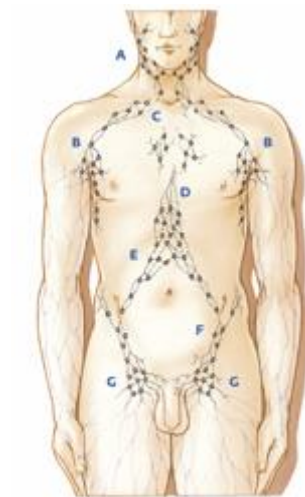
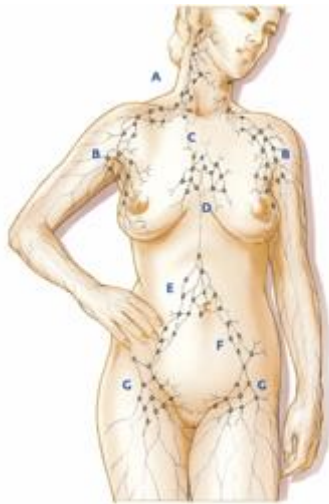


2-7-2014

Richtlijn Lymfoedeem 2014 Patiëntenversie



Colofon

Richtlijn lymfoedeem 2014, Patiëntenversie 2014[©]

© 2014, Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

Postbus 8552, 3503 RN Utrecht

Telefoon: 030-2823180

E-mail: secretariaat@nvdv.nl

De inhoud van deze brochure is gebaseerd op de medische richtlijn lymfoedeem 2013.

Deze brochure is geschreven door de NVDV in samenwerking met NLNet.

De NVDV is de beroepsvereniging van de Nederlandse dermatologen. Deze vereniging is geen patiëntenvereniging.

De doelstelling van de vereniging is de bevordering van de studie van huidziekten. Naast wetenschappelijke activiteiten en allerlei organisatorische aspecten zoals de belangenbehartiging van haar leden, heeft de NVDV ook een publiek doel, namelijk om mensen te informeren over het vóórkomen van en de achtergronden achter huidaandoeningen. Dit doet zij door de uitgifte van publicaties, folders, maar ook via de website.

NLNet is de patiëntenorganisatie voor mensen met lymfoedeem en lipoedeem.

De Stichting Nederlands Netwerk voor lymfoedeem en lipoedeem (NLNet) wil een onafhankelijk platform zijn om (wetenschappelijke) kennis, landelijke en internationale richtlijnen en ervaring over lymfoedeem en lipoedeem ter beschikking te stellen aan hen die te maken hebben met lymfologische aandoeningen, in het bijzonder lymfoedeem en lipoedeem. Zij richt zich zowel tot patiënten, patiëntenorganisaties als tot hulpverleners. Door aandacht te vestigen op deze aandoeningen kan de kwaliteit van de zorg voor deze groepen patiënten verbeteren en zal de toegang tot goede zorg gemakkelijker worden. Tevens doet zij aan belangenbehartiging. NLNet stelt de patiënt centraal. Een respectvolle benadering is uitgangspunt en de behoeften van de patiënt zijn daarbij richtinggevend.

NLNet tracht dit doel te bereiken door onder meer het onderhouden en uitbouwen van het internetplatform, een tijdschrift ('Lymfologica') uit te geven, een maal per twee jaar een patiëntencongres te organiseren, regionale supportgroep bijeenkomsten te houden en vele andere activiteiten te ontplooiën.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever.

Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de copyrighthouder aanvragen. Adres en e-mailadres: secretariaat@nvdv.nl.

Inhoudsopgave

1. Patiëntenversie Richtlijn Lymfoedeem	5
Introductie.....	5
Werkwijze van richtlijnwerkgroep	5
1.1 Wat is lymfoedeem?.....	7
1.2 Waardoor wordt lymfoedeem veroorzaakt?	7
1.3 Welke vormen van lymfoedeem zijn er?.....	7
Aangeboren (primair) lymfoedeem.....	7
Niet-aangeboren (secundair) lymfoedeem	8
1.4 Wat zijn (vroeg) kenmerken van lymfoedeem?	8
1.5 Welke fasen kent lymfoedeem dat niet is behandeld?.....	8
2. Wat zijn risicofactoren voor het ontstaan en/of verergering van lymfoedeem?	9
3. Op welke manier is lymfoedeem van invloed op het dagelijks leven?	9
4. Wat is er nodig om een goede diagnose te kunnen stellen bij patiënten met (risico op) lymfoedeem en goede zorg mogelijk te maken?	10
4.1 Hoe wordt de zwelling bij lymfoedeem gemeten?	10
4.2 Welke vragenlijsten kunnen worden gebruikt bij patiënten met (risico op) lymfoedeem?	10
4.3 Wat voor aanvullend onderzoek kan er worden gedaan bij patiënten met (risico op) lymfoedeem?	11
4.4 Vanaf welk (meet)punt spreekt men van lymfoedeem en zou men moeten starten met behandelen?.....	11
5. Wat zijn niet-operatieve (conservatieve) behandelingen voor lymfoedeem?	11
5.1 Zwachtelen bij lymfoedeem.....	12
5.2 Steunkousen bij lymfoedeem.....	12
5.3 Intermitterende pneumatische compressie (IPC) bij lymfoedeem.....	12
5.4 Manuele lymfdrainage (MLD) en electrofyfische stimulatie bij lymfoedeem	13
5.5 Oefentherapie bij lymfoedeem	13
6. Operatieve behandeling bij lymfoedeem.....	13
6.1 Liposuctie.....	13
6.2 Reconstructieve chirurgie.....	14
7. Waaruit bestaat voorlichting bij lymfoedeem?.....	14
7.1 Wat kan de patiënt zelf doen om klachten te verminderen?	15
7.1.1 Huidzorg	15
7.1.2. Psychosociale ondersteuning	15
7.2 Infectiegevaar	16

7.3 De belangrijkste leefregels	16
8. Hoe kan de zorg voor de patiënt het best worden georganiseerd?	17
8.1 Wie zijn deskundig om lymfoedeem vroegtijdig vast te stellen, te begeleiden en te behandelen	17
8.2 Wat te doen wanneer de arts/zorgverlener afwijkt van de richtlijn.....	18
9. Wat kan de patiëntenorganisatie voor u betekenen	18
10. Literatuur	19

Patiëntenversie Richtlijn Lymfoedeem

U hebt (risico op) lymfoedeem en nu verder

Introductie

Patiënten met (risico op) lymfoedeem hebben groot belang bij een goede zorg, een diagnose in een zo vroeg mogelijk stadium maakt daar deel van uit en gaat vooraf aan de eigenlijke behandeling. Vóór een behandelplan kan worden gemaakt en de behandeling gestart, moet eerst worden vastgesteld dat er inderdaad sprake is van lymfoedeem en niet van een andere aandoening die ook zwelling veroorzaakt. Daarnaast moet de oorzaak van het lymfoedeem worden vastgesteld. Is er sprake van een aangeboren afwijking die plotseling optreedt of is er sprake van lymfoedeem na een behandeling voor kanker, of is er mogelijk sprake van terugkeer van kanker?

Op al die vragen moet een antwoord komen voor de behandeling kan beginnen.

