

Richtlijn

**Lymfoedeem**

## Colofon

Richtlijn Lymfoedeem  
ISBN 90-76906-52-1

© 2002, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

Postbus 20064, 3502 LB Utrecht

Internet: [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl)

Voor verzoeken tot gebruik van tekst(gedeelten) kunt u zich wenden tot de uitgever.

## Uitgever



Van Zuiden Communications B.V.

Postbus 2122, 2400 CC Alphen aan den Rijn

Tel. (0172) 47 61 91

E-mailadres: [zuiden@zuidencomm.nl](mailto:zuiden@zuidencomm.nl)

Alle rechten voorbehouden.

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 uitgever aanvragen.

Adres en e-mailadres: zie boven.

Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, gevestigd in Utrecht, heeft tot doel individuele beroepsbeoefenaren, hun beroepsverenigingen en zorginstellingen te ondersteunen bij het verbeteren van de patiëntenzorg. Het CBO biedt via programma's en projecten ondersteuning en begeleiding bij systematisch en gestructureerd meten, verbeteren en borgen van kwaliteit van de patiëntenzorg.

Richtlijn

**Lymfoedeem**

**Organisatie:**

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

**In samenwerking met:**

BorstkankerVereniging Nederland (voorheen Landelijk Contactorgaan Begeleiding Borstkankerpatiënten)

Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie

Nederlands Huisartsen Genootschap

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie

Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten

Nederlandse Vereniging van Orthopaedisten en Bandagisten: Orthobanda

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen en Fysische geneeskunde

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie

Nederlandse Vereniging van Dermatologisch Verpleegkundigen en Verzorgenden

Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie

Nederlandse Vereniging voor Heelkunde

Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie

Nederlandse Vereniging voor Nucleaire Geneeskunde

Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie

Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie

Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie

Nederlandse Vereniging voor Urologie

Stichting Werkgroep Lymfoedeem

Vereniging van Oncologie Verpleegkundigen

# Inhoudsopgave

<b>Samenstelling van de werkgroep</b>	<b>7</b>
<b>Inleiding</b>	<b>9</b>
<b>1 Begripsbepaling en risicofactoren</b>	<b>15</b>
1.1 Vormen van lymfoedeem	16
1.2 Risicofactoren voor het ontstaan van lymfoedeem	18
1.3 Risico's en gevolgen van lymfoedeem	22
1.4 Invloed van varicesoperatie op lymfoedeem en lypohypertrofie (lipoedeem)	23
<b>2 (Vroeg)diagnostiek en effectmeting</b>	<b>25</b>
2.1 Anamnese en lichamelijk onderzoek	25
2.2 Indicaties voor aanvullende diagnostiek	27
2.3 Lymfscintigrafie	28
2.4 Meetmethoden	37
2.5 Follow-up van patiënten met lymfoedeem of met een verhoogde kans op het krijgen van lymfoedeem	42
<b>3 Voorlichting, verpleging en zorg</b>	<b>47</b>
3.1 Invloed van lymfoedeem op de kwaliteit van leven van de patiënt	47
3.2 Verpleegkundige zorg en lymfoedeem	48
3.3 Taak van de verpleegkundige in de voorlichting bij lymfoedeem	49
3.4 Rol van patiëntenorganisaties bij patiënten met (risico op) lymfoedeem	52
3.5 Kennis van lymfoedeem en communicatie tussen de verschillende disciplines	53
3.6 Het gebruik van hulpmiddelen bij (risico op) lymfoedeem	54
<b>4 Niet-operatieve therapie</b>	<b>57</b>
4.1 Gecombineerde niet-operatieve behandelmethoden	57
4.2 Therapeutisch elastische kousen	65
4.3 Pneumatische compressietherapie	66
4.4 Medicamenteuze behandeling van lymfoedeem	71
<b>5 Chirurgische behandeling</b>	<b>75</b>
5.1 Reconstructieve chirurgie	75
5.2 Reductiechirurgie	78
<b>6 Organisatie van lymfologische zorg</b>	<b>81</b>
6.1 Vroegdiagnostiek en preventie	81
6.2 Geprotocolleerde behandeling en follow-up	84

<b>Bijlagen</b>		<b>87</b>
Bijlage 1	De oedeemmeting volgens Herpertz voor trend- en effectmeting	89
Bijlage 2	De 4-cm-methode van Kühnke	91
Bijlage 3	Toepassing en gebruik van communicatiehulpmiddelen 2- en 3-gesprek lymfoedeem	93
Bijlage 4	Communicatierichtlijn lymfoedeem, voor artsen	97
Bijlage 5	Aandachtspuntenlijst lymfoedeem, voor patiënten	101
Bijlage 6	Doelmatigheidsaspecten 3-gesprek lymfoedeem	109
Bijlage 7	Voorbeeld overdracht- en documentatieformulier	111

## Samenstelling van de werkgroep

- Drs. R.J. Damstra, dermatoloog, voorzitter
- Drs. H.J.H. In den Bosch, adviseur richtlijnontwikkeling, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, secretaris
- Mw. dr. C.J.E. Kaandorp, arts, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, plv. secretaris
- Mw. drs. S. Adan, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, Utrecht
- Mw. dr. J. Bonnema, chirurg, Leiden
- Mw. dr. W.V. Dolsma, radiotherapeut-oncoloog, Groningen
- Mw. I.J.W.M. Gerhardt-Dijkshoorn, huid- en oedeemtherapeut, Den Haag
- K.W. Havesman, Stichting Werkgroep Lymfoedeem, Heerenveen
- Mw. J. Huizinga, nurse practitioner i.o., Groningen
- Mw. A.E. de Kuijer, BorstkankerVereniging Nederland, Utrecht
- Dr. L. Nieuborg, chirurg, Maastricht
- Mw. drs. M.J. Nooitgedacht-de Haas, nucleair geneeskundige, Amersfoort
- Drs. J.S. Rietman, revalidatiearts, Groningen
- Mw. dr. C.C.D. van der Rijt, internist-oncoloog, Rotterdam
- Mw. M. Schinkelshoek, fysiotherapeut, Almere Hout
- Mw. G. Severs-Holman, verpleegkundig consulent, Drachten
- Drs. J.B. Storm van Leeuwen, plastisch chirurg, Zwolle
- Mw. dr. E.A. Sijmons, gynaecoloog, Utrecht
- Dr. J.C.J.M. Veraart, dermatoloog, Maastricht
- H.P.M. Verdonk, fysiotherapeut, Utrecht
- Mw. drs. M.M. Versluijs, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, Utrecht
- A.P. van der Wind, compressiespecialist, Heemstede
- Drs. G.R. Wolthuis, huisarts, Wijnjewoude
- F.O. Wouda, Orthobanda, Delft

Verschillende onderwerpen voor de richtlijn werden door subgroepen voorbereid:

**Voorlichting, verpleging en zorg:** mw. G. Severs-Holman, voorzitter; K.W. Havesman, mw. A.E. de Kuijer, G.R. Wolthuis, F.O. Wouda.

**Vroegdiagnostiek en follow-up:** mw. drs. M.J. Nooitgedacht-de Haas, voorzitter; mw. dr. J. Bonnema, mw. dr. W.V. Dolsma, dr. C.C.D. van der Rijt, J.S. Rietman.

**Niet-operatieve therapie:** mw. M. Schinkelshoek, voorzitter, mw. I. Gerhardt-Dijkshoorn, mw. J. Huizinga, dr. J.C.J.M. Veraart, H.P.M. Verdonk, A.P. van der Wind.

**Operatieve therapie:** dr. L. Nieuborg, voorzitter, drs. J.B. Storm van Leeuwen.



# Inleiding

## **Aanleiding**

Lymfoedeem, een aandoening die wordt veroorzaakt door het niet goed functioneren van het lymfsysteem, is een relatief onbekend fenomeen in de geneeskunde. Lymfoedeem kan zowel aangeboren zijn, samenhangen met flebologische afwijkingen alsook ontstaan als een complicatie bij een medische (oncologische) behandeling. Voor de patiënt gaat lymfoedeem gepaard met een grote morbiditeit en verlies van kwaliteit van leven. Toch bestaat er bij hulpverleners veel onbekendheid met betrekking tot de aandoening, waardoor lymfoedeem vaak niet of laat wordt herkend. Bovendien wordt de zorg veelal fragmentarisch aangeboden, omdat het zorgaanbod over vele disciplines verspreid is. Dat deze omstandigheden de kwaliteit van zorg aan de patiënt niet bevorderen, ligt voor de hand. Het zorgaanbod dient zo goed mogelijk op de zorgvraag te worden afgestemd. Onderlinge afstemming vormt hierbij het uitgangspunt.

Een standaardisatie van diagnostiek, behandeling, effectmeting en follow-up heeft naar de mening van de werkgroep voordelen voor zowel patiënten, behandelaars als zorgverzekeraars. Daardoor ontstaan tevens betere mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek. De behandeladviezen worden op de patiënt afgestemd. Aanspreekpunt voor de patiënt is meestal de protocolhouder. De adviezen in deze CBO-richtlijn Lymfoedeem zijn zoveel mogelijk gebaseerd op gepubliceerde literatuur. Zo deze niet beschikbaar was, heeft de werkgroep zelf een standpunt geformuleerd.

## **Doelstelling**

De werkgroep heeft als doelstelling dat de richtlijn de zorg voor de patiënt met lymfoedeem verbetert. De richtlijn beoogt een leidraad te geven voor de dagelijkse praktijk van de diagnostiek en behandeling van lymfoedeem. De tekst is geschreven voor en door de zorgverleners en biedt aanknopingspunten voor bijvoorbeeld transmurale afspraken of lokale protocollen, hetgeen bevorderlijk is voor de implementatie.

## **Richtlijngebruikers**

De doelgroep wordt gevormd door alle zorgaanbieders die werkzaam zijn op het gebied van lymfoedeem of betrokken zijn bij de diagnostiek en/of behandeling van patiënten met deze aandoening. Dit betreft zowel de medische, paramedische als verpleegkundige beroepsgroepen.

## **Definities**

Een discrepantie tussen de productie van lymfvocht enerzijds en de lymfafvoer anderzijds leidt tot zwelling en lymfoedeem. Lymfoedeem is in zijn uiterste vorm een abnormale, irreversibele

zwellend met cumulatie van eiwitten waardoor secundair fibrosering ontstaat ('non-pitting oedeem'). Lymfoedeem kan zowel aangeboren zijn (primair lymfoedeem) als ontstaan door diverse oorzaken (secundair lymfoedeem) (zie hoofdstuk 1).

### **Probleemomschrijving**

Lymfoedeem is een diverse aandoening, zowel wat betreft de oorzaken, als het klinisch beeld en de therapeutische mogelijkheden. Aangezien behandeling van lymfoedeem in de reversibele fase essentieel is om irreversibele veranderingen te voorkomen, is vroegtijdige herkenning belangrijk. Deze vindt plaats op grond van gerichte vragen en op basis van objectieve meetgegevens. Aangezien de behandeling van lymfoedeem vaak door paramedici wordt uitgevoerd, is een verwijzing door een arts nodig. Onderlinge communicatie kan bijdragen tot de kwaliteit van de therapie en follow-up. Lymfoedeem is immers een chronische aandoening die een langdurige behandeling vereist.

### **Uitgangsvragen**

- Wanneer spreekt men van lymfoedeem?
- Hoe meet men lymfoedeem?
- Hoe wordt een behandelplan opgesteld en door wie?
- Wanneer moet een behandeling worden gestart?
- Hoe dienen effectmeting en follow-up plaats te vinden?
- Hoe kan lymfologische zorg optimaal (doelmatig en efficiënt) worden georganiseerd ten behoeve van de patiënt?

### **Samenstelling werkgroep**

Om de uitgangsvragen te beantwoorden werd in oktober 1999 een multidisciplinaire werkgroep samengesteld onder voorzitterschap van R.J. Damstra, dermatoloog.

De werkgroep bestond uit vertegenwoordigers van de medische disciplines: chirurgie (NVH), nucleaire geneeskunde (NVNG), dermatologie (NVDV), medische oncologie (NVMO), gynaecologie (NVGO), huisartsgeneeskunde (NHG), revalidatiegeneeskunde (VRA), plastische chirurgie (NVPC) en radiotherapie (NVRO).

Vanuit de paramedische verenigingen hadden in de werkgroep zitting: een vertegenwoordiger van de huidtherapie (NVH), de fysiotherapie (NVFL), en bandagisten (NVOB/Orthobanda). Daarnaast was er een specialistisch verpleegkundige (VvOV) en een dermatologisch verpleegkundige (NVDVV). Bovendien hadden drie leden op basis van hun specifieke kennis en ervaring op persoonlijke titel zitting in de werkgroep.

De inbreng van ervaringsdeskundigen vond plaats door een vertegenwoordiging vanuit de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), de BorstkankerVereniging Nederland (voorheen LCBB), de Stichting Werkgroep Lymfoedeem (SWL) en de Stichting Olijf.

Bij het samenstellen van de werkgroep werd zoveel mogelijk rekening gehouden met de geografische spreiding van de werkgroepleden en een evenredige vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen, 'scholen' en academische achtergrond. De werkgroepleden handelden onafhankelijk van en waren gemandateerd door hun beroepsvereniging.

### **Werkwijze werkgroep**

De werkgroep werkte gedurende twee jaar (12 vergaderingen) aan de totstandkoming van de conceptringlijn. De werkgroep werd onderverdeeld in vier subgroepen:

- verpleging en zorg;
- vroegdiagnostiek en follow-up;
- niet-operatieve therapie;
- operatieve therapie.

Hoewel de afzonderlijke tekstgedeelten door individuele werkgroepleden of subwerkgroepen werden voorbereid, werd het document geschreven uit naam van de gehele werkgroep. Op basis van voortschrijdend inzicht bleek gedurende het proces van richtlijnontwikkeling de specifieke inbreng van de disciplines gynaecologie en urologie onderbelicht, waardoor de desbetreffende wetenschappelijke verenigingen alsnog een bijdrage leverden. De urologische inbreng is uitgewerkt in samenwerking met dr. P.J.M. Kil, uroloog, namens de Nederlandse Vereniging voor Urologie.

De werkgroepleden zochten systematisch literatuur en beoordeelden de kwaliteit en inhoud ervan. Vervolgens schreven de werkgroepleden een paragraaf of hoofdstuk voor de conceptringlijn, waarin de beoordeelde literatuur werd verwerkt. Tijdens vergaderingen lichtten zij hun teksten toe, dachten mee en discussieerden over andere hoofdstukken. De uiteindelijke teksten vormden samen de conceptringlijn die tijdens de landelijke richtlijnbijeenkomst op 5 april 2002 aan alle relevante (beroeps)groepen werd aangeboden. Vervolgens werd het commentaar verwerkt, waarna de werkgroep de definitieve richtlijn vaststelde tijdens de laatste bijeenkomst.

### **Wetenschappelijke onderbouwing**

De richtlijn werd voor zover mogelijk gebaseerd op bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Relevante artikelen werden gezocht door het verrichten van systematische zoekacties. Er werd gezocht in Medline-, Cochrane- en Cinahl-databases tot april 2001. Daarnaast werden artikelen geëxtraheerd uit referentielijsten van opgevraagde literatuur. Ook werden andere richtlijnen aangaande lymfoedeem geraadpleegd. Na selectie door de werkgroepleden bleven de artikelen over die als onderbouwing bij de verschillende conclusies staan vermeld. De geselecteerde artikelen zijn vervolgens door de werkgroepleden beoordeeld op kwaliteit van het onderzoek en gegradeerd naar mate van bewijs. Hierbij is de volgende indeling gebruikt:

## Indeling van de literatuur naar mate van bewijskracht

Bewijsklasse	Onderbouwing
Voor artikelen betreffende <b>interventie</b>	
A1	Systematische reviews die ten minste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van de afzonderlijke onderzoeken consistent zijn.
A2	Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit (gerandomiseerde, dubbelblind gecontroleerde trials) van voldoende omvang en consistentie.
B	Gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd, vergelijkend cohortonderzoek, patiëntcontroleonderzoek).
C	Niet-vergelijkend onderzoek.
D	Mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.
Voor artikelen betreffende <b>diagnostiek</b>	
A1	Onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten bij een prospectief gevolgd goed gedefinieerde patiëntengroep met een tevoren gedefinieerd beleid op grond van de te onderzoeken testuitslagen, of besliskundig onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten, waarbij resultaten van onderzoek van A2-niveau als basis worden gebruikt en voldoende rekening wordt gehouden met onderlinge afhankelijkheid van diagnostische tests.
A2	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, waarbij van tevoren criteria zijn gedefinieerd voor de te onderzoeken test en voor een referentietest, met een goede beschrijving van de test en de onderzochte klinische populatie. Het moet een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten betreffen, er moet gebruik zijn gemaakt van tevoren gedefinieerde afkapwaarden, en de resultaten van de test en de 'gouden standaard' moeten onafhankelijk zijn beoordeeld. Bij situaties waarbij meerdere, diagnostische tests een rol spelen, is er in principe een onderlinge afhankelijkheid en dient de analyse hierop te zijn aangepast, bijvoorbeeld met logistische regressie.
B	Vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzochte test en populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A staan genoemd.
C	Niet-vergelijkend onderzoek.
D	Mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

Na de beoordeling van de literatuur werd op basis hiervan de conclusie geformuleerd. Deze conclusie heeft een bepaald niveau, afhankelijk van de mate van bewijs van de beschikbare literatuur over het deelonderwerp:

## Niveau van de conclusie op basis van de literatuuranalyse

Niveau	Onderbouwing
1	Gebaseerd op één systematische review (A1) of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2.
2	Gebaseerd op ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B.
3	Gebaseerd op één onderzoek van niveau A2 of B, of op onderzoek van niveau C.
4	Mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.

De beoordeling van de verschillende artikelen vindt u in de verschillende teksten terug. Het wetenschappelijk bewijs is kort samengevat in een conclusie. De belangrijkste literatuur waarop deze conclusie is gebaseerd, staat onder het kopje ‘Conclusie’ vermeld, evenals de mate van bewijs.

Voor het komen tot een aanbeveling zijn er naast het wetenschappelijk bewijs vaak nog andere aspecten van belang, bijvoorbeeld: patiëntenvoorkeuren, kosten, beschikbaarheid (in verschillende echelons) of organisatorische aspecten. Deze aspecten worden vermeld onder het kopje ‘Overige overwegingen’. Het advies van de werkgroep is het resultaat van het beschikbare bewijs en de overige overwegingen.

Het volgen van deze procedure verhoogt de transparantie van de richtlijn. Het biedt ruimte voor een efficiënte discussie tijdens de werkgroepvergaderingen en vergroot bovendien de helderheid voor de gebruiker van de richtlijn.

### Patiëntenparticipatie

Het project-3-gesprek, gefaciliteerd door de NPCF, bestaat uit een aantal gesprekken tussen patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Een patiëntenpanel, bestaande uit vertegenwoordigers van de BorstkankerVereniging Nederland (voorheen LCBB), SWL en Stichting Olijf hebben kwaliteitscriteria ontwikkeld. Deze kwaliteitscriteria vormen de uitgangspunten voor het project-3-gesprek tussen patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Een aantal patiënten en zorgaanbieders heeft zowel deelgenomen aan het 3-gesprek als aan de werkgroep om informatie uit te wisselen en de patiëntenparticipatie in de richtlijn optimaal te integreren. Drie in november 2001 afgeronde producten van het project-3-gesprek, te weten een aandachtspuntenlijst (voor de patiënt), een communicatierichtlijn (voor de arts) en een doelmatigheidsnotitie, zijn als bijlage aan deze richtlijn toegevoegd. In de richtlijn wordt regelmatig naar deze producten verwezen.

### Implementatie

De richtlijn Lymfoedeem is een ‘evidence-based’ benadering van lymfoedeem. Aangezien bij de aandoening meerdere disciplines betrokken zijn, is afstemming van zorg hierbij een vereiste. Hiertoe dient de richtlijn te worden geïmplementeerd in het zorgproces.

In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is dan ook geprobeerd rekening te houden met de implementatie van de richtlijn. Daarbij werd expliciet gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen beïnvloeden, zoals:

- Onduidelijkheid voor de patiënt in voorlichting, preventie en noodzaak tot interventie.
- Wanneer en door wie gebeurt wat? Bestaat er een protocolhouder voor lymfoedeem? Vooral voor de eerste lijn is niet duidelijk onder welke discipline de analyse van zwelling van een extremiteit behoort.
- Zou een verwijzing voor een lymfoedeembehandeling niet alleen kunnen geschieden door een arts met ervaring in de diagnostiek en de behandeling van lymfoedeem?
- Veelal monodisciplinaire aanpak in zowel diagnostiek als behandeling.
- Discrepantie tussen behandeling en vergoeding en de gevolgen daarvan voor de behandeling (onder andere afbreken van de behandeling omdat het maximumaantal behandelingen bereikt is).
- Het vinden van voldoende wetenschappelijke literatuur om de richtlijn wetenschappelijk te onderbouwen.
- Hoe dient vroegdiagnostiek plaats te vinden en is dat zinvol?

## **Verspreiding**

De richtlijn wordt verspreid onder ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen. Daarnaast verschijnt de richtlijn in de losbladige uitgave Consensus in de Geneeskunde (Elsevier) en wordt een samenvatting van de richtlijn ter publicatie aangeboden aan het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde.

## **Juridische betekenis van richtlijnen**

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar op ‘evidence’ gebaseerde inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen. Aangezien deze aanbevelingen hoofdzakelijk gebaseerd zijn op de ‘gemiddelde patiënt’, kunnen zorgverleners op basis van hun professionele autonomie zo nodig afwijken van de richtlijn. Als de situatie van de patiënt dit vereist, is het noodzakelijk van de richtlijn af te wijken. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit te worden beargumenteerd en gedocumenteerd.

## **Herziening**

Uiterlijk in 2006 bepaalt de opdrachtgever/verantwoordelijke instantie of deze richtlijn nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe werkgroep geïnstalleerd om de richtlijn te herzien. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding geven een herzieningstraject te starten.

## Hoofdstuk 1

# Begripsbepaling en risicofactoren

Lymfoedeem is een symptoom van een langer bestaande discongruentie tussen lymfaanbod en lymfafvoer capaciteit. Lymfoedeem is daardoor een klinisch continuüm waarvan in de medische praktijk vooral de laatste, irreversibele fase de bekendste is (non-pitting oedeem). Discrete, reversibele zwelling kan echter, zeker bij risicogroepen, een eerste teken zijn van een decompenserend lymfafvloedsysteem, hetgeen gerichte behandeling nodig maakt.

Lymfoedeem is derhalve geen statische aandoening die wel of niet aanwezig is, maar een dynamisch proces waarbij de balans tussen lymfaanbod en lymfafvoer in samenhang met compenserende mechanismen tekortschiet. Het onderscheid tussen pitting en non-pitting oedeem zegt daarom ook niets over het wel of niet bestaan van lymfoedeem. Non-pitting oedeem is enkel een laatste, vaak irreversibel stadium van lymfoedeem.<sup>1</sup> Bij de diagnostiek naar de oorzaak van zwelling vormt lymfoedeem een overweging waarbij beoordeling van de aard en mate van de lymfafvoedsufficiëntie belangrijk is, omdat dit consequenties heeft voor het behandelplan.

Indien de zwelling het gevolg is van een te groot lymfaanbod bij een normaal afvoedsysteem, spreekt men van 'dynamische insufficiëntie' ('high-output insufficiëntie'); indien er lymfvatobstructie of functionele disfunctie is, spreekt men van 'mechanische lymfvatinsufficiëntie' ('low-output insufficiëntie'). In de praktijk is vaak een combinatie van beide vormen van lymfafvoedsufficiëntie aanwezig. Bij een mechanische component ontstaat sneller accumulatie van eiwitten in het interstitium, waardoor secundaire (ontstekings)verschijnselen uiteindelijk leiden tot onder andere fibrose en huidveranderingen; deze staan bekend onder het klinische beeld van non-pitting oedeem en irreversibel lymfoedeem.<sup>2</sup> Vanwege het scala van therapeutische mogelijkheden zijn vroegtijdige herkenning en gerichte diagnostiek van groot belang om een gericht behandelplan te kunnen opzetten. Hiermee wordt de kans op irreversibele veranderingen en comorbiditeit sterk verkleind.

### Literatuur

1. Weissleder H, Schuchhardt C. Lymphedema, diagnosis and therapy. 3e dr. Keulen: Viavital Verlag; 2001.
2. Foldi M, Kubik S. Lehrbuch der Lymphologie. 3e dr. Stuttgart: Fisher Verlag; 1993.

## 1.1 Vormen van lymfoedeem

### Primair lymfoedeem

Bij primair lymfoedeem is er een ontwikkelings- of functiestoornis van de lymfvaten en/of de lymfklieren. De oorzaak is niet bekend. Het kan een- en tweezijdig aan de extremiteiten voorkomen. Men onderscheidt een aangeboren en een verworven lymfoedeem. Het aangeboren oedeem heeft in enkele gevallen een erfelijke achtergrond. Soms treedt het op in het kader van syndromen ten gevolge van chromosomale afwijkingen en manifesteert het zich snel na de geboorte of enkele jaren later. Niet-erfelijk lymfoedeem is de meest voorkomende vorm van primair lymfoedeem en ontstaat meestal op jonge leeftijd (lymfoedema praecox; < 35 jaar), vooral bij vrouwen. Zwelling ontstaat soms pas nadat een bijkomende factor het lymfsysteem heeft gedecompenseerd. Een klein deel van het primaire lymfoedeem ontstaat op oudere leeftijd (lymfoedema tarda).<sup>1</sup>

In zeldzame gevallen kan lymfoedeem (gecombineerd) op andere plaatsen van het lichaam voorkomen: 'midline'-lymfoedeem (aan de genitalia, in de hals of het gelaat), chylothorax of in de buikholtte.

### Secundair lymfoedeem

De meest voorkomende oorzaak van secundair lymfoedeem is infectieus. Wereldwijd is filariasis de belangrijkste oorzaak van secundair lymfoedeem. Vaak ontstaat lymfoedeem iatrogeen, vooral na chirurgie, traumata en oncologische ingrepen (chirurgie, radiotherapie op klierstations). De prevalentie van lymfoedeem wisselt en hangt af van diverse factoren. Lymfoedeem na een behandeling voor mamma carcinoom treedt op bij 8-38% van de vrouwen. Bij vulvacarcinoom bedraagt de prevalentie 40-60% en bij cervixcarcinoom<sup>2</sup>, afhankelijk van de behandeling, 30-50%. Ook na behandeling van prostaat- en blaascarcinoom kan lymfoedeem ontstaan. (Adjuvante) radiotherapie op regionale lymfklierstations in bekken, oksels en hals vergroot de kans op lymfoedeem aanzienlijk.

Klachten bestaan uit passagère zwelling, stuwend gevoel, pijn, tintelingen, gevoel van een zware extremiteit en functiebeperking. De klachten en de zwelling kunnen veel psychosociale gevolgen hebben en tot een negatief zelfbeeld leiden. Lymfoedeem na een oncologische ingreep ontwikkelt zich meestal langzaam, wisselt soms gedurende de dag en is vaak gerelateerd aan fysieke inspanning. In tegenstelling hiermee ontstaat lymfoedeem als gevolg van (recidief)kanker vaak snel; het kent geen fluctuatie en gaat vaak gepaard met uitstralende pijn en/of sensibiliteitsuitval en tekenen van veneuze stuwung.

Ook de uroloog wordt frequent geconfronteerd met lymfoedeempatiënten. Geschat wordt dat 15-30% van de patiënten met een urologische maligniteit te maken krijgt met meer of minder lymfoedeem, nagenoeg steeds van de onderste extremiteiten. Het lymfoedeem kan zich uitbreiden tot het onderlichaam (tot 50% van de patiënten met lymfoedeem), en tevens kunnen scrotum en penis aangedaan zijn (midline-lymfoedeem). Vooral bij uitgebreid, gemetastaseerd prostaatcarcinoom, blaascarcinoom en peniscarcinoom is lymfoedeem beschreven, soms zelfs tot

chyleuze ascites toe. Ook na inguinale (peniscarcinoom), pelviene (blaas- en prostaatacarcinoom) of retroperitoneale (testiscarcinoom) lymfklierdissectie, al dan niet gecombineerd met radiotherapie, wordt lymfoedeem gezien. De patiënt dient altijd van deze mogelijke complicatie op de hoogte te worden gesteld. Vooral de peno-scrotale vorm van lymfoedeem kan zeer invaliderend zijn, gezien de moeilijke behandeling en ernstige symptomen: met name mictieklachten, cellulitis en infecties. De genitale vorm van lymfoedeem hangt samen met de anatomie van het lymfstelsel ter plaatse: de afvoer gaat via het kleine bekken en nauwelijks via de liesklieren. De aandoening ontstaat vooral bij centrale lymfafvloedbeschadiging in het kleine bekken door bijvoorbeeld radiotherapie en/of chirurgie.

### *Flebolympoedeem*

Flebolympoedeem is een speciale vorm van het secundaire lymfoedeem, omdat het ontstaat als complicatie van een langdurig bestaande chronisch veneuze insufficiëntie. Door afwijkingen in de venen van het diepe en oppervlakkige systeem (macrocirculatie) ontstaat er een verhoogde veneuze druk die wordt voortgeleid naar het capillaire vaatbed. Hierdoor ontstaat een verandering in de microcirculatie met uitgezette capillairen, waardoor de interstitiële filtratie van de weefsels toeneemt.

