

dat zwemmen geen risico vormt en doe surfschoenen aan wanneer ik in een meer of de zee zwem.'

Goede voorlichting kan veel ellende besparen en angst wegnemen. Suze: 'Een belangrijke oorzaak van wondroos is lymfoedeem dat niet goed onder controle is. Daarnaast is het belangrijk erop te letten dat je huid geen open plekjes heeft. Wondroos kun je bijvoorbeeld herkennen aan een rode en dikke huid, acuut onwel worden, koorts en/of het gevoel dat je niet meer goed op je benen kunt staan. Natuurlijk letten wij er altijd op tijdens de behandeling, maar het kan heel plotseling ontstaan, dus als je thuis bent en je denkt dat je een huidontsteking hebt, moet je meteen de huisarts bellen voor antibioticum. Ik adviseer er altijd bij te vermelden dat je lymfoedeem hebt. Dan weet de huisarts dat er een verhoogde kans is op cellulitis of wondroos. Als je op vakantie gaat, kan het slim zijn je huisarts om een recept voor antibioticum te vragen in verschillende talen.'

Kan er meer?

Lymfoedeem is in veruit de meeste gevallen goed onder controle te houden met de reguliere behandeling. Als dit onvoldoende helpt en je hebt zeer ernstige lymfoedeem, kun je in aanmerking komen voor een zogenoemde

reductiechirurgie bij het Expertisecentrum Lymfovasculaire Geneeskunde in het Nij Smellinghe Ziekenhuis in Drachten, waarbij overtollig vetweefsel wordt weggenomen. Bij Maastricht UMC, Radboud UMC en Erasmus MC is een studie geopend met microchirurgie. De plastisch chirurg maakt een verbinding tussen een lymfevat en een bloedvat om het lymfevocht sneller af te voeren. Na deze operaties blijft een kous dragen nodig. Hoe vaak en hoe lang wordt bepaald in overleg met de behandelaar.

Dianne heeft inmiddels zeven jaar lymfoedeem. 'Ik ben slank, actief en heb goede compressiekleding. Hoewel ik gewend ben aan lymfoedeem, ben ik ook nieuwsgierig naar mogelijkheden om het lymfoedeem te verminderen. Daarom heb ik binnenkort een afspraak bij de multidisciplinaire lymfoedeempoli in Maastricht UMC. Door onderzoek kan de afvoer van de lymfe in beeld worden gebracht. Hoewel ik waarschijnlijk niet in aanmerking kom voor de N-LVA studie - waarin microchirurgie wordt vergeleken met een nep-operatie, levert het mij misschien weer nieuwe adviezen op waarmee ik verder kan.'



Suze van Beusekom

Welke behandelaar?

De behandeling bij de huid- en oedeemtherapeut en de oedeemfysiotherapeut is hetzelfde, maar je kunt je eigen voorkeuren laten meespelen bij je keuze. Heb je (veel) last van huidproblemen - bijvoorbeeld door bestraling - en wil je daarover specifiek advies? Dan kun je kiezen voor de huidtherapeut. Heb je problemen met beweeglijkheid en wil je je laten begeleiden bij het bewegen? Dan kan de oedeemfysiotherapeut een logische optie zijn. Daarnaast biedt het Expertisecentrum Lymfologie van het Nij Smellinghe Ziekenhuis een persoonlijk behandelplan en programma aan, waarbij je leert om te gaan met lymfoedeem.