Het verloop van het proces van diagnose, behandeling en vervolg wordt beschreven in de Richtlijn lymfoedeem. Deze uitgave voor patiënten wil dat proces in begrijpelijke woorden weergeven.

De Richtlijn Lymfoedeem is te vinden op de websites van alle beroepsverenigingen die aan deze richtlijn hebben meegewerkt. Dat is in eerste instantie de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), de beroepsgroep die het meest van de verschillende specialisten patiënten met lymfoedeem onder zijn hoede heeft. Andere medische beroepsgroepen die betrokken zijn bij de diagnostiek en behandeling (inclusief preventie) van mensen met lymfoedeem zijn chirurgen, plastisch chirurgen, gynaecologen, oncologen en revalidatiegeneeskundigen. Daarnaast speelt nog een groot aantal paramedische en verpleegkundige beroepsgroepen een rol, zoals fysiotherapeuten, huidtherapeuten, orthopedisten en bandagisten. Ten slotte zijn daar de patiëntenverenigingen, het Nederlands Netwerk voor lymfoedeem en lipoeedeem (NLNet) en de Borstkankervereniging Nederland. Vertegenwoordigers van al deze verenigingen hebben de richtlijn opgesteld. Zij zijn ook samen verantwoordelijk voor het onderhoud, waarbij de initiatiefnemer, de NVDV, de eerst verantwoordelijke is om de vinger aan de pols te houden. De richtlijn is bedoeld om de lymfologische zorg zo goed mogelijk vorm te geven. Deze omvat het gehele traject van (vroegtijdige) diagnostiek, behandeling en vervolg van alle patiënten met lymfoedeem of met risico op lymfoedeem. Omdat lymfoedeem een niet te genezen langdurige aandoening is, vormt het voorkomen van lymfoedeem een zeer belangrijk onderdeel van de zorg. De tekst dient als leidraad voor allen die betrokken zijn bij de zorg van patiënten met lymfoedeem, dat zijn de leden van alle verenigingen die aan de totstandkoming van deze richtlijn hebben meegewerkt.

Deze patiëntenversie is van de richtlijn afgeleid en is eveneens onder verantwoordelijkheid van de werkgroep tot stand gekomen.

Werkwijze van richtlijnwerkgroep

Bij de aanvang werd alle betrokken verenigingen gevraagd aan te geven wat zij in de dagelijkse praktijk ervaren als de belangrijkste knelpunten die voor verbetering van de lymfologische zorg in aanmerking komen. Tijdens de prioritering werden met betrekking tot de knelpunten enkele expliciete uitgangsvragen geïdentificeerd voor gericht literatuur onderzoek.

- Wat zijn risicofactoren voor het ontstaan van lymfoedeem en/of verergering van lymfoedeem?
- Op welke manier is lymfoedeem van invloed op het dagelijks leven?
- Wat is er nodig om een goede diagnose te kunnen stellen bij patiënten met (risico op lymfoedeem)? Hoe wordt de zwelling bij lymfoedeem gemeten? Welke vragenlijsten kunnen worden gebruikt bij patiënten met (risico op) lymfoedeem?
- Wanneer wordt er aanvullend onderzoek gedaan bij patiënten met (risico op) lymfoedeem?
- Zwachtelen bij lymfoedeem;
- Steunkousen bij lymfoedeem;
- Intermitterende pneumatische compressietherapie (IPC) bij lymfoedeem;
- Manuele lymfdrainage (MLD) bij lymfoedeem;
- Oefentherapie bij lymfoedeem;
- Operatieve behandeling bij lymfoedeem;
- Waaruit bestaat voorlichting bij patiënten met lymfoedeem?
- Wat kunt u zelf doen om klachten te verminderen?
- Hoe kan de zorg voor de patiënt het best worden georganiseerd?
- Welke rol hebben patiëntenorganisaties in de zorg voor patiënten met (risico op) lymfoedeem?

In deze patiëntenversie wordt op al deze vragen kort ingegaan.

1.1 Wat is lymfoedeem?

Naast het bloedvatstelsel heeft het lichaam een tweede vaatstelsel: het lymfestelsel. Zoals er bloed door de bloedvaten stroomt, stroomt er lymfe door het lymfestelsel. Terwijl de bloedvaten bloed aan- en afvoeren naar en van de organen, is het lymfestelsel een systeem dat alleen afvoert. Lymfe, ook wel weefselvocht genoemd, bevat ongeveer dezelfde bestanddelen als bloedplasma maar heeft een hogere concentratie eiwitten. Terwijl de bloedvaten bloed aanvoeren naar en afvoeren van de organen, is het lymfestelsel alleen een afvoerend systeem. Het lymfsysteem is een eenrichtingsverkeer: er is geen centrale pomp. Het begint als het ware 'blind' in de weefsels, komt dan in de haarvaatjes en vervolgens in de grote lymfvaten. Lymfoedeem ontstaat door een tekortschieten van het lymfsysteem. Daardoor kan eiwitrijk lymfe, ook wel weefselvocht genoemd, niet op een normale manier uit de weefsels worden afgevoerd. Er is bij lymfoedeem sprake van een verstoord evenwicht tussen aan- en afvoer van lymfvocht. De bekendste functies van het lymfsysteem zijn:

1. Reguleren van vocht in de weefsels, en het afvoeren van overtollig vloeistof uit de weefsels¹;
2. Vetabsorptie vanuit de ingewanden;
3. Afweerfunctie.

1.2 Waardoor wordt lymfoedeem veroorzaakt?

Via lymfe kunnen stoffen van en naar onze cellen vervoerd worden. Er is dus altijd aanvoer en afvoer van lymfe. De afvoer van de lymfe vanuit armen en benen gebeurt via de lymfeklieren in de oksels en de liezen. Lymfoedeem wordt veroorzaakt als de klieren zijn verwijderd of door bestraling zijn beschadigd, of als de lymfevaten zelf zijn aangetast. Doordat de afvoer dan minder goed verloopt, hoopt zich vocht op in een arm of been (lymfoedeem). Ook in andere lichaamsdelen kan zich vocht ophopen, maar dat is dan minder zichtbaar.

1.3 Welke vormen van lymfoedeem zijn er?

Men onderscheidt aangeboren (primair) en niet-aangeboren (secundair) lymfoedeem.

Aangeboren (primair) lymfoedeem

Een lymfoedeem als gevolg van een aangeboren afwijking van het lymfestelsel noemen we een aangeboren of primair lymfoedeem. Er kan sprake zijn van te weinig, te smalle, te brede lymfevaten, of van een aandoening van de lymfeklieren (ook wel lymfeknopen genoemd). Hoewel het verschillende vormen kan aannemen, komt aangeboren lymfoedeem voornamelijk voor in de voeten en benen. Aangeboren lymfoedeem kan zich direct na de geboorte al uiten. In de meeste gevallen echter ontwikkelt het zich tussen de puberteit en het vijfendertigste levensjaar en komt het ongeveer vier keer zoveel voor bij vrouwen als bij mannen. Maar ook daarna kan aangeboren lymfoedeem zich nog ontwikkelen. Bij een later optreden van aangeboren lymfoedeem is er meestal sprake van een oorzaak waardoor het min of meer 'slapende' lymfoedeem wordt geactiveerd. Dit kan van alles zijn, van een hevige verwonding tot een sportblessure tot een simpele muggenbeet.