Door de verhoogde filtratie, waarbij later ook plasmabestanddelen en zelfs erythrocyten in het interstitium komen, ontstaan de klassieke verschijnselen van chronisch veneuze insufficiëntie, zoals oedeem, verkleuringen en uiteindelijk ulcera. Door de sterk vergrote filtratie zal er een groot beroep worden gedaan op de lymfcirculatie, die als compensatiemechanisme uiteindelijk tekortschiet. Hierdoor ontstaat een dynamische insufficiëntie. Als deze situatie langere tijd bestaat, treden er veranderingen op aan de lymfcollectoren. Als gevolg daarvan ontstaat ook beschadiging van het lymfvaatbed met dilatatie, reflux en disfunctie.

Anamnese en lichamelijk onderzoek zijn dan ook vooral gericht op trombose in de voorgeschiedenis, het bestaan van varicosis, tekenen van veneuze insufficiëntie als hyperpigmentatie en dreigende ulcera. Wanneer het oedeem lang genoeg bestaat, raakt het lymfsysteem gedecompenseerd door functionele beschadiging. Bij deze vorm van lymfoedeem vormt de veneuze insufficiëntie het belangrijkste aangrijpingspunt voor de behandeling.

### Lipohypertrofie ('lipoedeem') en lipolympoedeem<sup>3</sup>

Lipohypertrofie (lipoedeem) wordt hier genoemd, omdat deze aandoening in de praktijk vaak niet herkend wordt en abusievelijk met lymfoedeem wordt verward. De term lipoedeem is verwarrend; het is een afleiding van het Duitse woord Lipoedeme. Eigenlijk wordt lipo-oedeem bedoeld. De term is ook verwarrend omdat er in principe geen oedeem is. Strikt genomen is er geen slecht functionerend lymfdrainagesysteem of een ophoping van eiwitrijk vocht, al kan dit wel secundair ontstaan. Een andere veelgebruikte naam is lipohypertrofie. Deze term is ook niet geheel juist en te algemeen, omdat hier ook diverse vormen van lipomatosis en lipomen onder vallen.

Het klinische syndroom wordt gekenmerkt door een toename van het onderhuidse vetweefsel die tot armen, benen en bekkengordel beperkt is. Lipohypertrofie treedt alleen op bij vrouwen

en komt vaak familiair voor. Het beeld ontstaat meestal in de puberteit, maar kan ook later manifest worden. De zwelling van de extremiteiten is symmetrisch, waarbij de voetrug (of handrug) altijd slank blijft. Bij 50% van de patiënten is er algehele obesitas. Vermagering heeft geen effect op de lipohypertrofiecomponent. Het accent van de behandeling moet daarom gericht zijn op voorkoming van gewichtstoename.<sup>3,4</sup>

Indien de afwijking gepaard gaat met lokale drukpijnen, spreekt men van het lipoedeem van Allen-Hinze.

Door de toegenomen hoeveelheid vet in de vetcellen kan secundair lymfogene disfunctie optreden, waardoor een pitting-component ontstaat: het lipolymfoedeem. Juist bij deze vorm kunnen vocht-mobiliserende behandelingen als compressietherapie en een therapeutisch elastische kous aanvullende waarde hebben. Men moet echter bedacht zijn op afsnoering rond de enkel door een rondgebreide therapeutisch elastische kous, waardoor juist een averechts effect wordt verkregen. De voorkeur gaat dan ook vaak uit naar een vlakgebreide therapeutisch elastische kous (zie verder). Indien er een combinatie is van deze vorm van lipohypertrofie en chronisch veneuze insufficiëntie, spreekt men van het type 'rusticus moncorps'.

## Literatuur

1. Casley Smith JR. Modern treatment for lymphedema. 5th ed. Adelaide: The Lymphedema Association of Australia, 1997.
2. Gould N, Kamelle S, Tillmanns T, Scribner D, Gold M, Walker J, et al. Predictors of complications after inguinal lymphadenectomy. *Gynecol Oncol* 2001;82:329-32.
3. Herpertz U. Das Lipödem. *Lymphologie* 1995;19:1-11.
4. Strossenreuther RHK. Lipödem und Cellulitis sowie andere Erkrankungen des Fettgewebes. Keulen: Viavital; 2001.

### 1.2 Risicofactoren voor het ontstaan van lymfoedeem

Secundair lymfoedeem wordt voornamelijk veroorzaakt door beschadiging van de lymfafvloed of door een pathologisch verhoogd lymfaanbod. Een gestoorde afvloed wordt veroorzaakt door chirurgische of radiotherapeutische behandeling van een maligniteit, door andere vormen van chirurgisch ingrijpen of door infecties (filariasis, erysipelas). Een verhoogd aanbod ontstaat door flebologische afwijkingen zoals diepe veneuze trombose, varicosis en chronisch veneuze insufficiëntie.

Interventies die tot het ontstaan van lymfoedeem kunnen leiden, zijn: verwijdering van lymfklieren (diagnostiek en curatief), bestraling van gebieden met lymfklieren, operatie of radiotherapie in drainagegebieden na verwijdering of bestraling van lymfklieren (vooral chirurgie van de thorax, buik, rug of collaterale oksel), operatieve ingrepen wegens chronisch veneuze insufficiëntie of lipoedeem.

Veel factoren worden in verband gebracht met een verhoogde kans op het ontstaan van lymfoedeem, veelal gebaseerd op empirie van de fysische krachten die de progressie van lymfoedeem begeleiden. Tot op heden bestaat onduidelijkheid over het precieze pathofysiologische mechanisme dat aan het ontstaan van lymfoedeem ten grondslag ligt. Door een grote spreiding in de

compensatoire capaciteit van het lymf-systeem en door individuele omstandigheden, zoals gewicht, lichamelijke activiteit en preventieve maatregelen, is het moeilijk te voorspellen of lymfoedeem zal ontstaan. Dit verklaart mogelijk de observatie dat bij ogenschijnlijk vergelijkbare infecties of risico-ingrepen sommige patiënten wel lymfoedeem ontwikkelen en anderen niet. Ook blijft de soms lange latentieperiode voorafgaand aan het ontstaan van lymfoedeem onverklaard. In de praktijk worden aan patiënten veel gedragsregels aanbevolen die een wetenschappelijke fundering missen. Er is geen 'case-control'-onderzoek voorhanden dat meer inzicht zou kunnen geven in predisponerende factoren voor het ontstaan van lymfoedeem.

### Lymfoedeem na borstkankerbehandeling

Bij secundair lymfoedeem na oncologische therapie is de aanname dat dit wordt veroorzaakt door verstoring van de lymfafvloed als gevolg van beschadiging van lymfbanen. Hierbij is de capaciteit van lymfafvloed uit de extremiteit verminderd. Vanuit deze theorie zijn, vooral bij patiënten die waren behandeld wegens borstkanker, diverse risicofactoren bestudeerd. De prevalentie van lymfoedeem na borstkankerbehandeling kent een grote spreiding. Enerzijds wordt deze spreiding verklaard door de verschillende criteria en meetmethoden die worden gekozen om lymfoedeem vast te stellen; anderzijds is binnen groepen bij eenzelfde meetmethode de variatie van lymfoedeem gerelateerd aan de aard van de behandeling.

De typen behandeling, chirurgie en/of radiotherapie, zijn de consistentste risicofactoren voor het ontstaan van lymfoedeem. Er zijn geen case-control-studies voorhanden; wel retrospectieve onderzoeken,<sup>1</sup> en meerdere vergelijkende studies.

De uitgebreidheid van de operatie is van invloed: in een vergelijkend onderzoek bij in totaal 5.868 patiënten trad lymfoedeem op bij 22,3% van de patiënten na radicale mastectomie, bij 19,1% na gemodificeerd radicale mastectomie, en bij 6,7% na borstsparende behandeling.<sup>2</sup> De uitgebreidheid van de okselchirurgie was echter niet gekwantificeerd. In een ander onderzoek (683 patiënten) had het type operatie geen invloed op de frequentie, maar wel op de ernst van het lymfoedeem.<sup>3</sup> De uitgebreidheid van de okselchirurgie was direct van invloed op de mate van het voorkomen van lymfoedeem, met een frequentie van 37% als een okselklierdissectie werd uitgevoerd, 8% indien een beperkte okselklierdissectie werd uitgevoerd en 4% indien alleen 'sampling' werd uitgevoerd.<sup>4</sup> Alle 683 patiënten werden echter ook bestraald. Radiotherapie na okselklierdissectie vergroot de kans op het ontstaan van lymfoedeem (tabel 1.1).<sup>1,2,4-11</sup> In het genoemde vergelijkende onderzoek bij 5.868 patiënten kwam het bij de patiënten die radiotherapie hadden ondergaan, voor bij 44,4% (na radicale mastectomie), 28,9% (na gemodificeerd radicale mastectomie) en 10,1% (na borstsparende behandeling).<sup>2</sup> Vooral de bestraling van de oksel, parasternaal of supraclaviculair, lijkt hierbij van belang.<sup>1</sup>

Uit het retrospectieve onderzoek kwamen behalve radiotherapie ook infectie aan de arm en lichaamsgewicht als statistisch significante risicofactoren naar voren.<sup>1</sup> Postoperatieve infectie en latere cellulitis/erysipelas worden vaker gezien bij patiënten na een mastectomie met lymfoedeem dan zonder.<sup>12</sup> Hiermee is een infectie als uitlokkende factor voor het beginnen van lymfoedeem aannemelijk. Omgekeerd leidt (klinisch of subklinisch) lymfoedeem tot een verhoogde kans op infectie.<sup>13</sup>

Overgewicht is in andere retrospectieve studies als risicofactor beschreven.<sup>14</sup> Er is sprake van overgewicht bij een Quetelet-index > 25. Er is geen relatie met het ontstaan van lymfoedeem gevonden voor: operatie aan dominante arm,<sup>115</sup> leeftijd,<sup>115</sup> pathologische lymfklierstatus, adjuvante chemotherapie, type chirurgie van de borst, bestraling van de borst, bestralingsdosis, menopauzale status,<sup>15</sup> en inspanning.<sup>16</sup> Vliegzeuren kunnen bestaande symptomen van lymfoedeem verergeren.<sup>17</sup>

Ook voor liesklierdissecties is er een relatie aangetoond met de uitgebreidheid van de dissectie. Ilio-inguinale dissecties zouden gepaard gaan met een hogere prevalentie van lymfoedeem van het been dan inguinale dissecties,<sup>18,19</sup> hoewel dit verschil omstreden blijft.<sup>20</sup>

Lymfoedeem is ook beschreven na het verrichten van alleen een schildwachtklierbiopsie zonder lymfklierdissectie vanwege melanoom<sup>21</sup> en mammacarcinoom.<sup>22</sup> In een groep van 303 patiënten met mammacarcinoom die alleen schildwachtklierbiopsie ondergingen, kregen negen patiënten (3%) alsnog lymfoedeem.<sup>23</sup>

## Conclusies

Niveau 2	Uitgebreide klierdissectie bij borstkankerchirurgie en bestraling na chirurgie predisponeren voor later ontstaan van lymfoedeem (B). <sup>2,4-8</sup>
Niveau 3	Andere predisponerende factoren zijn overgewicht (Quetelet-index > 25) en wekedeleninfecties (C). <sup>1,12</sup>
Niveau 3	Bij 77% van de patiënten met erysipelas aan de benen bestaan scintigrafisch aanwijzingen voor een functionele afloedstoornis aan de aangedane zijde (C). <sup>13</sup>

## Overige overwegingen

Toename van spieractiviteit leidt tot verhoogde lymfproductie en -afloed. De werkgroep is van mening dat er voldoende klinisch bewijs is dat bij een gecompromitteerd lymfsysteem inspanning tot tijdelijke zwelling van een extremiteit kan leiden of een bestaand lymfoedeem kan verergeren.<sup>16,24</sup> Lymfoedeem aan een andere extremiteit, reversibel oedeem bij inspanning of warm weer en erysipelas in de voorgeschiedenis zijn sterke aanwijzingen voor een insufficiënt lymfafvoedsysteem. Deze patiënten lopen een grotere kans op het ontwikkelen van lymfoedeem na behandeling voor een aandoening aan een andere extremiteit.

## Aanbevelingen

Bij ingrepen waarbij lymfklieren worden weggenomen en/of beschadigd raken, dient het risico op lymfoedeem in overweging te worden genomen ten aanzien van voorlichting en monitoring op het ontstaan van lymfoedeem.

Preventie en snelle behandeling van infectie en het verminderen van overgewicht kunnen bijdragen tot de preventie van lymfoedeem.

Indien lichamelijke inspanning door patiënten met risico op lymfoedeem leidt tot tijdelijke zwelling van vingers/tenen of andere delen van de armen of benen, is dat een teken van decompensatie van de lymfafvloed en dient de lichamelijke inspanning te worden aangepast, zodat geen zwelling meer optreedt.

## Literatuur

1. Segerstrom K, Bjerle P, Graffman S, Nystrom A. Factors that influence the incidence of brachial oedema after treatment of breast cancer. *Scand J Plast Reconstr Hand Surg* 1992;26:223-7.
2. Schunemann H, Willich N. Lymphodeme nach Mammakarzinom. *Dtsch Med Wschr* 1997;5:36-41.
3. Ferrandez JC, Serin D, Bouges S. Fréquence des lymphoedèmes du membre supérieur après traitement du cancer du sein. Facteurs de risque. A propos de 683 observations. *Bull Cancer* 1996;83:989-95.
4. Larson D, Weinstein M, Goldberg I, Silver B, Recht A, Cady B, et al. Edema of the arm as a function of the extent of axillary surgery in patients with stage I-II carcinoma of the breast treated with primary radiotherapy. *Int J Rad Oncol* 1986;12:1575-82.
5. Brismar B, Ljungdahl I. Postoperative lymfoedeem after treatment of breast cancer. *Acta Chir Scand* 1982;149:687-9.
6. Rytto V, Holm V, Qvist N, Blichert-Toft M. Influence of adjuvant irradiation on the development of late arm mastectomy for carcinoma of the breast. *Acta Oncologica* 1988;27:667-70.
7. Dewar JA, Sarrazin D, Benhamou E, Petit JY, Benhamou S, Arriagada R, et al. Management of the axilla in conservatively treated breast cancer. 592 patients treated at Institut Gustave-Roussy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 1987;13:475-80.
8. Mortimer PS, Bates DO, Brassington HD, Stanton AWB, et al. The prevalence of arm oedema following treatment for breast cancer. *Q J Med* 1996;89:377-80.
10. Hoe AL, Iven D, Royle GT, Taylor I. Incidence of arm swelling following axillary clearance for breast cancer. *Br J Surg* 1992;79:261-2.
11. Treves N. An evaluation of the etiological factors of lymphedema following radical mastectomy. *Cancer* 1957;10:444-59.
12. Mozes M, Papa MZ, Karasik A, Reshef A, Adar R. The role of infection in post-mastectomy lymphedema. *Ann Surg* 1982;14:73-83.
13. Godoy JMP de, Godoy MF de, Valente A, Camacho EL, Paiva EV. Lymphoscintigraphic evaluation in patients after erysipelas. *Lymphology* 2000;33:177-80.
14. Pain SJ, Purushotham AD. Lymphedema following surgery for breast cancer. *Br J Surg* 2000;87:1128-41.
15. Kissin M, Querci della Rovere G, Easton D. Risk of lymphedema following the treatment of breast cancer. *Br J Surg* 1986;73:580-4.
16. Harris SR, Niesen-Vertommen SL. Challenging the myth of exercise induced lymphedema following breast cancer: a series of case reports. *J Surg Oncol* 2000;74:95-8.
17. Casley-Smith J. Lymphedema initiated by aircraft flights. *Aviat Space Environ Med* 1996;67:52-6.
18. Baas PC, Schraffordt Koops H, Hoekstra HJ, Bruggen JJ van, Weele LT van der, Oldhoff J. Groin dissection in the treatment of lower-extremity melanoma. Short term and long term morbidity. *Arch Surg* 1992;127:291-6.
19. Shaw JH, Koea J. Morbidity of lymphadenectomy for melanoma. *Surg Oncol Clin NA* 1992;1:195-203.
20. Strobbe LJA, Jonk A, Hart AAM, Nieweg OE, Kroon BB. Positive iliac and obturator nodes in melanoma: survival and prognostic factors. *Ann Surg Oncol* 1999;6:255-62.
21. Wrone DA, Tanabe KK, Cosimi AB, Gadd MA, Souba WW, Sober AJ. Lymphedema after sentinel node biopsy for cutaneous melanoma: a report of 5 cases. *Arch Dermatol* 2000;136:511-4.

22. Giuliano AE, Haigh PI, Brennan MB, Hansen NM, Kelley MC, Ye W, et al. Prospective observational study of sentinel lymphadenectomy without further axillary dissection in patients with sentinel node negative breast cancer. *J Clin Oncol* 2000;18:2553-9.
23. Sener SF, Winchester DJ, Martz CH, Feldman JL, Cavanaugh JA, Winchester DP, et al. Lymphedema after sentinel lymphadenectomy for breast carcinoma. *Cancer* 2001;92:748-52.
24. Rockson S. Precipitating factors in lymphedema: myths and realities. *Cancer* 1998;83:2814-6.

**Tabel 1.1 Optreden van lymfoedeem na behandeling wegens mammacarcinoom met chirurgie alleen of met chirurgie en radiotherapie**

Eerste auteur	Aantal patiënten	Meetmethode (afkapwaarde)	Percentage patiënten met lymfoedeem		Bewijsklasse
			na chirurgie	na chirurgie en radiotherapie	
Schunemann <sup>2</sup>	5.868	omtrekmeting (> 2 cm)	19	29	B
Brismar <sup>5</sup>	134	omtrekmeting (> 2 cm)	9	26	B
Ryttov <sup>6</sup>	57	omtrekmeting (> 2,5 cm)	11	46	B
Larson <sup>4</sup>	475	klinisch beeld	14	43	B
Dewar <sup>7</sup>	592	klinisch beeld	2	20	B
Mortimer <sup>8</sup>	1.077	enquête onder patiënten	20	38	B
Kissin <sup>9</sup>	200	volumemeting (> 200 ml)		38,3	C
Hoe <sup>10</sup>	118	volumemeting (> 200 ml)	7,6		C

### 1.3 Risico's en gevolgen van lymfoedeem

Infectie (erysipelas) kan zowel een preëxistent, gecompenseerd lymfafvloedsysteem doen decompenseren als een bestaand lymfoedeem verergeren. Daarnaast heeft lymfoedeem vaak functionele gevolgen voor het houdings- en bewegingsapparaat, met name de schoudergordel, de enkels en de voeten, waardoor de patiënt geïnvaleerd raakt. Diverse huidafwijkingen kunnen een relatie vertonen tot (langer bestaand) lymfoedeem. In zeldzame gevallen kan in langdurig bestaand lymfoedeem een (lymf)angiosaroom ontstaan. Deze sarcomen kunnen na een periode van 10 tot zelfs 30 jaar na het ontstaan van lymfoedeem optreden. Elke huidafwijking in of bij een lymfoedeemgebied dient adequaat te worden onderzocht.<sup>1-3</sup> Vooral bij patiënten die behandeld zijn wegens een oncologische aandoening, kan lymfoedeem een onverwachte en invaliderende ziekte zijn die de kwaliteit van (over)leven ernstig beïnvloedt.

## Literatuur

1. Azurdia RM, Guerin DM, Verbov JL. Chronic lymphoedema and angiosarcoma. Clin Exp Dermatol 1999;24:270-2.
2. Aygit AC, Yildirim AM, Dervisoglu S. Lymphangiosarcoma in chronic lymphoedema. Stewart-Treves syndrome. J Hand Surg 1999;24:135-7.
3. Karlsson P, Holmberg E, Samuelsson A, Johansson KA, Wallren A. Soft tissue sarcoma after treatment for breast cancer - a Swedish population-based study. Eur J Cancer 1998;34:2068-75.

### 1.4 Invloed van varicesoperatie op lymfoedeem en lipohypertrofie (lipoedeem)

Varices (spataderen) komen in de westelijke wereld veel voor. Ingrepen aan een extremiteit bij patiënten met lymfoedeem en/of lipohypertrofie brengen een verhoogd risico met zich mee dat bestaande klachten en zwelling erger worden. In een retrospectief onderzoek bij 261 patiënten met zwelling van de benen en varices (68 met lymfoedeem zonder tekenen van chronisch veneuze insufficiëntie, 103 met lipolymfoedeem en 90 met lipoedeem) die waren behandeld met crossectomie of stripping van de v. saphena magna, had 58-76% van de patiënten na de operatie meer klachten van zwelling en 7-16% toegenomen 'variceuze klachten'.<sup>1</sup> Het advies is om bij deze specifieke groep patiënten alleen niet-operatieve therapie toe te passen en slechts op stringente indicatie, zoals recidiverende bloeding, een varicesoperatie te overwegen.

## Conclusies

Niveau 3	Patiënten met (lipo)lymfoedeem of lipohypertrofie ('lipoedeem') hebben een verhoogde kans op verergering van zwelling en/of klachten bij een operatieve behandeling van varices (B). <sup>1</sup>
----------	---

Niveau 4	Een (invasieve) interventie aan een extremiteit met (een verhoogd risico op) lymfoedeem kan leiden tot verergering van het lymfoedeem.
----------	--

## Aanbevelingen

Bij patiënten met (lipo)lymfoedeem of lipohypertrofie (lipoedeem) dient men af te zien van het operatief behandelen van varices gezien de grote kans op verergering van de zwelling en/of de klachten.

Een (invasieve) interventie aan een extremiteit met (een verhoogd risico op) lymfoedeem dient, indien mogelijk, te worden vermeden om ontstaan of verergering van lymfoedeem te voorkomen.

## Literatuur

1. Földi M, Idiazabal G. The role of operative management of varicose veins in patients with lymphedema and/or lipedema of the leg. Lymphology 2000;33:167-71.



## Hoofdstuk 2

# (Vroeg)diagnostiek en effectmeting

Bij zwelling van een lichaamsdeel moet de diagnose lymfoedeem worden overwogen. De diagnostiek van lymfoedeem begint met de anamnese en het klinisch beeld. Andere meet- en diagnostische methoden dienen op indicatie te worden gebruikt, om de aandoening te diagnosticeren en de mate van lymfoedeem vast te stellen.

### *Uitgangsvragen*

- Welke vormen van diagnostiek zijn nuttig en in welke fase van het traject?
- Hoe kan vroegdiagnostiek worden verricht?
- Wat is de waarde van lymfscintigrafie om lymfoedeem te diagnosticeren?
- Welke meetmethoden zijn in de praktijk bruikbaar voor diagnostiek, controle en trendmeting?

Bij de diagnostiek dient men de verschillende vormen van lymfoedeem (primair lymfoedeem, secundair lymfoedeem, flebo-lymfoedeem en lymfo-lipohypertrofie (lymfolipoedeem) in overweging te nemen. Zoals eerder aangegeven, gaat de werkgroep ervan uit dat de algemene acties voor preventie gelden voor alle vormen van lymfoedeem. Voor de prognose, verwachting en therapeutische acties dient vaak wel specifieke afstemming plaats te vinden. In de literatuur zijn de subgroepen vaak niet uit te splitsen.

### **2.1 Anamnese en lichamelijk onderzoek**

Zorgvuldige anamnese en lichamelijk onderzoek vormen het uitgangspunt van de diagnostiek. Zie hiervoor ook bijlage 4: 'Communicatierichtlijn lymfoedeem, voor artsen'. Lymfoedeem is in een eindfase non-pitting vanwege de fibrosering die ontstaan is als reactie op de verhoogde eiwitconcentratie van het interstitiële vocht. In de beginstadia heeft deze fibrosering nog niet plaatsgevonden en is het lymfoedeem nog pitting. Daarom is het onderscheid tussen pitting en non-pitting niet bewijzend voor de diagnose lymfoedeem.<sup>1,2</sup> Er zijn geen studies voorhanden die prospectief de sensitiviteit en specificiteit van bevindingen bij anamnese en lichamelijk onderzoek bepalen. De werkgroep heeft zich gebaseerd op de ervaring van de werkgroepleden, enkele overzichtsartikelen en gepubliceerde richtlijnen.<sup>3-8</sup>

### **Conclusie**

Niveau 4

Voor de diagnose lymfoedeem bestaat geen eenduidig, wetenschappelijk onderbouwd diagnostisch traject. De anamnese en bevindingen bij lichamelijk onderzoek vormen de basis voor de diagnose.

## Overige overwegingen

Anamnese en lichamelijk onderzoek leiden tot een differentiaaldiagnose. Trombose, erysipelas en oedeem bij systeemaandoeningen en hartfalen dienen altijd te worden overwogen. Deze aandoeningen met potentieel belangrijke gevolgen dienen te worden aangetoond of uitgesloten. Erysipelas is een infectie die sterk samenhangt met of wordt veroorzaakt door (preëxistent) lymfoedeem.

## Aanbevelingen

Bij de specifieke anamnese dienen de volgende aspecten te worden benoemd:

- wijze en tijdstip van ontstaan en beloop;
- invloed van zwaartekracht op het oedeem;
- relatie met inspanning en lokalisatie;
- relatie met zwangerschap;
- type en aard van de klachten;
- familieanamnese met betrekking tot de vastgestelde aandoeningen en klachten;
- voorgeschiedenis en comorbiditeit;
- functionele beperkingen;
- voorgaande therapieën.

Bij het specifiek lichamelijk onderzoek dienen de volgende aspecten te worden beoordeeld:

- aanwezigheid van littekens;
- tekenen van veneuze insufficiëntie;
- aard van de zwelling: pitting versus non-pitting, eenzijdig versus tweezijdig, proximaal versus distaal;
- begeleidende verschijnselen, bijvoorbeeld roodheid, warmte, pijn bij palpatie, hyperpigmentatie, verdikking van de huid met stuwingspapillomatosis;
- mate van fibrosering van de huid;
- proef van Stemmer: bij een positieve uitslag kan er ter hoogte van de basisfalanx van de tweede en de derde teen geen plooi op de voetrug meer worden gemaakt, omdat de huiddikte daar is toegenomen;
- nagelafwijkingen, bijvoorbeeld onychodystrofie, verminderde groeisnelheid;
- palpabele weerstanden in het lymfdrainagegebied;
- aanwijzingen voor recidieftumorgroei;
- aanwezigheid van huidafwijkingen.

## Literatuur

1. Damstra RJ (red). Lymfoedeem in de praktijk. Drachten: Stichting Lymfologie Centrum Noord Nederland; 2000.
2. Weissleder H von. Diagnostik bei lymphostatischen Extremitätenödemen. Fortschritte der Medizin 1997;115:32-6.
3. Gregl A. Das Lipödem. Lymphologie 1987;11:41-3.

4. Herpertz U. Das Lipödem. *Lymphologie* 1995;19:1-7.
5. Passik SD, McDonald MV. Psychosocial aspects of upper extremity lymphedema in women treated for breast carcinoma. *Cancer* 1998;83:2817-20.
6. Rockson SG. Precipitating factors in lymphedema: myths and realities. *Cancer* 1998;83:2814-6.
7. Rockson SG, Miller LT, Senie R, Brennan MJ, Casley Smith JR, Foldi E, et al. American Cancer Society Lymphedema Workshop. Workgroup III: Diagnosis and management of lymphedema. *Cancer* 1998;83:2882-5.
8. Schmitz R. Lipödem-das dicke Bein der gesunden Frau. *Lymphologie* 1981;5:26-9.

## 2.2 Indicaties voor aanvullende diagnostiek

Aanvullend onderzoek kan gewenst zijn in het kader van differentiaaldiagnostiek en om de functie van het lymfstelsel te bepalen. Er zijn geen studies verricht naar de indicaties voor aanvullende diagnostiek.

Bij de beoordeling van de indicaties voor aanvullende diagnostiek zijn ook de gevolgen voor het ziektebeloop en eventuele therapeutische implicaties van belang. Dit is bijvoorbeeld het geval indien door niet-tijdige diagnostiek irreversibele veranderingen optreden. Hierbij moet worden gedacht aan lymfoedeem door recidieftumor, andere oorzaken van lymfobstructie of functionele lymfafvloedstoornissen.

Beschikbare diagnostische methoden zijn: (lymf)scintigrafie, echo, kleurenduplex, CT en MRI.<sup>1</sup>

## Conclusie

Niveau 4	Er zijn veel oorzaken van lymfoedeem die met specifieke diagnostische methoden kunnen worden gevisualiseerd.
----------	--

## Aanbevelingen

Aanvullende diagnostiek naar de oorzaak van zwelling is geïndiceerd in de volgende situaties:

- onverklaarbaar oedeem op jonge leeftijd (< 35 jaar);
- oedeem en zwelling met onbekende oorzaak en twijfel over lymfoedeem;
- oedeem tijdens de controle van patiënten behorende tot een risicogroep;
- progressief ontstaan van oedeem met veneuze en/of neurologische symptomen na een oncologische behandeling van het regionale lymfklierstation; hierbij is het belangrijk lymfoedeem ten gevolge van (recidief)maligniteit te onderscheiden van benigne oedeem;
- eenzijdig persisterend oedeem na een doorgemaakte erysipelas na adequate nabehandeling met een therapeutisch elastische kous;
- vermoeden van mengvormen, bijvoorbeeld oedeem ten gevolge van veneuze insufficiëntie, en lipohypertrofie (lipoeedeem);
- therapieresistent lymfoedeem, beoordeeld door een multidisciplinaire lymfwerkgroep;

- discrepantie tussen een trauma en de (persisterende) zwelling, bijvoorbeeld na insectenbeet, verstuurte enkel, knieoperatie;
- discrepantie tussen de subjectieve klachten van een patiënt en de mate van een objectief gemeten zwelling van de extremiteit.

## Literatuur

1. Astrom KGO, Abdsaleh S, Brenning GC, Ahlstrom KH. MR imaging of primary, secondary, and mixed forms of lymphedema. *Acta Radiologica* 2001;42:409-16.

