

Algemene informatie

Lymfoedeem

Algemene informatie	2
Hoe wordt de diagnose gesteld?	4
Algemeen onderzoek en aanvullend onderzoek	6
Behandeling van lymfoedeem	6
Wat kunt u zelf doen? (Zelfmanagement)	10
Extra maatregelen bij lymfoedeem van de arm	12
Extra maatregelen bij lymfoedeem van het been	13
Wat zijn de vooruitzichten?	14
Richtlijn lymfoedeem	14
Wilt u meer informatie?	14

Algemene informatie

Wat is lymfoedeem?

Lymfoedeem is een abnormale ophoping van lymfevocht in een lichaamsdeel.

Het ontstaat als de lymfevaten het lymfevocht niet kunnen afvoeren, bijvoorbeeld als de lymfevaten beschadigd of niet aanwezig zijn. Of door een slechte functie van het lymfsysteem. Ook kan er teveel lymfevocht aangemaakt worden.

Er kan dus sprake zijn van:

- Een te groot aanbod van lymfevocht voor het lymfsysteem (we spreken dan van ‘verhoogde preload’)
- Een gestoorde afvloed waardoor het lymfevocht niet goed kan worden afgevoerd (we spreken van ‘vertraagde afterload’)
- Een combinatie van beide

Lymfoedeem is een symptoom en geen diagnose. Het is een chronische aandoening.

Oorzaken van lymfoedeem

Een verminderde lymfafvloed kan aangeboren zijn (primair) of kan optreden na een operatie of infectie (secundair). Tussen deze soorten zijn er soms verschillen in de behandeling en in toekomstverwachting.

Primair lymfoedeem

Aangeboren lymfoedeem noemen we primair lymfoedeem. Het kan verschillende oorzaken hebben. Voor kinderen met aangeboren lymfoedeem is het daarom belangrijk dat ze goed onderzocht worden en gericht advies krijgen. Hiervoor heeft het

expertisecentrum een speciale werkgroep. In deze werkgroep zitten een kinderarts, klinisch geneticus, compressiespecialist, dermatologen, kinderfysiotherapeut en een in kinderen gespecialiseerde huidtherapeut.

Secundair lymfoedeem

Secundair lymfoedeem ontstaat door een beschadiging van de lymfevaten of lymfeklieren, bijvoorbeeld na een ongeval of operatie. Zo kan lymfoedeem aan de arm ontstaan na verwijdering van okselklieren bij borstkanker of bij een melanoom (kwaadaardige moedervlek).

Lymfoedeem aan de benen kan ontstaan na een operatie waarbij de lymfeklieren in de lies of buik zijn verwijderd. Of na bestraling in die delen van het lichaam. Lymfoedeem aan de benen kan ook veroorzaakt worden door trombose in een van de diepe aderen van het been, door langdurig bestaande spataderen of infecties (wondroos).

Secundair lymfoedeem komt vaker voor dan primair lymfoedeem maar het aantal patiënten dat secundair lymfoedeem krijgt na een beschadiging van de lymfevaten of -klieren is toch relatief klein; er zijn meerdere factoren die een rol spelen bij het ontstaan van lymfoedeem bij deze groep. De allergrootste risicofactoren zijn overgewicht en te weinig bewegen.

Wat zijn de verschijnselen?

De klachten van lymfoedeem kunnen erg verschillend zijn, afhankelijk van de oorzaak.

Er kan sprake zijn van zwelling, een vermoeid, zwaar of drukkend gevoel, tintelingen, beperkingen in de beweging, huidafwijkingen en

een verhoogde kans op infecties (wondroos). Bij ernstige gevallen van lymfoedeem kunnen er beperkingen zijn in het dagelijks functioneren.

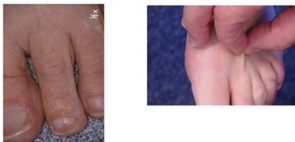
Echte pijn is geen typische klacht bij lymfoedeem; bij pijn is verder onderzoek belangrijk om de aard en oorzaak van de pijn te achterhalen.

Huidafwijkingen bij lymfoedeem beginnen vaak als een bleke verdikking op de huid en smetplekken in huidplooien. Later kunnen wrachtige veranderingen of zweertjes met lekkend lymfevocht ontstaan.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Hoe herkent u lymfoedeem in de dagelijkse praktijk?