Niet-aangeboren (secundair) lymfoedeem

Niet-aangeboren lymfoedeem ontstaat door een invloed van buitenaf die het lymfestelsel beschadigt. Dat kan een wondroosinfectie (erysipelas) zijn, ernstige verbranding van de huid of een open botbreuk. Vaker is lymfoedeem een gevolg van de behandeling voor kanker, omdat dan de lymfeklieren zijn verwijderd of beschadigd door operatie en bestraling. Ze kunnen dan hun werk niet meer goed doen. Het oedeem ontwikkelt zich in de buurt van de beschadigde onderdelen van het lymfestelsel. De meest voorkomende plekken zijn de armen en benen. De meest voorkomende oorzaak van niet-aangeboren lymfoedeem aan de armen is borstkanker, omdat daarbij vaak ook okselklieren worden verwijderd. Aan de benen zijn meestal een kwaadaardige moedervlek (melanoom) of kanker van de vrouwelijke of mannelijke geslachtsorganen de oorzaak. Ook na prostaatkanker kan lymfoedeem voorkomen. In die gevallen worden vaak de lymfeklieren in de liezen verwijderd. Lymfoedeem kan direct na behandeling optreden, maar het kan ook vele jaren later nog de kop opsteken.

1.4 Wat zijn (vroeg) kenmerken van lymfoedeem?

Een van de eerste verschijnselen is een zwaar en vermoeid of 'strak' gevoel in een arm of been. Dat kan zelfs zonder dat er een zichtbare zwelling (oedeem) is. Het zware en vermoeide gevoel wordt subjectief lymfoedeem genoemd. Het meest kenmerkende verschijnsel van lymfoedeem is zwelling. De zwelling is onder te verdelen in indrukbaar (pitting) en niet-indrukbaar (non-pitting) vocht (oedeem). Als oedeem lange tijd blijft bestaan, verhardt het weefsel na verloop van tijd; de zwelling is niet meer gemakkelijk in te drukken en er ontstaat geen putje meer. Dit oedeem wordt niet-indrukbaar (non-pitting) oedeem genoemd. Kleding, sieraden en schoenen gaan knellen door de grotere omvang van ledematen, waardoor de afvoer van lymfe verder wordt verstoord. Door het oedeem kunnen gewrichten stijf zijn, pijnlijk aanvoelen en minder beweeglijk zijn.

Behalve zwelling en een zwaar gevoel hebben sommige mensen ook last van tintelingen en pijn. De pijn kan ook het gevolg zijn van gewrichtsklachten. Die kunnen op hun beurt weer samenhangen met overbelasting en pijnlijke gewrichten, vooral van schouder of heup.

Op de lange termijn ontstaan er ook huidafwijkingen in de vorm van verdikkingen en smetplekken in huidplooien. Later kunnen wratachtige plekken of zweertjes met lekkend lymfevocht ontstaan.

1.5 Welke fasen kent lymfoedeem dat niet is behandeld?

Onderverdeling van het beloop in fasen maakt de communicatie tussen de verschillende zorgverleners die betrokken zijn bij patiënten met (risico op) lymfoedeem makkelijker en is daarmee belangrijk voor afstemming van de zorg tussen meerdere zorgverleners. Daarnaast biedt het mogelijkheden om verschillende zorgbehoeften in de verschillende fasen van lymfoedeem in kaart te brengen. Het is tevens belangrijk voor het verrichten van wetenschappelijk onderzoek. Een veel gebruikt systeem om lymfoedeem in fasen in te delen, onderscheidt drie fasen:

- Fase 1: Vroege opeenhoping van weefselvocht dat verdwijnt na hoog leggen van de extremiteit (arm of been). Het vocht kan indrukbaar zijn (pitting);
- Fase 2a: Indrukbaar vocht dat zelden verdwijnt met hoog leggen van arm of been. In de latere fase ontwikkelt zich stadium 2b: Het vermogen om het vocht in te drukken neemt af;

- Fase 3: Olifantenhuid ('Lymfostatische elephantiasis') waarbij de zwelling meestal niet indrukbaar is. Soms zijn er aan de voeten wratachtige huidverschijnselen zichtbaar en treedt er vetophoping onder de huid op.

2. Wat zijn risicofactoren voor het ontstaan en/of verergering van lymfoedeem?

Bij elke patiënt met (risico) op lymfoedeem wordt gekeken hoe groot het risico is op (het toenemen van) lymfoedeem is. Hierbij wordt een onderverdeling gemaakt in risicofactoren die met de behandeling samenhangen, bijvoorbeeld een operatie of bestraling en in factoren, die meer te maken hebben met de aanleg die iemand heeft om lymfoedeem te ontwikkelen.

Daarnaast maakt men nog onderscheid in factoren die u zelf kunt beïnvloeden, en factoren die u niet kunt beïnvloeden. Deze factoren bepalen in grote mate de inhoud van de uitleg die u krijgt en de vorm van behandeling. Zo is het bij kankerpatiënten van belang gedurende de verschillende fasen van de behandeling op die fase afgestemde voorlichting over lymfoedeem te krijgen. Door deze voorlichting op verschillende momenten in de behandeling te herhalen, komt de boodschap beter over.

Alle patiënten met (risico op) lymfoedeem worden gestimuleerd hun dagelijkse lichamelijke beweging van voor de operatie zoveel mogelijk te hervatten nadat de operatiewond is genezen. Beweging heeft een goede invloed op de lymfafvoer en daarmee op de zwelling. Overgewicht heeft daarentegen een slechte invloed op het lymfoedeem. Ook het minder gebruiken van geopereerde armen of benen kan leiden tot minder afvoer en kan daardoor het ontstaan van lymfoedeem verergeren.

Het blijft onduidelijk waarom de ene persoon wel lymfoedeem krijgt en de andere persoon niet. De aangeboren problemen van het lymfestelsel (bijvoorbeeld op basis van genetische aanleg of aangeboren afwijkingen zoals een afwijkend [klein] aantal lymfbanen of lymfklieren) kan samenhangen met niet-aangeboren oorzaken van het niet goed functioneren van het lymfvatstelsel.

Door de vermindering van de afweerfunctie van het lymfestelsel kunt u extra gevoelig zijn voor infecties als wondroos (erysipelas), terwijl anderzijds wondroos een uitlokkende factor voor het ontstaan van lymfoedeem kan zijn. Iedere nieuwe infectie geeft meer schade aan het lymfestelsel. Cellulitis en erysipelas worden altijd behandeld met antibiotica.² Een wondroosinfectie moet dan ook meteen worden behandeld, ook in het weekend en buiten kantooruren.

3. Op welke manier is lymfoedeem van invloed op het dagelijks leven?

Lymfoedeem heeft grote invloed op het dagelijkse leven van mensen. Lymfoedeem heeft zowel lichamelijke als psychische gevolgen. Zo kunnen patiënten met lymfoedeem soms moeilijk hun zware arm of been omhoog houden. Denk aan het boven je macht werken, de was ophangen, het plafond schilderen en dergelijke. Lopen met een of twee door lymfevocht gezwollen benen is extra vermoeiend en daarom minder lang vol te houden.