### 2.3 Lymfscintigrafie

Radiologische onderzoeksmethoden (CT, MRI, vaatonderzoek) hebben een plaats in de diagnostiek van lymfoedeem om oorzakelijke afwijkingen aan te tonen dan wel uit te sluiten (extraluminale obstructieve lymfavloedstoornissen, oncologische afwijkingen, vaatafwijkingen). Directe lymfangiografie is obsoleet. Microlymfangiografie is op dit moment alleen experimenteel beschreven.

Als belangrijkste beelddiagnostiek geldt lymfscintigrafie, een functionele niet-invasieve en niet-belastende onderzoeksmethode.

### Techniek

Met behulp van de lymfscintigrafie wordt een functionele afbeelding van de lymfvaten verkregen. Dit gebeurt door het volgen van het fysiologische transport van radioactief gelabelde eiwitbolletjes in het lymfstelsel na subcutane toediening in het te onderzoeken lichaamsdeel. Ook alternatieve lymfroutes (collateralen, dermale terugstroom) en lymfklieren worden gevisualiseerd. De visuele interpretatie – men spreekt dan van kwalitatieve of statische lymfscintigrafie – kan in veel gevallen worden ondersteund door semi-kwantitatieve parameters. Hierbij wordt de passagesnelheid van het radiofarmacon beoordeeld (dynamische studie). Daarnaast wordt de lymftransportcapaciteit van een extremiteit uitgedrukt in een klaringspercentage (opnamepercentage in de proximale klieren van de extremiteit ten opzichte van de totale geïnjecteerde dosis, met correctie voor het verval van het radiofarmacon).

Bij de meeste studies is het radiofarmacon subcutaan toegediend.<sup>1</sup> In onderzoek naar de verschillen in toedieningswijze van het radiofarmacon is gevonden dat voor de beoordeling van de functie van het epifasciale of oppervlakkige lymfsysteem subcutane toediening superieur is aan intracutane toediening.<sup>2,3</sup> Na intracutane toediening kunnen, in tegenstelling tot na subcutane toediening, normale opnemewaarden in de lymfklier worden gemeten. Dit wordt vooral bij secundair en distaal lymfoedeem waargenomen en kan worden verklaard door de collaterale dermale banen. Bij intramusculaire toediening kan het subfasciale of diepe lymfsysteem worden beoordeeld. Er is geen correlatie tussen de colloïdklaring op de injectieplaats en de functionele lymfonodale opname.<sup>2,3</sup>

## Diagnostische waarde (tabel 2.1)

In een grote vergelijkende studie (1988; 52 armen, 386 benen) werd in 70% van de gevallen alleen op basis van de visuele (kwantitatieve) scintigrafische interpretatie de diagnose lymfoedeem gesteld.<sup>4</sup> Dit was ook het geval in andere onderzoeken uit de jaren tachtig.<sup>5-9</sup>

Aanvulling met kwantitatieve parameters, mits onder gestandaardiseerde omstandigheden verricht (onderzoekstijden, inspanning), blijkt echter betrouwbaarder voor het stellen van de diagnose vroeg, reversibel lymfoedeem. In de jaren negentig ondersteunden meerdere auteurs het belang van de semi-kwantitatieve aanvulling voor de diagnostiek.<sup>2,10-14</sup> De gebruikte kwantitatieve parameters verschilden nogal per studie ('time-activity curve analysis', transport-index, lymfonodale opname, colloïdklaring). Ook waren meer benen dan armen onderzocht. Bovendien is kwantitatieve beoordeling bemoeilijkt na (oncologische) lymfklierdissecties, hetgeen meestal de oorzaak is van een lymfoedeem van de arm.

De relatieve lymfonodale opname lijkt een betrouwbare parameter;<sup>2-4,7,13,15,16</sup> de colloïdklaring heeft geen additionele waarde. Partsch en Mostbeck probeerden de lymfonodale-opname-waarden te perfectioneren door een combinatie van emissie- en transmissiescintigrafie (correctie verzwakking van voorliggende weke delen).<sup>2,3</sup> Brautigam et al. maakten een onderscheid tussen het diepe subfasciale en oppervlakkige epifasciale lymf systeem: in primair lymfoedeem zijn beide compartimenten functioneel gecompromiteerd.<sup>13</sup> Het posttrombotisch syndroom leidt altijd tot een afgenomen functie van het diepe systeem, en al naar gelang de duur van het syndroom ook van het oppervlakkige systeem. Brautigam et al. onderzochten het diepe systeem door middel van een intramusculaire injectie in de dorsolaterale voetrug. In de meeste onderzoeken wordt alleen de functie van het epifasciale systeem bekeken. De conclusie van Brautigam et al. is dat men hierdoor beginnende flebo-lymfoedemen kan missen. Ook Mostbeck en Partsch onderschrijven dit.<sup>2,3</sup>

Allen concluderen dat scintigrafie in combinatie met kwantificering een objectieve, reproduceerbare methode is voor de stadiëring van lymfoedeem, mits onder gestandaardiseerde omstandigheden uitgevoerd.

Differentiatie van de oorzaak van het lymfoedeem, primair, secundair dan wel gecombineerd variceus, is echter niet mogelijk op basis van de scintigrafie alleen. Wel kan een lymfogene component van een oedeem met lymfscintigrafie worden uitgesloten door vergelijking van beide extremiteiten en vaststelling van normaalwaarden bij het volgen van een bepaald standaard-protocol.<sup>17</sup>

Vanwege het ontbreken van een gouden standaardtest kunnen de sensitiviteit en de specificiteit van deze niet-vergelijkende studies niet worden bepaald. In het verleden werd de directe lymfangiografie, nu obsoleet, als gouden standaard gebruikt. De resultaten van de lymfscintigrafische onderzoeken worden gerefereerd aan de klinische bevindingen.

Daarnaast merken verschillende auteurs op dat de omstandigheden waaronder het onderzoek plaatsvond en het radiofarmacon vaak verschilden per instituut, hetgeen vergelijking bemoeilijkt. De auteurs benadrukken het belang van standaardisering.

## Lymfscintigrafie bij chronisch veneuze insufficiëntie

Er is enig vergelijkend patiëntenonderzoek verricht naar de bevindingen van lymfscintigrafie bij chronisch veneuze insufficiëntie<sup>15,18-20</sup> en lipoedeem.<sup>16,21</sup> Mortimer (108 benen) concludeerde dat de lymfdrainage verminderd was bij patiënten met chronische beenulcera, maar ook bij chronische veneuze insufficiëntie zonder ulcera of huidveranderingen.<sup>18</sup> Hij bevestigde dat de lymfatische functie in 'normale benen' afneemt met het vorderen van de leeftijd. Chronisch veneuze insufficiëntie zou daarnaast dynamische lymfinsufficiëntie induceren, en dit draagt weer bij tot de beenulcera en complicerende infecties (cellulitis). Weissleder et al. (120 benen) benadrukten de waarde van de kwantitatieve lymfscintigrafie bij vaststelling dan wel uitsluiting van beginnende lymfostase bij lipoedeem, hetgeen belangrijk is voor de te volgen therapie.<sup>16</sup>

## Lymfscintigrafie bij lymfchirurgische interventie

Beperkt onderzoek is verricht naar de zin van lymfscintigrafie bij lymfchirurgische interventie. Dit geldt zowel bij microchirurgie, preoperatief (indicatiestelling en lokalisatie lymfbanen) als postoperatief (effect). De onderzoekers waren onder anderen Gloviczki et al.<sup>8</sup> en Vaquero et al.<sup>22</sup> Een recenter onderzoek is van Weiss et al.<sup>23</sup> Zij bestudeerden de waarde van de lymfscintigrafie voor de follow-up en semi-kwantitatieve evaluatie van autologe lymfvattransplantatie bij 20 patiënten. Een beter postoperatief resultaat werd waargenomen bij scintigrafische visualisatie van het lymftransplantaat.

Ferrandez et al. keken met kwalitatieve lymfscintigrafie naar het effect van een eenmalige behandeling met manuele lymfdrainage bij secundair lymfoedeem van de arm. Hierbij werd een effectieve toename van de afvloed waargenomen bij 53% van de patiënten.<sup>24</sup> De effectmaat is echter niet zonder bias en arbitrair: als positieve uitkomstmaat benoemden zij 'enige visuele progressie' van het radiofarmacon dan wel 'visualisatie van een lymfklier'.

Over de waarde van lymfscintigrafie bij het onderscheiden van risicogroepen na een mamma-amputatie en/of radiotherapie zijn nog geen duidelijke resultaten beschikbaar.<sup>25-27</sup> Meer onderzoek is vereist.

Opmerkelijk is dat in de meeste studies wordt gekeken naar de benen. De semi-kwantitatieve parameters zijn vooral valide gebleken bij studies van de benen.

## Conclusies

Niveau 3	De colloïdklaring op de injectieplaats is een weinig betrouwbare en weinig sensitieve meting in vergelijking met de functionele opname van het colloïd in de regionale lymfklieren. Subcutane toediening van de tracer heeft een hogere opbrengst dan de intracutane toediening (collaterale functie dermale banen) (C). <sup>2,3</sup>
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat de diagnose lymfafvloedstoornis met behulp van lymfscintigrafie al in een asymptomatisch stadium kan worden gesteld (C). <sup>4,6-8,12</sup>

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat lymfscintigrafie in combinatie met kwantitatieve parameters (kwantitatieve lymfscintigrafie) superieur is boven lymfscintigrafie zonder deze parameters (kwalitatieve lymfscintigrafie). Dit geldt vooral voor de diagnostiek van vroege reversibele lymfoedemen of disfunctie van het lymfstelsel van de onderste extremiteiten (C). <sup>3,9-11,13</sup>
Niveau 3	Er zijn geen aanwijzingen dat met alleen lymfscintigrafie een onderscheid is te maken tussen primair en secundair lymfoedeem (C). <sup>3,9-11,13</sup>
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat kwantitatieve lymfscintigrafie een lymfogene disfunctie kan aantonen dan wel uitsluiten bij de differentiaaldiagnostiek van chronisch veneuze insufficiëntie en lipoedeem (lipohypertrofie) (C). <sup>3,5,13,16,17,19,20</sup>
Niveau 4	Er is onvoldoende literatuur om een uitspraak te doen over de waarde van de lymfscintigrafie bij manuele lymfdrainage en lymfchirurgie. Dit geldt voor zowel de pre- als de postoperatieve situatie.

### Overige overwegingen

Gezien het ontbreken van een gouden standaard van lymfafvloedmeting worden in de praktijk de studieresultaten gebaseerd op de kliniek. Wat betreft bewijskracht vallen alle studies daarom in de C-categorie. Voor interpretatie, vergelijking en reproduceerbaarheid van patiëntenstudies is standaardisatie van het onderzoeksprotocol binnen een kliniek of tussen klinieken een vereiste. Hieraan wordt gewerkt door de commissie kwaliteitsbevordering van de Nederlandse Vereniging voor Nucleaire Geneeskunde.<sup>28</sup> In principe wordt het lymfscintigrafisch onderzoek aangevraagd door een klinisch specialist met kennis van en ervaring met lymfoedeem. Interpretatie van het lymfscintigram en semi-kwantitatieve parameters is voorbehouden aan deskundigen (nucleair geneeskundigen). In samenspraak met de klinisch specialist kan de combinatie van klinische en lymfscintigrafische bevindingen resulteren in de functiediagnose: lymfostatische afvloedstoornis van primaire dan wel secundaire origine.

### Aanbevelingen

Lymfscintigrafie is geïndiceerd bij de volgende patiëntengroepen:

- oedeem op jonge leeftijd met behoefte aan objectivering van de diagnose lymfoedeem;
- als veneuze of andere aantoonbare pathologie is uitgesloten en de diagnose lymfoedeem op basis van de kliniek nog niet te stellen is;
- recidiverende erysipelas/cellulitis;
- discrepantie tussen trauma en persisterende zwelling, bijvoorbeeld na insectenbeet, verstuite enkel, knieoperatie;
- discrepantie tussen de subjectieve klachten van een patiënt en de mate van een objectief gemeten zwelling van de extremiteit;

- chronisch therapieresistent beenulcus en ernstige chronisch veneuze insufficiëntie;
- eventueel aantonen lymffistel;
- therapieresistent lymfoedeem ondanks optimale therapie.

Lymfscintigrafie heeft nog geen plaats in het routinematig management van risicogroepen na een oncologische klierdissectie.

Lymfscintigrafie geeft een goede indruk van de functionele status van het lymfstelsel. Hiermee kan een onderscheid tussen lymfostatische dan wel niet-lymfostatische oedemen worden verkregen. Visuele, kwalitatieve lymfscintigrafie in combinatie met semi-kwantitatieve ondersteuning verdient de voorkeur boven statische lymfscintigrafie. Voor de interpretatie van de visuele en kwantitatieve parameters wordt een gestandaardiseerd onderzoeksprotocol en vooral een gestandaardiseerde inspanning aanbevolen. Lymfscintigrafie wordt aanbevolen indien na voortgaand onderzoek onduidelijkheid blijft bestaan over de aard van het oedeem en/of klachten dan wel voor het uitsluiten van een lymfogene component van een oedeem.

## Literatuur

1. Campisi C. Lymphoedema: modern diagnostic and therapeutic aspects. *Int Angiol* 1999;18:14-24.
2. Mostbeck A, Partsch H. Isotope lymphography - possibilities and limits in evaluation of lymphtransport. *Wien Med Wochenschr* 1999;149:87-91.
3. Partsch H. Assessment of abnormal lymph drainage for the diagnosis of lymphedema by isotopic lymphangiography and by indirect lymphography. *Clinics in Dermatology* 1995;13:445-50.
4. Weissleder H, Weissleder R. Lymphedema: evaluation of qualitative and quantitative lymphoscintigraphy in 238 patients. *Radiology* 1988;167:729-35.
5. Tiedjen KU, Schultz-Ehrenburg U, Knorz S. Lymphabflussstörungen bei chronischer Veneninsuffizienz. *Phlebol* 1992;21:63-71.
6. Stewart G, Gaunt JJ, Croft DN, Browse NL. Isotope lymphography: a new method of investigating the role of the lymphatics in chronic limb oedema. *Br J Surg* 1985;72:906-9.
7. Proby CM, Gane JN, Joseph AE, Mortimer PS. Investigation of the swollen limb with isotope lymphography. *Br J Dermatol* 1990;123:29-37.
8. Gloviczki P, Calcagno D, Schirger A, Pairolero PC, Cherry KJ, Hallett JW, et al. Noninvasive evaluation of the swollen extremity: experiences with 190 lymphoscintigraphic examinations. *J Vasc Surg* 1989;9:683-90.
9. Carena M, Campini R, Zelaschi G, Rossi G, Aprile C, Paroni G. Quantitative lymphoscintigraphy. *Eur J Nucl Med* 1988;14:88-92.
10. Cambria RA, Gloviczki P, Naessens JM, Wahner HW. Noninvasive evaluation of the lymphatic system with lymphoscintigraphy: a prospective, semiquantitative analysis in 385 extremities. *J Vasc Surg* 1993;18:773-82.
11. Rijke AM, Croft BY, Johnson RA, Jongste AB de, Camps JA. Lymphoscintigraphy and lymphedema of the lower extremities. *J Nucl Med* 1990;31:990-8.
12. Ter SE, Alavi A, Kim CK, Merli G. Lymphoscintigraphy: a reliable test for the diagnosis of lymphedema. *Clin Nucl Med* 1993;18:646-55.
13. Brautigam P, Vanscheidt W, Foldi E, Krause T, Moser E. The importance of the subfascial lymphatics in the diagnosis of lower limb edema: investigations with semiquantitative lymphoscintigraphy. *Angiology* 1993;44:464-70.

14. Ketterings C, Zeddeman S. Use of the C-scan in evaluation of peripheral lymphedema. *Lymphology* 1997;30:49-62.
15. Tiedjen KU. Isotopenlymphographie. *Z Alg Med* 1986;62:970-7.
16. Weissleder H, Brauer JW, Schuchhardt Ch, Herpertz U. Aussagewert der funktionslymphszintigraphie beim lipodem-syndrom. *Lymphologie* 1995;19:38-41.
17. Mortimer PS. Investigation and management of lymphoedema. *Vasc Med* 1990;1:1-20.
18. Mortimer PS. Evaluation of lymphatic function: abnormal lymph drainage in venous disease. *Int Angiol* 1995;14:32-5.
19. Bull RH, Gane JN, Evens JEC, Joseph AEA, Mortimer PS. Abnormal lymph drainage in patients with chronic venous leg ulcers. *J Am Acad Dermatol* 1993;28:585-90.
20. Collins PS, Villavicencio JL, Abreu SH, Gomez ER, Coffey JA, Connaway C, et al. Abnormalities of lymphatic drainage in lower extremities: a lymphoscintigraphic study. *J Vasc Surg* 1989;9:145-52.
21. Bilancini S, Lucchi M, Tucci S, Eleuteri P. Functional lymphatic alterations in patients suffering from lipedema. *Angiology* 1995;46:333-9.
22. Vaquero M, Gloviczki P, Fisher J, Hollier LH, Schirger A, Wahner HW. Lymphoscintigraphy in lymphedema: an aid to microsurgery. *J Nucl Med* 1986;27:1125-30.
23. Weiss M, Baumeister RGH, Tatsch K, Hahn K. Lymphoscintigraphy for non-invasive longterm follow-up of the functional outcome in patients with autologous lymph vessel transplantation. *Nuklearmedizin* 1996;35:236-42.
24. Ferrandez JC, Laroche JP, Serin D, Felix-Faura C, Vinot JM. Aspects lymphoscintigraphiques des effets du drainage lymphatique manuel. *Journal des maladies vasculaires* 1996;21:283-9.
25. Bourgeois P, Leduc O, Leduc A. Imaging techniques in the management and prevention of posttherapeutic upper limb edemas. *Cancer supplement* 1998;83:2805-13.
26. Pain SJ, Purushotham AD. Lymphedema following surgery for breast cancer. *Br J Surg* 2000;87:1128-41.
27. Doller W. Post-therapeutic lymphedema of the arm - possibilities and limits of diagnosis and therapy. *Wien Med Wochenschr* 1999;149:101-4.
28. Commissie Kwaliteitsbevordering, Nederlandse Vereniging voor Nucleaire Geneeskunde. Aanbevelingen Nucleaire geneeskunde. 4e herziene druk. Delft: Eburon; 2000.

Tabel 2.1 Diagnostische waarde van lymfscintigrafie bij patiënten met mogelijk lymfoedeem; gegevens van niet-vergelijkende studies (bewijsklasse: C)

Eerste auteur	Gouden standaard	Aantallen patiënten en proefpersonen	Aantal benen	Aantal armen	Effectmaten	Resultaten	Opmerkingen
Mostbeck <sup>2</sup>	kliniek	> 250 en > 50			visueel/kwantitatief (lymfonodale opname)	colloidklaring niet betrouwbaar als diagnosticum; betere beoordeling na sc dan na ic toediening; im indicatie (PTS)	vergelijk sc/ic, im/sc, colloidklaring/lymfonodale opname; gestandaardiseerde inspanning
Partsch <sup>3</sup>	kliniek	circa 60 en 50			visueel/kwantitatief (lymfonodale opname)	gestandaardiseerd onderzoek is eerste keuze, subcutane toediening betrouwbaarder, indirecte lymfangiografie op indicatie	Vergelijk sc en ic toediening radiofarmacon bij gestandaardiseerde inspanning; emissie-transmissietechniek
Weissleder <sup>4</sup>	kliniek	238 (128 primair en 91 secundair lymfoedeem) en 19	386	52	visueel/kwantitatief (lymfonodale opname)	bij 70% diagnose lymfoedeem visueel; kwantificering waardevol voor vroeg lymfoedeem	gestandaardiseerde beweging
Stewart <sup>6</sup>	kliniek	26 (primair lymfoedeem of veneus oedeem) en 6	56		visueel/kwantitatief (lymfonodale opname)	normaal/abnormaal	wandelen
Proby <sup>7</sup>	kliniek, flebografie en lymfografie	40 en 7	80		visueel/kwantitatief (lymfonodale opname)	goed onderscheid tussen wel en niet lymfatisch oedeem	wandelen 20 min.
Głowicki <sup>8</sup>	kliniek	115	169	21	visueel	geen differentiatie primair en secundair lymfoedeem; wel nuttig voor patiëntselectie en follow-up bij lymfchirurgie	gestandaardiseerd

Eerste auteur	Gouden standaard	Aantallen patiënten en proefpersonen	Aantal benen	Aantal armen	Effectmaten	Resultaten	Opmerkingen
Carena <sup>9</sup>	kliniek	92 en 12	115	38	visueel/kwantitatief (lymfonodale opname en klaring)	kwantificering goede indicator voor vroege veranderingen in lymfafwijkingen	deels gestandaardiseerd; bij 26 patiënten veneuze afwijkingen aangetoond
Cambria <sup>10</sup>	kliniek; veneuze afwijkingen bekeken met IPG, echo, flebografie	188	168	20	visueel (transport-index van Kleinhans)	geen differentiatie primair en secundair lymfoedeem	eenderde van patiënten met lymfoedeem uitgesloten; deels gestandaardiseerde inspanning, wandelen, bal knijpen
Rijke <sup>11</sup>	kliniek	39	78		visueel/kwantitatief (tijds-activiteitscurven)	aanvulling kwantificering nuttig in beoordeling mate van lymfoedeem	gestandaardiseerd
Ter <sup>12</sup>	kliniek; flebografie, echo, IPG, CT of MRI	17	30	4	visueel	sensitiviteit: 79%; specificiteit: 100%	
Brautigam <sup>13</sup>	kliniek en andere; radiologische technieken	18 (primair lymfoedeem of PTS) en 18	?		visueel/kwantitatief	evaluatie epi- en subfasciale lymfsysteem is meest accurate functionele methode	gestandaardiseerde inspanning; correctie voor verzakking door middel van dieptebepaling echo
Weissleder <sup>16</sup>	kliniek	77	154		visueel/kwantitatief	vroegtijdige vaststelling lymfogene stoomris pre-therapie lipoedeem	
Mortimer <sup>17</sup>	kliniek	39 (32 beenulcera en 7 varicosis) en 22			visueel/kwantitatief (lymfonodale opname)	lymfunctie minder met toename leeftijd en bij CVI (beenulcera)	
Bull <sup>19</sup>	kliniek en veneus onderzoek	46 (39 veneus beenulcus en 7 varicosis) en 22	136		visueel/kwantitatief (lymfonodale opname)	verminderde lymfatische functie bij veneuze beenulcera en bij CVI	gestandaardiseerde inspanning
Collins <sup>20</sup>	kliniek	26 (CVI)	52		visueel	lymfatische component veneus oedeem goed aantoonbaar	3 patiënten venen gebruikt voor bypass; 1 uur liggen, hierna eventueel wandelen

Eerste auteur	Gouden standaard	Aantallen patiënten en proefpersonen	Aantal benen	Aantal armen	Effectmaten	Resultaten	Opmerkingen
Bilanci <sup>21</sup>	kliniek	17 (12 lipoedeem en 5 lymfoedeem) en 5	44		visueel	asymmetrisch lymfscintigrafisch patroon met langzame afvloed	60 min. wandelen
Vaquiero <sup>22</sup>	kliniek	32	27	15	visueel/kwantitatief (lymfonodale opname)	geschikt als diagnosticum lymfogeen oedeem, mogelijk geschikt als selectie criterium lymfchirurgie	9 patiënten lymfchirurgie; deels gestandaardiseerde inspanning (wandelen)
Weiss <sup>23</sup>	kliniek	20		12	visueel/kwantitatief (transportindex van Kleinhans)	bruikbaar voor planning en monitoring transplantatie	follow-upduur: 7 jaar
Ferrandez <sup>24</sup>	kliniek	47		47	visueel	effectieve progressie afvloed na manuele lymfdrainage in 53%	30 min. manuele lymfdrainage

## 2.4 Meetmethoden

Lymfoedeem manifesteert zich klinisch altijd als (voorbijgaande) zwelling. Naast functioneel onderzoek naar lymfafvloed, bijvoorbeeld bij gecompenseerde lymfafvloedstoornissen, is een objectieve meting van de volumeverandering van de aangedane extremiteit noodzakelijk om een goede indruk te krijgen van de ernst.<sup>1</sup>

Bij volumetrie wordt de omvang van een lichaamsdeel gemeten of indirect berekend aan de hand van een rekenformule. De gouden standaard voor meting bepaalt het werkelijke volume van de extremiteit. Daarom wordt de waterverplaatsingsmethode nog steeds als gouden standaard beschouwd. Met veel methoden worden echter afgeleide waarden gemeten, zoals omtrek, oppervlakte of het berekend volume ((semi-)kwantitatief), omdat deze metingen in de praktijk gemakkelijker zijn uit te voeren. Volumetrie wordt voor verschillende doelen gebruikt. Een eenmalige vaststelling heeft geen zin, omdat lymfoedeem een dynamisch proces is waarbij volumefluctuaties optreden. Door herhaalde metingen kan men een volumetoename vaststellen. Hierdoor is de methode bij uitstek geschikt voor follow-up bij risicogroepen in het kader van vroegdiagnostiek van lymfoedeem of secundaire preventie. Tevens kan volumemeting een objectieve maat geven van het effect van een behandelprogramma (effectmeting). De uitvoering van diverse methoden om zwelling te meten verschilt zeer wat betreft tijdsinvestering, methodologie, fysieke belasting en betrouwbaarheid. Er zijn helaas veel methodologische tekortkomingen, zoals het ontbreken van gevalideerde onderzoeksmethoden. Tevens is het niet goed gedefinieerd wanneer men van lymfoedeem spreekt. Er zijn twee groepen metingen te onderscheiden: objectieve metingen, zoals een ledemaatomtrek, volume, gewicht, enzovoort, en subjectieve metingen, zoals functionaliteit van een ledemaat, pijn, beperkingen en kwaliteit van leven.

### *Uitgangsvragen*

- Welke objectieve meetmethode(n) van lymfoedeem is (zijn) het bruikbaarst in de praktijk?
- Hoe kan vroegdiagnostiek van lymfoedeem worden bewerkstelligd?

### Volumemetingen

De eerste toegepaste techniek om volumeveranderingen in een extremiteit te meten is de waterverplaatsingsvolumetrie.<sup>2,3</sup> Watervolumetrie wordt gebruikt voor het vastleggen van oedeem in zowel de bovenste als de onderste extremiteiten. Tevens is deze methode (tot nu toe als enige) bruikbaar gebleken voor het vastleggen van het volume van handen en voeten.<sup>4</sup> Watervolumetrie legt het volume van een te meten ledemaat vast en zegt dus niets over een eventuele verdeling van het vocht in een ledemaat. In de praktijk is het een lastige (zeker voor de onderste extremiteit) en tijdrovende meetmethode. Tot nu toe vormt de watervolumetrie echter de gouden standaard binnen de lymfregistratie. Deze methode wordt het meest toegepast voor wetenschappelijk onderzoek. Toch lijkt ook deze methode gevoelig voor fouten. Het gemeten volume wordt beïnvloed door de snelheid van het dompelen van het ledemaat in de meetbak en de positie van het ledemaat in de meetbak.<sup>5</sup> Deze variaties lijken niet klinisch relevant te zijn. De methode heeft een goede intra- en interwaarnemerbetrouwbaarheid.<sup>6,7</sup> Wel is een goed protocol noodzakelijk. De methode is omslachtig en tijdrovend.

Onlangs is een veelbelovende nieuwe methode gepresenteerd voor het meten van het volume van een arm. Deze methode, de omgekeerde waterverplaatsingsvolumetrie, is rechtstreeks van de gouden standaard afgeleid en neemt de bezwaren van de klassieke waterverplaatsingsmethode weg.<sup>8</sup>

## Omtrekmetingen

Circumferentiemetingen worden in de praktijk veel gebruikt voor diagnostiek en evaluatie van therapie voor lymfoedeem. Deze metingen zijn gemakkelijk uit te voeren en te begrijpen en de verkregen data zijn goed toegankelijk voor statistiek. Meestal wordt een aantal metingen verricht op vastgestelde punten van de arm of het been en vergeleken met eerdere metingen. Het grootste probleem bij het vergelijken van deze circumferentiemetingen is het gemis van een eenduidige beschrijving en toepassing van deze meetmethodiek. De meetprocedure wordt in de literatuur zelden goed beschreven of kritisch beschouwd. Tevens varieert het aantal te nemen omtrekmetingen in de literatuur nogal. Wanneer echter goede definities worden gegeven van de meetmethode en een gestandaardiseerd protocol wordt gevolgd, is zowel de intra- als de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid goed.<sup>6</sup> Tevens bestaat er een hoge correlatie met volumemetingen ( $r = 0,97$ ).<sup>6</sup> Over de validiteit van deze metingen is veel minder bekend. Tenzij een groot aantal circumferentiemetingen wordt genomen, kan men niet aangeven of een behandeling heeft geleid tot vermindering van het vocht in het ledemaat dan wel een herverdeling van het vocht heeft plaatsgevonden.<sup>7,9</sup> Tot slot is de interpretatie van omtrekverandering naar volumeverandering moeilijk en sterk afhankelijk van de totale omtrek.

## Oppervlaktemetingen

Oppervlaktemetingen bestaan uit het nemen van relatief veel circumferentiemetingen waaruit via rekenkundige formules een volume kan worden bepaald. Meer circumferenties geven een betrouwbaarder resultaat.

Het voordeel is dat voor verschillende segmenten van een ledemaat (bijvoorbeeld de onder- of bovenarm) het volume kan worden bepaald en hierdoor een indicatie wordt gegeven van de verdeling van het lymfvocht. Er werden goede correlaties met volumemetingen ( $r = 0,98$ ) en met CT-registraties aangetoond.<sup>10-13</sup> Er kan een goede intra- en een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid worden behaald.<sup>14</sup>

Volumen van de handen of de voeten kunnen niet met deze methode worden vastgesteld. Met betrekking tot de oppervlaktemeetmethode bestaat nog geen duidelijke meetprocedure. Een voorbeeld: het volume werd berekend op basis van twee circumferenties,<sup>15</sup> van vijf circumferenties,<sup>12</sup> om de 10 centimeter,<sup>16</sup> en om de 4 centimeter.<sup>5,17-21</sup> Sitzia pleit voor het toepassen van een formule voor een conische cilinder.<sup>22</sup> Deze metingen zijn betrouwbaar.

