylltu â ni yn y dyfodol. Mae pob Gwasanaeth Lymffoedema yn ceisio gweld cleifion ar amser felly peidiwch â bod yn hwyr.

## Beth ddylwn i'w wneud os nad yw'r apwyntiad yn addas?

Os nad yw'r apwyntiad yn addas, neu os nad ydych yn dymuno cael eich gweld, rhowch wybod i ni fel y gallwn roi'r apwyntiad hwnnw i rywun arall. Ffoniwch ni gan adael neges ar y peiriant ateb neu e-bost a gallwn aildrefnu'r apwyntiad i chi os oes angen.

## Beth fydd yn digwydd ar ôl fy apwyntiad?

Os oes gennych lymffoedema, bydd y therapydd yn rhoi cyngor i chi a gyda'ch gilydd gallwch gytuno ar y ffordd orau o reoli eich lymffoedema. Gall apwyntiadau dilynol fod yn y clinig neu'n rhithiol (ffôn neu fideo). Dylech gwblhau LYMPROM© cyn pob apwyntiad dilynol fel y gall eich therapydd barhau i gynllunio ac adolygu eich gofal wedi'i seilio ar yr hyn sydd bwysicaf i chi. Pan fyddwch yn teimlo'n barod efallai y byddwn yn trosglwyddo eich gofal i PIFU ('Patient Initiated Follow Up'). Mae hyn yn golygu eich bod yn gallu cysylltu â ni pan fydd angen i chi gael eich gweld eto os bydd pethau'n newid neu os oes angen dillad cywasgu newydd arnoch.

## Sut rydw i'n cyrchu LYMPROM©?

Mae'r rhan fwyaf o'r Gwasanaethau Lymffoedema yng Nghymru yn defnyddio mynediad digidol i LYMPROM©. Mae hyn yn golygu y byddwch yn derbyn neges destun awtomataidd trwy eich ffôn symudol neu e-bost gyda dolen i gwblhau LYMPROM©. Bydd yn ddolen yn y testun neu'r e-bost a gewch yn ddibynadwy. Pan fyddwch yn mewngofnodi gofynnir i chi am eich cyfenw, dyddiad geni a chôd post. Ni ofynnir i chi byth am eich manylion banc. Efallai y gwelwch fod yn rhaid i chi ddefnyddio côd testun (a anfonwyd i'ch ffôn symudol / llinell dir) i ddilysu'ch cyfrif y tro cyntaf i chi fewngofnodi. Byddwch yn derbyn y ddolen hon bythefnos cyn yr apwyntiad. Os na fyddwch yn cwblhau'r ddolen, anfonir neges atgoffa atoch hefyd. Os na allwch gwblhau hwn eich hun, efallai y gallwch ofyn i berthynas neu ffrind eich helpu neu gallem anfon copi papur atoch neu ofyn y cwestiynau i chi dros y ffôn.

## Pa wybodaeth sydd ei hangen ar gyfer fy apwyntiad?

Mae'n ddefnyddiol cael rhywfaint o wybodaeth yn barod cyn eich apwyntiad:

- Gwnewch **restr o'r feddyginiaeth** rydych chi'n ei chymryd. Gallai hon fod eich rhestr presgripsiwn amlroddadwy neu gallech ysgrifennu beth rydych yn ei gymryd, pryd a faint.
- Meddyliwch am, a hyd yn oed nodwch beth o'ch **hanes meddygol** / **iechyd** yn y gorffennol.
- Os oes gennych unrhyw **ddillad cywasgu** yn barod, rhowch wybod i ni pa fath a gwisgwch neu dewch â nhw gyda chi.
- Os oes gennych unrhyw glwyfau neu wlserau, cofiwch ddod â'r **rhwymynnau** / **gorchuddion** gyda chi os oes gennych rai oherwydd efallai na fydd gennym eich rhai penodol mewn stoc.
- Os ydych wedi cwblhau **LYMPROM©** ar bapur, dewch â hwnnw gyda chi hefyd.