Daarnaast zijn er beperkingen van psychische aard: hoe zie je jezelf wanneer je in de spiegel kijkt (lichaamsbeeld), wat gaat er in je om (emotie), hoe verandert je rol in het gezin, in je partnerrelatie,

in seksualiteit / intimiteit. Kun je je kleding nog dragen of moet je die aanpassen aan je veranderde lichaam? Verandert de houding van familie en vrienden (sociaal netwerk)? Kun je je beroep blijven uitoefenen? Kun je blijven sporten op dezelfde manier als vroeger? En hoe staat het met je financiën?

Ook het dragen van kousen, in het bijzonder een armkous, zeker in combinatie met een handschoen, is daarbij nog eens extra een belemmering bij algemene dagelijkse activiteiten (ADL): sporten, handen geven, handen wassen, werken in de verzorgings- en verplegingsberoepen, huishoudelijke werkzaamheden, etc.³

4. Wat is er nodig om een goede diagnose te kunnen stellen bij patiënten met (risico op) lymfoedeem en goede zorg mogelijk te maken?

Voor het stellen van de diagnose lymfoedeem vormen het verhaal van de patiënt en het lichamelijk onderzoek samen met het meten van de zwelling het belangrijkste uitgangspunt. De zwelling hoeft niet alleen het gevolg te zijn van het lymfoedeem, maar kan ook het gevolg zijn (terugkerende) kanker, hartfalen, neurologische aandoeningen, lever- en nierziekten en bijkomende ziekten, zoals spataderen, aderverkalking en suikerziekte. Veel medicijnen (hormonale therapie, chemotherapie maar soms ook eigen medicatie) kunnen invloed hebben op de vochtverdeling in de weefsels.

Voordat een behandelplan wordt gemaakt, moet de oorzaak van het lymfoedeem duidelijk zijn.

4.1 Hoe wordt de zwelling bij lymfoedeem gemeten?

Metingen worden altijd aan beide armen of benen uitgevoerd, zowel voor de operatie, als voor en na het starten van de behandeling, en daarna regelmatig tijdens het vervolg. Zo kunnen veranderingen in zwelling worden opgemerkt. Om een goede indruk te krijgen van veranderingen in volume worden metingen verricht aan de arm om de 10 cm vanaf het botvormig uitsteeksel aan het uiteinde van de ellepijp bij de pols. Op het been wordt uitgegaan van de hak. Mits metingen met het meetlint gestandaardiseerd worden uitgevoerd, kunnen deze metingen door verschillende personen in het behandelteam worden gedaan.

4.2 Welke vragenlijsten kunnen worden gebruikt bij patiënten met (risico op) lymfoedeem?

Er zijn een aantal vragenlijsten waarmee psychische klachten en de kwaliteit van leven in kaart kunnen worden gebracht. Voor psychische klachten kan de lastmeter (distress thermometer) worden gebruikt, voor de kwaliteit van leven zijn er meerdere vragenlijsten speciaal bedoeld voor patiënten met lymfoedeem; de ICF-lymf en de ULL-27. Ondanks dat de lastmeter (zie www.lastmeter.nl) oorspronkelijk bedoeld is voor het screenen op psychosociale zorg bij oncologie patiënten – wat voor veel patiënten met niet-aangeboren lymfoedeem geldt – meent de werkgroep dat deze techniek ook overwogen kan worden voor patiënten met aangeboren lymfoedeem om op een eenvoudige wijze een indruk te krijgen van de psychosociale nood.

4.3 Wat voor aanvullend onderzoek kan er worden gedaan bij patiënten met (risico op) lymfoedeem?

Aanvullend onderzoek naar de oorzaak van zwelling wordt niet altijd gedaan. In de volgende situaties wordt wel aanvullend onderzoek gedaan:

- onverklaarbaar oedeem op jonge leeftijd (< 35 jaar);
- oedeem en zwelling met onbekende oorzaak;
- oedeem tijdens de controle van patiënten die behoren tot een risicogroep;
- snel ontstaan van toenemend oedeem met neurologische verschijnselen na behandeling van lymfklieren voor kanker. Hierbij is het belangrijk om lymfoedeem ten gevolge van (terugkerende) kanker te onderscheiden van het oedeem dat hier niet het gevolg van is;
- eenzijdig blijvend oedeem na een doorgemaakte wondroosinfectie (erysipelas) na een juiste nabehandeling met een therapeutisch elastische kous;
- vermoeden van mengvormen van zwellingen, bijvoorbeeld oedeem ten gevolge van spataderen en vetophoping (lipoedeem) en van lymfoedeem;
- een blijvende en grotere zwelling dan men zou verwachten na een klein trauma, zoals verstuite enkel, knieoperatie of na insectenbeet;
- meer klachten van een patiënt dan men zou verwachten bij de mate zwelling van een arm of been.

4.4 Vanaf welk (meet)punt spreekt men van lymfoedeem en zou men moeten starten met behandelen?

De werkgroep stelt voor een 'afkappunt' voor de diagnose lymfoedeem te stellen op 5-10% volumeverschil van de arm en op 10% van het been vergeleken met de gezonde zijde en/of vergeleken met de voor de operatie gemeten volumewaarden bij beiderzijds risico op lymfoedeem. Een zwelling aan de arm met een volumeverandering van 5-10% wordt als beginnend lymfoedeem beschouwd. Daarvoor is beperkte behandeling gewenst, zoals intensiveren van controles, dragen van een therapeutisch elastische kous, een aangepaste BH en een zelfmanagement cursus. Bij zwelling in andere gebieden van het lichaam waar geen volumemeting kan worden gedaan, zal voor andere meetinstrumenten moeten worden gekozen. Dit kunnen onder meer zijn palpatie (tast), de pitting test en fotografie.

5. Wat zijn niet-operatieve (conservatieve) behandelingen voor lymfoedeem?

De niet-operatieve behandeling van lymfoedeem is zowel gericht op het voorkomen van verergering (preventie) als op vermindering van de gevolgen van lymfoedeem (therapeutische behandeling). Zij omvat: compressietherapie (druktherapie), manuele lymfdrainage (MLD), oefentherapie/beweging en voorlichting gericht op het verminderen van risicofactoren. Daaronder wordt ook verstaan het zorgen voor een gezond gewicht (een gezonde BMI), huidverzorging en behandeling van bijkomende aandoeningen, pijn en (psychosociale) problemen. De verschillende behandelingen worden vaak gecombineerd. De behandeling van lymfoedeem kent 2 fasen: een beginfase en een onderhoudsfase. De eerste fase gaat geleidelijk over in de tweede fase. Elke behandelfase kent meer specifieke behandelingen. In de eerste fase speelt het verminderen van de zwelling de belangrijkste rol. In de

onderhoudsfase wordt compressietherapie gegeven (meestal met behulp van kousen) en past de patiënt zoveel mogelijk zelf aangeleerde vaardigheden toe (bijvoorbeeld oefentherapie, huidverzorging, gewichtscntrole).