Herpertz ontwikkelde een 'Ödemgradmesser', waarbij relatieve volumetoename werd berekend uit een viertal circumferentiemetingen aan de aangedane en niet-aangedane zijde.<sup>8</sup> Hiermee is men in staat relatieve oedeemvolumen mathematisch te bepalen (zie bijlage 1). Deze methode is van belang bij (risico op) eenzijdig lymfoedeem waarbij de 'gezonde zijde' als referentie kan dienen. Bij dubbelzijdige oedemen geeft deze meting alleen een onderlinge verhouding

weer zonder dat deze iets zegt over de afzonderlijke extremiteit. Bij postoperatieve screening kan de preoperatieve omtrek mede als goede uitgangswaarde worden bepaald naast de contralaterale zijde. De methode is gemakkelijk en snel uitvoerbaar en geeft een goede indicatie van een omtrekverandering die wordt gerelateerd aan een andere meting.

### Opto-elektronische metingen

De opto-elektronische meting is een softwarematig ondersteunde techniek waarbij met behulp van laserbundels of infraroodstralen een grafische weergave wordt gemaakt van een ledemaat.<sup>24,25</sup> Ook hiervan kan het volume per aangegeven segment van een arm of been worden berekend. Wanneer de meetapparatuur aanwezig is, verloopt de meetprocedure vrij eenvoudig en snel. De metingen zijn betrouwbaar en correleren goed met oppervlakmetingen ( $r = 0,998$ ) op basis van circumferentiemetingen om de 4 cm.<sup>26</sup> De voordelen zijn vooral gelegen in de snelheid van de metingen (één meting duurt enkele seconden), de accuratesse en de betrouwbaarheid. Een nadeel is ongetwijfeld het hoge kostenaspect en eventueel de ruimte die het apparaat inneemt. Ook bij deze methode zijn de handen en voeten niet betrouwbaar te meten.

### Conclusies

Niveau 3	Watervolumetrie is bij een goede protocolbeschrijving een betrouwbare meetmethode voor registratie van oedeem. Voor het vastleggen van oedeem aan handen en voeten is deze methode de enige geschikte (C). <sup>4,7</sup>
Niveau 3	Circumferentiemeting is een gemakkelijk toe te passen methode voor het diagnosticeren en evalueren van oedeem. Echter, door het gebrek aan goede definities wat betreft deze meetmethodiek, wordt deze met hoge variabiliteit toegepast. Hierdoor lijkt de methode vooralsnog ongeschikt als goed instrument voor herhaalde oedeemregistratie. De Herpetz-methode biedt mogelijkheden om op eenvoudige wijze relatieve volumepercentages te bepalen. Voor registratie van oedeem aan de handen en voeten is deze meetmethode ongeschikt (C). <sup>6,7,23</sup>
Niveau 2	Circumferentiemetingen zijn betrouwbaar en praktisch toepasbaar, mits gebruikt volgens een goed beschreven meetprotocol. Ze komen goed overeen met volumemetingen. Meer circumferentiemetingen geven een hogere betrouwbaarheid (methode van Kuncke; 4-cm-methode). De methode is niet geschikt voor het registreren van oedeem aan handen en voeten (B). <sup>5,10-12,14,17,18,22</sup>
Niveau 2	Opto-elektronische meting lijkt een betrouwbare, accurate en eenvoudige meetmethode om oedeem van de benen vast te leggen. Voor armen is de methode niet gevalideerd. Er is een hoge correlatie met de oppervlaktemethode. Op dit moment is de apparatuur nagenoeg niet beschikbaar, kostbaar en kan het volume van handen en voeten niet worden gemeten (B). <sup>24-26</sup>

## Overige overwegingen

Waterverplaatsingsvolumetrie is de gouden standaard en idealiter het geschiktst om volumeveranderingen te meten. Deze methode geeft echter weinig inzicht in de verdeling van het oedeem in het ledemaat, is tijdsintensief en soms lastig uitvoerbaar. Op dit moment bestaat er nog geen meetapparaat dat de gouden standaard vormt en dat alle bezwaren van de klassieke waterverplaatsingsmethode kan ondervangen. Bij lymfoedeemmeting biedt het totale volume meer informatie dan de meting van een herverdeling van vocht over een extremiteit waarbij het totale volume onveranderd blijft. Echter, voor de klinische toepassing van de klassieke waterverplaatsingsmethode bij (vroeg)diagnostiek van lymfoedeem spelen de praktische bezwaren een grote rol. Misschien kan de omgekeerde watervolumetrie in de toekomst een rol gaan spelen. Bij het toepassen van circumferentiemeting bestaat er een duidelijk risico op interwaarnemervariatie, doordat er geen gestandaardiseerde methode bestaat en er vele momenten van variatie bestaan tijdens de uitvoering, zoals trekkracht aan het meetlint, afrondingsfouten, streepdiktes, enzovoort. Dit bezwaar wordt deels weggenomen indien het onderzoek steeds door dezelfde persoon wordt uitgevoerd. Tevens is er een duidelijke leercurve. Daarnaast is een omtrektoename ongeschikt om er lymfoedeem mee te diagnosticeren, aangezien de omtrektoename moet worden gerelateerd aan de totale circumferentie. Rekenkundige aanpassing is derhalve gewenst. Circumferentiemeting met volumepercentagebepaling (de Herpetz-methode) kan worden overwogen als indicator van lymfoedeem, vooral ook vanwege de patiëntvriendelijkheid, mits goed geprotocolleerd en voldoende betrouwbaar en valide uitgevoerd. Gezien de vele factoren die de validiteit en betrouwbaarheid beïnvloeden, heeft deze methode echter wel beperkingen. In de klinische praktijk is de oppervlaktemeetmethode een gemakkelijk toe te passen instrument om oedeem vast te leggen dan wel te volgen. Er kunnen meetfouten optreden door variatie in de mate van rek op het meetlint, het niet goed aanleggen van het meetlint op het ledemaat, inconsistentie van de meetpunten of een fout in de positie van het eerste meetpunt. Deze meetfouten kunnen worden voorkomen door een goede protocolbeschrijving. De opto-elektronische meetmethode is kostbaar en zal niet overal beschikbaar komen. Daarmee lijkt het nu geen geschikte meetmethode voor evaluatie van oedeem in de algemene dagelijkse praktijk. Bovendien is het volume van handen en voeten ook met deze methode niet adequaat vast te leggen.

## Aanbevelingen

Bij de (vroeg)diagnostiek en de follow-up van lymfoedeem kunnen verschillende meetmethoden worden gebruikt, mits een goede beschrijving van de meetprocedure (protocol) aanwezig is en deze wordt toegepast.

- Voor de vroegdiagnostiek kan vanwege de gebruiksvriendelijkheid de circumferentiemeting worden toegepast. Bij eenzijdige afwijkingen is de Herpetz-methode (4-puntsmeting) het eenvoudigst.
- Bij follow-upmetingen heeft de betrouwbare oppervlaktemeetmethode de voorkeur, waarbij circumferentiemetingen om de 4 cm (methode van Kühnke) dan wel de formule voor de conische cilinder (methode van Sitzia) worden gebruikt.

- Voor de volumetrie van handen en/of voeten is watervolumetrie aangewezen.
- Voor aanzienlijke lymfoedemen (elephantiasis) of 'midline'-lokalisaties (gelaat, genitaliën) vormt gestandaardiseerde (digitale) fotografie de beste methode voor follow-up.
- De opto-elektronische meetmethode heeft hoge correlaties met de oppervlakte meetmethode, maar wordt door de eraan verbonden hoge kosten niet aanbevolen voor evaluatie van oedeem in de dagelijkse praktijk.

## Literatuur

1. Pain SJ, Purushotham AD. Lymphoedema following surgery for breast cancer. *Brit J Surg* 2000;87:1128-41.
2. Eccles MV. Hand volumetrics. *Br J Phys Med* 1956;19:5-8.
3. Kettle JH, Rundle FF, Oddie TH. Measurement of upper limb volumes: a clinical method. *Aust NZJ Surg* 1958;27:263-70.
4. Dirette D, Hinojosa J. Effects of continuous passive motion on the edematous hand of two persons with flaccid hemiplegia. *Am J Occup Ther* 1994;48:403-9.
5. Badger C. Guidelines for the calculation of limb volume based on surface measurements. *Br Lymphol Interest Group Newsletter* 1993;7:3-7.
6. Box RC, Reul-Hirche HM, Bullock-Saxton JE. Early detection of lymphoedema after axillary dissection: a preliminary study investigating the intra- and inter-observer reliability of three measurement methods. *Eur J Lymphology* 1999;7:27.
7. Sitzia J, Stanton AWB, Badger C. A review of outcome indicators in the treatment of chronic limb oedema. *Clin Rehab* 1997;11:181-91.
8. Damstra RJ, Glazenburg EJ, Hop WCJ, Voesten HGJM, Groot LJ de. A new golden standard for arm volume measurements: validation of the inverse water displacement volumetry method (lymphometer). *Congress International Society of Lymphology (ISL)*. Genua; 2001.
9. Stanton AWB, Badger C, Sitzia J. Non-invasive assessment of the lymphoedematous limb. *Lymphology* 2000;33:122-35.
10. Stranden E. A comparison between surface measurements and water displacement volumetry for the quantification of leg edema. *J Oslo City Hosp* 1981;31:153-5.
11. Airaksinen O, Partanen K, Kolari PJ, Soimakallio S. Intermittent pneumatic compression therapy in posttraumatic lower limb edema: computed tomography and clinical measurements. *Arch Phys Med Rehab* 1991;72:667-70.
12. Casley-Smith JR. Measuring and representing peripheral oedema and its alterations. *Lymphology* 1994;27:56-70.
13. Pani SP, Vanamail P, Yuvaraj J. Limb circumference measurement for recording edema volume in patients with filarial lymphoedema. *Lymphology* 1995;28:57-63.
14. Verhoef J, Dolder R van, Benda E. Intra- en interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van een indirecte volumebepaling van het onderbeen met behulp van de schijvenmethode. *Ned Tijdschr Fysioth* 1998;108:37-42.
15. Lennihan R, Mackereth M. Calculating volume changes in a swollen extremity from surface measurements. *Am J Surg* 1973;126:649-52.
16. Bunce IH, Mirolo BR, Hennessy JM, Ward LC, Jones LC. Post-mastectomy lymphoedema treatment and measurement. *Med J Aust* 1994;16:125-8.
17. Kühnke E. Volumbestimmung aus Umlangmessungen. *Folia Angiologica* 1976;24:228-32.
18. Mortimer PS. Investigation and management of lymphoedema. *Vasc Med Rev* 1990;1:1-20.
19. Carroll D, Rose K. Treatment leads to significant improvement. *Prof Nurse* 1992;8:32-6.
20. Rose K, Taylor H, Twycross R. Volume reduction of arm lymphoedema. *Nurs Standard* 1993;7:29-32.

21. Charge H. Treatment of lymphoedema. *Nurs Times* 1995;91:53-8.
22. Sitzia J. Volume measurement in lymphoedema treatment: examination of formulae. *Eur J Cancer Care* 1995;4:11-6.
23. Herpertz U. Messung und Dokumentation von Ödemen. *Lymphologie* 1994;18:24-30.
24. Goltner E, Fischbach UJ, Monter B, Kraus A, Vorherr H. Objektivierung des Lymphödems nach Mastektomie. *Dtsch Med Wschr* 1985;110:949-52.
25. Bednarczyk JH, Hershler C, Cooper DG. Development and clinical evaluation of a computerized limb volume measurement system (CLEMS). *Arch Phys Med Rehabil* 1992;73:60-3.
26. Stanton AWB, Northfield B, Holroyd B, Mortimer PS, Levick JR. Validation of an optoelectronic limb volumeter (perometer). *Lymphology* 1997;30:77-97.

## 2.5 Follow-up van patiënten met lymfoedeem of met een verhoogde kans op het krijgen van lymfoedeem

Lymfoedeem is een chronische aandoening en dient daarom ook chronisch te worden gecontroleerd. Patiënten met een verhoogde kans op lymfoedeem zijn degenen die bij oncologische therapie radiotherapie hebben gehad, lymfklieruitruiming hebben ondergaan of combinaties van beide. Primair lymfoedeem wordt vaak manifest na een klein trauma of na een infectie (erysipelas). Secundair lymfoedeem kan nog vele jaren na een oncologische behandeling ontstaan. Primaire preventie van lymfoedeem is alleen zinvol bij patiënten met een verhoogde kans daarop. Daarom is het belangrijk tot een risicoschatting te komen en bij risicopatiënten preventieve maatregelen te nemen en objectieve metingen uit te voeren (zie paragraaf 2.4). Zowel oncologische patiënten als patiënten met lymfoedeem hebben incidenteel controleafspraken bij een arts, paramedicus of bandagist. Vanuit logistiek oogpunt ligt het voor de hand de trend- en effectmeting te koppelen aan deze periodieke controles. Bij de uitvoering van trend- en effectmeting na een oncologische ingreep dient rekening te worden gehouden met de dagelijkse praktijkvoering. De gekozen frequentie en meetmethodiek kunnen hierbij aansluiten. Om irreversibele veranderingen door lymfoedeem te voorkomen, is een vroegtijdige behandeling gewenst. Daarnaast is er een relatie tussen de duur van het lymfoedeem en de psychosociale morbiditeit (zie hoofdstuk 3).

### Trendmeting

Gezien de dagelijkse praktijk is een systematische, geprotocolleerde trendmeting niet altijd haalbaar, maar wel wenselijk. De meting wordt zowel tijdens de medische als tijdens de paramedische controle uitgevoerd.

### Effectmeting

Een nauwgezette controle is bovendien van belang om een uitspraak te doen over het effect van een behandeling. Ook het aanmeten van therapeutisch elastische kousen vormt een moment waarbij deze evaluatie plaatsvindt.

Tijdens de follow-up worden de volgende gegevens vastgelegd:

- klachten (tijdelijke, reversibele zwelling);
- lichamelijk onderzoek bij oncologische patiënten gericht op een eventuele recidieftumor;
- gewichtsverandering;
- sociaal en lichamelijk functioneren en eventuele beperkingen (kwaliteit van leven);
- gebruik van hulpmiddelen (therapeutisch elastische kous, bh, en dergelijke);
- omtrek en volume, gemeten volgens een vigerend protocol;
- mate van lymfoedeem en fibrose;
- specifieke functiebeperking van ledemaat;
- conclusie ten opzichte van eerder uitgevoerde evaluatie;
- advies over al dan niet aanvullende therapie.

### Beoordeling van bijkomende symptomen

Pijnklachten en de beperking van de beweeglijkheid van het getroffen ledemaat worden zelden geregistreerd. Toch zijn dit regelmatig voorkomende aanverwante problemen. Het lijkt daarom essentieel deze aspecten mee te nemen in de evaluatie van lymfoedeembehandeling.<sup>1</sup> De beweeglijkheid kan worden vastgelegd door middel van goniometrie. Pijnklachten kunnen met verschillende meetinstrumenten worden geregistreerd, zoals een visueel analoge score en/of de McGill-Pain-Questionnaire.

### Meetmethode

Tot nu toe is, met uitzondering van de waterverplaatsingsmethode, van geen enkele meetmethode van lymfoedeem aangetoond dat deze meet wat hij moet meten.<sup>2</sup> Het is van belang dat men bij het vergelijken van het volume van het aangedane ledemaat met dat van het niet-aangedane rekening houdt met het natuurlijke volumeverschil tussen het dominante en het niet-dominante ledemaat: dit verschil varieert tussen 2 en 8%.<sup>3,5</sup>

De conclusie in deze artikelen luidt dan ook dat bij een volumeverandering van meer dan 10% er met meer dan 95% waarschijnlijk sprake is van een niet-fysiologische oorzaak.<sup>6</sup> Wel wordt aangegeven dat veranderingen van minder dan 10% het bestaan van lymfoedeem niet uitsluiten. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan geïsoleerde zwelling van een voet of hand.

Voor de kwantificering van het resultaat van de behandeling van lymfoedeem wordt het volgende graderingsstelsel geadviseerd:

- 1 = uitstekend: volledig resorptie van het lymfoedeem
- 2 = goed: oedeemreductie > 50%
- 3 = matig: oedeemreductie < 50%
- 4 = slecht: geen verschil

In een prospectieve studie bij 226 patiënten werd het nut aangetoond van periodieke trend- en effectmeting door middel van de waterverplaatsingsmethode.<sup>7</sup> Twintig procent van de patiënten ontwikkelde lymfoedeem.

## Conclusies

### Niveau 3

Een afkapwaarde van 10% volumeverandering van een arm ten opzichte van de 'gezonde zijde' of de preoperatieve uitgangswaarde is een goede maat voor het vaststellen van zwelling, hoewel lymfoedeem ook bij kleinere verschillen kan bestaan (C).<sup>6</sup>

### Niveau 4

Bij circumferentiemeting is het niet mogelijk een omslagpunt aan te geven waarbij men van lymfoedeem spreekt. Hierdoor is de uitkomst slechts indicatief voor volumeveranderingen en is deze methode minder geschikt voor follow-up.

## Overige overwegingen

Voor de dagelijkse praktijk moet een meetmethode worden gekozen voor trend- en effectmeting die eenvoudig, betrouwbaar en geschikt is om routinematig toe te passen. Veranderingen in volume (absoluut of semi-kwantitatief) moeten gerelateerd worden aan de preoperatieve waarden en het volume van de contralaterale extremiteit. Een 1- of 2-puntsmeting is niet representatief voor de hele arm, een 4-puntsmeting wel (Herpertz-methode).

## Aanbevelingen

Bij alle patiënten met een risico op het ontstaan van lymfoedeem na een oncologische ingreep is systematische trendmeting wenselijk. Deze meting vindt plaats tijdens de reguliere controles. In de aanloopfase kunnen vanuit het oogpunt van haalbaarheid tijdelijk sub(risico)groepen van patiënten worden benoemd bij wie de metingen in ieder geval worden uitgevoerd.

Elke behandeling van lymfoedeem moet worden gevolgd door objectieve effectmeting.

Een eenmalige volumemeting draagt niet bij tot de diagnose lymfoedeem. Aanbevolen wordt een routinematige meting van beide extremiteiten te verrichten bij patiënten met een kans op lymfoedeem. Bij volumemeting vormt een volumeverandering van 10% ten opzichte van de uitgangswaarde een indicatie voor aanvullend onderzoek en therapie.

Voor follow-up wordt de circumferentiemeting niet aanbevolen, maar de 4-puntsmeting wel (Herpertz-methode).

## Literatuur

1. Cole TM, Tobis JS. Measurement of musculoskeletal function. In: Kottke FJ, Lehmann JF (eds). *Krusen's handbook of physical medicine and rehabilitation*. 4th ed. Philadelphia: Saunders; 1990. p.20-71.
2. Sitzia J, Stanton AWB, Badger C. A review of outcome indicators in the treatment of chronic limb oedema. *Clin Rehab* 1997;11:181-91.
3. Stranden E. A comparison between surface measurements and water displacement volumetry for the quantification of leg edema. *J Oslo City Hosp* 1981;31:153-5.
4. Godal R, Swedborg I. A correction for the natural assymetry of the arms in the determination of the volume of oedema. *Scand J Rehabil Med* 1982;14:193-5.
5. Tobin MB, Lacey HJ, Meyer L, Mortimer PS. The psychological morbidity of breast cancer-related arm swelling. Psychological morbidity of lymphoedema. *Cancer* 1993;72:3248-52.
6. Stanton AWB, Levick JR, Mortimer PS. Current puzzles presented by postmastectomy oedema (breast cancer related lymphedema). *Vasc Med* 1996;1:213-25.
7. Berlin E, Gjores JE, Ivarsson D, Palmquist I, Thagg G, Thulesius O. Postmastectomy lymphoedema. Treatment and a five year follow-up study. *Int Angiol* 1999;18:294-8.



## Hoofdstuk 3

# Voorlichting, verpleging en zorg

Lymfoedeem is een aandoening die ernstig ingrijpt op de kwaliteit van leven. De aandoening kan zowel psychisch als fysiek een zware belasting vormen. In de literatuur is met name gepubliceerd over secundair lymfoedeem, vooral na behandeling voor borstkanker.

Het is aannemelijk dat de maatregelen die voor patiënten met lymfoedeem na borstkanker gelden, ook van toepassing zijn voor patiënten met andere vormen van secundair of primair lymfoedeem. Dit hoofdstuk geeft dan ook informatie over voorlichting, begeleiding en het gebruik van hulpmiddelen bij patiënten met lymfoedeem.

### *Uitgangsvragen*

- Welke invloed heeft lymfoedeem op de kwaliteit van leven van de patiënt?
- Welke onderdelen van de verpleegkundige zorg hebben raakvlakken met lymfoedeem?
- Wat is de taak van de verpleegkundige ten aanzien van voorlichting?
- Welke rol spelen patiëntenorganisaties bij de patiëntenvoorlichting?
- Hoe is de communicatie tussen de verschillende disciplines?
- Welke rol spelen hulpmiddelen bij lymfoedeem?

### **Conclusie**

Niveau 3

De in dit hoofdstuk genoemde conclusies voor secundair lymfoedeem gelden in principe ook voor patiënten met primair lymfoedeem, flebo-lymfoedeem en lipohypertrofie indien een lymfogene component een rol speelt.

### **Aanbeveling**

Alle aanbevelingen geldend voor secundair lymfoedeem kunnen ook worden gegeven aan patiënten met primair lymfoedeem, flebo-lymfoedeem en lipohypertrofie indien een lymfogene component een rol speelt.

### **3.1 Invloed van lymfoedeem op de kwaliteit van leven van de patiënt**

Alle door de werkgroep geselecteerde literatuur had betrekking op secundair lymfoedeem na borstkanker. Het meeste onderzoek op dit gebied was vooral beschrijvend. Bovendien was er slechts beperkt onderzoek voorhanden. Samengevat kan het volgende worden opgemerkt. Vanuit het psychosociale perspectief ervaren vrouwen die lymfoedeem hebben na een behandeling wegens borstkanker meer klachten dan vrouwen na borstkanker zonder lymfoedeem. Deze klachten kunnen zijn: pijn, depressie, angst, functionele beperkingen, verminderde aanpassing

aan de ziekte, verminderde sociale steun en een verstoord zelfbeeld. De vergrote omvang van de arm belemmert de vrouwen in het dragen van hun gebruikelijke kleding. Niet behandeld of onderbehandeld lymfoedeem veroorzaakt grote beperkingen in de kwaliteit van leven van de patiënt.<sup>1-4</sup>

## Conclusie

Niveau 3	Lymfoedeem is een aandoening die ernstig ingrijpt op de kwaliteit van leven. (C) <sup>1,2-4</sup>
----------	---

## Aanbeveling

Preventie en voorlichting zijn belangrijke aspecten in het kader van de kwaliteit van leven. Hier dient voldoende aandacht aan te worden besteed in het contact met de patiënt.

## Literatuur

1. Woods M, Tobin M, Mortimer P. The psychosocial morbidity of breast cancer patients with lymfhoedema. *Cancer Nursing* 1995;18:467-71.
2. Carter BJ. Woman's experiences of lymfedema. *Oncol Nurse Forum* 1997;24:875-82.
3. Tobin MB, Lacey MD, Meyer L, Mortimer PS. The psychological morbidity of breast cancer-related arm swelling. *Cancer* 1993;72:3248-52.
4. Passik SD, McDonald MV. Psychological aspects of upper extremity lymfedema in women treated for breast carcinoma. *Cancer* 1998;83:2817-20.

### 3.2 Verpleegkundige zorg en lymfoedeem

De verpleegkundigen (oncologie-verpleegkundige, verpleegkundig consulent of mammacare-verpleegkundige) leveren zorg aan patiënten die worden behandeld voor een oncologische aandoening. Hierbij leveren zij een bijdrage aan de primaire en secundaire preventie en het begeleiden van patiënten gedurende het behandeltraject. Voor patiënten met andere vormen van lymfoedeem bestaan geen specifiek opgeleide verpleegkundigen.<sup>1</sup>

Wetenschappelijke gegevens op het gebied van verpleegkundige zorg zijn nauwelijks voorhanden. In 1999 is door de American Cancer Society een workshop georganiseerd waarin richtlijnen zijn vastgesteld. Recentelijk heeft de Canadian Medical Society een richtlijn voor verzorging en behandeling van lymfoedeem na borstkanker uitgegeven. De Nederlandse werkgroep heeft kennis genomen van deze richtlijn.

De verpleegkundige zorg dient bij de patiënt met lymfoedeem gericht te zijn op voorlichting, begeleiding en advies. Patiëntenvoorlichting kan worden omschreven als 'het overdragen van informatie gericht op hulp bij ziekte'.<sup>2</sup>

## Literatuur

1. Leistra E. Beroepsprofiel van de verpleegkundige. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom; 1999.
2. Vries H de, Backbier E. Verklaring en verandering van gedrag: een beschouwing van het transtheoretisch model. Tijdschrift Gezondheidsbevordering 1995;16:1.

### 3.3 Taak van de verpleegkundige in de voorlichting bij lymfoedeem

Er kunnen vier deelgebieden in patiëntenvoorlichting worden onderscheiden:<sup>1</sup>

- Informatie: het feitelijk overdragen van belangrijke gegevens of kennisbestanddelen aan een patiënt.
- Instructie: het geven van concrete richtlijnen aan de patiënt ten behoeve van onderzoek en behandeling.
- Educatie: het overdragen van complexe informatie aan patiënten om via een leerproces de ziekte-toestand en de gevolgen daarvan begrijpelijk en hanteerbaar te maken.
- Begeleiding: het via communicatie steun verlenen aan de patiënt om de psychische belasting van de behandeling te verlagen en de ziekte en de gevolgen ervan zo goed mogelijk te verdragen.

Tussen deze vier genoemde onderdelen van patiëntenvoorlichting is geen strakke scheidslijn te trekken.

Voorlichting over lymfoedeem vindt in het gehele traject plaats: als primaire preventie aan patiënten met kans op het ontstaan van lymfoedeem na bijvoorbeeld de behandeling voor borstkanker, en als secundaire preventie aan patiënten die worden behandeld wegens lymfoedeem, zowel tijdens de behandeling als tijdens de follow-up- en de nabehandelingsfase.

#### Taakgebieden van de verpleegkundige bij patiënten met (risico op) lymfoedeem

##### *Observeren en signaleren*

De verpleegkundige observeert, analyseert en interpreteert risicofactoren die wijzen op het ontstaan van lymfoedeem. Pijn is niet een hoofdklacht. Men moet vooral letten op tijdelijke zwelling en/of functiebeperking. Tevens is aandacht nodig voor goede hulpmiddelen en huidverzorging.

##### *Informereren, adviseren en voorlichten, begeleiden*

Het begeleiden van lymfoedeempatiënten richt zich op het vergroten van de onafhankelijkheid en de zelfcontrole van de patiënt door het bevorderen van kennis en inzicht. Verder is aandacht nodig voor vroegtijdige verschijnselen van lymfoedeem.

##### *Preventie en voorlichting*

Bij de preventie en voorlichting richt de verpleegkundige zich op het signaleren en voorkómen, dan wel in een zo vroeg mogelijk stadium aanpakken van gezondheids- en/of daaraan gerelateerde bestaansproblemen en de gevolgen hiervan in het algemeen en lymfoedeem in het bij-

zonder. Specifiek gerichte voorlichting ondersteunt het voorkómen van problemen en het bevorderen van goede leefgewoonten.

Lichaamsgewicht is een factor die van invloed kan zijn op het evenwicht tussen lymfproductie en lymfafvloed. Door toename van gewicht en overgewicht neemt vaak de lichamelijke activiteit af, waardoor de lymfpomp, een van de factoren voor lymfafvloed, minder goed functioneert. Daarnaast kan door overgewicht de productie van lymfvocht juist toenemen. Daarom is het belangrijk voor patiënten met (een risico op) lymfoedeem goed op het gewicht te letten, overgewicht te voorkomen en een gezonde en gebalanceerde voeding te gebruiken.<sup>2</sup> Er bestaat geen literatuur over een dieet om lymfoedeem te voorkomen of te behandelen. Het is van belang het voedingsaanbod, met name de joules, af te stemmen op het lichamenlijk activiteitsniveau van een persoon. Bij een geringe inspanning moet het voedingspatroon worden aangepast.

## Conclusies

Niveau 4	De taken van de verpleegkundige zijn gericht op voorlichting, huidverzorging, hulpmiddelen en vroegtijdige herkenning.
----------	--

Niveau 4	Er bestaat geen literatuur over een dieet om lymfoedeem te voorkomen of te behandelen.
----------	--

## Aanbevelingen

Deze taken dienen na de behandeling te worden voortgezet, waarbij continuïteit van zorg wordt gewaarborgd.

Lichaamsgewicht is een belangrijke factor. Over dieet dient professioneel advies te worden gegeven dat gericht is op voorkomen/bestrijden van overgewicht en stimuleren van een gezonde voeding.

### Voorlichting aan patiënten met borstkanker

Internationaal werken deskundigen aan een geprotocolleerd voorlichtingsprogramma voor borstkankerpatiënten.<sup>3,5</sup> Op regionaal niveau blijkt in toenemende mate afstemming en richtlijnontwikkeling plaats te vinden door verpleegkundige verenigingen en Integrale Kanker Centra. Op diverse plaatsen in het land worden onderzoeksprojecten opgezet. Voor patiënten die een behandeling ondergaan voor borstkanker, begint de voorlichting over lymfoedeem rond de operatie.