## Gwybodaeth a Chyngor am y Gwasanaeth Lymffoedema

Rydych wedi cael eich cyfeirio at y Gwasanaeth Lymffoedema lleol ac mae gennych apwyntiad wedi'i drefnu gyda therapydd. Bydd y daflen wybodaeth hon yn rhoi manylion i chi am yr hyn i'w ddisgwyl a chyngor am eich cyflwr.

Mae'r Gwasanaeth Lymffoedema yn gweld pobl sydd â chwydd yn unrhyw ran o'u corff sydd wedi bod yn bresennol am fwy na thri mis. Efallai eich bod hefyd wedi cael eich cyfeirio at y Gwasanaeth Lymffoedema os oes gennych syndrom lipalgia (lipoedema) sy'n frasterog a / neu goesau poenus. Yn ystod eich apwyntiad byddwn yn gallu asesu a oes gennych unrhyw lymffoedema neu a ydych mewn perygl o'i ddatblygu. Os nad oes gennych lymffoedema, gallwn roi gwybodaeth i chi i leihau'r risg, ond ni fyddwn yn trefnu'n ffurfiol i'ch gweld eto. Fodd bynnag, os oes ein hangen arnoch, gallwch gysylltu â ni am apwyntiad. Os oes gennych lymffoedema yna gyda'n gilydd byddwn yn cynllunio'r driniaeth orau i chi.

Bydd y rhan fwyaf o gleifion a gyfeirir atom yn cael asesiad rhithwir 30 munud i ddechrau dros y ffôn neu alwad fideo. Mae'r asesiad cychwynnol hwn yn ein galluogi i ddeall beth yw eich problemau ac yna gallwn drefnu i'ch gweld yn bersonol yn y gwasanaeth lleol. Efallai na fydd angen y drafodaeth rithwir gychwynnol ar rai cleifion a bydd ganddynt apwyntiad wyneb yn wyneb yn y clinig yn lle hynny. Mae apwyntiad clinig fel arfer yn para tuag awr. Cyn mynychu'r naill apwyntiad neu'r llall anfonir dolen atoch yn electronig neu ar bapur ar gyfer LYMPROM©.

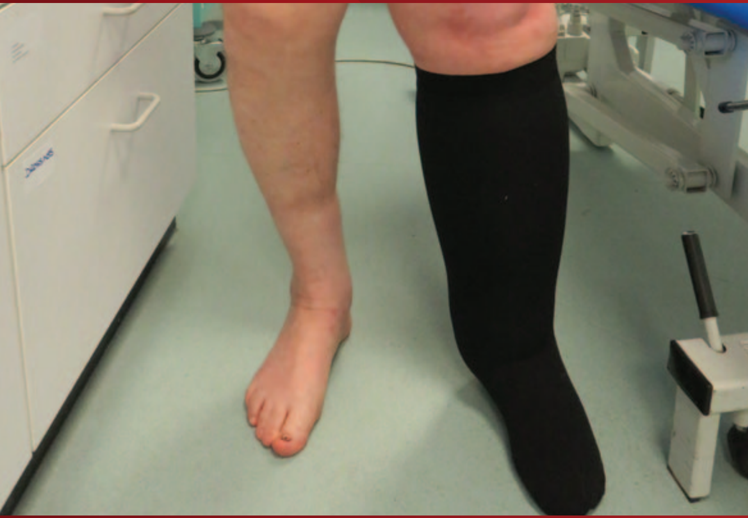
## Beth yw LYMPROM©?

Mae LYMPROM© yn Fesur Canlyniad a Adroddir gan Gleifion (PROM) i chi ddweud wrthym yr effaith y mae lymffoedema yn ei chael ar eich iechyd corfforol, meddyliol ac emosiynol. Cwblhewch LYMPROM©, gan y bydd yn ein helpu ni i ddeall eich anghenion a chynllunio eich gofal.

Lymffoedema Cymru
Lymphoedema Wales

GIG CYMRU NHS WALES

# Gwybodaeth a Chyngor am y Gwasanaeth Lymffoedema



Lymffoedema Cymru
Lymphoedema Wales

IP6144(k)