5.1 Zwachtelen bij lymfoedeem.

Zwachtels zijn erg effectief voor het verminderen van zwelling bij lymfoedeem, zowel voor de armen als voor de benen. De keuze van de zwachteltechniek is heel belangrijk.

Bij die keuze kan de rol van de patiënt van invloed zijn. Bijvoorbeeld wanneer de patiënt zichzelf kan zwachtelen of een klittenbandverband kan toepassen (zelfmanagement). Opvulmateriaal onder de zwachtels (pelottes) wordt zo min mogelijk gebruikt, om de druk op het weefsel zo effectief mogelijk te houden, en om de gewrichten beter te kunnen blijven bewegen. Kinesiotaping (lymftaping) wordt niet aangeraden; bij gebruik van kinesiotape kwamen meer wonden voor. Qua omvangsvermindering scoorde de zwachtel duidelijk beter.⁴

5.2 Steunkousen bij lymfoedeem.

De termen therapeutisch elastische kousen (TEK), 'steunkous', omvat meer dan een kous voor arm of been: ook handschoenen, teenkappen, broeken (bermuda's), thoraxhemden of gelaatsmaskers horen daarbij. Deze hulpmiddelen bestaan uit gebreide materialen, voor iedere patiënt op maat gemaakt.

Als het oedeem niet verder kan worden verminderd door behandeling met zwachtels, zal worden overgaan tot het gebruik van therapeutisch elastische kousen. Dit is aan het einde van de eerste behandelfase. De kousen moeten op maat worden gemaakt. De kousen moeten worden aangemeten door ter zake deskundigen. Een vlakbreikous (met naad) verdient de voorkeur, omdat de druk daarvan regelmatig verdeeld is over arm of been en er minder kans is op insnoering, vergeleken met rondbreikousen (zonder naad). Het beste is een vlakbreikous met een relatief hoge stijfheid en weinig lengterek. Een anatomische elleboog, respectievelijk knie en enkel kunnen worden ingebreid, wat het draagcomfort aanzienlijk vergroot. Bij lymfoedeem aan de benen gaat de voorkeur uit naar een klasse-III-IV kous en bij armlymfoedeem een kous van klasse II-III. Bij deze kousen wordt 2 tot 3x per jaar gecontroleerd of ze nog goed genoeg zijn en (eventueel) worden ze dan vervangen. In dat geval kan het nodig zijn dat er overleg met de zorgverzekeraar plaats vindt, afhankelijk van de polisvoorwaarden van de patiënt.

Aantrek hulpen kunnen zeer belangrijk zijn omdat patiënten daardoor onafhankelijker worden. Door het gebruiken van aantrek hulpen worden kousen ook minder uitgerekt en blijven ze dus langer goed, tevens hoeft door het gebruik van aantrek hulpen soms geen thuiszorg te worden ingeschakeld.

5.3 Intermitterende pneumatische compressie (IPC) bij lymfoedeem.

Door een opblaasbaar manchet om een arm of been te plaatsen en deze via een pomp met lucht op te blazen en leeg te laten lopen, wordt vocht verplaatst. Er zijn meerdere manieren om intermitterende pneumatische compressie toe te passen, door middel van opblaasbare manchetten met één (oudere types) of meerdere (modernere technieken) kamers, of door middel van verschillende soorten pompen en drukschema's. IPC is een effectieve behandeling bij een beginnend-

lymfoedeem behandeling, vooral bij mensen die onvoldoende bewegen. Het IPC-apparaat moet wel altijd in combinatie met andere technieken worden toegepast. IPC en bewegen samen vormen een goede ontstuwende techniek ('natuurlijke stimulatie lymfdrainage'). In de tweede behandel fase (onderhoudsfase) is IPC alleen geschikt wanneer de patiënt zich niet goed genoeg kan bewegen.

Voor patiënten die zich wel goed kunnen bewegen zijn, heeft een combinatie van oefentherapie en compressietherapie door bandages de voorkeur.

5.4 Manuele lymfdrainage (MLD) en electrofysische stimulatie bij lymfoedeem

Manuele lymfedrainage is een massagetechniek die soms wordt gebruikt bij de behandeling van patiënten met lymfoedeem. Er is geen bewijs dat de toevoeging van MLD aan de behandeling van lymfoedeem verbetering geeft van de verschijnselen van lymfoedeem zoals pijn, spanning, een zwaar gevoel of kwaliteit van leven. Wanneer MLD in de beginfase van de behandeling wordt toegevoegd aan compressietherapie, kan MLD hooguit een bijdrage leveren aan de vermindering van zwelling aan het aangedane lichaamsdeel. Het toepassen van MLD bij patiënten met risico op lymfoedeem om lymfoedeem te voorkomen is niet zinvol en daarom ongewenst.

Op dit moment ontbreekt bewijs van de effectiviteit van soft lasers en electrofysische stimulatie op het verminderen van lymfoedeem. Het toepassen van electrofysische lymfstimulatie bevindt zich nog vooral in een experimentele fase en heeft op dit moment geen plaats in de reguliere zorg voor lymfoedeem.

5.5 Oefentherapie bij lymfoedeem

Patiënten met risico op lymfoedeem en patiënten met lymfoedeem doen er goed aan een gesuperviseerd oefenprogramma (minimaal 2 keer per week gedurende 3 maanden) met ten minste krachttraining en rekoefeningen te volgen in de periode na de operatie. Vooral mensen met overgewicht wordt aangeraden minimaal 1 uur per dag en 300 uur per jaar matig intensief te bewegen. Alle vormen van oefentherapie kunnen in principe worden uitgevoerd met de verschillende vormen van compressietherapie. Voor zowel de beginfase als de onderhoudsfase is deskundigheid van de supervisor op beide gebieden noodzakelijk.

6. Operatieve behandeling bij lymfoedeem

Operatieve behandeling wordt alleen toegepast wanneer niet-operatieve behandelingen onvoldoende vermindering van de zwelling geven. Een voorwaarde voor operatief ingrijpen is het hebben van mechanische en/of functionele bewaren van het houding- en/of bewegingsapparaat of de genitaliën. Een operatieve behandeling vereist specifieke deskundigheid. Compressietherapie na de operatie is een voorwaarde.

6.1 Liposuctie

De meest toegepaste techniek binnen de operatieve behandelingen is liposuctie, waarbij met behulp van een metalen pijpje via smalle sneetje onderhuids vet wordt weggezogen.⁵ Het idee hierachter is

dat overtollig vetweefsel bijdraagt aan de omvang (en gewicht) van arm/been en aan de verergering van lymfoedeem, naast toegenomen interstitieel vocht, verbindweefseling en spiervolume. Tevens zou het verwijderen van overtollig vetweefsel het aantal huidinfecties (onder andere erysipelas) fors doen verlagen: De voedingsbodem voor bacteriën verdwijnt en de doorbloeding van de huid verbetert.

Ook bij liposuctie kunnen complicaties optreden: bloeding, infectie, huidnecrose, (tijdelijke) gevoelsstoornissen en terugkerende zwelling. Na de behandeling dienen patiënten blijvend druktherapie toe te passen.⁶

Er zijn aanwijzingen dat liposuctie zorgt voor een langdurige, nagenoeg 100% vermindering van volume in ledematen. Dit geldt voor zowel armen als benen.⁷ Er is geen boven-leeftijdsgrens voor de behandeling.