### Voorlichting over preventie

Preventieve voorlichting over lymfoedeem vindt plaats als een patiënt een lymfklierdissectie ondergaat met risico op het ontstaan van lymfoedeem. Preventieve voorlichting wordt pre- en postoperatief gegeven door verpleegkundigen.<sup>6</sup> De voorlichting is gericht op het wijzen op de risicofactoren als infectie en overbelasting. Aan de hand van leefregels wordt de patiënt geleerd de risico's te minimaliseren. Een belangrijk onderdeel van voorlichting aan patiënten

met een verhoogd risico op lymfoedeem is huidverzorging met als doel infecties te voorkomen. Als de barrièrefunctie van de huid wordt aangetast, neemt de kans op infecties toe. Daarnaast kunnen antiseptica worden gebruikt om het aantal bacteriën en schimmels op de huid te verkleinen. Bij preventie bij patiënten met kans op lymfoedeem ligt het accent van de voorlichting op het intact houden van de huid. Bij patiënten met (gering) lymfoedeem ligt het accent van de preventie op het voorkómen van infecties van de aangedane extremiteit. Verder dient de patiënt te worden verteld wat de symptomen zijn die kunnen wijzen op het ontstaan van lymfoedeem en waar de patiënt terecht kan als zij klachten heeft. Ook moet uitleg worden gegeven over het belang van goede hulpmiddelen als bh's en prothesen. Bij lymfklierdissecties in de lies moet het belang worden uitgelegd van het preventief dragen van therapeutisch elastische kousen. Voorlichting over preventie van lymfoedeem bevat gedurende de pre- en postoperatieve fase verschillende accenten.<sup>7,8</sup>

### *Preoperatief*

Vóór de operatie behoren adviezen aan patiënten die behandeld gaan worden voor borstkanker, te voldoen aan de volgende criteria (volgens de richtlijnen van de American Cancer Society Lymphedema Workgroup; ACSLW):<sup>7</sup>

- berusten op duidelijk en wetenschappelijk bewezen feitenmateriaal;
- bevatten informatie over risico op lymfoedeem, preventie en eventuele behandeling;
- bevatten diverse informatiebronnen: mondeling, schriftelijk, elektronisch en dergelijke;
- kunnen worden afgestemd op de patiënt (informatie op maat).

In de praktijk betekent dit dat aan elke patiënt op terughoudende wijze wordt verteld dat als gevolg van de behandeling voor borstkanker een dikke arm kan ontstaan. In eerste instantie zijn volgens de ACSLW, naast algemene preventieve maatregelen, de volgende voorzorgsmaatregelen van belang:<sup>7</sup>

- geen infuus inbrengen in de te opereren arm;
- geen bloeddruk meten aan de geopereerde kant;
- niet prikken aan de geopereerde kant;
- wel op vier punten de omvang en ook het volume meten van de beide armen (zie paragraaf 2.4 Meetmethoden).

In het belang van de patiënt moet de voorlichting door de verschillende (para)medische disciplines (chirurg, verpleegkundige, fysiotherapeut, huidtherapeut) eensluidend zijn en onderling worden afgestemd.

### *Postoperatief en na de totale behandeling*

Na de operatie/behandeling moet de aandacht worden verplaatst naar:<sup>6</sup>

- het geven van praktische adviezen ter voorkoming van lymfoedeem en risicovolle omstandigheden;
- het aanleren van zelfonderzoek om vroege symptomen van lymfoedeem te herkennen;
- de patiënt vertellen dat het optreden van lymfoedeem niet hoeft te betekenen dat er een recidief van de borstkanker is opgetreden;
- het behandelen van psychosociale aspecten (emotionele stress, zelfverwijten, minderwaardigheidsgevoelens herkennen).

Een aantal dagen na de operatie wordt de patiënt uitgebreid voorgelicht over preventie van lymfoedeem en worden de in acht te nemen leefregels met de patiënt doorgenomen. Vier tot acht weken na de operatie of na de bestraling heeft de patiënt een afspraak bij de verpleegkundige. In dit gesprek wordt onder andere opnieuw het voorkómen van lymfoedeem besproken. Dit moment is heel geschikt om hierover verder met de patiënt te spreken. Het chirurgische en radiotherapeutische deel van de behandeling is meestal achter de rug en de patiënt wordt in het dagelijkse leven met de arm geconfronteerd. Tijdens deze fase worden ook de eventuele prothese en het dragen van een goede bh besproken.<sup>5</sup> Een goede bh is niet alleen van belang na een borstamputatie, maar ook na een borstsparende operatie. Bij ditzelfde bezoek wordt het volume van de arm opnieuw gemeten. Het voordeel van het meten van de arm door een verpleegkundige is dat de patiënt ook later altijd een afspraak met haar kan maken als zij onzeker is of vermoedt dat de arm dikker wordt.

## Literatuur

1. Dekkers F. Patiëntenvoorlichting: de onmacht en de pijn. Baarn: Ambo; 1981.
2. Pain SJ, Purushotham. Lymphedema following surgery for breast cancer. *Br J Surg* 2000;87:1128-41.
3. The 18 steps to prevention of lymphedema in the lower extremities. National Lymphedema Network; 1998.
4. Petrek JA, Pressman PI, Smith RA. The American Cancer Society: Lymphedema. Results from a workshop on breastcancer treatment related lymphedema and lymphedema resource guide. *Cancer* 1998;83:2775-890.
5. Canadian Medical Association: Clinical practice guidelines for care and treatment of breast cancer: Lymphedema. *CMAJ* 2001;164:191-9.
6. Richtlijn Voorlichting Lymfoedeem voor Hulpverleners: preventie van lymfoedeem na okselklierdissectie. Integraal Kankercentrum Noord-Nederland; 2000.
7. Runowicz CD, Passik SD, Hann D, Berson A, Chang H, Makar K, et al. American Cancer Society Lymphedema Workshop. Workgroup II: Patient education - pre- and posttreatment. *Cancer* 1998;83:2880-1.
8. Runowicz CD. Lymphedema: patient and provider education. *Cancer* 1998;83:2874-6.

### 3.4 Rol van patiëntenorganisaties bij patiënten met (risico op) lymfoedeem

In Nederland zijn er diverse patiëntenorganisaties voor patiënten met lymfoedeem, zoals de Stichting Werkgroep Lymfoedeem (SWL), BorstkankerVereniging Nederland (voorheen LCBB) en Stichting Olijf. Deze organisaties behartigen ten eerste de belangen voor de patiënt met kans op lymfoedeem. Daarnaast beschikken ze over de noodzakelijke patiënteninformatie en ervaringsdeskundigheid ten aanzien van de aandoening. Tevens bieden deze organisaties mogelijkheden voor lotgenotencontact.

Genoemde patiëntenorganisaties zetten zich actief in voor een verbetering van de kwaliteit van de patiëntenzorg. Zo worden ze door de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) betrokken bij kwaliteitsprojecten zoals het project-3-gesprek.

Een patiëntenpanel, bestaande uit vertegenwoordigers van de BorstkankerVereniging Nederland, SWL en Stichting Olijf, heeft kwaliteitscriteria ontwikkeld. Deze kwaliteitscriteria vormden de uitgangspunten voor het project-3-gesprek, gefaciliteerd door de NPCF, tussen

patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Doordat alle in het zorgproces betrokken partijen erbij zijn betrokken, is er breed draagvlak gecreëerd. Dit draagt bij tot de implementatie van de communicatierichtlijnen. Een aantal patiënten en zorgaanbieders heeft deelgenomen aan zowel het project-3-gesprek als de werkgroep Lymfoedeem met als doel informatie uit te wisselen en de patiëntenparticipatie in de richtlijn optimaal te integreren. Het project-3-gesprek heeft geresulteerd in een aandachtspuntenlijst (voor de patiënt), een communicatierichtlijn (voor de arts) en een doelmatigheidsnotitie. Deze producten zijn als bijlage aan deze richtlijn toegevoegd.

Het internet vormt in toenemende mate een bron van informatie voor patiënten en hulpverleners. In navolging van bijvoorbeeld Amerika (NLN), Australië, Canada en Engeland is in Nederland sedert 2000 het Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet) actief ([www.lymfoedeem.nl](http://www.lymfoedeem.nl)). Dit internetnetwerk stelt zich ten doel allen die betrokken zijn bij lymfoedeem, een platform te bieden voor informatie-uitwisseling, contacten en adressen.

## Conclusie

Niveau 4

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 (kans op) lymfoedeem.

## Aanbeveling

Patiënten met lymfoedeem dienen te worden gewezen op de mogelijkheid van lotgenotencontact.

### 3.5 Kennis van lymfoedeem en communicatie tussen de verschillende disciplines

Uit de praktijk blijkt dat de communicatie tussen de verschillende disciplines die met lymfoedeem te maken hebben, gering is.<sup>1-4</sup> Daarnaast is een voorwaarde voor communicatie een goede kennis van zaken. De werkgroep is van mening dat beide aspecten verbetering behoeven. In veel medische, paramedische en verpleegkundige opleidingen wordt weinig tot geen aandacht besteed aan lymfoedeem. Over de communicatie tussen verschillende disciplines wordt in de literatuur niet gesproken. Disciplines die een rol spelen in de voorlichting, zijn: verpleegkundigen werkzaam op een chirurgische afdeling, verpleegkundige consulenten oncologie en mammacare-verpleegkundigen, wijkverpleegkundigen, specialisten (chirurgen, oncologen, internisten, radiotherapeuten, dermatologen en anderen), huisartsen, fysiotherapeuten, huidtherapeuten en bandagisten.

## Aanbevelingen

Er moet meer multidisciplinaire scholing van hulpverleners plaatsvinden om de kennis en vaardigheid rond lymfoedeem te vergroten. Aandacht voor de communicatie tussen de disciplines onderling en tegelijk ook tussen patiënten en behandelende disciplines speelt hierbij een grote rol.

Voor een optimale communicatie tussen patiënt en arts wordt aanbevolen gebruik te maken van een checklist (NPCF) die de patiënt en arts zelf in bezit hebben. Hierdoor wordt vastgelegd welke informatie de patiënt heeft gehad en waar nog nadere uitleg nodig is. Hiervoor kunnen respectievelijk de aandachtspuntenlijst voor de patiënt en de communicatierichtlijn voor de arts worden gebruikt.

## Literatuur

1. Logan V, Barclay S, Caan W, McCabe J, Reid M. Knowledge of lymphoedema among primary health care teams: a questionnaire survey. *Br Gen Pract* 1996;46:607-8.
2. Coward DD. Lymphedema prevention and management knowledge in woman treated for breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 1999;26:1047-53.
3. Harris SR, Hugi MR, Olivotto IA, Levine M. Clinical practice guidelines for the care and treatment of breast cancer: Lymphedema. *CMAJ* 2001;164:191-9.
4. Petrek JA, Pressman PI, Smith RA. Lymphedema: current issues in research and management. *CA Cancer J Clin* 2000;50:292-307.

### 3.6 Het gebruik van hulpmiddelen bij (risico op) lymfoedeem

#### De arm

In de literatuur zijn geen vergelijkende studies te vinden over het gebruik van hulpmiddelen bij lymfoedeem. Hierbij moet worden gedacht aan middelen zoals bh's, prothesen, orthesen, orthopedisch schoeisel en steunzolen.

Een goede borstprothese mag niet te zwaar zijn: de prothese mag door zijn gewicht de schouderbanden van de bh niet insnoeren. Een niet te zware vlakke borstprothese kan een positief effect hebben op oedeem in het wondgebied.

Een zelfdragende (plak)prothese vormt een goed alternatief, mits de conditie van de huid het toelaat. Ook die kan een positief effect (massage) hebben op het oedeem in het wondgebied. Een goede bh heeft de juiste cupgrootte, steunt goed en snoert niet in, heeft brede schouderbanden van 5-7 cm om te voorkomen dat lymfbanden op de schouder worden dichtgedrukt, en heeft brede rugpanden die goed werken bij oedeem op de rug.

Deze functionele bh dient aan patiënten met lymfoedeem te worden geadviseerd alsmede preventief aan patiënten met een verhoogde kans op lymfoedeem (bestraling in de oksel).

Soms kan om het draagvlak van een bh-bandje te vergroten gebruik worden gemaakt van verbredingsstukjes; dit zijn speciale schouderstukjes die onder een smal bandje kunnen worden geplaatst en zo een smal bandje ‘breed’ maken. Een functionele bh verdient echter de voorkeur. Bij lymfoedeem aan de arm bestaan er naast de gebruikelijke therapeutisch elastische kous geen specifieke orthesen/bandages voor de arm die als therapie/hulpmiddel kunnen worden gebruikt ter bestrijding van het oedeem. Echter, bij immobiliteit van de arm ten gevolge van onbehandelbaar lymfoedeem, al dan niet met contracturen van weefsel en gewrichten, is het mogelijk om met een schouder-arm-handorthese ondersteuning en derhalve pijnontlasting te bieden.<sup>1</sup> In veel gevallen voldoet een zogenoemde ‘achtsling’ ter ontlasting van een immobiele arm en is een zware, voor de patiënt belastende, orthesevoorziening niet nodig. Natuurlijk moet vroegtijdige, intensieve behandeling een dergelijke situatie voorkomen. Ter ontlasting van het gewicht van een arm kan gebruik worden gemaakt van een sling.

## Het been

In de literatuur wordt slechts een enkele keer een verwijzing naar het gebruik van orthopedisch schoeisel bij ernstig lymfoedeem gevonden; ook bestaat er een beschrijving inclusief een schoenrecept bij dermatologische ziektebeelden.<sup>2</sup>

Indien ten gevolge van lymfoedeem aan de benen, ondanks maximale behandeling en het gebruik van een therapeutisch elastische kous, geen passend confectieschoeisel te vinden is, is de patiënt aangewezen op orthopedische schoenen. Deze dienen te zijn voorgeschreven door een revalidatiearts of orthopedisch chirurg om in aanmerking te komen voor vergoeding. Orthopedische schoenen kunnen pas worden voorgeschreven als er een stabiele situatie is bereikt ten aanzien van de behandeling van het oedeem. In de behandelingsfase kan (tijdelijk) gebruik worden gemaakt van (aangepaste) verbandschoenen.

Orthopedische schoenen kan men onderscheiden in de volgende typen: volledig individueel vervaardigd orthopedisch schoeisel (type A) en semi-orthopedisch schoeisel (type B). Bij ernstige vormen van lymfoedeem is men aangewezen op orthopedisch schoeisel (type A). Dit is bij voorkeur uitgevoerd tot op enkelniveau (enkelbottine) met een wreefsluiting met behulp van veters of klittenband. Zo nodig wordt een los extra zooltje van 5 mm onder de supplementen (‘inlays’) gebruikt om voorbereid te zijn op eventuele omvangswisselingen.

De goede pasvorm van de A-schoenen stimuleert de voetzool en spierpomp in de kuitspier. Dit heeft een positieve invloed op het oedeem. Een regelmatige controle van de voet-/beenvorm en de maatvoering van de schoen is noodzakelijk om de pasvorm van de schoenen optimaal te houden. Controle van de schoenen vindt plaats door de voorschrijvende arts.

Wanneer er geringe voetafwijkingen zijn, kan worden volstaan met B-schoenen. Deze worden voorzien van individueel vervaardigde supplementen, zodat deze schoenen hetzelfde effect hebben als de A-schoenen bij de ernstigere gevallen. B-schoenen zijn er in lage en hoge (enkelbottine) uitvoering met zowel veter- als klittenbandsluiting.

Orthopedische schoenen bij lymfoedeem dienen een niet te hoge hak te hebben, de voeten goed te omsluiten en een soepele afwikkeling te hebben. De schoenen mogen geen insnoeringen

en/of drukplekken veroorzaken; deze kunnen tot wondjes leiden. Gedragen schoenen moeten regelmatig worden gecontroleerd op beschadigingen aan de binnenzijde, harde randen, uitstekende hakspijkers of schroeven en slijtage van de hielvoering. Gestreefd moet worden naar schoenen met een naadloos binnenwerk, zoals dat ook gebruikelijk is bij aangepast schoeisel ten behoeve van patiënten met diabetische voetproblematiek.

## Aanbevelingen

Het wordt aanbevolen altijd een schoenlepel te gebruiken. De schoenen dienen niet alleen aan de buitenkant, maar ook aan de binnenkant te worden onderhouden om wondjes en infecties te voorkomen.

Voor een gerichte begeleiding en advies van patiënten met lymfoedeem dient de hulpverlener kennis te hebben van hulpmiddelen zoals (borst)prothesen, orthesen en schoeisel.

Bij (risico op) lymfoedeem aan de benen moet aandacht worden besteed aan de voeten ten aanzien van huidverzorging, schoeisel en looppatroon.

## Literatuur

1. Hohmann D, Uhlig R. Orthopädische Technik. Stuttgart: Enke Verlag; 1982.
2. Postema K, Toornend JLA, Zilvold G, Schaars AH. Orthopedisch maatschoeisel in de praktijk. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 1991. p.32/1-3.

## Hoofdstuk 4

# Niet-operatieve therapie

De niet-operatieve therapiemogelijkheden zijn voornamelijk gericht op het terugdringen van of het niet doen toenemen van oedeem in de extremiteit. Doel hierbij is de functionaliteit van de extremiteit te herstellen en de klachten weg te nemen. De behandeling begint pas nadat met de beschreven onderzoekstechnieken lymfoedeem is gediagnosticeerd of wordt vermoed. De niet-operatieve behandelmethoden kunnen worden onderverdeeld in: manuele lymfdrainage, compressietherapie, bandageren met korte rekwachtels en therapeutisch elastische kousen, pneumatische compressietherapie, oefentherapie, voorlichting en medicamenteuze therapie. Deze behandelmethoden worden vaak niet als op zichzelf staande methoden beschreven, maar als een combinatie. Deze gecombineerde behandelmethoden worden ook wel ‘complexe fysische therapie’, ‘gecombineerde decongestieve therapie’ of ‘complexe lymfoedeemtherapie’ genoemd. Compressietherapie is een essentieel onderdeel van de gecombineerde behandeling. Korte rekwachtels dienen dag en nacht te worden gedragen. Ze dienen te worden verwisseld na afzakken als gevolg van volumevermindering. Elke geslaagde lymfoedeembehandeling wordt afgesloten met een adequaat aangemeten therapeutisch elastische kous.

### *Uitgangsvraag*

- Welke vormen (combinaties) van niet-operatieve therapie bij patiënten met lymfoedeem zijn het effectiefst en wat zijn criteria voor effectiviteit en indicatiestelling?

Literatuuronderzoek naar de effectiviteit van de niet-operatieve behandelmethoden bij primair en secundair lymfoedeem toont aan dat er weinig wetenschappelijk bewijs is.

De diverse studies en conclusies zijn moeilijk onderling te vergelijken, omdat de combinatie van interventies, de duur van de therapie en de frequentie van de behandelingen onderling veel verschillen.

Er zijn geen studies waarin het effect van niet-operatieve therapie bij uitsluitend de patiëntenpopulatie met primair lymfoedeem is onderzocht.

### **4.1 Gecombineerde niet-operatieve behandelmethoden**

Er zijn diverse studies uitgevoerd naar het effect van gecombineerde niet-operatieve behandelmethoden op volumereductie bij lymfoedeem. In deze studies worden verschillende combinaties van de volgende niet-operatieve behandelmethoden beschreven: manuele lymfdrainage, pneumatische compressietherapie, compressietherapie door middel van bandageren met korte rekwachtels, dragen van een therapeutisch elastische kous, oefentherapie, warmtecompressen op de schouder, elektrisch gestimuleerde lymfdrainage, huidzorg, voorlichting en educatie.<sup>1-14</sup> Er worden niet alleen verschillende combinaties beschreven, ook de duur en de frequentie van de behandelmethoden verschillen.

In enkele studies werd het zelfmanagement wat betreft massage, bandageren, oefentherapie en dragen van een therapeutisch elastische kous geëvalueerd.<sup>11,12</sup>

Ook is het effect van de behandeling op de kwaliteit van leven onderzocht door te kijken naar functionele status en psychisch en sociaal welzijn.<sup>12</sup>

Een overzicht van de verschillende studies is te vinden in tabel 4.1. Hierin worden mate van bewijs, interventie in experimentele en controlegroep, aantal patiënten, extremiteit, primair of secundair lymfoedeem, effectmaat, duur van de therapie, follow-up en het resultaat per studie weergegeven.

## Conclusies

Niveau 3	Een gecombineerde behandeling kan bij secundair lymfoedeem in de bovenste extremiteit en bij primair en secundair lymfoedeem in de onderste extremiteit volumevermindering bewerkstelligen (B) <sup>6</sup> (C). <sup>10-13</sup>
Niveau 3	Een gecombineerde behandeling kan bij secundair lymfoedeem van de arm een verbetering in de kwaliteit van leven bewerkstelligen en stabiliseren tot ten minste 12 maanden. Er zijn geen aanwijzingen dat zelfmanagement volumevermindering kan bewerkstelligen en consolideren (C). <sup>11,12</sup>
Niveau 3	Niet-operatieve therapie kan meer volumevermindering geven bij uitgebreid lymfoedeem dan bij gering lymfoedeem. De grootste vermindering vindt plaats in het begin van de behandeling (C). <sup>13</sup>
Niveau 3	Een therapeutisch elastische kous is essentieel voor het behouden van een therapeutisch effect van lymfoedeem en ter voorkoming van een recidief-zwelling (B). <sup>7</sup>
Niveau 3	Een intensief of gemodificeerd behandelprogramma met complexe fysieke therapie heeft net zoveel invloed op de volumevermindering als normale (tweemaal/week) gecombineerde therapie (B). <sup>6</sup>
Niveau 3	Het succes van een behandeling van secundair lymfoedeem hangt af van het initiële volume van lymfoedeem in het weefsel, onafhankelijk van de vraag of de interventie vroeg of later is en of er geen irreversibele veranderingen zijn opgetreden (C). <sup>14</sup>
Niveau 3	Twee weken intensieve gecombineerde therapie leidt tot een daling van de microlymfatische hypertensie. Deze daling zet door na drie maanden nabehandeling met een therapeutisch elastische kous en spierpomptraining (B). <sup>9</sup>

Niveau 3	Elektrisch gestimuleerde lymfdrainage heeft geen toegevoegde waarde voor de omvangvermindering van de arm ten opzichte van het standaard dragen van een therapeutisch elastische kous (A2). <sup>2</sup>
Niveau 3	Bandageren met korte rekwachtels als behandeling van primair en secundair lymfoedeem gevolgd door een therapeutisch elastische kous, leidt tot een grotere afname van het volume dan een therapeutisch elastische kous alleen (A2). <sup>1</sup>
Niveau 3	Het dragen van een therapeutisch elastische kous, met daarnaast oefeningen en massage, draagt bij tot het behandelingseffect bij secundair lymfoedeem (A2) <sup>2,13</sup> (B). <sup>3</sup>
Niveau 3	Bandageren met korte rekwachtels is een effectieve methode om volumereductie te verkrijgen bij licht tot matig lymfoedeem van de arm bij vrouwen die behandeld zijn vanwege borstkanker. Manuele lymfdrainage geeft een additioneel positief effect (B). <sup>5</sup>

## Literatuur

1. Badger CMA, Peacock JL, Mortimer PS. A randomized, controlled, parallel-group clinical trial comparing multilayer bandaging followed by hosiery versus hosiery alone in the treatment of patients with lymphedema of the limb. *Cancer* 2000;88:2832-7.
2. Bertelli G, Venturini M, Forno G, Macchiavello F, Dini D. Conservative treatment of postmastectomy lymphedema: a controlled, randomized trial. *Ann Oncol* 1991;2:575-8.
3. Hornsby R. The use of compression to treat lymphoedema. *Prof Nurse* 1995;11:127-8.
4. Johansson K, Lie E, Ekdahl C, Lindfeldt J. A randomised study comparing manual lymfdrainage with sequential pneumatic compression for treatment of post-operative arm lymphedema. *Lymphology* 1998;31:56-64.
5. Johansson K, Albertsson M, Ingvar C, Ekdahl C. Effects of compression bandaging with or without manual lymph drainage treatment in patients with postoperative arm lymphedema. *Lymphology* 1999 32:103-10.
6. Matthews K, Smith J. Effectiveness of modified complex physical therapy for lymphoedema treatment. *Australian Journal of Physiotherapy* 1996;42:323-8.
7. Swedborg I. Effects of treatment with an elastic sleeve and intermittent pneumatic Compression in post-mastectomy patients with lymphoedema of the arm. *Scand J Rehab Med* 1984;16:35-41.
8. Swedborg I. Effectiveness of combined methods of physiotherapy for mastectomy lymphoedema. *Scand J Rehab Med* 1980;12:77-85.
9. Franzeck UK, Spiegel I, Fischer M, Börtzler C, Stahel H-U, Bollinger A. Combined physical therapy for lymphedema evaluated by fluorescence microlymphography and lymph capillary pressure measurements. *J Vasc Res* 1997;34:306-11.
10. Boris M, Weindorf S, Lasinsky B, Boris G. Lymphedema reduction by noninvasive complex lymphedema therapy. *Oncology* 1994;8:95-106.

11. Bunce IH, Mirolo BR, Hennessy JM, Ward LC, Jones LC. Post-mastectomy lymphoedema treatment and measurement. *Med J Aust* 1994;16:125-8.
12. Mirolo BR, Bunce IH, Chapman M, Olsen T, Eliades P, Hennessy J, et al. Psychosocial benefits of postmastectomy lymphedema therapy. *Cancer Nursing* 1995;18:197-205.
13. Morgan RG, Casley Smith JR, Mason MR. Complex physical therapy for the lymphoedematous arm. *J Hand Surg* 1992;17:437-41.
14. Ramos SM, O'Donnell LS, Knight G. Edema volume, not timing, is the key to success in lymphedema treatment. *Am J Surg* 1999;178:311-5.

Tabel 4.1 Effectiviteit van niet-operatieve combinatietherapie bij patiënten met lymfoedeem

Eerste Auteur	Bewijs-klasse	Interventie	Controle	Aantal patiënten (interventie- controle)	Arm/Been	Primair/ secundair	Effectmaten	Therapieduur (in weken)	Follow-upduur (in maanden)	Resultaat
Badger <sup>1</sup>	A2	bandage (continu; 18 dagen) en vervolgens TEK, oefeningen, manuele lymfdrainage en huid- verzorging	idem, maar zonder bandage	83 (34-49)	beide (unilat.)	beide	elektronische volumemeter	24	-	volumereductie in beide groepen: 31% met bandage en 15,8% zonder
Bertelli <sup>2</sup>	A2	elektrisch gestimuleerde lymfdrainage (2 x 2 weken 5-weeks interval 10-30 min.) en TEK (conflectiekous)	TEK (6 uur/dag) (conflectie-kous)	68 (34-34)	arm	secundair	omvang op 7 punten	9	2 en 6	in beide groepen stat. significante omvangreductie van 17 en 17%
Hornsby <sup>3</sup>	B	TEK (dag en nacht), massage, oefeningen, huid- verzorging en voorlichting	idem, maar zonder TEK	25 (14-11)	arm	secundair	onder- dompeling (volume) + meetpunten	4	-	met TEK omvang- reductie bij 12 en -toename bij 2; zonder TEK: reductie bij 4 en toename bij 3
Johansson <sup>4</sup>	B	TEK (2 weken), vervolgens TEK + PCT	TEK (2 weken) vervolgens TEK + manuele lymfdrainage	24 (12-12)	arm	secundair	onder- dompeling; volume	4	-	afname oedeem: verschil tussen groepen niet stat. significant

Eerste Auteur	Bewijs-klasse	Interventie	Controle	Aantal patiënten (interventie- controle)	Arm/Been	Primair/ secundair	Effectmaten	Therapie <span>­</span> duur (in weken)	Follow-up <span>­</span> duur (in maanden)	Resultaat
Johansson <sup>5</sup>	B	bandage manuele lymfdrainage	bandage	38 (18-20)	arm	secundair	onder- dompeling	3	-	volumereductie; afname van gevoel van zwaarte en spanning; in interventie groep ook pijnreductie
Matthews <sup>6</sup>	B	intensieve (5x p/wk) combinatie van manuele lymfdrainage, bandage, oefentherapie, voorlichting en educatie	idem, 2 x per week	24 (5-19)	beide	beide	omvang- meting	4	12	volumereductie; verschil tussen groepen niet stat. significant
Swedborg <sup>7</sup>	B	TEK en PCT	geen behandeling	54 (22-32)	arm	secundair	volumu- metrie	1-26 (TEK) en 1,5 (PCT)	6	na TEK gem. 17% afname van volume, na PCT nog gem. 18% afname
Swedborg <sup>8</sup>	B	(a) manuele lymfdrainage (10 min), vibratormassage (5 min), oefentherapie (20 min) en TEK overdag (b) warmte-compres schouder (20 min), vibratormassage, oefentherapie en TEK overdag (c) vibrator-massage, oefentherapie (20 min) en TEK dag en nacht	[crossover-design]	39	arm	secundair		26	6	volumefname; grootste afname in eerste week behandeling; gem. afname: 4-4-8% voor 3 behandel- perioden; geen stat.significante volumetoe- name in intervalperioden

Eerste Auteur	Bewijs-klasse	Interventie	Controle	Aantal patiënten (interventie- controle)	Arm/Been	Primair/ secundair	Effectmaten	Therapie duur (in weken)	Follow-upduur (in maanden)	Resultaat
Franzeck <sup>9</sup>	C	5 x per week min 2 uur/dag manuele lymfdrainage, bandage, spierpomptraining en huidhygiëne; aanmeten TEK	-	12	been	beide	micro-lymfografie, drukmeting in de lymf-capillairen	2	3	stat. significante omvangreductie van voorvoet en enkel, stat. significante daling van micro lymfatische hypertensie
Boris <sup>10</sup>	C	manuele lymfdrainage (4 uur/dag), huidzorg, bandage oefeningen (24 uur) en oefeningen	-	38	arm 16; been 18 (unilat.), been 4 (bilat.)	beide	omvang om de 10 cm (omrekenen naar volume conische cilinder)	4,5	12	volumereductie: arm gem. 73%, been (unilat.) 88%; na 12 maanden gem. 86% reductie
Bunce <sup>11</sup>	C	5 x per week manuele lymf drainage, PCT (90 min/dag), bandage (3 uur/dag), oefentherapie, voorlichting en educatie; aanmeten TEK	-	25	arm	secundair	omvang om de 10 cm, lichaams-gewicht	4	12	stat. significante omvangreductie, gem. met 40%
Mirolò <sup>12</sup>	C	5 x per week manuele lymf drainage, PCT (90 min/dag), bandage (3 uur/dag), oefentherapie, voorlichting en educatie; aanmeten TEK	-	25	arm	secundair	omvang om de 10 cm, lichaams-gewicht	4	12	stat. significante omvangreductie; gem. volumeafname van 40%, lichte verbetering kwaliteit van leven

Eerste Auteur	Bewijs-klasse	Interventie	Controle	Aantal patiënten (interventie- controle)	Arm/Been	Primair/ secundair	Effectmaten	Therapieduur (in weken)	Follow-upduur (in maanden)	Resultaat
Morgan <sup>13</sup>	C	manuele lymf- drainage (5 x p/wk 45 min), bandage en TEK	-	78	arm	secundair (graad 1 en 2)	omvang om de 10 cm	4	12	stat. significante volumereductie; stat. significant meer reductie bij graad 2 dan bij graad 1
Ramos <sup>14</sup>	C	2-5 x per week 30-60 min. manuele lymf- drainage, bandage, oefeningen en huidzorg; aanmeten TEK	-	69	arm	secundair	omvang om de 4 cm, volume volgens formule van Kühnke	8	-	volumereductie; gem. reductie bij volumes minder dan 250 ml; 78% en bij 250-500 ml: 56%

TEK = *therapeutisch elastische kousen*; bandage =  *korte rekwachtids*; PCT = *pneumatische compressietherapie*

## 4.2 Therapeutisch elastische kousen (TEK)

Na de initiële gecombineerde behandelfase voor lymfoedeem (complexe fysische therapie, bandages en eventueel chirurgie) wordt een therapeutisch elastische kous voorgeschreven. Deze is bedoeld om in de onderhoudsfase de dan bereikte situatie te handhaven. Gezien het feit dat lymfoedeem een chronische aandoening is, dient de therapeutisch elastische kous levenslang te worden gedragen als onderhoudsbehandeling. De kous kan derhalve worden gezien als een therapeuticum.

