

➔ **LYMFOEDEEM** FACTSHEET

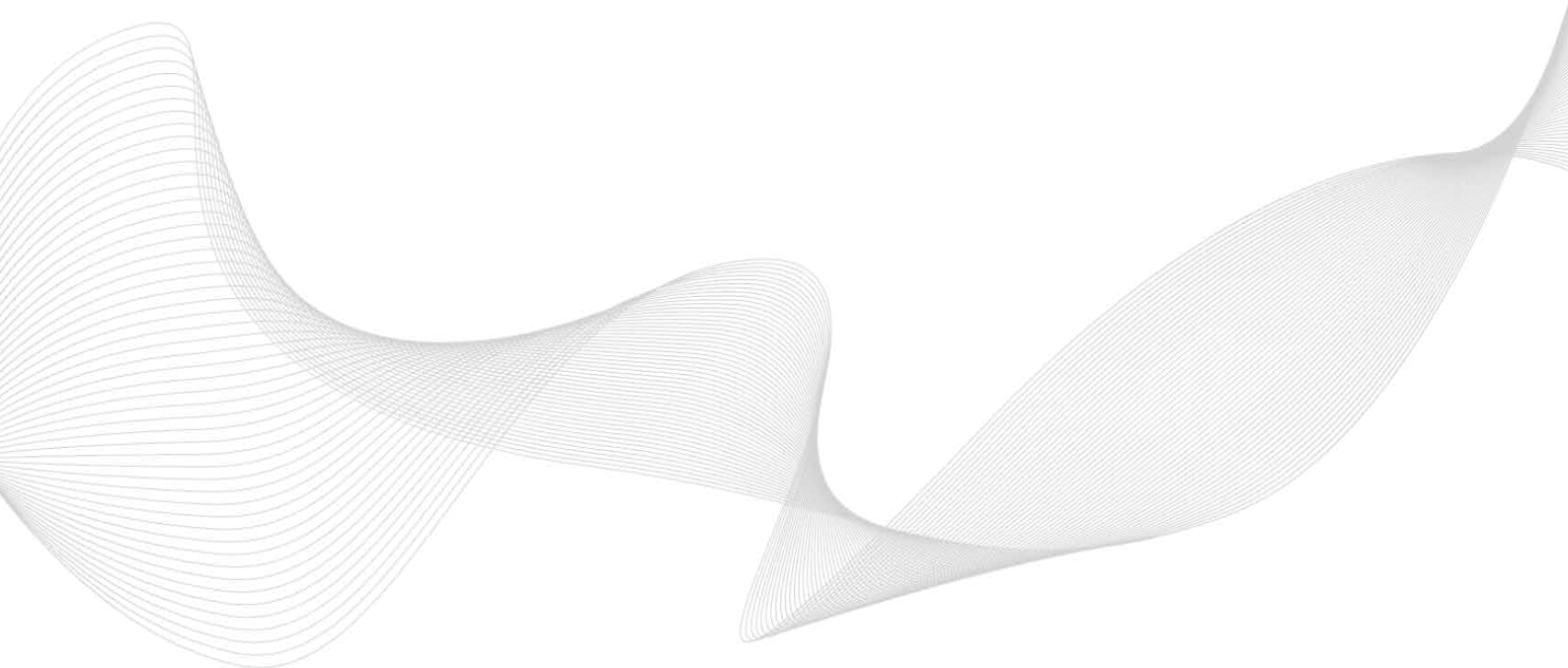
Lymfoedeem bij gynaecologische kankers





Wat is lymfoedeem?

Soms is er een vochtophoping of zwelling in het vetweefsel net onder je huid die veroorzaakt wordt door lymfevocht dat hierin vast komt te zitten. Dit gebeurt wanneer de normale stroom van lymfevatenvocht in het lichaam wordt verstoord. Abnormale ophoping van lymfevocht heet lymfoedeem en dit probleem kan op verschillende plaatsen in je lichaam voorkomen, waaronder de benen, genitale zone, armen, nek of buik, afhankelijk van welke lymfevaten of -klieren/knopen zijn beschadigd.



➔ Hoe werkt het lymfevatenstelsel?

Het lymfevatenstelsel is een duidelijk afgelijnd systeem in het menselijk lichaam dat deel uitmaakt van het immuunsysteem. Het bestaat uit een netwerk van vaten, weefsels en organen, zoals de amandelen, milt en thymus (zwezerik). Het heeft als primaire functie het vervoeren van lymfevocht, ook lymfe genoemd, door het hele lichaam.