6.2 Reconstructieve chirurgie

Het concept van reconstructieve chirurgie is het herstellen dan wel verbeteren van de lymfatische circulatie in regio's waar deze is aangetast (secundair lymfoedeem) of ontbreekt (primair lymfoedeem). Om het overtollig interstitieel vocht uit lymfoedemateuze gebieden af te voeren (te draineren) in een ander lymfvat of in de bloedsomloop in de aderen (veneuze circulatie) wordt ófwel een omleiding (bypass) gecreëerd rondom beschadigde/afwezige lymfevaten (lymfatische reconstructie), ófwel gezond lymfeweefsel geïmplantéerd (transplantatie van lymfeweefsel). Hierbij wordt gebruik gemaakt van microchirurgische technieken.

Microchirurgische technieken zijn in ontwikkeling, maar er zal nog verder onderzoek moeten worden verricht om de indicaties voor dergelijke chirurgie te bepalen. De technieken zijn vooralsnog niet geschikt voor reguliere zorg.

7. Waaruit bestaat voorlichting bij lymfoedeem?

Bij patiënten met (risico op) lymfoedeem vindt regelmatig controle van het gewicht plaats. Informatie over de Nederlandse gezond beweegnorm (NNGB) is hierbij belangrijk en zeer behulpzaam. Bij mensen met overgewicht zijn de behandelingen gericht op het verminderen hiervan, bijvoorbeeld door het opstellen van een calorie balans, afval- en beweegprogramma's en gesprekken met een diëtist.

Voor patiënten is het van belang om bij het starten van de behandeling zich te realiseren dat ze gedurende hun gehele verdere leven met lymfoedeem moeten omgaan en dat zorg alleen gericht is op het voorkómen of verminderen van lymfoedeem en de gevolgen voor hun leven. Dit is een acceptatieproces dat tijd behoeft.

Als patiënt kunt u een actieve bijdrage leveren aan de behandeling en de algemene gezondheid. Zo zijn er enkele behandelingen die in aanmerking komen voor 'zelfmanagement', hier hiervoor 7.1.

U kunt eventueel worden doorverwezen naar een maatschappelijk werker of een psycholoog. Bij gynaecologisch lymfoedeem en bij lymfoedeem in de genitaal regio kan verwijzing naar een seksuoloog worden overwogen.

Tijdens de voorlichting aan patiënten die operatief behandeld gaan worden voor kanker, waarbij lymfklieren beschadigd worden, wordt verteld dat als gevolg van de behandeling lymfoedeem kan ontstaan en dat hier in een latere fase op teruggekomen zal worden. Na de operatie/behandeling wordt de aandacht gericht op: actief blijven en goede beweging nastreven, het vermijden van risicovolle omstandigheden, het aanleren van zelfonderzoek, het behandelen van psychosociale aspecten (emotionele stress, zelfverwijten, minderwaardigheidsgevoelens herkennen), het wijzen op de noodzaak van gewichtscontrole / afvallen, het goed verzorgen van de huid ter voorkoming van wondroos.

7.1 Wat kan de patiënt zelf doen om klachten te verminderen?

Op het moment dat er een 5-10% volumetoename is waargenomen of bij patiënten na wondroos als uiting van lymfoedeem, wordt een speciale 'zelfmanagement cursus' aangeboden. Deze groepscursussen kunnen behulpzaam zijn om kennis over te dragen over het voorkomen van lymfoedeem en vaardigheden trainen die zelfmanagement mogelijk maken.

De patiëntenorganisatie het Nederlands Netwerk voor lymfoedeem en lipoedeem (NLNet) of de therapeut kan hier verdere informatie over geven.

7.1.1 Huidzorg

Huidzorg maakt een belangrijk onderdeel uit van de voorlichting bij (risico op) lymfoedeem.

Onder huidzorg wordt verstaan: het verzorgen en verbeteren van de huidconditie en het behandelen van huidafwijkingen van welke aard dan ook. Huidhygiëne maakt hier deel van uit. Een infectie kan waarschijnlijk zowel een verstoring van het evenwicht van het lymfafvloedsysteem veroorzaken door een afnemende functie, als ook een bestaand lymfoedeem verergeren. Bij patiënten met risico op lymfoedeem ligt het accent van de voorlichting vooral op het intact houden van de huid.⁸

Het gaat daarbij o.a. om het voorkomen van (kleine) verwondingen, het gebruik van antibacteriële zeep of crème. Bij lymfoedeem aan de benen dient extra aandacht besteed te worden aan huidzorg van de voetzool, het voorkomen van kleine wondjes en schimmelinfecties en het vermijden van lopen op blote voeten. Belangrijk is ook te voorkomen dat de huid uitdroogt door toepassen van vochtvasthoudende crèmes, waardoor de conditie van de huid verbetert.

7.1.2. Psychosociale ondersteuning

Een chronische aandoening zoals lymfoedeem vraagt in alle fasen van het proces veel van de patiënt. Voorbeelden van deze psychosociale gevolgen zijn bijvoorbeeld: angst, onzekerheid, verdriet, en gevolgen op alle levensgebieden zoals: lichamelijke verzorging, lichaamsbeeld, relaties, intimiteit, seksualiteit, dagelijkse bezigheden, werk, sport, etc. De patiënt en diens naasten staan voor een aantal taken bij het leren omgaan met deze gevolgen. Mensen verschillen in hun mogelijkheden en in de manier waarop ze dat doen.

Alle zorgverleners rondom de patiënt kunnen vanuit hun basiskennis zogenoemde basis psychosociale zorg verlenen. Dat wil zeggen: het bieden van aandacht, een luisterend oor, informatie, steun en advies. Die steun kan aansluiten op de patiënt en diens naasten als de zorgverlener luistert naar de patiënt, naar wat er speelt in deze fase van het verwerkingsproces en

welke coping stijl de patiënt heeft. Wanneer deze hulp onvoldoende is kunt u worden doorverwezen voor psychosociale hulpverlening.

Met name bij gynaecologisch lymfoedeem, lymfoedeem in de genitaal regio en oedeem in de borstregio kan dit gevolgen hebben voor intieme relaties. Bij problemen op seksueel gebied kunt u worden doorverwezen naar een seksuoloog.

Timing van preventieve voorlichting is een belangrijk onderdeel van 'voorlichting op maat'. Vaak wordt informatie tijdens de beginfase, wanneer de patiënt nog behandeling ondergaat, niet optimaal opgenomen. Informatie over risicofactoren, preventie en leefstijladviezen sluit mogelijk meer aan bij de belevingswereld van een patiënt in de re-integratie fase. Een speciale 'bewustwordingscursus', niet te verwarren met een zelfmanagementcursus, bijvoorbeeld op het moment wanneer de oncologische behandeling is afgerond, kan hieraan bijdragen.