Bij de therapeutisch elastische kous wordt een onderscheid gemaakt in vlakbrei- (met naad) en rondbreikousen (zonder naad). Hoewel er geen literatuur over is, gaat de voorkeur van de werkgroep bij lymfoedeem uit naar vlakbreikousen, omdat dit type kous een betere pasvorm en drukverdeling geeft dan een rondbreikous. Alle therapeutisch elastische kousen dienen op de maten van het been of de arm te worden vervaardigd en iedere keer opnieuw te worden aangemeten om kleine omtrekveranderingen in de nieuwe kous te verwerken.

Bij therapeutisch elastische kousen worden vier verschillende drukklassen onderscheiden (I t/m IV), waarbij IV de hoogste drukklasse vertegenwoordigt. Bij lymfoedeem aan de benen wordt in de regel minimaal een klasse-III-vlakbreikous (35-45 mmHg) voorgeschreven; voor de armen wordt een kous met een druk van ten minste 15 mmHg voorgeschreven, in de regel een vlakbreikous van 25-35 mmHg. De druk aan de armen moet lager zijn dan aan de benen. Soms is bij de nabehandeling een klasse-IV-kous nodig, afhankelijk van de ernst van het lymfoedeem. Dit drukclassificatiesysteem heeft vooral een functie bij het voorschrijven van een therapeutisch elastische kous en zegt weinig over de feitelijke drukopbouw onder een kous. De indeling berust namelijk op de standaarddruk van een kous in rust op een standaardplaats boven de enkel met een cirkelvormige standaardomtrek van 21 centimeter.

In de praktijk kunnen de omtrekken bij patiënten sterk variëren. Verder verandert bij beweging de omvang van een extremitet, waardoor drukverandering optreedt. Deze drukverandering van een kous hangt bij verandering van een omtrek sterk af van het type kous, de verhouding tussen elastische en niet-elastische vezels en de productiemethode. Deze parameter, die de verhouding aangeeft tussen drukverandering en omtrekverandering, wordt 'stiffness' (weerstandscoefficiënt, elasticiteitscoëfficiënt of 'slopewaarde') genoemd en bepaalt de oedeembestrijdende capaciteit van de kous. Ten slotte is bij een therapeutisch elastische kous naast het type en de stiffness ook de mate van lengterek een belangrijke parameter in relatie tot de extremitet, de omvang en de consistentie van het weefsel. Vanwege de hoge weefseldruk bij lymfoedeem dient gekozen te worden voor een therapeutisch elastische vlakbreikous met een hoge stiffness en weinig lengterek.<sup>1</sup>

Voor preventie kan soms gebruik worden gemaakt van een rondbreikous.

Gezien deze complexiteit dient een therapeutisch elastische kous te worden aangemeten door een adequaat geschoolde deskundige/bandagist die (in)direct bij de behandeling betrokken is en kennis en kunde heeft op het gebied van lymfoedeem. De deskundige/bandagist dient de effectiviteit van een therapeutisch elastische kous te controleren en eventuele aanpassingen te kunnen aanbrengen.

## Conclusie

Niveau 4

Er bestaan geen vergelijkende studies naar de verschillen in effectiviteit van de diverse typen therapeutisch elastische kous in de onderhoudsfase. In de meeste studies wordt echter wel gebruikgemaakt van een therapeutisch elastische kous in het nabehandelingstraject, zowel in studies naar niet-operatieve als operatieve lymftherapie.

## Aanbeveling

Therapeutisch elastische kousen moeten worden voorgeschreven door ter zake deskundigen. De voorkeur gaat uit naar vlakbreikousen met een hoge stiffness (elasticiteitscoëfficiënt) en weinig lengterek. Bij lymfoedeem aan de benen gaat de voorkeur uit naar een klasse-III-kous (soms klasse IV) en bij armlymfoedeem naar een kous met ten minste 15 mmHg druk (soms 25-35 mmHg). Deze kousen dienen frequent te worden vervangen.

## Literatuur

1. Damstra RJ (red). Lymfoedeem in de praktijk. Drachten: Stichting Lymfologie Centrum Noord-Nederland; 2000. p.81-95.

### 4.3 Pneumatische compressietherapie

Bij de behandeling van patiënten met lymfoedeem wordt al circa 40 jaar pneumatische compressietherapie toegepast. Door een manchet om de extremiteit te plaatsen en deze via een compressiepomp met lucht op te blazen, wordt oedeem in de extremiteit verplaatst door het interstitium heen. Het vocht wordt niet door de lymfbanen 'gestuwd'.

In de manchetten zitten kamers, ook wel cellen genoemd, die circulair rond de arm of het been komen te zitten. De kamers staan onderling niet met elkaar in verbinding.

Later kwam de eerste meerkamermanchet, waarbij het deels overlappen van de verschillende kamers werd toegepast. Door van een korte opblaascyclus gebruik te maken, ontstond een 'melkend' effect. Manchetten met meer kamers in een korte tijd (cyclus) opblazen heeft meer effect dan manchetten met weinig kamers in een langere tijd.<sup>1</sup> De laatste zijn geschikter als onderhoudsbehandeling.<sup>2</sup> In 1998 is een literatuurstudie uitgevoerd naar onderzoeken waarin gebruik werd gemaakt van pneumatische compressietherapie.<sup>3</sup> De conclusie was dat er kleine onderzoeken waren uitgevoerd waarbij pneumatische compressietherapie was vergeleken met manuele lymfdrainage, met compressiebandages en met therapeutisch elastische kousen, maar dat deze niet altijd goed onderbouwd waren. Gegevens over de behandelingsduur ontbraken, of de behandelingsduur varieerde per patiënt, en er was geen controlegroep aanwezig. Bijna altijd werd aangegeven dat er verder onderzoek nodig is.<sup>3</sup> De beschikbare vergelijkende en niet-vergelijkende onderzoeken staan in tabel 4.<sup>2,4-12</sup>

## Conclusies

Niveau 3	Meerkamermanchetten voldoen beter dan eenkamermanchetten (C). <sup>1</sup>
Niveau 2	De combinaties therapeutisch elastische kous + lymfdrainage en therapeutisch elastische kous + pneumatische compressietherapie leiden tot een grotere afname van lymfoedeem dan pneumatische compressietherapie alleen (B). <sup>4,5</sup>
Niveau 2	Pneumatische compressietherapie heeft vooral bij de eerste behandelingen resultaat (B). <sup>6,7</sup>
Niveau 3	Er bestaat geen verschil tussen de behandeling van primaire en secundaire lymfoedemen van de benen met pneumatische compressietherapie (C). <sup>11</sup>

## Overige overwegingen

De werkgroep is van mening dat bij aanzienlijk lymfoedeem een snellere reductie van het oedeem optreedt als men een korte periode pneumatische compressietherapie combineert met andere niet-operatieve behandelmethoden. Dit kan leiden tot tijd- en kostenbesparing.

## Aanbevelingen

Een gecombineerd niet-operatief behandelplan vormt de eerste stap in de behandeling van primair en secundair lymfoedeem. De indicaties worden gesteld door een multidisciplinaire werkgroep of door een protocolhouder van een multidisciplinair protocol.

Een behandelplan voor lymfoedeem bestaat uit op elkaar afgestemde behandelmethoden. De gecombineerde niet-operatieve behandeling wordt afgesloten met het aanmeten van een therapeutisch elastische kous, te weten een vlakbreikous (naadkous). Deze wordt opgemeten door een deskundige, die direct of indirect bij de behandeling is betrokken.

Een niet-operatieve behandeling van lymfoedeem wordt voorgeschreven door een medicus en uitgevoerd door een paramedicus die deskundig is en aanvullende scholing en ervaring heeft. Het verdient aanbeveling lymfoedeemnetwerken op te zetten waarin medici en paramedici nauw samenwerken.

Tijdens de niet-operatieve behandeling dient de voortgang regelmatig te worden geëvalueerd. Tijdens de meetmomenten dienen objectieve en subjectieve parameters te worden beoordeeld: omvang, klachten, fysiek en psychosociaal functioneren. Meetinstrumenten die hierbij kunnen worden gebruikt, zijn: Herpertz-methode, oppervlaktemeting, volumetrie, fotografie (alle: volume) en een visueel analoge score (klachten).

Bij de behandeling van aanzienlijk lymfoedeem kan tijdwinst worden geboekt door gebruik te maken van pneumatische compressietherapie. Aanbevolen wordt om pneumatische compressietherapie te combineren met compressie (korte rekzwachtels), oefeningen, manuele lymfdrainage en huidzorg. Pneumatische compressietherapie dient alleen te worden uitgevoerd in centra waar men ervaring heeft met deze therapie.

Men moet pneumatische compressietherapie combineren met manuele lymfdrainage en compressietherapie met korte rekzwachtels en een therapeutisch elastische kous als nabehandeling.

Een therapeutisch elastische kous is een therapeuticum en niet een hulpmiddel. Het is het sluitstuk van een behandelplan bij elke vorm van lymfoedeem. Lymfoedeem is een chronische ziekte waarvoor veelal een chronische therapie nodig is.

In de onderhoudsfase van de behandeling moet een therapeutisch elastische kous worden voorgeschreven, in principe levenslang. Hierbij gaat de voorkeur uit naar vlakbreikousen met een hoge stiffness. Bij lymfoedeem aan de benen gaat de voorkeur uit naar een klasse III- en bij de arm naar een klasse II-kous. De kous dient te worden aangemeten door een terzake deskundige en frequent te worden vervangen.

De effectiviteit van de therapeutisch elastische kous wordt beoordeeld aan de hand van het doel van de behandeling (het handhaven van het volume van een extremiteit): met objectieve volume- en/of omtrekmeting.

Lymfoedeem is een chronische aandoening waarbij follow-up strikt geïndiceerd is. Na zes weken tot drie maanden moet een nabehandelsplan zijn gemaakt of kunnen worden gemaakt op basis van een bereikte stabiele situatie. Controle vindt plaats drie, zes en twaalf maanden na het starten van de therapie door een vooraf benoemde protocolhouder. Gecontroleerd worden in ieder geval de therapeutisch elastische kous en het zelfmanagement van de patiënt. Bij toename van het oedeem, fibrosering of functiebeperking kan, indien nodig, worden gestart met een kortdurende gecombineerde niet-operatieve behandeling.

Een therapeutisch elastische kous wordt vier keer per jaar beoordeeld op effectiviteit en kan dan zo nodig worden vernieuwd.

Indien na maximaal drie maanden alle mogelijkheden van deze niet-operatieve therapie optimaal zijn toegepast en geen resultaat is bereikt, kan operatieve therapie worden overwogen.

Erysipelas moet worden beschouwd als een aandoening met of door een (tijdelijk) gestoorde lymf afvloed, waardoor naast de initiële antibiotische therapie nabehandeling belangrijk is. Deze nazorg bestaat uit informatie over preventie van lymfoedeem, huidzorg en behandeling met compressie met korte rekwachtels en nabehandeling met een therapeutisch elastische kous.

## Literatuur

1. Kolari PJ, Pekanmaki K, Pohjola RT. Transcutaneous oxygen tension in patients with post-thrombotic leg ulcers: treatment with intermittent pneumatic compression. *Cardiovasc Res* 1988;22:138-41.
2. Airaksinen O. Intermittent pneumatic compression therapy. *Phys Rehab Med* 1992;3:219-37.
3. Megens A, Harris SR. Physical therapist management of lymphedema following treatment for breast cancer: a critical review of its effectiveness. *Phys Ther* 1998;78:13012-11.
4. Dini D, Del Mastro L, Gozza A, Lionetto R, Garrone O, Forno G, et al. The role of pneumatic compression in the treatment of postmastectomy lymphedema. A randomised phase III study. *Ann Oncol* 1998;9:187-90.
5. Johansson K, Albertsson M, Ingvar C, Ekdahl C. Effects of compression bandaging with or without manual lymph drainage treatment in patients with postoperative arm lymphedema. *Lymphology* 1999 32:103-10.
6. Swedborg I. Effects of treatment with an elastic sleeve and intermittent pneumatic compression in post-mastectomy patients with lymphoedema of the arm. *Scand J Rehab Med* 1984;16:35-41.
7. Zanolli R, Monzeglio C, Balzarini A, Martino G. Evaluation of the results of three different methods of postmastectomy lymphedema treatment. *J Surg Oncol* 1984;26:210-3.
8. Bunce IH, Mirolo BR, Hennessy JM, Ward LC, Jones LC. Post-mastectomy lymphoedema treatment and measurement. *Med J Aust* 1994;16:125-8.
9. Dubois F. Traitement du lymphoedème du membre supérieur post-mastectomie par association de pressothérapie séquentielle et de drainage lymphatique manuel. Symposium F.N.D.L.K. Leuven (België);1988.
10. Viejo MAG, Huerta MJC, Navea NL, Marticorena TE, Arzo MAR, Panos MA. Effectiveness of treatment of lymphedema of the upper limb by multicompartiment sequential pneumatic compression therapy. *Rehabilitacion (Madr)* 1998;32:234-40.
11. Pappas CJ, O'Donnell TF. Long term results of compression treatment for lymphoedema. *J Vasc Surg* 1992;16:555-64.
12. Partsch H, Mostbeck A, Leitner G, et al. Experimentelle Untersuchungen zur Wirkung einer druckwellenmassage beim Lymphödem. *Phebol u Proktol* 1980;9:124-8.

Tabel 4.2 Effectiviteit van pneumatische compressietherapie (PCT) bij patiënten met lymfoedeem

Eerste auteur	Bewijs-klasse	Interventie	Arm/been	Primair/secundair	Effectmaat	Therapie-duur (in weken)	Follow-up-duur (in maanden)	Resultaat
Dini <sup>4</sup>	B	PCT (n = 40) versus geen behandeling (n = 40)	arm	secundair	omvangmeting	9	-	afname van oedeem
Zanolla <sup>7</sup>	B	3 groepen: TEK + coumarine + (a) PCT (n = 20) (b) wave massage (n = 20) (c) manuele lymfdrainage (n = 20)	arm	secundair	omvangmeting op 7 plaatsen	PCT 1 en manuele lymfdrainage 4	3	afname van volume PCT: 21%/1 week manuele lymfdrainage: 25%/4 weken
Dubois <sup>9</sup>	C	PCT gevolgd door manuele lymfdrainage (n = 62)	arm	secundair	omvangmeting	5	-	volmereductie met gem. 39%
Viego <sup>10</sup>	C	combinatie van manuele lymfdrainage en PCT (n = 14)	arm	secundair	omvangmeting op 7 plaatsen	1	-	stat. significante afname van volume in eerste 4 dagen
Pappas <sup>11</sup>	C	PCT 2-3 dagen, vervolgens TEK en huidzorg als nabehandeling (n = 49)	beide	primair (n = 22) en secundair (n = 27)	omvangmeting: been op 9 en arm op 6 plaatsen	0,5	4 resp. 6-25	korte termijn: 60% volmereductie; lange termijn: 90% behoud omvangvermindering
Partsch <sup>12</sup>	C	PCT 1x per week 3 uur, met bandage tussendoor en TEK als nabehandeling (n = niet vermeld)	beide	beide	omvangmeting volgens Kühnke	13	-	volmereductie gem. 4,6% na 3 uur PCT

TEK = therapeutisch elastische kousen; bandage = korte rekwachtels; PCT = pneumatische compressietherapie

#### 4.4 Medicamenteuze behandeling van lymfoedeem

Er zijn diverse farmaca ontwikkeld en getest, vooral bij oedeemneiging op basis van veneuze insufficiëntie. De belangrijkste groepen zijn de flavonoiden (benzopyronen) en aescine (extract uit paardekastanjezaad). Voor enkele van deze stoffen zijn er duidelijke aanwijzingen dat zij baat geven.<sup>1</sup> Er zijn effecten beschreven zoals verlichting van klachten bij veneuze insufficiëntie en ook vermindering van de circumferentie of afname van oedeem. Aangezien oedeem bij veneuze insufficiëntie pathofysiologisch wezenlijk verschilt van lymfoedeem, is extrapolatie van deze resultaten niet mogelijk. Er zijn minder studies verricht naar de effectiviteit van medicatie bij verschillende vormen van lymfoedeem.

##### Primair lymfoedeem

Er zijn geen studies waarin het effect is onderzocht van farmaca op primair lymfoedeem. Primair lymfoedeem wordt vaak veroorzaakt door hypoplasie van het lymfsysteem en niet door een slecht functionerend systeem. Het is daarom onwaarschijnlijk dat farmaca hierbij enige invloed hebben.

#### Conclusie

Niveau 4 Farmaca hebben geen waarde bij de behandeling van primair lymfoedeem.

##### Secundair lymfoedeem

Vanwege het verschil in pathofysiologie wordt een onderscheid gemaakt in secundair lymfoedeem dat optreedt na een operatie en secundair lymfoedeem na een doorgemaakte infectie.

##### *Secundair lymfoedeem na een operatie*

De best onderzochte populatie wordt gevormd door patiënten met secundair lymfoedeem na een mastectomie wegens borstkanker (tabel 4.3). Er zijn twee gerandomiseerde klinische trials waarin het effect van coumarine is onderzocht. De eerste is een goed opgezette studie naar het effect bij 140 vrouwen na mastectomie.<sup>2</sup> Adequate gradering van het oedeem vond overigens niet plaats. De resultaten tonen geen verschil tussen behandel- en placebogroep, objectief noch subjectief. Verder trad een leverintoxicatie op bij 6% van de patiënten. De tweede betreft een studie met 31 'arm'- en 21 'been'-patiënten met graad 2-lymfoedeem.<sup>3</sup> Het lymfoedeem was van verschillende origine. De resultaten tonen een langzame reductie van het lymfoedeem (circumferentie alsook subjectieve klachten).

In drie gerandomiseerde trials is het effect van rutoside onderzocht, voornamelijk bij patiënten na een mastectomie.<sup>4,6</sup> De dosering was in alle studies gelijk, echter de classificatie van mate van het lymfoedeem was niet in alle studies duidelijk. Daarnaast waren de aantallen klein en was de uitval hoog. De resultaten in twee studies waren weliswaar statistisch significant, maar zeker niet klinisch relevant. Twee auteurs ontraden gebruik van rutoside naast de gebruikelijke therapie voor secundair lymfoedeem. In een RCT werd het effect onderzocht van diosminehesperidine (niet in Nederland geregistreerd) bij secundair lymfoedeem na mastectomie.<sup>7</sup> In

totaal 104 patiënten werden opgenomen in de studie, maar alleen 24 ernstigere gevallen werden meegenomen in de evaluatie. Er trad een statistisch significante toename van lymfafvloedsnelheid op en een verbetering van de halfwaardetijd van het toegediende colloïdale molecuul bij lymfscintigrafie. Er was echter geen klinisch verschil tussen behandel- en placebogroep in gemeten omvang of in subjectieve klachten.

## Conclusies

Niveau 2	Gebruik van coumarine is niet effectief bij de behandeling van secundair lymfoedeem na een mastectomie (A2) <sup>2</sup> (B). <sup>3</sup>
----------	--

Niveau 3	Het gebruik van rutoside of diosmine-hesperidine bij de behandeling van secundair lymfoedeem heeft geen klinisch relevant effect (B) <sup>4-6</sup> (C). <sup>7</sup>
----------	---

### Secundair lymfoedeem na een infectie

De belangrijkste oorzaak wereldwijd van deze vorm is secundair lymfoedeem na een doorgemaakte filariasis-infectie (*Wuchereria bancrofti*, *Brugia malayi* en *Brugia timori*). Daarnaast wordt secundair infectieus lymfoedeem vooral gezien na een doorgemaakte erysipelas (bèta-hemolytische streptokokken). In één gerandomiseerde trial is het effect onderzocht van coumarine bij patiënten met een filariasis-lymfoedeem.<sup>8</sup> Het betreft een studie uit China bij 104 patiënten met chronisch lymfoedeem. De uitval was aanzienlijk (20%) en trad vooral op in de behandelgroep. De patiënten waren niet gelijkmatig gerandomiseerd over beide groepen. Volumebepaling gebeurde met een centimeter. Vergeleken met placebobehandeling trad er vooral bij graad 1- en 2-lymfoedeem een aanzienlijke vermindering op van het oedeem, hetgeen gepaard ging met een afname van de klachten.

Er zijn geen resultaten gepubliceerd over behandeling met farmaca van secundair lymfoedeem na doorgemaakte erysipelas.

## Conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat coumarine van waarde is bij de behandeling van secundair lymfoedeem ten gevolge van filariasis (C). <sup>8</sup>
----------	---

## Overige overwegingen

De werkgroep heeft de behandeling van erysipelas, al dan niet bij lymfoedeem, buiten het kader van deze richtlijn gelaten. Wel beschouwt de werkgroep erysipelas als een aandoening door of bij een (tijdelijk) gestoorde lymfafloed.<sup>9</sup> Daardoor is, naast de initiële behandeling met antibiotica, een aanvullende therapie gericht op deze lymfogene betrokkenheid essentieel.

## Aanbeveling

Er bestaat geen indicatie voor het gebruik van coumarine bij de behandeling van lymfoedeem. Er is geen effect aangetoond bij vormen van lymfoedeem anders dan door filariasis.

## Literatuur

1. Diehm C, Trampisch HJ, Lange S, Schmidt C. Comparison of leg compression stocking and oral horse-chestnut seed extract therapy in patients with chronic venous insufficiency. *Lancet* 1996;347:292-4.
2. Loprinzi CL, Kugler JW, Sloan JA, Rooke TW, Quella SK, Novotny P, et al. Lack of effect of coumarin in women with lymphedema after treatment for breast cancer. *N Engl J Med* 1999;340:346-50.
3. Casley-Smith JR, Morgan RG, Piller NB. Treatment of lymphedema of the arms and legs with 5,6-benzo-[alpha]-pyrone. *N Engl J Med* 1993;329:1158-63.
4. Mortimer PS, Badger C, Clarke I, Pallett J. A double blind randomized, parallel-group, placebo-controlled trial of O-(beta-hydroxyethyl)-rutosides in chronic arm oedema resulting from breast cancer treatment. *Phlebology* 1995;10:51-5.
5. Taylor HM, Rose KE, Twycross RG. A double-blind clinical trial of hydroxyethylrutosides in obstructive arm lymphoedema. *Phlebology* 1993;Suppl.1:22-8.
6. Piller NB, Morgan RG, Casley-Smith JR. A double-blind, cross-over trial of O-(beta-hydroxyethyl)-rutosides (benzopyrones) in the treatment of lymphoedema of the arms and legs. *Br J Plast Surg* 1988;41:20-7.
7. Pecking AP, Fevrier B, Wargon C, Pillion G. Efficacy of Daflon 500 mg in the treatment of lymphedema (secondary to conventional therapy of breast cancer). *Angiology* 1997;48:93-8.
8. Casley-Smith JR, Wang CT, Casley-Smith JR, Zi-hai C. Treatment of filarial lymphoedema and elephantiasis with 5,6-benzo-alpha-pyrone (coumarin). *Br Med J* 1993;307:1037-41.
9. Godoy JMP de, Godoy MF de, Valente A, Camacho EL, Paiva EV. Lymphoscintigraphic evaluation in patients after erysipelas. *Lymphology* 2000;33:177-80.

Tabel 4-3 Effectiviteit van medicamenteuze therapie bij patiënten met (secundair) lymfoedeem in placebocontroleerde onderzoeken

Eerste auteur	Bewijs-klasse	Medicijn	Aantal patiënten (M-V); gem. leeftijd (in jaren)	Arm/been	Primair/secundair	Effectmaten	Therapie-duur (in maanden)	Follow-up-duur (in maanden)	Resultaat
<i>na operatie</i> Loprinzi <sup>2</sup>	A2	coumarine	140 (0-140); n.b.	arm	secundair	omvang,	2 x 6* vragenlijst	12	geen effect
Casley-Smith <sup>3</sup>	B	coumarine	52 (5-47); 57	beide	beide	omvang, weefseltonometrie, huidtemperatuur, klachtenscore	2 x 6*	12	afname van oedeem, pijn/induratie en aantal ontstekingen
Mortimer <sup>4</sup>	B	rutoside	46 (0-46); n.b.	arm	secundair	volume, vragenlijst	6	6	verbetering van volume
Taylor <sup>5</sup>	B	rutoside	31 (0-31); 58	arm	secundair	volume, tonometrie, pijn, mobiliteit	2 x 6*	11	stat. significante, maar klinisch niet relevante afname van volume
Piller <sup>6</sup>	B	rutoside	40 (6-34); 54	beide	beide	omvang, weefseltonometrie, huidtemperatuur	2 x 6*	12	afname van volume en klachten; toename van beweeglijkheid
Pecking <sup>7</sup>	C	diosmine/hesperidine	104 (0-104); 59	arm	secundair	volume, lymfscintigrafie, klachten (VAS)	6	6	stat. sign. verbetering van lymf migratie en halfwaardetijd; geen afname van volume
<i>na injectie</i> Casley-Smith <sup>8</sup>	C	coumarine	96 (56-40); 56	been	secundair	volume, symptomenscore	12	24	stat. sign. afname van oedeem, m.n. bij lichtere vormen, en reductie van symptomen

\* Cross-overtrial

## Hoofdstuk 5

# Chirurgische behandeling

Vanouds werd bij de behandeling van lymfoedeem soms reductiechirurgie toegepast. Weefsel-reductiechirurgie geeft mechanische verlichting en bestaat uit weefselexcisie en lymfo-liposuctie. Met de komst van microchirurgie zijn nieuwe technieken ontwikkeld, zoals het aanleggen van lymfatico-veneuze shunts en lymfvatinterpositie, om nieuwe lymfbanen en afvoedsystemen te creëren.

Er bestaan, evenals over de niet-operatieve behandelingen, controversen over de resultaten van de chirurgische behandeling van het lymfoedeem. Mondiaal gezien wordt lymfchirurgie op geringe schaal toegepast. In de recentste lymfoedeem-richtlijn van de Canadian Medical Association wordt lymfchirurgie niet respectievelijk kort genoemd.<sup>1,2</sup>

De literatuur over dit onderwerp is beperkt, onderling slecht vergelijkbaar en er wordt zelden aangegeven of het gaat om primair of secundair lymfoedeem. De meeste studies waarbij dat wel duidelijk is, hebben secundair lymfoedeem als onderwerp.<sup>3</sup> Dit zijn echter veelal niet-vergelijkende studies en ook zijn ze onderling niet te vergelijken.<sup>4</sup>

Over de indicatiestelling, de meetmethode en de nabehandeling is geen overeenstemming. In ieder geval is na een behandeling langdurige follow-up met objectieve effectmeting essentieel om het effect van een behandeling te beoordelen.

### *Uitgangsvraag*

- Wanneer is chirurgische behandeling van lymfoedeem effectief en wat is de plaats binnen het scala van therapeutische modaliteiten?