In een normale situatie is de huid over de tenen slank met kleine rimpeltjes. Omdat er slechts weinig tot geen vetweefsel zit is de huid goed op te tillen (zie foto a). Dit is vooral bij de voeten goed te zien.



a. Negatieve proef van Stemmer: geen aanwijzingen lymfoedeem bij voet.

Aan de benen kan geleidelijk zwelling ontstaan. In het begin is de zwelling alleen 's avonds of na forse inspanning aanwezig. Ook kunnen de tenen iets opgezet zijn. Een zwelling van de tenen kan een eerste teken zijn van lymfoedeem. Als u met de vingers de huid tussen de eerste en tweede teen beetpakt, moet dit een dun plooi- tje

opleveren. We noemen dit de 'proef van Stemmer'. Voelt u een verdikking van het onderhuidse weefsel en kunt u geen dun huidplooiatje vastpakken (zie foto b), dan spreken we van een positieve proef van Stemmer. Dit is een sterke aanwijzing voor lymfoedeem.



b. Positieve proef van Stemmer: beeld van lymfoedeem.

Bij alle vormen van (lymf)oedeem kan er op een bepaald moment een putje in de huid worden gemaakt door hard drukken: dit heet de pittingtest. Deze test wordt uitgevoerd door 20 seconden zo hard als mogelijk op de gezwollen weefsel te drukken. Als er een putje komt is er nog verplaatsbaar vocht aanwezig (zie foto c); anders is het lymfoedeem al gaan vervetten en zal de zwelling niet echt weggaan (zie foto d).



c. Stadium 1-2 pitting (lymf)oedeem d. Stadium 3 (lymf)oedeem

Algemeen onderzoek en aanvullend onderzoek

Het is belangrijk om de oorzaak van lymfoedeem te vinden, ook bij secundair lymfoedeem. Verder wordt een zogenaamd gezondheidsprofiel van de patiënt gemaakt. Een mens is immers meer dan een gezwollen arm of been. Er wordt onder andere gekeken naar meetwaarden als lengte, gewicht, het dagelijks activiteitsniveau en de fysieke fitheid. Daarnaast zijn vaatonderzoek, volumemeting en een uitgebreide vragenlijst standaard onderdelen van het onderzoek. Met de 'LAST-meter' wordt bepaald welke praktische en emotionele gevolgen het oedeem kan hebben.

Soms kan de diagnose worden ondersteund met een zogenaamde 'dynamische lymfescintigrafie'. Hierbij krijgt u een radioactieve stof ingespoten tussen de tenen of de vingers. Vervolgens krijgt u instructies om bepaalde bewegingen uit te voeren. Omdat de ingespoten stof alleen via de lymfebanen en de lymfeklieren verplaatst kan worden, kan men met een scanner nagaan of - en hoe snel - het lymfestelsel werkt en of er stoornissen zijn.

Bij alle vormen van zwelling aan de benen waarbij geen duidelijke oorzaak aan het hart of de nieren aanwezig is, kan lymfoedeem worden vermoed. Twijfelt de huisarts over de diagnose, dan kunt u worden verwezen naar een dermatoloog voor verder onderzoek.

Behandeling van lymfoedeem

Behandelfasen

Een behandeling voor lymfoedeem bestaat altijd uit 2 fasen:

1. De initiële fase (aanvangsbehandeling)
2. De onderhoudsfase

In de eerste behandelfase ligt het accent op: verminderen van

oedeem, verbeteren van beweeglijkheid, gewichtsvermindering (indien nodig), aanleren van oefeningen en huidverzorging. Het is belangrijk dat u zelf de regie over uw aandoening kunt krijgen en houden.

In de tweede fase is de invloed van de therapeut klein of zelfs afwezig. U kunt zelf het lymfoedeem goed onder controle houden met compressie, oefeningen en aangeleerde technieken ('zelfmanagement'). Er vinden wel controles plaats om metingen te verrichten, u te begeleiden en nieuwe kousen aan te meten.