Tijdens de zelfmanagement cursus, waaraan meerdere patiënten kunnen deelnemen, wordt voorlichting gegeven gericht op de risicofactoren als infectie, overbelasting, verminderende beweeglijkheid en (toename van) gewicht. Aan de hand van leefregels wordt u geleerd de risico's te minimaliseren. Een dergelijke cursus kan gegeven worden door een oncologieverpleegkundige of oedeemtherapeut. Het tijdstip is essentieel omdat na een afgeronde kankerbehandeling van operatie, bestraling en eventueel chemotherapie, u zich weer gaat richten op re-integratie.

7.2 Infectiegevaar

Mensen met lymfoedeem lopen de kans dat door wondjes aan handen of voeten (zeer) ernstige ontstekingen kunnen ontstaan, waarvoor acute hulp nodig is (wondroos of erysipelas). Als er infectieverschijnselen optreden in een arm of been met lymfoedeem is er vaak een scherp afgetekende roodheid te zien met warmte, zwelling, pijn en vaak hoge koorts. Ga direct naar uw huisarts of naar de Spoedeisende Hulp in uw ziekenhuis, zodat antibiotica kunnen worden voorgeschreven. Zie hiervoor de volgende patiënten brochure wondroos (erysipelas en cellulitis) [NVDV, <http://www.huidarts.info/documents/default.aspx?lid=1&id=199>]

7.3 De belangrijkste leefregels

Om infecties te voorkomen is het belangrijk deze adviezen te volgen:⁹

- draag handschoenen bij vuil huishoudelijk werk en tuinieren en klussen;
- loop nooit op blote voeten (ook thuis niet), maar draag altijd schoeisel of badslippers;
- probeer insectenbeten te voorkomen, krab ze niet open (bacteriën!);
- behandel een schimmelinfectie aan de voeten zo snel mogelijk, want dit kan ook een toegang zijn voor bacteriën;
- gebruik bij het ontharen een crème, in plaats van een scheermesje;
- wees voorzichtig met prikken, snijden en branden;
- neem bij kneuzingen, verstuikingen of ontstekingen in het aangedane lichaamsdeel contact op met een arts;
- als er toch een wondje is ontstaan, ontsmet dit dan met een desinfecterend middel en doe er een pleister op;
- zorg voor een goede huid- en nagelverzorging;

- vet de huid regelmatig in; dat voorkomt een ruwe, droge huid en kloofjes (kloofjes vormen een toegang voor bacteriën).

8. Hoe kan de zorg voor de patiënt het best worden georganiseerd?

De impact van lymfoedeem op de gezondheid en deelname aan de maatschappij is groot. Er zijn vele disciplines betrokken bij de zorg voor mensen met (risico op) lymfoedeem. Te denken valt hierbij aan onder andere medisch specialisten (oncologen, dermatologen, chirurgen, internisten, revalidatieartsen, radiotherapeuten), (oncologie- / wond-) verpleegkundigen, (oedeem)fysiotherapeuten, huidtherapeuten, diëtisten, bandagisten, podotherapeuten, ergotherapeuten, medisch maatschappelijk werkers en psychologen. Huisartsen en thuiszorgverpleegkundigen kunnen verder een belangrijke signalerende rol hebben bijvoorbeeld bij acute ontstekingen, noodzaak van zwachtelen en antibiotica bij bijvoorbeeld wondroos.

Lymfoedeem komt zo vaak voor dat (vroeg-)diagnostiek, voorkomen van lymfoedeem en behandeling van lymfoedeem tot de basiszorg van een zorginstelling moeten worden gerekend. Hiervoor dient een zorgpad te worden opgesteld. Per zorginstelling zou de zorg voor mensen met lymfoedeem duidelijk en expliciet multidisciplinair georganiseerd moeten worden. Ook de zorg buiten de zorginstelling zou hierbij betrokken horen te worden. De uitvoering van een transparant, geprotocolleerd behandelplan en bijkomende follow-up moeten financieel en logistiek mogelijk worden gemaakt voor hulpverleners en patiënten. In elke ziekenhuis waar oncologische zorg wordt geleverd en patiënten dus een risico hebben op het ontwikkelen van lymfoedeem, dienen goede werkafspraken te worden gemaakt. Met name moet er ook worden nagedacht over een (individueel) nazorg(plan) ten behoeve van de follow up: chronische behandeling en acute problematiek. Ook het aspect kostenbeheersing is een belangrijk aandachtspunt. Bovengenoemd proces kan plaatsvinden binnen een multidisciplinair lymfoedeemspreekuur. In een dergelijk samenwerkingsverband hebben zitting: chirurg, dermatoloog, bandagist, oedeemfysiotherapeut, huidtherapeut en (gespecialiseerd) verpleegkundige. Soms kunnen andere specialismen (ook transmurale) worden toegevoegd. Bij complexe problematiek of achterblijvend resultaat van de behandeling kan worden doorverwezen naar een lymfoedeem expertise centrum. Deze afspraken worden vastgelegd in een zorgpad en in het (elektronisch) patiëntendossier.

8.1 Wie zijn deskundig om lymfoedeem vroegtijdig vast te stellen, te begeleiden en te behandelen

De diagnose lymfoedeem wordt door een arts gesteld na onderzoeken zoals hiervoor omschreven. De hieruit voortvloeiende behandeling wordt uitgevoerd door een paramedicus. Afhankelijk van de situatie kan een verpleegkundige, een oedeemfysiotherapeut of huidtherapeut de eerste fase van het zwachtelen starten.

Gewicht en gewichtsbeheersing zijn belangrijke thema's bij mensen met lymfoedeem. Overgewicht beïnvloedt de behandeling altijd negatief. Daarom is een diëtist in de aanpak van lymfoedeem altijd te overwegen. De diëtist moet deskundig zijn met klinimetrie waaronder begrippen als calorische balans, stappenteller, afval- / beweegprogramma en evaluatieformulieren. De Nederlandse Norm Gezond Bewegen is hierbij richtinggevend. (BMI 25-29: 150 minuten per week; 30 minuten per dag,

minimaal 5 dagen per week. Bij BMI \geq 30: 300 minuten per week; 1 uur per dag, minimaal 5 dagen week).

Behandeling van aandoeningen aan de voet en/of de nagels door een ervaren podotherapeut en/of pedicure is nuttig bij patiënten met lymfoedeem aan de onderste extremiteiten. Goede voethegiëne, het voorkomen van ingegroeide teennagels en drukplekken, beoordelen schoeisel, eventueel maken van inlays of orthesen en nauwgezette monitoring zijn essentieel.¹⁰

Tijdens de behandeling kan duidelijk worden dat de patiënt om allerlei redenen moeite heeft om het lymfoedeem een plek in het leven te geven. Dan kan de behandelaar verwijzen naar maatschappelijk werk of psycholoog.

8.2 Wat te doen wanneer de arts/zorgverlener afwijkt van de richtlijn

Er kunnen redenen zijn waarom de arts of de zorgverlener van de richtlijn afwijkt. Dat dient te worden uitgelegd en de zorgverlener zal dit moeten motiveren in het medisch dossier. Als u het niet eens bent met de arts, kan een second opinion bij een andere deskundige worden aangevraagd. Ditzelfde geldt voor andere zorgverleners.

