

Midline lymfoedeem

Intro	2
Zwelling in het gelaat en de hals	2
Zwelling van de borst/romp	2
Zwelling in het genitaal gebied	3
Hoe wordt een zwelling gemeten?	3
Behandeling	4
Zelfmanagement en controle	5
Meer informatie	5
Behandelprogramma in het Expertisecentrum lymfovasculaire geneeskunde (ECL)	5
Contact	5

Intro

Lymfoedeem is een abnormale ophoping van lymfevocht waardoor zwelling ontstaat. Lymfoedeem kan aangeboren zijn; we spreken dan van primair lymfoedeem. Ook kan het ontstaan door een beschadiging van de lymfevaten of lymfeklieren, bijvoorbeeld na een ongeval of operatie. Dit wordt secundair lymfoedeem genoemd. Zie voor meer informatie de folder 'Algemene informatie lymfoedeem'

Bij **midline lymfoedeem** is er sprake van lymfoedeem in de volgende regio's: het gelaat, de hals, de romp of het bekken, inclusief het genitaal gebied.

Zwelling in het gelaat en de hals

Zwelling in het gelaat en de hals kan het gevolg zijn van behandeling van tumoren in het hoofd-/halsgebied. Deze zwellingen zijn meestal tijdelijk door de uitgebreide en goede lymfecirculatie in dit gebied.

Lymfoedeem in het gelaat of de hals kan ook samenhangen met bepaalde huidziekten zoals acne en rosacea. Het wordt dan de ziekte van Morbihan genoemd.

Ook kan zwelling in het gelaat voorkomen bij aangeboren lymfoedeem. Het eerste wat dan opvalt is zwelling rond de ogen omdat daar het weefsel erg dun en los is; in feite hebben alle mensen 's morgens bij het opstaan een lichte vochtophoping rond de ogen ('kleine oogjes'). Deze verdwijnt snel als de ogen weer knipperen en de gelaatsspieren weer werken. Bij blijvende zwelling is goed onderzoek nodig.

Zwelling van de borst/romp

Zwelling van de borst/romp is eigenlijk altijd secundair lymfoedeem en kan bijvoorbeeld ontstaan na een borstkankerbehandeling.

Vanwege veranderende behandeltechnieken bij borstkanker (meer sparend opereren) speelt bestraling een belangrijke rol en hierdoor komt zwelling van de borst/romp vaker voor. Bijkomende problemen: moeilijke verschuifbaarheid van de huid, restroodheid na de bestraling en bewegingsbeperking van de schouder. Dit maakt de behandeling specialistisch; deze is vaak gericht op:

- Losmaken van weefsels (door middel van 'fascie release technieken')
- Functieverbetering van de schouder en arm
- Compressie (druk uitoefenen) op de romp met speciale materialen als borst/buikbandages, compressie BH en rompvestjes

Zwelling in het genitaal gebied

De lymfafvoer van het genitaal gebied, bijvoorbeeld van de balzak, penis of de schaamlippen, verloopt zowel via de binnenkant in het kleine bekken als via het oppervlakkige lymfsysteem via de lies.

Lymfoedeem in dit gebied kan onder andere veroorzaakt worden door radiotherapie en/of het verwijderen van tumoren uit de buik inclusief de buiklymfklieren. Ook behandeling van de lieslymfklieren kan leiden tot genitale zwelling.

Lymfoedeem in het genitaal gebied kan ook aangeboren zijn. Vaak heeft een patiënt dan tevens last van zwellingen van andere delen van het lichaam, zoals de benen en andere lichamelijke klachten. Er kunnen blaasjes aanwezig die lekken. Tenslotte zijn er verschillende huidaandoeningen die zwelling kunnen geven.

Hoe wordt een zwelling gemeten?

De techniek die gebruikt wordt voor het meten van volume en omvang van armen of benen is niet geschikt voor midline lymfoedeem. In plaats daarvan worden er digitale foto's gemaakt. Er worden momenteel wel nieuwe technieken ontwikkeld voor volumemeting bij midline lymfoedeem, bijvoorbeeld met 3D-scanning en met andere apparatuur.

Bij zwellingen in het genitaal gebied wordt het volume van de benen ook altijd gemeten omdat zwelling in dit gebied vaak samen gaat met lymfoedeem in de benen.

Behandeling

De behandeling van midline lymfoedeem is complex en arbeidsintensief. Mogelijke behandelvormen zijn:

- Compressietherapie met speciale pelottes (drukkussentjes)
- Lymfdrainage
- Lymftaping
- Oefeningen doen
- Zelfbehandeling

Tijdens de onderhoudsfase (stabiele fase) wordt vooral gebruik gemaakt van specialistische compressiekousen, therapeutische elastische broeken of bermuda's, pelottes, oefen- en ademhalingstherapie.

Voldoende bewegen is belangrijk. Kauwgom kauwen, knippen met de ogen of 'grimassen' helpt bijvoorbeeld bij zwellingen in het gelaat. Door beweging van de oogleden, waarin zich een belangrijke lymfpomp bevindt, zal de zwelling in de loop van de dag afnemen. Dankzij de zwaartekracht kan de zwelling ook afzakken door te gaan staan. Voor het onderlichaam ligt het accent op beenbewegingen en bekkenbodemoefeningen (aanspannen/ontspannen). Gezien de

complexiteit van midline lymfoedeem worden patiënten met deze aandoening vaak kortdurend in het expertisecentrum opgenomen

In zeldzame gevallen kan bij midline lymfoedeem een operatie uitgevoerd worden (reductiechirurgie of een reconstructie).

Zelfmanagement en controle

Lymfoedeem is een chronische aandoening. ‘Chronisch’ betekent dat je er niet vanaf komt. Maar met een goede aanpak, het tijdig stellen van de juiste diagnose en een goed behandelplan kan veel bereikt worden. Op veel plaatsen in ons land worden cursussen zelfmanagement georganiseerd. In zo’n cursus leert u hoe u zelf een actieve bijdrage kunt leveren aan de behandeling van uw lymfoedeem. Bij verergering van het lymfoedeem is het van groot belang dat u uw behandelend arts raadpleegt.

5

Meer informatie

Om de zorg te verbeteren is de richtlijn lymfoedeem opgesteld. In deze richtlijn vindt u veel informatie. U kunt de richtlijn hier downloaden: Richtlijn lymfoedeem patiëntenversiePDF - 629KB

Behandelprogramma in het Expertisecentrum lymfovasculaire geneeskunde (ECL)

Patiënten met midline lymfoedeem kunnen bij het ECL terecht voor diagnostiek en/of behandeling. Hiervoor is een verwijzing van een specialist noodzakelijk (zogenaamde tertiaire verwijzing).

Contact

Het secretariaat van het ECL is telefonisch bereikbaar op werkdagen van 09.00-12.00 uur.

Telefoonnummer: (0512) 588 818.

Email: lymfoedeemkliniek@nijsmellinghe.nl

Website: www.nijsmellinghe.nl