Behandeling

Lymfoedeem kan met verschillende technieken behandeld worden, vaak in combinatie met elkaar en in onderlinge afstemming tussen bijvoorbeeld dermatoloog, oedeemtherapeut, fysiotherapeut, maatschappelijk werk, diëtist en podotherapeut. We noemen hieronder kort de belangrijkste behandelingen.

Ambulante compressietherapie

Bij deze therapie wordt gebruik gemaakt van verbandmaterialen of klittenbandsystemen die druk uitoefenen (=compressie). Het verband of klittenband wordt volgens speciale technieken aangelegd waardoor het de afvoer van lymfevocht bevordert en nieuwe zwellingen voorkomt.

Ambulant betekent dat u met de verbanden gewoon rond kunt lopen en dus niet stil hoeft te zitten of in bed blijven liggen. De bewegingen van uw gewrichten en spieren dragen bij aan het effect van de compressietherapie.

Oefentherapie

De belangrijkste doelstelling van oefentherapie is het bevorderen van de afvoer van lymfevocht uit armen en benen. Naast deze afvloedondersteuning wordt oefentherapie vaak gebruikt voor conditieverbetering, spierversterking en om af te vallen (dan ligt het accent op vetverbranding om overgewicht kwijt te raken). Ook kan gerichte oefentherapie helpen om uw bewegingsmogelijkheden te verbeteren.

Verbeteren van de functie van gewrichten

Vaak is de functie van schouder, borstkas of heupen beperkt doordat het weefsel niet gemakkelijk verschuifbaar is door littekenvorming en/of bestraling. Met speciale 'fascie release technieken' kan de bewegelijkheid (gliding) van het weefsel worden verbeterd en wordt ook indirect de lymfafvloed gestimuleerd.

8

Manuele lymfedrainage (MLD)

Manuele lymfedrainage is een massagetechniek. In de beginfase van de behandeling (eerste weken) kan het bij sommige vormen van lymfoedeem en in combinatie met compressietherapie en oefenen hooguit misschien een kleine bijdrage leveren aan het verminderen van swelling.

Manuele lymfedrainage is niet zinvol om lymfoedeem te voorkomen, bijvoorbeeld bij patiënten met risico op lymfoedeem. In de onderhoudsfase is er geen indicatie voor manuele lymfedrainage (zie richtlijn lymfoedeem 2015).

Therapeutisch elastische kousen (TEK)

Als het verplaatsbare vocht (de pittingcomponent) verdwenen is, dan is het noodzakelijk een therapeutisch elastische kous te dragen om het bereikte resultaat te behouden. Het is belangrijk om de kous altijd te dragen, vanaf het moment dat u opstaat tot het moment dat u

naar bed gaat. Als u 's middags even rust kunt u de kous aanhouden maar voor de nacht trekt u de kous uit. Als u de kous onregelmatig draagt kan uw arm of been dikker worden. De kous past dan niet meer en het lymfoedeem kan verergeren. Het is altijd belangrijk om te blijven bewegen. Meer informatie leest u in de folder 'Therapeutisch elastische kousen, verstrekking via HHC'.

Chirurgische behandeling

Wordt de zwelling vooral veroorzaakt door bind- en vetweefsel (stadium 3), dan kan een speciale operatie worden uitgevoerd waarbij vocht en weefsel worden weggehaald. Meer informatie hierover leest u in de folder 'Chirurgische reductiebehandeling lymfoedeem'. Het ECL is als enige in Nederland gespecialiseerd in een gecombineerde behandeling van lymfoedeem. Door naast een operatie ook behandelingen als compressietherapie en bewegen toe te passen, bereiken we goede resultaten.

Individueel behandelprogramma in het Expertisecentrum voor Lymfovasculaire geneeskunde (ECL)

Het ECL is gevestigd in ziekenhuis Nij Smellinghe. U kunt alleen naar het ECL verwezen worden door een medisch specialist (zogenaamde tertiaire verwijzing).