9. Wat kan de patiëntenorganisatie voor u betekenen

Patiëntenorganisaties behartigen de belangen van patiënten. Deze organisaties zijn een ervaringsdeskundige voorlichtingsbron, bieden mogelijkheden voor lotgenotencontact en leveren een bijdrage aan de kwaliteit van de zorg voor de patiënt met lymfoedeem. Tevens bieden ze kansen voor behartiging van groepsbelangen.

In Nederland is sinds 2006 het Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet, www.lymfoedeem.nl) actief. De website is HON-gecertificeerd, wat wil zeggen dat de informatie betrouwbaar en transparant is. Deze patiëntenorganisatie richtte zich oorspronkelijk meer op patiënten (met kans op) lymfoedeem en op lipoedeempatiënten met een lymfatische component. De laatste jaren echter richten zij zich ook meer op lipoedeem hetgeen ook blijkt uit de aanpassing van de naam: Nederlands Netwerk voor lymfoedeem en lipoedeem.

NLNet heeft de ANBI-status. De belastingdienst erkent dat NLNet een 'het Algemeen Nut Beogende Instelling' is, die is vrijgesteld van belasting op erfenissen en legaten. NLNet ontvangt een PGO-subsidie om zijn werkzaamheden te ondersteunen.

In de Nederlandse belangenbehartiging is NLNet opgenomen via een lidmaatschap van Ieder(in), de koepelorganisatie voor mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte (Ieder(in); www.iederin.nl), de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF; www.npcf.nl) en Huidpatiënten Nederland (HPN; www.huidpatienten-nederland.nl). NLNet zoekt ook internationaal samenwerking, het is de vertegenwoordiger in Nederland van het International Lymphoedema Framework, (ILF; www.lympho.org). Het ILF is een internationaal samenwerkingsverband van organisaties die actief zijn op het gebied van lymfoedeem. Meer dan 16 landen zijn verbonden aan het ILF.

NLNet heeft een informatieve website, organiseert eens per twee jaar een congres, geeft halfjaarlijks het tijdschrift Lymfologica uit en organiseert in iedere regio twee keer per jaar

supportgroepbijeenkomsten. NLNet ondersteunt zelfmanagementcursussen door gecertificeerde docenten. Daarnaast worden patiënten via Social Media (Facebook en Twitter) op de hoogte gehouden van de nieuwste ontwikkelingen omtrent lymfoedeem en lipoedeem.

In 2012 verscheen op initiatief van NLNet het boek 'Onder de Indruk van jou', 28 portretten van mensen met lymfoedeem of lipoedeem, Reach, te bestellen via www.onderdeindrukvanjou.nl.

Het boek is in 2014 in het Engels vertaald onder de titel 'Impressed by you'. Deze Engelse uitgave is te bestellen via www.impressedbyyou.com.

10. Literatuur

Day, Courtney, A Leg Up On Lymphedema, 2009, verkrijgbaar via: <http://www.lulu.com>

Ehrlich, A. / Vinjé-Harrewijn, A. / McMahon, E., Living well with lymphedema, Lymph Notes, San Francisco 2005, ISBN nummer: 978-0-9764806-0-0

Ehrlich, A. / McMahon, E., Voices of lymphedema, ISBN: 978-0-9764806-5-5

Kearse, M.K. / McMahon, E. / Ehrlich, A., Lymphedema Caregiver's Guide, Lymph Notes, ISBN nummer: 978-0-976-48067-9

McMahon, E., Overcoming the emotional challenges of lymphedema, Lymph Notes, San Francisco, 2005, ISBN nummer: 0-9764806-3-8

Onder de indruk van jou, Reach, ISBN nummer: 978-90-820426-0-3

Schingale, F.J., Lymphödema, Lipödema, Diagnose und Therapie, Ein Ratgeber für Betroffene, Hannover, Schlutersche 2007, ISBN nummer: 3-87706-649-6, Ook verkrijgbaar in het Engels, ISBN 3-87706-869-3

Jacquelyne Todd, Het Grote Lymfoedeemboek, Drewton Publishing, ISBN nummer: 978-0-9560055-1-9

Vinjé-Harrewijn, A. / Beek, van A., Omgaan met lymfoedeem, 2^e druk 2012, Bohn Stafleu van Loghum, ISBN: 9789036802437

Zandi, Ingrid, Lymph-Lilly, Landesstelle Kärnten der österreichischen Lymph-Liga

Zee, T. / Steenks, M, Balans bij lymfoedeem van de arm, Nederlands Paramedisch Instituut, ISBN nummer: 90-76986-40-1

Zee, T., Balans bij lymfoedeem van het been Nederlands Paramedisch Instituut, ISBN nummer: 978-90-7686-45-6

¹ Levick JR, and Michel CC. 2010. Microvascular fluid exchange and the revised Starling principle. Cardiovasc. Res. 87 (2): 198-210.

² Evidence based Richtlijn Cellulitis en Erysipelas van de onderste extremiteiten, NVDV, 2013.

³ 'Onder de Indruk van jou', 28 portretten van mensen met lymfoedeem of lipoedeem, Reach 2012, te bestellen via www.onderdeindrukvanjou.nl.

⁴ Tsai HJ, Hung HC, Yang JL, Huang CS, and Tsao JY. 2009. Could Kinesio tape replace the bandage in decongestive lymphatic therapy for breast-cancer-related lymphedema? A pilot study. Support. Care Cancer 17 (11): 1353-1360.

⁵ Cormier J.N. The evidence base for Surgery, International Lymphedema Framework, Surgical intervention 2012, 10-15

⁶ Cormier JN, Rourke L, Crosby M, Chang D, and Armer J. 2012. The surgical treatment of lymphedema: a systematic review of the contemporary literature (2004-2010). *Ann. Surg. Oncol.* 19 (2): 642-651.

⁷ Damstra RJ, Voesten HG, Klinkert P, and Brorson H. 2009b. Circumferential suction-assisted lipectomy for lymphoedema after surgery for breast cancer. *Br. J. Surg.* 2009. Aug. ;96. (8.):859. - 64. doi. : 10. 1002. / bjs. 6658. 96 (8): 859-864.

Brorson H, Ohlin K, Olsson G, Langstrom G, Wiklund I, and Svensson H. 2006a. Quality of life following liposuction and conservative treatment of arm lymphedema. *Lymphology.* 2006. Mar. ;39. (1):8. -25. 39 (1): 8-25.

Brorson H, Ohlin K, Olsson G, and Nilsson M. 2006b. Adipose tissue dominates chronic arm lymphedema following breast cancer: an analysis using volume rendered CT images. *Lymphat. Res. Biol.* 2006. ;4(4):199. -210. 4 (4): 199-210.

⁸ Damstra RJ, van Steensel MA, Boomsma JH, Nelemans P, and Veraart JC. 2008b. Erysipelas as a sign of subclinical primary lymphoedema: a prospective quantitative scintigraphic study of 40 patients with unilateral erysipelas of the leg. *Br. J. Dermatol.* 158 (6): 1210-1215.

⁹ Patiënteninformatie lymfoedeem, 2010, NVDV, www.huidarts.info.

¹⁰ (CREST 2008) CREST guidelines for the diagnosis, assessment and management of lymphoedema.