

Lymfoedeem na kanker, wat is jouw ervaring?

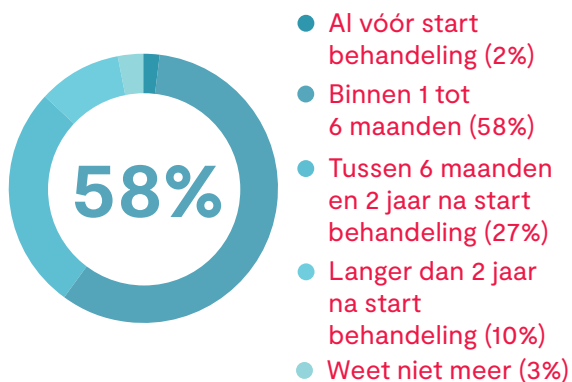
‘Ik voelde me niet gehoord, alsof mijn klachten niet relevant of erg genoeg zijn om iets aan te doen, terwijl ik mijn lijf goed ken.’

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: Doneerjeervaring.nl, november 2022.

Aan deze peiling deden **1850** mensen mee die door kanker of de behandeling daarvan lymfoedeem kregen.



Bij ruim de helft (**58%**) van de respondenten begonnen de eerste lichamelijke klachten door lymfoedeem binnen **1 tot 6 maanden** na de start van de kankerbehandeling.



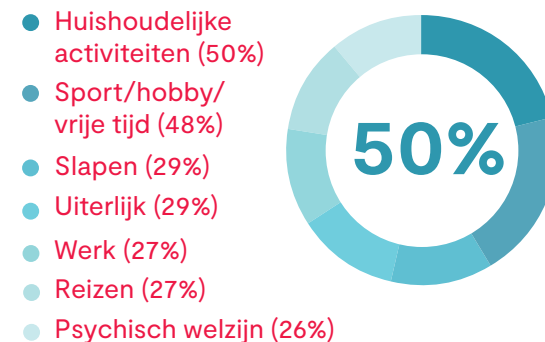
Klachten door lymfoedeem in de loop van de tijd veranderd?

· klachten zijn minder geworden	25%
· klachten zijn overgegaan	8%
· klachten zijn erger geworden	13%
· klachten zijn wisselend	40%
· klachten zijn hele tijd hetzelfde	14%

De helft (**57%**) van de respondenten geeft aan dat zij ongeveer 1 - 3 maanden klachten hadden, voordat ze van een zorgverlener de diagnose ‘lymfoedeem’ kregen.

‘De verpleegkundig specialist wees me erop en verwees me door. Ben daar nog altijd heel dankbaar voor.’

Respondenten hebben in het dagelijkse leven ‘vaak of altijd’ last van lymfoedeem bij:



‘Het is een ‘en-en’-verhaal, behandelingen combineren is nodig. MLD en compressiekousen kan ik niet meer missen.’

Een derde (**30%**) van de respondenten geeft aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen niet verteld hebben dat zij lymfoedeem konden krijgen. Respondenten die vaak of altijd last hebben van lymfoedeem geven vaker aan niet door het ziekenhuis te zijn geïnformeerd, dan wel.

Vaak of altijd last van lymfoedeem	Geïnformeerd over lymfoedeem?	
	Ja, voor de behandeling	Nee
in psychisch welzijn	22%	35%
in uiterlijk	28%	39%
bij seksualiteit/intimiteit	16%	27%
bij reizen	29%	40%

Respondenten die op deze onderdelen (bijna) nooit last hadden van de lymfoedeem gaven weer vaker aan wel geïnformeerd te zijn, dan niet.

De meest geprobeerde behandelingen tegen lymfoedeem zijn:

· Manuele Lymf Drainage (MLD)	80%
· Oefentherapie	50%
· Therapeutische Elastische Kous	47%

De meeste respondenten vinden dat deze behandelingen voldoende/goed helpen.