In het ECL wordt er een individueel behandelprogramma voor u opgesteld. Na een intakegesprek met een verpleegkundige en een dermatoloog kan het zijn dat u nog gezien wordt door het team. Dit team dat bestaat uit twee dermatologen, een chirurg, een oedeemtherapeut en een fysiotherapeut. Hebt u een ernstige vorm van lymfoedeem, dan bieden we u een intensief programma aan waarbij u 2-3 weken in het ECL verblijft. Aangezien lymfoedeem een chronische aandoening is, besteden we veel aandacht aan nazorg en

‘zelfmanagement’. U leert in het ECL hoe u zo goed mogelijk met uw aandoening kunt omgaan.

Wat kunt u zelf doen? (Zelfmanagement)

Een goed gewicht

Overgewicht is één van de belangrijkste risicofactoren voor het ontwikkelen of verergeren van lymfoedeem. Overgewicht leidt namelijk tot een verhoogde vochtproductie en vaak tot verminderde beweeglijkheid. Hebt u overgewicht, dan raden we u aan een diëtiste te raadplegen. Zij kan u helpen om de inname van calorieën op een verantwoorde wijze te verminderen in relatie tot de verbranding. We spreken van een calorische balans. U kunt natuurlijk ook (meer) aan sport doen om af te vallen, zoals bijvoorbeeld aquajogging. De arm of het been met lymfoedeem mag dan vanzelfsprekend niet overmatig belast worden. Een stappenteller of voedingsdagboekje kunnen handige hulpmiddelen zijn.

Bewegen

Patiënten met (risico op) lymfoedeem doen er goed aan voldoende te bewegen. Zorg dat u minimaal voldoet aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen. In principe kunt u alle vormen van beweging uitvoeren met therapeutisch elastische kousen of zwachtels.

Overbelasting

Het is vaak moeilijk te bepalen wanneer er sprake is van lichamelijke overbelasting; dit verschilt per persoon. In het algemeen kunt u uw dagelijkse werkzaamheden normaal uitvoeren. Geeft uw arm of been na een bepaalde inspanning signalen, zoals zwelling of een vermoeid gevoel, dan is de belasting teveel geweest.

Een eerste advies is vaak de activiteiten goed te spreiden over de

dag, zo nodig uw compressie (kous, verband) aan te passen of uw arm of been wat extra rust te geven. Kies bijvoorbeeld voor hoog leggen. Probeer uw grens wel langzaam wat uit te breiden.

Voorkom infecties

Infecties ontstaan sneller als de lymfafvoer niet goed is. Daarnaast zullen lymfebanen nog extra beschadigen door infecties. Het lymfoedeem kan daardoor dan weer verslechteren. Ieder wondje vormt een toegang voor bacteriën en kan leiden tot infecties. Probeer dus zoveel mogelijk wondjes te voorkomen. Is er toch een wondje ontstaan, ontsmet dit dan met een desinfecterend middel en doe er een pleister op. Tip: koop enkele flesjes Sterilon of Betadine zelf en bewaar deze op handige plaatsen (keukenla, jaszak, handtas enzovoorts). Verdere adviezen:

- Wees voorzichtig met prikken, snijden en branden
- Gebruik geen puntige scharen, kniptangen, scheermesjes, messen of metalen vijlen. Met deze voorwerpen kunt u wondjes maken
- Draag handschoenen bij ruwe karweitjes (tuinieren, vuil huishoudelijk werk)
- Vet de huid regelmatig in; dat voorkomt een ruwe, droge huid en kloofjes (kloofjes vormen een toegang voor bacteriën). Denk ook om de nagelriemen
- Krab puistjes niet open
- Probeer insectenbeten te voorkomen; krab ze niet open
- Gebruik bij het ontharen een crème (geen scheermesjes, epileer- of scheerapparaat).
- Loop nooit op blote voeten (ook thuis niet) maar draag altijd schoenen of (bad)slippers
- Neem bij kneuzingen, verstuikingen of ontstekingen in het aangedane lichaamsdeel contact op met een arts

- Draag geen knellende kleding of sieraden
- Bij bloed afnemen, een infuus inbrengen, een injectie of vingerprik geven zouden we adviseren dat niet aan de lymfoedeemkant te doen (indien mogelijk).

Nagelverzorging

Te lange, te korte of slecht geknipte nagels kunnen verwondingen en infecties veroorzaken. Knip uw nagels met een schaar met een ronde punt. Knip nagels van de tenen recht en rond de hoeken af met een kartonnen nagelvijl.