### **Literatuur**

1. Canadian Medical Association. Clinical practice guidelines for care and treatment of breast cancer: Lymphedema. CMAJ 2001;164:191-9.
2. Petrek JA, Pressman PI, Smith RA. The American Cancer Society: Lymphedema. Results from a workshop on breastcancer treatment related lymphedema and lymphedema resource guide. Cancer 1998;83:2775-890.
3. Pain SJ, Purushotham A. Lymphoedema following surgery for breastcancer. Brit J Surg 2000;87:1128-41.
4. Nieuborg L. The role of lymphaticovenous anastomoses in the treatment of postmastectomy oedema [proefschrift]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 1982.

### **5.1 Reconstructieve chirurgie**

Naar de behandeling van secundair lymfoedeem met reconstructieve chirurgie is één gerandomiseerde prospectieve pilotstudie verricht: bij oedemen na mastectomie.<sup>1</sup> Daarnaast zijn er

niet-vergelijkende studies,<sup>2,4</sup> en casuïstische gegevens, waarin meestal geen onderscheid wordt gemaakt tussen dysplasie of aplasie van het lymfvatstelsel of de desbetreffende klierstations (tabel 5.1). Over de waarde van reconstructieve chirurgie bij primair lymfoedeem bestaat geen literatuur.

## Conclusie

Niveau 3

Lymfoveneuze chirurgie heeft vooral een positie in de behandeling van post-oncologische (secundair) lymfoedemen met destructie van de klierstations of hoofdlymfvaten (B)<sup>1</sup>, (C).<sup>2,4</sup> In het onderzoek van Campisi et al. werd de behandeling steeds gecombineerd met een therapeutisch elastische kous.<sup>4</sup>

## Overige overwegingen

Bij de voorbereiding van een patiënt voor lymfchirurgie is een duidelijke, uitvoerige en onderbouwde voorlichting essentieel (zie bijlage 4: ‘Communicatierichtlijn lymfoedeem, voor artsen’). Over het toepassen van profylactische lymfshunts om lymfoedeem te voorkomen of progressie te verminderen of het ‘open maken van een bestaande shunt’ bestaat geen literatuur. Hier is dan ook geen indicatie voor. Aangezien er geen standaardisatie bestaat van lymfscintigrafisch onderzoek tussen de verschillende klinieken, hebben dergelijke onderzoeken alleen waarde indien ze in één centrum plaatsvinden. Er is geen literatuur over de positief voorspellende waarde van lymfscintigrafisch onderzoek en de te verwachten volumereductie bij niet-operatieve therapie. Effect van lymfoveneuze therapie is vooral te verwachten bij destructie van lymfvaten.<sup>1,2,4</sup> Totale obstructie van lymfafvloed kan worden vastgesteld met lymfscintigrafie en is derhalve een indicatie voor reconstructieve lymfchirurgie.

## Aanbevelingen

Een lymfoveneuze shunt wordt alleen overwogen bij post-oncologisch lymfoedeem indien adequate, gecombineerde, niet-operatieve behandeling geen objectief en subjectief resultaat oplevert na 12 weken en er bij scintigrafisch onderzoek een ‘totale stop’ is.

Lymfchirurgie dient slechts geprotocolleerd plaats te vinden binnen een multidisciplinaire setting met langdurige controle. Goede voorlichting en langdurige begeleiding van de patiënt zijn hierbij essentieel. Objectieve effectmeting is essentieel voor de beoordeling van de kwaliteit van de behandeling.

Een lymfoveneuze shunt-operatie dient altijd te worden gecombineerd met niet-operatieve nabehandeling. Het nadien langdurig dragen van een therapeutisch elastische kous is vooral regel en zelden een uitzondering.

Tabel 5.1 Resultaten na reconstructiechirurgie wegens lymfoedeem

Eerste auteur	Bewijsklasse	Interventie	Aantal patiënten	follow-upduur	Resultaat: volumeverandering in % (uitersten)
O'Brien <sup>2</sup>	C	LVA	35	18,6 maanden	-12 (-67; +63); bij 21 ptn was er verbetering: -32 (-2; -67) en bij 14 ptn niet: +18 (0;+63)
Baumeister <sup>3</sup>	C	lymfvat- transplantatie	36	3 jaar	na 2 weken: -60 na 2 jaar: -66 na 3 jaar: -80 (n = 11)
Campisi <sup>4</sup>	C	LVA en lymfo-lymfatische anastomose	664 volwassenen en 48 kinderen	5 jaar	stadium 1: -100 stadium 2: -98 stadium 3: -63 stadium 4: -46
Van Cruchten <sup>5</sup>	C	LVA	1400	5 jaar	graad 1: -81 (n = 792) graad 2: -69 (n = 413) graad 3: -57 (n = 120) graad 4: -31 (n = 75)
Filipetti <sup>6</sup>	C	LVA	19	6 maanden	> -50 (n = 4) < -50 (n = 10) 0 > toename (n = 5)
			van wie 18	18 maanden	> -50 (n = 3) < -50 (n = 7) 0 > toename (n = 8)
Yamamoto <sup>7</sup>	C	microchirurgische lymfatico-veneuze implantatie	5	16 maanden	polsomtrek : -3-5 cm onderarmomtrek: -1-6 cm

LVA = lymfatico-veneuze anastomose

## Literatuur

1. Cruchten LH van. A randomised prospective trial on the results of lymphatico-venous anastomosis in postmastectomy lymphedema. *Angiology* 1995;14:43.
2. O'Brien BC, Shafiroff BB. Microlymphaticovenous and resectional surgery in obstructive lymphedema. *World J Surg* 1979;3:3-15.
3. Baumeister RGH, Frick A. Die autogen Gefasstransplantation zur microchirurgischen Rekonstruktion des Lymphgefasssystems. *Phlebol* 1996;25:83-8.
4. Campisi C, Boccardo F, Alitta P, Tachella M. Derivative lymphatic microsurgery: indications, techniques and results. *Microsurgery* 1995;16:463-8.
5. Cruchten LH van, Nieuborg L. Diagnose en behandeling van lymfoedeem. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1995;138:653-7.
6. Fillipetti M, Santoro E, Graziano F, Petric M, Rinaldi G. Modern approaches to postmastectomy brachial lymphedema. *Microsurgery* 1994;15:604-6.
7. Yamamoto Y, Sugihara T. Microsurgical lymphaticovenous implantation for the treatment of chronic lymphedema. *Plast Reconstr Surg* 1998;101:157-9.

### 5.2 Reductiechirurgie

De gestageerde excisie volgens Miller is minder traumatiserend voor de weefsels dan radicale excisie.<sup>1</sup> Er zijn geen studieresultaten gepubliceerd over reductiechirurgie door liposuctietechnieken bij primair lymfoedeem. Er is wel documentatie over resultaten op de middellange termijn na reductiechirurgie wegens secundair lymfoedeem.<sup>1,2</sup> Ook zijn de eerste resultaten gepubliceerd van een pilotstudie naar een liposuctietechniek met daarna levenslang een therapeutisch elastische kous.<sup>3</sup>

Bij aanzienlijk, gefibroseerd lymfoedeem van het midline-type (genitale streek) is reductiechirurgie een therapeutische optie. Bij scrotaal oedeem vindt vaak nadien reïmplantatie van de testikels plaats.

### Conclusies

Niveau 3	Reductiechirurgie door liposuctie bij secundair lymfoedeem van de arm geeft een goede volumereductie met een blijvend karakter gedurende ten minste één jaar (C). <sup>3</sup>
Niveau 3	Reductiechirurgie wordt toegepast bij progressief scrotaal oedeem, penis-oedeem en oedeem van de labia majora en minora (C). <sup>1,3</sup>

### Overige overwegingen

Reductiechirurgie door resectie- of liposuctietechniek dient te worden uitgevoerd buiten de anatomische regionen waar de hoofd drainagekanalen ontbreken.

Over de nabehandeling van liposuctie is geen eenduidigheid. Gezien de resultaten van Brorsson en Svensson is levenslange nabehandeling met een therapeutisch elastische kous nodig.<sup>3</sup> Een lymfochirurgische behandeling moet altijd ingebed zijn in een niet-operatieve voor- en nabehandeling.

## Aanbevelingen

Reductiechirurgie is bij lymfoedeem alleen geïndiceerd als niet-operatieve behandeling faalt en er mechanische en/of functionele bezwaren bestaan van het houdings- en bewegingsapparaat.

Resectiechirurgie volgens Miller dient te worden voorbehouden voor lymfoedemen waarbij gewrichtsdestructie door overgewicht van de extremiteit een rol speelt.

Na reductiechirurgie moet een therapeutisch elastische kous levenslang worden gedragen.

Reductiechirurgie voor primair lymfoedeem dient te worden overwogen bij progressief lymfoedeem met mechanische belemmering als gecombineerde, niet-operatieve behandelingen geen objectief en subjectief resultaat hebben na 12 weken. De chirurgische techniek van Miller heeft de voorkeur.

## Literatuur

1. Miller TA, Wyatt LE, Rudkin GH. Staged skin and subcutaneous excision for lymphedema: a favorable report of long-term results. *Plast Reconstr Surg* 1998;102:1486-98.
2. Glovickzi P. Principles of surgical treatment of chronic lymphoedema. *Int Angiol* 1999;18:42-6.
3. Brorson H, Svensson H. Liposuction combined with controlled compressiontherapy reduces arm lymphedema more effectively than controlled compressiontherapy. *Plast Reconstr Surg* 1998;102:1058-67.



## Hoofdstuk 6

# Organisatie van lymfologische zorg

Primair lymfoedeem wordt vaak als eerste gezien in de eerste lijn, bijvoorbeeld na een onbehandelde erysipelas of door persisterende onbegrepen zwelling. Deze patiënten dienen adequaat te worden verwezen voor analyse van de zwelling. Patiënten met primair lymfoedeem of een (risico op) secundair lymfoedeem zijn meestal bekend in de tweede lijn. Patiënten met een specifiek risico op lymfoedeem na een medische ingreep komen hoofdzakelijk in de tweede lijn voor. Screening op lymfoedeem na een dergelijke ingreep dient dan ook in de tweede lijn plaats te vinden. Echter, er is bij (risico op) flebo-lymfoedeem ook een belangrijke plaats voor de eerste lijn weggelegd. In de eerste lijn dienen in eerste instantie de anamnese, het lichamenlijk onderzoek (proef van Stemmer) en de voorlichting (preventieve maatregelen en huidzorg) op de voorgrond te staan (zie verder).

Bij de lymfologische zorg spelen twee aspecten een rol:

- vroegdiagnostiek en preventie;
- geprotocolleerde behandeling en follow-up.

Zoals uit deze richtlijn blijkt, zijn er vele disciplines bij lymfoedeem betrokken. Om tot een optimale behandeling te komen, zijn onderlinge afstemming en een gericht programma voor diagnostiek en behandeling van lymfoedeem belangrijk.

### *Uitgangsvragen*

- Hoe kan vroegdiagnostiek van lymfoedeem worden bewerkstelligd en zijn er specifieke beslismomenten voor behandeling?
- Hoe kan de zorg rond de patiënt het best worden georganiseerd en hoe vindt de monitoring van het uit te voeren behandelplan en follow-up plaats?

### **6.1 Vroegdiagnostiek en preventie**

In de literatuur zijn enkele multidisciplinaire richtlijnen te vinden: van de American Cancer Society<sup>1</sup> en van de Canadian Medical Association.<sup>2</sup> De meeste literatuur gaat over kankergerelateerd lymfoedeem, vooral na borstkanker. Vanwege de aard en pathofysiologie van secundair lymfoedeem kunnen veel adviezen rond borstkanker worden doorgetrokken naar lymfoedeem dat is veroorzaakt door andere oncologische behandelingen.

Primair lymfoedeem en flebo-lymfoedeem worden nooit specifiek genoemd. Preventieve maatregelen hierbij kunnen op dezelfde basis worden uitgevoerd als bij de andere vormen van lymfoedeem.

Bij een behandeling in een vroege fase is de mate van irreversibele veranderingen beperkt of zelfs afwezig.<sup>3</sup> Daarom is het belangrijk uitgebreide primaire preventie toe te passen bij ingrepen

die een risico op lymfoedeem inhouden. Tevens moeten goede afspraken worden gemaakt voor trendmeting van het volume van een extremiteit gedurende de follow-up. Het is belangrijk hierbij werkafspraken te maken. Zowel de voorlichting als de trendmeting voor het ontdekken van volumeveranderingen kan vaak goed door een gespecialiseerd verpleegkundige plaatsvinden. Bij patiënten met kanker vindt regelmatig controle plaats. Indien er kans is op het ontstaan van lymfoedeem (zie paragraaf 1.2), kan een gerichte controle naar het ontstaan van lymfoedeem hieraan gekoppeld worden (zie paragraaf 3.5). Andere meetmomenten kunnen worden opgenomen in de gebruikelijke controles rond het aanmeten van een therapeutisch elastische kous.

## Conclusie

Niveau 3

Er zijn aanwijzingen dat vroegtijdige behandeling van lymfoedeem met een geringe volumetoename essentieel is voor het uiteindelijke resultaat van een behandeling (C).<sup>3</sup>

## Overige overwegingen

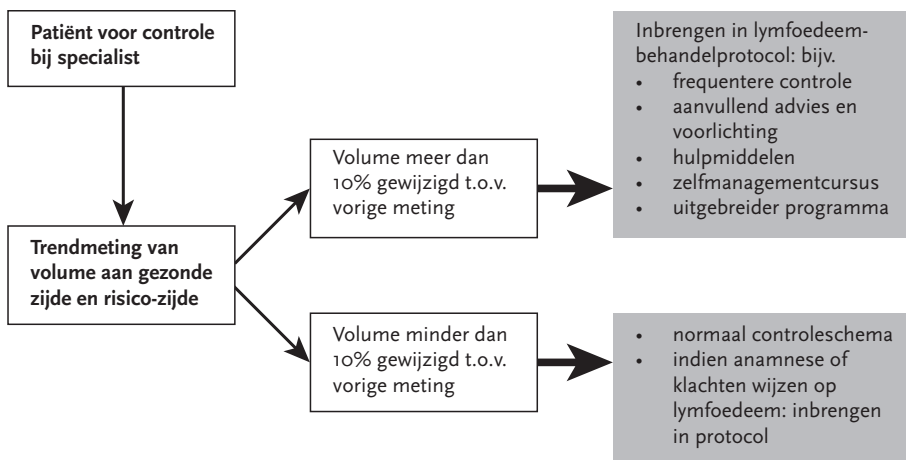
De huisarts heeft een belangrijke rol bij de regie over patiënten met zwelling aan de extremiteiten. Zoals in alle gevallen dient eerst de oorzaak van de zwelling te worden vastgesteld. Het is van belang zich te realiseren dat een paramedicus pas een optimale behandeling kan inzetten nadat een adequate verwijzing en indicatiestelling hebben plaatsgevonden. Met name voor de signalering van lymfoedeem, bijvoorbeeld uitgelokt na een erysipelas of bij een flebologische aandoening, is een belangrijke taak voor de eerste lijn weggelegd. In de onderhoudsfase is de huisarts een steun voor de patiënt. De huisarts kan begeleiding bieden bij het uitvoeren van de onderhoudsinterventies zoals de therapeutisch elastische kous. Ook speelt de arts een rol in het voorkomen van infecties en is deze alert op exacerbatie van de zwelling. De organisatie van lymfologische zorg is afhankelijk van lokale en nationale omstandigheden in de gezondheidszorg. Mede vanuit de NPCF is aangegeven dat er grote behoefte bestaat aan extra algemene deskundigheid en organisatie van lymfologische zorg in de ziekenhuizen. Daarnaast is er behoefte aan de oprichting van enkele gespecialiseerde centra. Vanuit doelmatigheidsoverwegingen zouden regionale of nationale netwerken moeten ontstaan.

Voorstellen in deze richtlijn gaan uit van optimale, wenselijke omstandigheden. In de praktijk moet echter ook naar haalbaarheid worden gekeken. In het regionaal/lokaal op te stellen lymfoedeemprotocol kan een tijdstraject voor implementatie worden aangegeven om zo de wenselijke situatie vast te leggen.

Bij patiënten met kans op lymfoedeem aan de onderste extremiteiten is meting van de omvang lastig. Zorgvuldige anamnese en lichamelijk onderzoek met meting van het lichaamsgewicht vormen belangrijke parameters.

Bij patiënten bij wie een volumetoename wordt vastgesteld, is er een decompenserend lymf-afvoersysteem en nog niet direct irreversibel lymfoedeem. Vanuit het oogpunt van stigmatisering moet hier de term 'lymfoedeempatiënt' niet worden gebruikt. De vervolgacties voortkomend uit een volumestijging zijn vooral gericht op herstel van het evenwicht in de lymfvochthuishouding.

Aandachtspunten hierbij kunnen zijn: extra preventie en advies, hulpmiddelen (preventieve therapeutisch elastische kous, bh, enzovoort) en eventueel instructie voor zelfmanagement ter verbetering van de lymfafvloed en de zelfredzaamheid van de patiënt.<sup>4,6</sup>



Figuur 6.1 Aanbevolen screening op lymfoedeem bij patiënten die zijn behandeld voor borstkanker

## Aanbeveling

Zie paragraaf 6.2: Geprotocolleerde behandeling en follow-up.

## Literatuur

1. The American Cancer society. Lymphedema: results of Workshop on Breast Cancer treatment related lymphedema and lymphedema resource guide. Cancer 1998;83:2775-890.
2. Canadian Medical Association. Clinical practice guidelines for care and treatment of breast cancer: Lymphedema. CMAJ 2001;164:191-9.
3. Ramos SM, O'Donell LS, Knight G. Edema volume, not timing, is the way to success in lymphedema treatment. Am J Surg 1999;178:311-5.
4. Szuba A, Cooke JP, Yousuf S, Rockson SG. Decongestive lymphatic therapy for patients with cancer-related or primary lymphedema. Am J Med 2000;109:296-300.
5. Zelfmanagementcursus voor patiënten met lymfoedeem in Friesland. Zorgvernieuwingsproject ziekenhuis Nij Smellinghe, 2002.
6. Boris M, Weindorf S, Lasinski B, Boris G. Lymphedema reduction by non invasive complex lymphedema therapy. Oncology 1994;8:95-106,109-10.

## 6.2 Geprotocolleerde behandeling en follow-up

Vanwege de aard van lymfoedeem is een multidisciplinaire benadering gewenst. Voor een dergelijke werkwijze is een geprotocolleerde aanpak wenselijk, waarbij er werkafspraken bestaan over taakverdeling, protocolhouderschap en routing.<sup>1,2</sup> De definitieve invulling van taken hangt af van de lokale omstandigheden. Deze opzet van lymfologische zorg sluit aan bij de huidige tendens om de patiënt centraal te stellen en de zorg rondom hem of haar te organiseren.<sup>3</sup>

De volgende vragen moeten worden beantwoord:

- Wie is het verpleegkundige en wie het medische aanspreekpunt inzake lymfoedeem en naar wie kunnen patiënten met vermoedelijk lymfoedeem worden verwezen?
- Wie begeleidt de patiënt gedurende een behandelprogramma voor lymfoedeem en wie doet de trendmeting en verzorgt eventuele therapiebijstelling?
- Wie verzorgt de nabehandeling en follow-up?
- Wie houdt toezicht op de werkwijze afgesproken in het protocol (protocolhouder)?
- Welke routing wordt afgesproken?
- Wie stelt indicaties en verwijst naar paramedische disciplines?

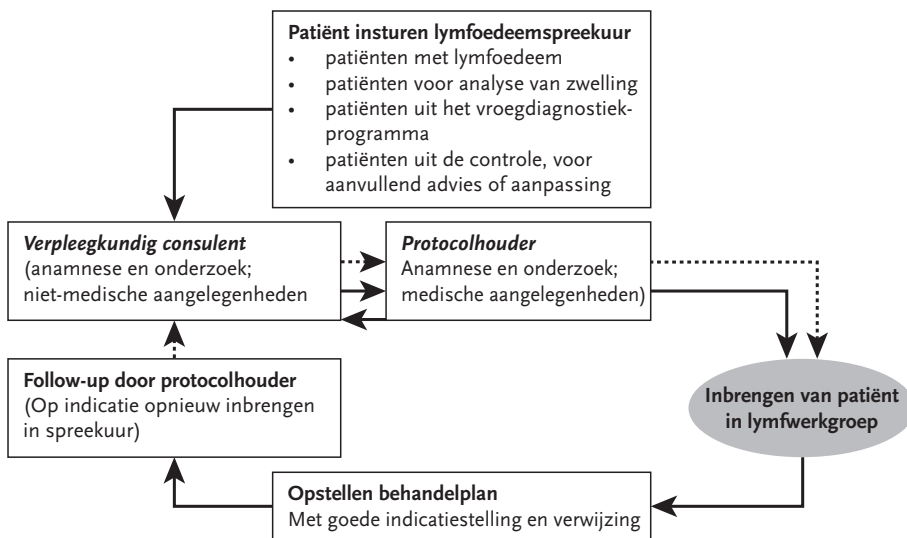
Over deze punten dienen goede werkafspraken te worden gemaakt. Dit proces kan plaatsvinden binnen een multidisciplinair lymfoedeemspreekuur. In een dergelijk samenwerkingsverband hebben zitting: chirurg, dermatoloog, bandagist, fysiotherapeut, huidtherapeut en verpleegkundige. Facultatief kunnen andere specialismen worden toegevoegd. Een andere mogelijkheid is dat binnen een multidisciplinair lymfoedeemprotocol een protocolhouder met deskundigheid op meerdere terreinen wordt benoemd, die de feitelijke indicatiestelling en procesbewaking uitvoert. Een feitelijk multidisciplinair spreekuur is dan alleen bedoeld voor complexe ziektegevallen of voor gevallen waarin een indicatie bestaat voor lymfchirurgie. Bundeling van deze specifieke expertise kan bijvoorbeeld plaatsvinden in speciale (kennis)centra.

### Aanbevelingen

Lymfoedeem en hieraan gerelateerde aandoeningen komen zo vaak voor dat (vroeg) diagnostiek, preventie en behandeling van lymfoedeem tot de basiszorg moeten worden gerekend.

Alle betrokkenen rond (vroeg)diagnostiek, preventie en behandeling van lymfoedeem dienen een op instellingsniveau geprotocolleerde werkwijze op te zetten. De CBO-richtlijn en de NPCF-richtlijn dienen hierbij als basis voor het op te stellen protocol.

De uitvoering van een transparant, geprotocolleerd behandelplan en bijkomende follow-up dient financieel en logistiek te worden gefaciliteerd voor hulpverleners en patiënten.



Figuur 6.2 Aanbevolen routing voor patiënten met (vermoeden van) lymfoedeem

## Literatuur

1. The American Cancer Society. Lymphedema: results of Workshop on Breast Cancer treatment related lymphedema and lymphedema resource guide. Cancer 1998;83:2775-890.
2. Canadian Medical Association. Clinical practice guidelines for care and treatment of breast cancer: Lymphedema. CMAJ 2001;164:191-9.
3. Damstra RJ, Voesten HGJM, Groot LJ de, Mijle HCJ van der. Een nieuwe multidisciplinaire benadering van lymfoedeem. Medisch Contact 1998;16:546-8.



# Bijlagen



## Bijlage 1

# De volumemeting volgens Herpertz voor trend- en effectmeting

Met de Herpertz-methode kan een relatief percentage oedeemvolume worden berekend, vergeleken met de contralaterale zijde of de preoperatieve waarde. Bij eenzijdig lymfoedeem geeft dit een relatieve waarde, omdat het gezonde ledemaat als referentie wordt gebruikt en meestal constant blijft. Bij bilateraal (risico op) lymfoedeem kan alleen een uitspraak worden gedaan over het onderlinge verschil en de afzonderlijke omtrekmaten. Bij een berekening waarbij de preoperatieve omtrek wordt gebruikt, moet men de relatieve verandering van de gezonde arm (ook preoperatief en nu) betrekken. Dit geeft een indruk van de algemene omvangverandering van de armen in de tijd. De waarde van deze meetmethode is vooral gelegen in de eenvoudige uitvoering en is daardoor geschikt voor het vergelijken van meerdere metingen bij trend- en effectmeting.

### Uitvoering

Bij de eerste meting worden vier punten gedefinieerd (I, II, III, IV). Voor alle vervolgmetingen dienen deze afstanden steeds weer te worden gebruikt. De lengte wordt bepaald vanaf de nagelriem van de middelvinger. De omtrek wordt steeds op dezelfde locaties gemeten, waarbij het meetlint los (niet aangetrokken) rond de huid wordt aangelegd.

Om tot een berekend volume te komen, wordt gebruikgemaakt van de formule:

$$\frac{(\text{circumferentie aan de zieke zijde})^2}{(\text{circumferentie aan de gezonde zijde})^2} - 1, \times 100\%$$

Deze formule biedt een percentage oedeemvolume dat het verschil weergeeft tussen de beide omtrekmaten, gecorreleerd aan de totale omtrek in relatie met het omtrekverschil.

Voor het berekenen van het percentage oedeemvolume is een handige meetlat verkrijgbaar waarop de waarde kan worden afgelezen.

### Praktische toepassing

Door het meten op vier punten kan snel en eenvoudig worden bepaald of zich een volumeverandering voordoet. De methode is het betrouwbaarst bij patiënten die worden behandeld wegens eenzijdige aandoeningen, met name aan de arm. Bij urologische en gynaecologische ingrepen doet het lymfoedeem zich meestal tweezijdig voor, waarbij één kant vaak het meest is aangedaan.

Aangezien de Herpertz-methode een percentage weergeeft, kan snel worden beoordeeld of de voorafgestelde grens van 10% verandering wordt bereikt (zie paragraaf 2.5).

Bij (vermoeden van) tweezijdig lymfoedeem is de methode minder geschikt en geeft het alleen een onderling verschil aan. Toch kan men de waarden relateren aan de preoperatieve uitgangsmaten. In de praktijk is dan met name de omtrekmaat richtinggevend.

Doordat deze methode elders al routinematig als standaard wordt gebruikt, is deze in combinatie met de invulformulieren snel in de dagelijkse praktijk te implementeren.

## Bijlage 2

# De 4-cm-methode van Kühnke

Bij de meetmethode van Kühnke wordt het te meten ledemaat denkbeeldig verdeeld in schijven van 4 cm breed. Door middel van een omtrekmetering wordt het volume van één schijf bepaald en via summatie het volume van alle schijven en dus van de te meten ledemaat. Bij deze methode is het belangrijk een eenduidig markeringspunt te bepalen waarop de eerste omtrek wordt gemeten. Bij het been is dat meestal de onderrand van de malleolus lateralis en bij de arm de proximale afgrenzing van het processus styloideus of de proximale afgrenzing van het nagelbed van de middelvinger. Bij de benen kan men gebruikmaken van de meetplank voor de kous.

Ook de methode van Sitzia gaat uit van het volume van de te meten ledemaat, ook via de omtrekmethode, maar met een aangepaste formule om conische cilinders bij elkaar op te tellen, zodat meer recht wordt gedaan aan de natuurlijke vorm van de arm.



## Bijlage 3

# Toepassing en gebruik van communicatiehulpmiddelen 2- en 3-gesprek lymfoedeem

### Inleiding

Communicatie wordt gezien als het hart van de consultvoering. Een open patiëntgerichte consultvoering kan miscommunicatie tussen zorgvrager (patiënt) en zorgaanbieder voorkomen. Miscommunicatie kan leiden tot het zogenoemde deurknopfenomeen.

Informatie-uitwisseling speelt een belangrijke rol in patiëntgerichte consultvoering. In tal van onderzoeken is aangetoond dat goed geïnformeerde patiënten meer tevreden zijn over de geboden zorg en beter in staat zijn keuzen te maken. Patiënten zijn meer betrokken bij hun genezing en hebben minder hooggespannen verwachtingen. Dit heeft een positieve invloed op de therapietrouw, de kwaliteit van leven en zelfs op de ligduur. Tevens is aangetoond dat informatie die zowel mondeling als schriftelijk wordt aangeboden, beter beklijft.

De angst bestaat echter dat deze wijze van consultvoering meer tijd kost. De praktijk wijst uit dat een patiëntgericht consult in eerste instantie meer tijd zal vergen, maar dat het uiteindelijk winst oplevert. De patiënt zal niet alsnog het consult bij de deur verlengen. Bovendien zal hij, als alle ook voor hem belangrijke punten zijn besproken, minder vaak terugkomen.

Om bovenstaande redenen heeft de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) communicatiehulpmiddelen volgens de methode 2- en 3-gesprek ontwikkeld, ook voor het thema lymfoedeem. Zorgaanbieders, patiënten en (soms) verzekeraars stellen volgens deze methode, met ondersteuning van de NPCF, communicatiehulpmiddelen samen. Zo is voor een twintigtal ziektebeelden en aandoeningen een drieluik van communicatiehulpmiddelen ontwikkeld, namelijk:

1. communicatierichtlijn voor zorgaanbieders;
2. aandachtspuntenlijst voor patiënten;
3. voorlichtingsbrochure voor patiënten.

Voor het thema lymfoedeem is in dit geval geen voorlichtingsbrochure ontwikkeld, omdat de reeds voor lymfoedeem ontwikkelde brochures volstaan. Uitgangspunt bij de ontwikkeling van de communicatiehulpmiddelen is de koppeling van ervaringsdeskundigheid van patiënten en professionele deskundigheid van de betrokken beroepsgroepen met betrekking tot de behandeling en voorlichting rondom een bepaald ziektebeeld of aandoening. Informatieverstrekking en informatieverzameling worden gezien als een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van zowel de zorgvrager als de zorgaanbieder.

Deze notitie geeft informatie over het gebruik en de toepassing van de volgens de methodiek 2- en 3-gesprek ontwikkelde communicatiehulpmiddelen.

