

A

ACTIEF LEVEN met lymfoedeem

Onlangs is de richtlijn Lymfoedeem herzien, waarbij Olijf en Borstkankervereniging Nederland namens de NFK het patiëntperspectief inbrachten. Wat betekent het om lymfoedeem te hebben en wat kun je er volgens de laatste inzichten het beste aan doen? We spraken erover met ervaringsdeskundige Dianne en huid- en oedeemtherapeut Suze van Beusekom.

Door: Carolien Hovenier

Beeld: Wim Brinkman, Franco Gori

In 2015 kreeg Dianne te horen dat ze baarmoederhalskanker had. Aanvankelijk leek een Wertheimoperatie voldoende, maar tijdens die operatie bleek een aantal lymfeklieren uitzaaiingen te bevatten. De lymfeklieren in de onderbuik werden verwijderd en er volgde een traject met chemotherapie in combinatie met in- en uitwendige bestralingen. Dianne - een enthousiast persoon - ging al snel voortvarend te werk in een conditie-/herstelprogramma. 'Op een gegeven moment kreeg ik een trekkend gevoel in mijn liezen. Vrij snel daarna werd mijn schaamstreek dikker. Door mijn verpleegkundige achtergrond wist ik dat dit lymfoedeem was. Ik sprak erover met mijn arts en kon snel bij een oedeemtherapeut van het ziekenhuis terecht'.

Vroeg bij zijn

Lymfoedeem is een symptoom van abnormale ophoping van lymfevocht in een lichaamsdeel, zoals de benen en de schaamstreek. Het ontstaat vaak door een beschadiging van de lymfevaten en/of lymfeklieren, bijvoorbeeld door een operatie al dan niet gevolgd door bestraling. Door deze beschadiging kunnen de lymfevaten en lymfeklieren het lymfevocht niet meer goed afvoeren.

Symptomen van lymfoedeem zijn onder meer een zwaar gevoel, tintelingen, zwellingen en minder beweeglijkheid.

Huidtherapeut Suze van Beusekom en lid van de richtlijnwerkgroep Lymfoedeem: 'Niet iedereen krijgt lymfoedeem. Maar als je het krijgt, is het belangrijk je zo snel mogelijk te laten behandelen. Gebeurt dat niet, dan krijg je steeds meer klachten. In de richtlijn wordt dan ook aangeraden de beenonttrek vóór en na de operatie te meten, zodat bepaald kan worden of de benen na verloop van tijd dikker worden. Het is daarnaast ook goed als je er zelf op let en meteen aan de bel trekt bij je arts of verpleegkundig specialist om je door te laten verwijzen naar een oedeemtherapeut.'

Zoektocht

De beste behandeling bestaat uit een periode waarin eerst het overtollige vocht wordt afgevoerd naar lymfeklieren die nog wél goed werken. Dat gebeurt met een combinatie van zwachtelen met rekverbanden, oefenen en bewegen. Massage kan kortdurend worden toegepast. Daarna meet de behandelaar een compressiekous of -broek aan om het resultaat te behouden.

Dat is best een zoektocht, zo ondervond Dianne. 'Aanvankelijk kreeg ik een lange steunbroek tot boven de navel



Dianne

**'ALS JE
LYMFOEDEEM
KRIJGT IS HET
BELANGRIJK JE ZO
SNEL MOGELIJK
TE LATEN
BEHANDELEN.'**

aangemeten, maar het kruis zakte steeds af. Daardoor kreeg ik veel last van oedeem in de schaamstreek. Later hebben de therapeut en ik het geprobeerd met een combinatie van massage, lymfetape op mijn onderbuik en een korte steunbroek met een losse compressiemodule erin voor extra druk op de schaamstreek. Dat ging een tijd goed, maar nadat ik vorig jaar tijdens het schaatsen ben gevallen, had ik weer meer last van oedeem en meldde ik mij opnieuw bij de therapeut. Ik heb een tijd lange steunkousen gedragen en daaroverheen een korte steunbroek.'

Suze benadrukt dat het belangrijk is om elke drie maanden te laten checken of de kousen of broek nog goed functioneren. 'Als je lymfoedeem toeneemt, gaat de kleding knellen. En als je lymfoedeem is afgenomen, zitten de kousen of broek weer te ruim. Ondanks dat begrijp ik het probleem van Dianne heel goed. Goed passende en comfortabele compressiekleding luistert nauw. Ook het advies wanneer je die kleding moet dragen: overdag of ook 's nachts. Hoe verhoudt het resultaat zich bijvoorbeeld tot de kwaliteit van leven? Daarover moet je met elkaar in gesprek. Olijf en Borstkankervereniging Nederland hebben hier terecht op gewezen in de richtlijn.'

Balans tussen rust en activiteit

Naast de behandeling bij een huidtherapeut of oedeem-

fysiotherapeut kun je ook zelf veel doen om lymfoedeem zoveel mogelijk onder controle te houden. Suze: 'De herziene richtlijn besteedt meer aandacht aan een gezonde leefstijl. Als je overgewicht terugbrengt tot een gezond gewicht kun je het lymfoedeem fors verminderen. Hetzelfde geldt voor bewegen. Het advies is minimaal vijfmaal per week een halfuur matig tot intensief bewegen.'

Dianne vertelt dat ze elke dag de beste balans zoekt tussen rust en activiteit om zo min mogelijk last te hebben van lymfoedeem. 'Het blijft lastig, al geven mijn benen vanzelf aan wanneer ik moet zitten. Ze voelen dan zwaar, stijf en vermoeid. Dan is zitten in mijn relaxstoel het prettigst.' Maar te veel zitten is ook niet goed. Dianne is actief en komt ook door haar zoon van negen en haar hond aan de nodige beweging. Een geschikte sport vinden is lastig: 'Bij hardlopen en andere sporten waarbij ik ren, neemt mijn oedeem toe. Afgelopen zomer deed ik mee met een zwemvierdaagse. Ik merkte dat hierdoor het oedeem afneemt, dus ga ik binnenkort zwemmen.'

Infecties

In het eerste jaar met lymfoedeem kreeg Dianne drie keer wondroos, een huidontsteking. Ze was hier goed ziek van. 'Hierdoor durfde ik lange tijd niet te zwemmen, bang om via kleine wondjes weer wondroos op te lopen. Ik weet nu