Wat te doen bij infectie (wondroos of erysipelas)

Hebt u infectieverschijnselen in een arm of been met lymfoedeem (roodheid, warmte, zwelling, pijn en met name de eerste keer hoge koorts) dan is het wenselijk dat u snel een arts raadpleegt. Hebt u eerder wondroos gehad, dan is het verstandig om bij reizen naar het buitenland altijd een antibioticumkuur mee te nemen. Bij een onverhoopte infectie op de vakantiebestemming kunt u dan meteen met de kuur beginnen.

Vliegreizen

Tijdens vliegreizen hebben veel mensen wat dikkere handen of voeten vanwege het drukverschil. Zorg tijdens de reis voor wat beweging en doe af en toe uw oefeningen. Daarnaast moet u goed de compressie blijven gebruiken (meestal 'steunkousen').

Extra maatregelen bij lymfoedeem van de arm

Bh en prothese

Een goede bh is belangrijk. Er zijn speciale bh's te koop met brede schouderbanden en een brede elastische onderrand. Ook zijn er losse schouderstukjes verkrijgbaar voor onder de bandjes. U kunt

over de keuze van prothese, bh, en (bad)kleding uitgebreid advies krijgen in speciaalzaken met deskundig personeel. Adressen zijn verkrijgbaar via de oncologieverpleegkundige. Ook de Borstprothese Informatie Centra (BIC's) van de Borstkanker Vereniging Nederland kunnen u hierover informeren.

Meer informatie over een passende bh of prothese leest u in de folder 'Een functionele bh en een goede prothese'.

Extra maatregelen bij lymfoedeem van het been

Voetverzorging

Hebt u lymfoedeem aan uw benen en/of voeten, dan is een goede voetverzorging erg belangrijk:

- Was uw voeten dagelijks met lauw water (te warm water geeft extra kans op oedeem en kan de huid verbranden). Gebruik niet teveel zeep
- Gebruik geen harde borstels of agressieve producten
- Was de hele voet, vergeet de ruimte tussen de tenen niet
- Neem geen langdurige voetbaden. Dit verweekt de huid
- Droog de hele voet goed af, vooral de ruimte tussen de tenen
- Vet uw voeten 's avonds in: dit voorkomt kloven
- Draag goede, niet knellende schoenen. Hoge hakken verminderen de kracht waarmee lymfevocht door uw benen wordt 'gepompt'
- Controleer dagelijks uw voeten en benen op wondjes (bijvoorbeeld tussen de tenen), eeltplekken, likdoorns of kloven
- Behandel een schimmelinfectie aan de voeten zo snel mogelijk want dit kan ook een toegang zijn voor bacteriën.

Wat zijn de vooruitzichten?

Lymfoedeem is een chronische aandoening. Levenslange begeleiding en controle is dan ook nodig. Het is belangrijk dat u van tijd tot tijd nieuwe therapeutische elastische kousen krijgt aangemeten. Bij verergering van het lymfoedeem is het van groot belang dat u uw arts raadpleegt. Het ECL heeft een speciaal satelliet centrum in Utrecht waar patiënten terecht kunnen voor controle als het lymfoedeem stabiel is.

Op veel plaatsen in ons land worden cursussen zelfmanagement georganiseerd, waar u uitleg krijgt over de manier waarop u zelf een actieve bijdrage kunt leveren aan de behandeling van lymfoedeem. Via de website van de patiëntenvereniging 'NLNet' kunt u kijken waar bij u in de buurt een cursus wordt gegeven: www.lymfoedeem.nl.

Richtlijn lymfoedeem

Er zijn twee versies gepubliceerd die u kunt downloaden op www.nijsmellinghe.nl/ecl:

1. De richtlijn lymfoedeem
2. De patiëntenrichtlijn lymfoedeem

Wilt u meer informatie?

Het secretariaat van het Expertisecentrum voor Lymfo-vasculaire Geneeskunde (ECL) is van maandag tot en met vrijdag telefonisch bereikbaar van 09.00 - 12.00 uur op telefoonnummer 0512 588 818.

U kunt ook mailen: ecl@nijsmellinghe.nl

Verder kunt u de website raadplegen: www.nijsmellinghe.nl/ecl