### **Communicatierichtlijn voor zorgaanbieders**

De communicatierichtlijn is een hulpmiddel om de gesprekken met patiënten te structureren en te documenteren. De richtlijn is opgesteld door vertegenwoordigers van betrokken beroepsgroepen en vertegenwoordigers van betrokken patiëntenverenigingen en is goedgekeurd door de besturen van beide partijen. Bij de ontwikkeling heeft, indien aanwezig, het behandelprotocol als basis voor de communicatierichtlijn gediend. Het gebruik van de communicatierichtlijn geeft de mogelijkheid om in een consult zowel punten te bespreken die vanuit professionele zijde zijn aangegeven, als punten waarvan de patiënt aangeeft deze belangrijk te vinden.

Het werken met de communicatierichtlijn biedt een aantal voordelen:

- Door volgens een bepaald vast stramien informatie te geven blijft meer tijd over voor ‘zorgvragerspecifieke’ communicatie.
- Krachtens de WGBO moet uit het dossier blijken dat de patiënt is geïnformeerd. De communicatierichtlijn biedt de mogelijkheid eenvoudig aan te kruisen wat is besproken. Dit scheelt tijd doordat de zorgaanbieder niet hoeft uit te schrijven welke informatie is gegeven.
- Door het gebruik van de communicatierichtlijn wordt voldaan aan de ‘informed consent’.
- De communicatierichtlijn kan dienen als vakinhoudelijk geheugensteuntje met betrekking tot het te doorlopen zorgtraject en kan tevens dienen als checklist om te controleren of alle relevante punten aan de orde zijn geweest.

De communicatierichtlijn maakt deel uit van het medisch dossier en krijgt de opmaak van de zorginstelling. Logistiek gezien zal de communicatierichtlijn voor het eerste gesprek op de polikliniek worden opgenomen in de medische status. Het wordt in gebruik genomen op het moment dat de diagnose is gesteld of als er in die zin een sterk vermoeden bestaat.

### **Aandachtspuntenlijst voor patiënten**

Voor patiënten is een aandachtspuntenlijst ontwikkeld. Dit is een instrument ter voorbereiding op de gesprekken met de zorgaanbieder. Patiënten kunnen zich voorbereiden door na te gaan welke punten aan de orde komen in het gesprek en door aan te kruisen welke informatie zij belangrijk vinden om te krijgen. Daarnaast is er aandacht voor de informatie die de patiënt aan de arts kan verstrekken. Ook biedt de aandachtspuntenlijst ruimte om vooraf vragen te noteren met betrekking tot de eigen specifieke situatie. De opbouw van de aandachtspuntenlijst is vergelijkbaar met die van de communicatierichtlijn. Zo ontstaan er bij de patiënt geen irreële verwachtingen ten aanzien van datgene wat wordt besproken in het gesprek met de arts.

## **Praktisch werken met de communicatiehulpmiddelen**

De communicatierichtlijn geeft de punten weer die in gesprekken over een bepaalde ziekte of aandoening tussen zorgaanbieders en patiënten aan de orde kunnen komen. Het is niet de bedoeling de hele communicatierichtlijn in één keer te bespreken en in te vullen. De punten zijn onderverdeeld per fase van de ziekte of aandoening. Deze fasen worden in de tijd doorlopen. Er wordt dus steeds een deel van de richtlijn ingevuld.

De gesprekspunten zijn genummerd en kunnen per punt worden aangevinkt als ze besproken zijn. Als een punt aanvulling behoeft, dan kan dit, onder verwijzing naar het nummer, worden vastgelegd in het medisch dossier. Dit kan worden opgetekend in de extra kolom. Tevens kan in deze kolom worden aangegeven of bepaalde punten in een eventueel volgend consult dienen te worden herhaald.

Tijdens het eerste consult wordt de aandachtspuntenlijst aan de patiënt uitgereikt.

## **Wettelijk kader**

De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) heeft tot doel de rechtspositie van de patiënt te verduidelijken en te versterken. De WGBO regelt de relatie tussen hulpverlener en patiënt en houdt daarbij rekening met de eigen professionele verantwoordelijkheid van de hulpverlener. Centraal in de wet staat het recht op informatie en toestemming. In de wet wordt het toestemmingsvereiste uitgewerkt en gekoppeld aan een informatieplicht voor de hulpverlener. De toestemming van de patiënt is pas dan geldig als deze gebaseerd is op informatie (informed consent).

Bij wet is bepaald dat uit het medisch dossier moet blijken dat een patiënt over de verschillende aspecten van de behandeling is geïnformeerd. Over de manier waarop dit moet worden vormgegeven, doet de wet geen uitspraak. Onderzoek van de KNMG heeft uitgewezen dat de communicatierichtlijn hiervoor het best geschikt is. Het is een instrument met oog voor de wet en voor de praktijk. Een ingevulde communicatierichtlijn geeft de inspanningsbereidheid van de zorgaanbieder weer om patiënten goed te informeren.



## Bijlage 4

# Communicatierichtlijn lymfoedeem, voor artsen

De communicatierichtlijn is al dan niet digitaal te verkrijgen bij:

Stichting Werkgroep Lymfoedeem  
Iepenlaan 5  
8441 BT Heerenveen  
telefoonnummer: 0513-624979  
faxnummer: 0513-623757

BorstkankerVereniging Nederland  
Postbus 8065  
3503 RB Utrecht  
telefoonnummer: 030-2917222  
e-mail: [borstkankervereniging@wirehub.nl](mailto:borstkankervereniging@wirehub.nl)

Stichting Olijf  
Postbus 1478  
1000 BL Amsterdam  
telefoonnummer: 033-4633299  
e-mail: [olijf@olijf.nl](mailto:olijf@olijf.nl)

# Communicatierichtlijn Lymfoedeem Patiëntgegevens



Ingevuld door:.....

logo ziekenhuis

**I. Onderzoek (medisch specialist)**

---

- Klachtenpatroon/problemen patiënt
  - anamnese .....o
  - ontstaan.....o
  - invloed dagelijks leven, werk.....o
- Lichamelijk onderzoek
  - oorzaak en analyse zwelling .....o
  - inspectie .....o
  - omvang.....o
  - mogelijke negatieve invloeden .....o
  - zware belasting, huidbeschadiging, infectie
- Aanvullend onderzoek
  - doel, verloop, risico 's, complicaties .....o
  - objectieve, relatieve volumemeting.....o
  - Eventuele onderzoeken*
  - lymfoscintigrafie, flebografie .....o
  - doel: beeldvorming kwaliteit lymfestelsel
  - echografie, CT-scan, MRI .....o
  - doel: vaststellen oorzaak lymfoedeem
- Toestemming voor onderzoek(en) .....o

**II. Diagnose (medisch specialist)**

---

- Uitslag eventuele onderzoeken .....o
- Ziektebeeld lymfoedeem
  - oorzaak, ontstaan .....o
  - negatieve invloeden .....o
  - verloop, chronisch .....o
  - type behandeling afh. van oorzaak .....o
- Gevolgen / consequenties.....o
  - Lichamelijk*
  - pijn, zwaar gevoel .....o
  - leefregels, vermoeidheid.....o
  - houding en beweging .....o
  - Psychisch*
  - verwachtingen, draagkracht.....o
  - esthetisch .....o
  - Sociaal-maatschappelijk*
  - dagelijks (gezins-)leven .....o
  - werk, dagbesteding.....o
- Informatie
  - brochure, patiëntenvereniging .....o
  - lotgenotencontact .....o

**III. Behandelplan (medisch specialist)**

---

- Betrokken hulpverleners (z.o.z.)
  - wie doet wat, wanneer .....o
  - onderlinge afstemming .....o
  - vaststellen contactpersoon.....o

**III. Behandelplan (vervolg)**

---

- Behandeling lymfoedeem algemeen
  - algemeen doel van de behandeling .....o
  - duur, intensiteit en motivatie .....o
  - mogelijkheden (zie hieronder) .....o
  - aard van de behandeling .....o
  - risico's, complicaties .....o
  - medische hulpmiddelen .....o
  - andere behandelmogelijkheden .....o
  - combinaties van behandelingen .....o
  - te verwachten resultaat, prognose .....o
  - gevolgen van niet behandelen.....o
  - instructies voor thuis.....o
  - Verskillende behandelmogelijkheden*
  - conservatieve therapie .....o
  - Complex Physical Therapy (manuele lymfedrainage, bandageren, oefentherapie);
  - apparatieve therapie; therapeutische kous;
  - (medicijnen)
  - invasieve therapie .....o
  - shuntoperatie; lymfosuctie; excisie-operatie
- Verwijzing
  - behandeling (kopie brief verwijzer).....o
  - psychosociale behandeling.....o
- Afstemming behandelaars.....o

**IV. Behandeling (medici/paramedici)**

---

- Behandeling lymfoedeem specifiek.....o
  - doel behandeling, inschatting resultaat, benodigde motivatie
- Voorzorgsmaatregelen t.a.v. ....o
  - afvoer lymfevocht .....o
  - overbelasting.....o
  - wondjes (relatie wondroos).....o
  - overmatige hitte of kou .....o
  - beweging, mogelijkheden thuis.....o
  - injecties en bloedprikken.....o
  - bloeddrukmeting.....o
- Voortgang behandeling.....o
  - onder andere trend- en effectmeting volume

**V. Begeleiding en nazorg (medisch specialist)**

---

- Op verzoek advies over / hulp bij
  - vergoeding hulpmiddelen.....o
  - aangelegenheden werk / keuring .....o
  - contact bedrijfs-/verzekeringsarts .....o
- Periodieke controle / zelfcontrole .....o
  - onder andere trend- en effectmeting volume
- Visual Analogue Scale.....o

## TOELICHTING GEBRUIK COMMUNICATIERICHTLIJN

Deze communicatierichtlijn geeft de punten weer die u aan de orde kunt stellen in gesprekken die u heeft met mensen met lymfoedeem. De communicatierichtlijn wordt in gebruik genomen op het moment dat de diagnose is gesteld of als er een sterk vermoeden van lymfoedeem bestaat.

De gesprekspunten zijn onderverdeeld naar fases in de behandeling. De punten zijn genummerd en kunnen aangevinkt worden als ze besproken zijn. Als een punt aanvulling behoeft dan kan dit, onder verwijzing naar het nummer, vastgelegd worden in het medisch dossier. Het feit dat u bij een bepaald punt aantekeningen heeft gemaakt in de status kan worden opgetekend in de extra kolom, bijvoorbeeld door de 'R' van rapportage. Tevens kan in deze kolom worden aangegeven of bepaalde punten in een eventueel volgend consult, om welke reden dan ook, herhaald dienen te worden, bijvoorbeeld door de 'H' van herhaling.

Het is niet de bedoeling de hele communicatierichtlijn in één keer te bespreken en in te vullen. Per gesprek vult u steeds een deel van de communicatierichtlijn in. Uiteraard bepaalt u zelf welke punten en in welke volgorde u deze bespreekt. Als u een patiënt in een bepaalde fase, bijvoorbeeld de diagnosefase, meerdere keren ziet, kunt u de richtlijn ook ter afsluiting van de betreffende fase invullen.

### Betrokken hulpverleners

- medisch specialisten  
dermatoloog, radiotherapeut, internist,  
gynaecoloog, chirurg
- huidtherapeut
- fysiotherapeut
- verpleegkundige
- bandagist, kousenspecialist
- huisarts
- bedrijfsarts
- verzekeringsarts

*Deze communicatierichtlijn is ontwikkeld in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie, Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en bedrijfsgeneeskunde, Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie, Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten, Nederlandse Vereniging van Orthopaëdisten en Bandagisten, Vereniging van Oncologie Verpleegkundigen, de St. Werkgroep Lymfoedeem, St. Olijf, Borstkanker Vereniging Nederland en Zorgverzekeraars Nederland.*

*Bij deze communicatierichtlijn is een bijbehorende aandachtspuntenlijst voor patiënten ontwikkeld. U kunt deze opvragen bij de bovenstaande patiëntenverenigingen en uitdelen bij een eerste consult.*



## Bijlage 5

# Aandachtspuntenlijst lymfoedeem, voor patiënten

De aandachtspuntenlijst is te verkrijgen bij:

Stichting Werkgroep Lymfoedeem  
Iepenlaan 5  
8441 BT Heerenveen  
telefoonnummer: 0513-624979  
faxnummer: 0513-623757

BorstkankerVereniging Nederland  
Postbus 8065  
3503 RB Utrecht  
telefoonnummer: 030-2917222  
e-mail: [borstkankervereniging@wirehub.nl](mailto:borstkankervereniging@wirehub.nl)

Stichting Olijf  
Postbus 1478  
1000 BL Amsterdam  
telefoonnummer 033-4633299  
e-mail: [olijf@olijf.nl](mailto:olijf@olijf.nl)

Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet)  
Postbus 696  
9200 AR Drachten  
e-mail: [info@lymfoedeem.nl](mailto:info@lymfoedeem.nl)  
internet: [www.lymfoedeem.nl](http://www.lymfoedeem.nl)

## Aandachtspuntenlijst lymfoedeem

Deze aandachtspuntenlijst is bedoeld om de gesprekken voor te bereiden die u heeft met de verschillende hulpverleners die u spreekt over lymfoedeem. In de aandachtspuntenlijst staan punten die aan de orde kunnen komen tijdens deze gesprekken. Dit kunnen punten zijn waarover de arts of behandelaar u informatie geeft maar ook onderwerpen waarover u zelf informatie kunt geven. Ook kunt u in de lijst onderwerpen en vragen opschrijven die u wilt bespreken met arts of behandelaar.

Het is goed om de aandachtspuntenlijst thuis, voorafgaand aan het gesprek met de hulpverlener, voor uzelf door te nemen. Zo heeft u een idee wat er aan de orde komt in de gesprekken, kunt u nadenken over punten die u wilt vertellen en kunt u de vragen die bij u opkomen opschrijven. U kunt de aandachtspuntenlijst meenemen naar het gesprek zodat tijdens het gesprek op de lijst kan kijken en eventueel aantekeningen kunt maken.

De gesprekspunten staan beschreven per fase in de behandeling. Van onderzoek tot begeleiding bij de behandeling. De informatie over deze onderwerpen wordt vaak verspreid gegeven over verschillende gesprekken. U moet zich realiseren dat de fases niet altijd zo duidelijk van elkaar afgebakend zijn. Ze kunnen ongemerkt in elkaar overlopen en worden ook niet altijd chronologisch doorlopen.

Misschien zijn niet alle punten in deze lijst voor u van toepassing. Ieder mens is weer anders en het is niet mogelijk om in deze lijst op alle mogelijke situaties in te gaan. Het kan daarom zijn dat niet alle punten aan de orde komen in de gesprekken die u heeft met de arts of behandelaar of dat er punten aan de orde komen die niet op de lijst staan.

## ONDERZOEK



Gesprekspunten	Aantekeningen
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ reden van verwijzing naar de medisch specialist</li> <li>○ lichamelijk onderzoek</li> <li>○ aanvullende onderzoeken</li> <li>○ doel van het onderzoek</li> <li>○ inhoud en verloop van het onderzoek</li> <li>○ voorbereiding op het onderzoek</li> <li>○ voor- en nadelen van het onderzoek, mogelijke risico's</li>   <li>○ datum, tijdstip en plaats van onderzoek</li> <li>○ uitslag (van wie, wanneer)</li> <li>○ uw toestemming voor het onderzoek</li> </ul>	
<hr/>	
<b>Informatie die u aan de arts kan geven</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ klachten, problemen en ervaringen (belasting lichaamsdeel) (wisseling klachten lichaamsdeel over de dag)</li> <li>○ ontstaan van klachten</li> <li>○ invloed van lymfoedeem op het dagelijks leven en het werk</li> <li>○ ziektegeschiedenis</li> <li>○ sociale omgeving (leefomstandigheden, partner/kinderen)</li> <li>○ dagelijkse bezigheden (bv. hobby's)</li> <li>○ gebruik van sigaretten, alcohol, medicijnen</li> <li>○ zelfde klachten in de familie</li> </ul>	
<hr/>	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	

## DIAGNOSE



Gesprekspunten	Aantekeningen
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ uitslagen van de onderzoeken</li> <li>○ uitleg ziektebeeld lymfoedeem</li> <li>○ oorzaak van lymfoedeem, hoe het kan ontstaan</li> <li>○ negatieve invloeden op het ontstaan en/of toename van lymfoedeem</li> <li>○ verloop van lymfoedeem</li> <li>○ type behandelingen</li> <li>○ gevolgen / consequenties van lymfoedeem</li>   <li>○ patiëntenverenigingen, lotgenotencontact</li> <li>○ schriftelijke informatie in de vorm van brochures, folders e.d.</li> </ul>	
<hr/> <b>Informatie die u aan de arts kan geven</b> <hr/>	
<hr/> <b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b> <hr/>	

## BEHANDELPLAN



Gesprekspunten	Aantekeningen
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ algemeen doel van de behandeling</li> <li>○ verschillende behandelmogelijkheden (zie kader I)</li>   <li>○ voorstel voor behandeling in uw situatie</li> <li>○ doel en effect van de behandeling</li> <li>○ voor- en nadelen van de behandeling, mogelijke risico's,</li> <li>○ eventuele andere mogelijkheden voor behandeling</li> <li>○ combinaties van behandelingen</li> <li>○ gevolgen van behandelingen voor patiënt (intensiteit en duur)</li> <li>○ kosten en vergoedingen</li> <li>○ gevolgen van niet behandelen</li> <li>○ welke hulpverleners zijn betrokken bij de behandeling (zie kader II)</li> <li>○ onderlinge afstemming verschillende hulpverleners</li> <li>○ contactpersoon</li> </ul>	
<hr/> <b>Informatie die u aan de behandelaar kan geven</b> <hr/>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ eventuele eerdere ervaringen van u met bepaalde behandelingen</li> <li>○ eventuele verwachtingen van u ten aanzien van de behandeling</li> </ul>	
<hr/> <b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b> <hr/>	

### Kader I - Mogelijke behandelingen

- conservatieve therapie
  - Complex Physical Therapy (manuele lymfedrainage, bandageren, oefentherapie)
  - apparatieve therapie
  - therapeutische kous
  - (medicijnen)
- invasieve therapie
  - lymfeveneuze verbinding/ shuntoperatie
  - lymfosuctie
  - excisie-operatie

### Kader II - Betrokken hulpverleners

- medisch specialist
  - dermatoloog
  - radiotherapeut, internist
  - gynaecoloog
  - chirurg
- huidtherapeut
- fysiotherapeut
- verpleegkundige
- bandagist, kousenspecialist
- huisarts
- bedrijfsarts
- verzekeringsarts

**BEHANDELING**

De behandeling kan worden uitgevoerd en gevolgd door een dermatoloog, een fysiotherapeut, een huidtherapeut of bandagist die zijn gespecialiseerd in de behandeling van mensen met lymfoedeem. De onderstaande gesprekspunten kunnen bij de behandeling ter sprake komen ongeacht wie de behandelend hulpverlener is.

Gesprekspunten	Aantekeningen
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ doel van de behandeling</li> <li>○ verloop van de behandeling</li> <li>○ inschatting resultaat van de behandeling (objectieve volumemeting)</li> <li>○ gevraagde motivatie voor de behandeling</li> <li>○ eventuele complicaties van de behandeling</li>   <li>○ voorzorgsmaatregelen t.a.v.               <ul style="list-style-type: none"> <li>• afvoer lymfevocht</li> <li>• overbelasting</li> <li>• wondjes</li> <li>• overmatige hitte of kou</li> <li>• beweging</li> <li>• injecties en bloedprikken</li> <li>• bloeddrukmeting</li> </ul> </li> </ul>	
<b>Informatie die u aan de arts kan geven</b>	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ mogelijkheden met betrekking tot beweging en sport</li> <li>○ eventuele effecten van beweging op het lymfoedeem</li> </ul>	

**BEGELEIDING / NAZORG**

Gesprekspunten	Aantekeningen
<ul style="list-style-type: none"><li>○ verloop, resultaat behandeling</li><li>○ periodieke controle, zelfcontrole</li><li>○ aangelegenheden werk / keuring</li></ul>	
<hr/>	
<b>Informatie die u aan de arts kan geven</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>○ noodzaak hulpmiddelen</li><li>○ vergoeding hulpmiddelen</li><li>○ situatie thuis en werk</li></ul>	
<hr/>	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	



## Bijlage 6

# Doelmatigheidsaspecten 3-gesprek lymfoedeem

## DOELMATIGHEIDSASPECTEN 3- GESPREK LYMFOEDEEM



### 1. Vergoeding Therapeutisch Elastische Kousen (TEK)

#### Type kous

Lymfoedeem kan op verschillende wijze behandeld worden. Na behandeling zal het dragen van een therapeutisch elastische kous noodzakelijk zijn. Door de schade aan de lymfebanen of zelfs de afwezigheid van de lymfebanen moet deze kous lange tijd (soms levenslang) worden gedragen. De TEK vormt een onlosmakelijk deel van de gehele behandeling. Met nadruk wordt gesteld dat de TEK dus geen hulpmiddel voor patiënten met lymfoedeem is, maar een therapeuticum.

De TEK bestaan in vier drukklassen (I t/m IV). De kousen kunnen als confectiewerk worden verstrekt of op maat worden gemaakt.

Bij de keuze van het type kous is tenslotte nog een onderverdeling te maken naar rondbreiwerk (naadloos) en vlakbreiwerk. Door de andere wijze van productie zijn de vlakbreikousen voor patiënten met lymfoedeem het meest effectief en zijn de therapeutische mogelijkheden nagenoeg onbeperkt. De levensduur van rondbreikousen is veel korter dan die van vlakbreikousen.

Veel mensen met lymfoedeem gebruiken geen optimale kousen. Deze groep kiest vaak voor een therapeutische kous vanwege het draagcomfort. In dit soort gevallen wordt veelal gekozen voor rondbreikousen, omdat deze geen naad hebben. Dit verhoogt het comfort en ziet er 'mooier' uit. De huidige vergoeding is gebaseerd op de drukklassen I t/m IV. Vergoeding wordt door ziektekostenverzekeraars gegeven mits de kous is voorgeschreven door een arts. In een aantal gevallen is een eigen bijdrage verschuldigd.

*Doelmatigheidsaspect: Nieuwe manier van classificeren voor vergoeding van de TEK. Mensen met lymfoedeem – altijd vlakbreikousen, maakt niet uit welke klasse. Iedere lymfoedeempatiënt die rondbreikousen verkiest – geen vergoeding meer.*

## Levensduur kous

Het resultaat van de behandeling is afhankelijk van het vakkundig en op het juiste tijdstip aanmeten van de TEK en het behoud van de juiste drukwaarde.

Drukwaarde: De therapeutische drukwaarde van de TEK neemt na verloop van tijd af. Ook de omvang van het lymfoedeem varieert. Deze kan zowel in omvang toenemen als afnemen.

Tijdstip: Vaak worden de kousen te vroeg aangemeten. Als op het juiste moment wordt aangemeten, kan aanschaft van 1 paar per 6 maanden toereikend zijn.

Door afname van de drukwaarde, bestaat de kans dat het oedeem recidiveert en opnieuw een behandeling moet worden ingezet.

Vakkundig aanmeten: De kous dient te worden aangemeten door iemand die betrokken is bij de behandeling (specialist, fysiotherapeut, huidtherapeut of bandagist op de afdeling) en als zodanig gefaciliteerd worden. Gesteld wordt dat het niet correct is dat dit deel van de behandeling elders gebeurt door iemand die noch bij de behandeling noch bij de follow-up betrokken is.

Doelmatigheidsaspect:

- Voor het behoud van het goede drukpatroon van de vlakbreikousen is het noodzakelijk deze regelmatig, minimaal 4x per jaar, opnieuw te controleren en zo nodig opnieuw aan te meten. Het tijdig opnieuw aanmeten van de vlakbreikousen voorkomt recidive en de daarbij behorende behandelingskosten. Er zou een vergoeding geregeld moeten worden voor het (vanuit medisch oogpunt gezien) benodigde aantal paar vlakbreikousen met een minimum van 4 paar per 14 maanden.
- De kous dient te worden aangemeten door iemand die betrokken is bij de behandeling en als zodanig gefaciliteerd wordt. Doelmatigheidswinst wordt behaald doordat het aanmeten onderdeel vormt van de integrale behandeling en de kans op extra of onnodig voorschrijven (fraudegevoeligheid) wordt verminderd. Tevens zal het aanmeten op het juiste tijdstip beter gerealiseerd kunnen worden.

## 2. Vroegdiagnostiek lymfoedeem

In de huidige praktijk wordt lymfoedeem vaak te laat herkend. Hierdoor is meestal al irreversibele schade ontstaan met alle mogelijke gevolgen (lichamelijk, psychisch en sociaal-maatschappelijk) voor de patiënt van dien. De behandeling kan worden ingezet maar heeft niet meer hetzelfde effect in vergelijking tot een behandeling in een beginnend stadium van lymfoedeem. Risicogroepen zouden benoemd moeten worden, er zou eerder doorverwezen moeten worden van huisarts naar medisch specialist.

*Doelmatigheidsaspect: Eerdere diagnostiek lymfoedeem. Middel: opname van lymfoedeem in het Diagnostisch Kompas (DK).*

November 2001

## Bijlage 7

# Voorbeeld overdracht- en documentatieformulier

Datum intake: .....

Verwijzer: .....

- |                               |                                      |                                       |
|-------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> arm  | <input type="checkbox"/> links       | <input type="checkbox"/> rechts       |
| <input type="checkbox"/> been | <input type="checkbox"/> links       | <input type="checkbox"/> rechts       |
|                               | <input type="checkbox"/> linkshandig | <input type="checkbox"/> rechtshandig |

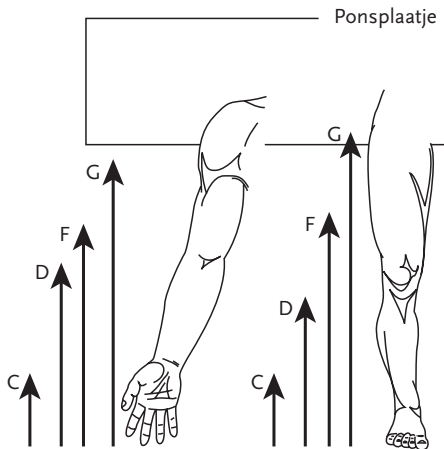
**oorzaak oedeem:**

- |   |                                    |  |
|---|------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> primair                        | <input type="checkbox"/> secundair | <input type="checkbox"/> infectie/erysipelas |
| <input type="checkbox"/> CVI                            |                                    |  |
| <input type="checkbox"/> initiële therapie datum: ..... |                                    |  |
| <input type="checkbox"/> aard therapie: .....           |                                    |  |

- |  |                             |                              |
|--|-----------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> seroompunctie | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
|--|-----------------------------|------------------------------|

diagnose: .....

Evaluatie van de arm-/beenmaten na 0, 4, 8, 12 en 16 weken of eerder bij beëindiging van de therapie. Tevens na 1/2 en 1 jaar. Bij eenzijdige zwelling aan arm/ been boven de tabel aangeven welke kant de aangedane zijde is. Dit is van belang voor de berekening met de Herpertz-methode. De C/D/F/G-afstanden (in cm uitgedrukt vanaf Lunula dig. II) zijn bij alle metingen dezelfde (noteren in eerste kolom). Het berekende oedeemvolume (Herpertz-methode) wordt uitgerekend en in de derde kolom (% vol) geschreven. Liters: totale volume bij (omgekeerde) waterverplaatsingsvolumetrie van arm/been, uitgedrukt in ml. In laatste kolom (driehoekje) het verschil tussen beide volumes vermelden.



Bij eenzijdige zwelling de aangedane zijde				links						rechts		
Datum	R Ø cm	intake L Ø cm	% vol.	R Ø cm	L Ø cm	% vol.	R Ø cm	L Ø cm	% vol.	R Ø cm	L Ø cm	% vol.
Herpertz	omtrek											
	G cm											
	F cm											
	D cm											
	C cm											
Lymfometer en Volume in ml	R	L	Δ	R	L	Δ	R	L	Δ	R	L	Δ
Datum	R Ø cm	L Ø cm	% vol.	R Ø cm	L Ø cm	% vol.	R Ø cm	L Ø cm	% vol.	R Ø cm	L Ø cm	% vol.
Herpertz	omtrek											
	G cm											
	F cm											
	D cm											
	C cm											
Lymfometer en Volume in ml	R	L	Δ	R	L	Δ	R	L	Δ	R	L	Δ

Binnen de gezondheidszorg vormen richtlijnen een leidraad voor de professional. Richtlijnen betreffen preventieve, diagnostische, therapeutische en organisatorische procedures en hebben een professionele en een maatschappelijke betekenis. De richtlijnen zijn bedoeld om:

1. De kwaliteit van zorgverlening te verbeteren.
2. De klinische besluitvorming te ondersteunen.
3. De diversiteit in handelen door professionals te verminderen.
4. Een beter inzicht te geven in het professionele handelen.

De richtlijn 'Lymfoedeem' is, op initiatief van de Medisch Wetenschappelijke Raad van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, opgesteld door vertegenwoordigers van de betrokken medisch-wetenschappelijke, paramedische en verpleegkundige verenigingen en patiëntenorganisaties. Op basis van de beschikbare wetenschappelijke gegevens en de ervaring in de praktijk hebben zij aanbevelingen gedaan over (vroeg)diagnostiek en effectmeting; voorlichting, verpleging en verzorging; niet-operatieve therapie; chirurgische behandeling; en de organisatie van lymfologische zorg.

Deze richtlijn heeft tot doel een bijdrage te leveren aan de optimale zorg voor alle patiënten opgenomen in een Nederlandse zorginstelling en in de thuiszorg. De richtlijn omvat adviezen voor alle geledingen werkzaam in de gezondheidszorg, zowel direct 'aan het bed' als in het management.

Richtlijn  
Lymfoedeem

# Richtlijn Lymfoedeem



2002