Onze lichaamscellen ontvangen via tussenliggend weefsel zuurstof en voedingsstoffen uit vocht dat uit de bloedvaten sijpelt. De lymfevaten verwijderen afval- en gifstoffen, bacteriën, virussen en andere ongewenste vloeistoffen uit weefsels, cellen en organen, om infecties bestrijden.

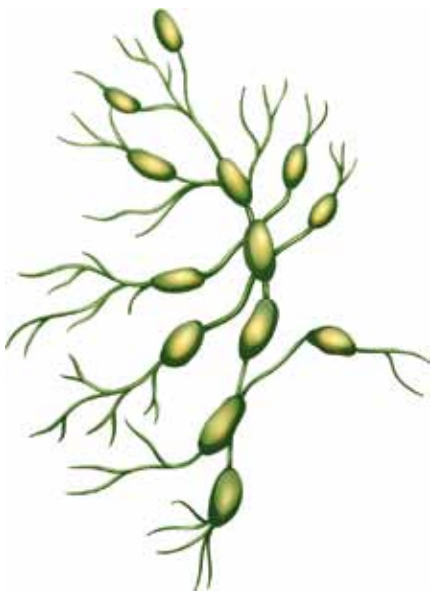
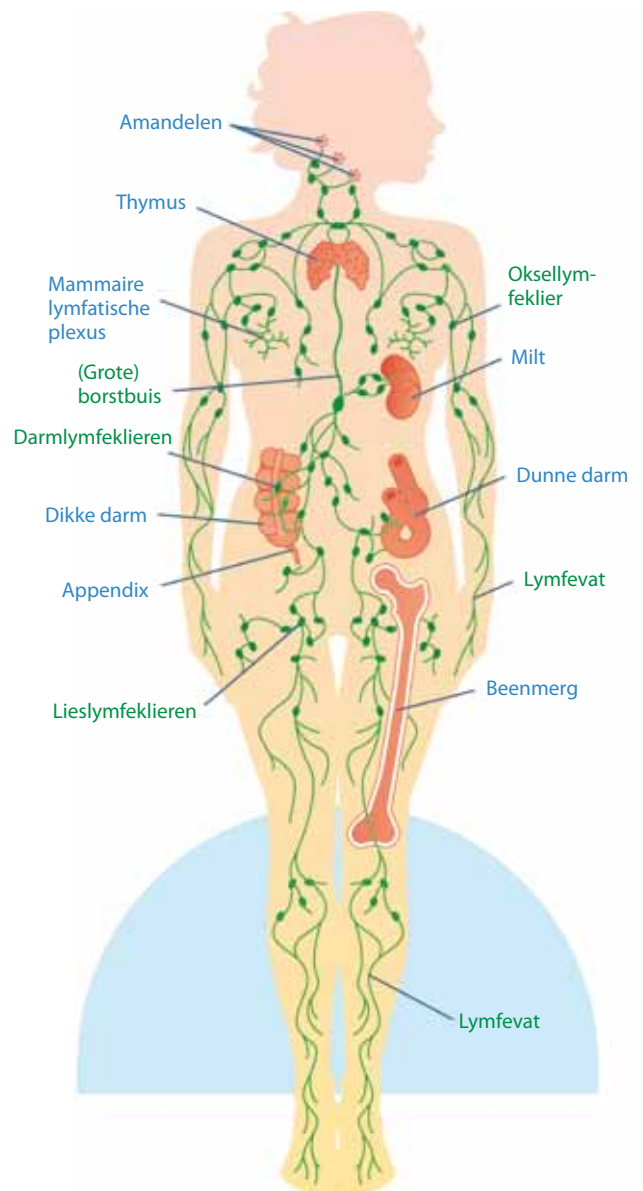
Lymfe absorbeert ook eiwitten en vetten uit de kleine darm na het eten.

Lymfe stroomt door het lymfevatenstelsel en verzamelt zich nabij de nek, om vervolgens uit te monden in een van de twee grote verzamelkanalen van het lymfevatenstelsel.

Deze grote kanalen komen uit in aderen onder de sleutelbeenderen, die lymfe naar het hart vervoeren, waar het wordt teruggebracht naar de bloedstroom.

De spieren van het lichaam ondersteunen de lymfecirculatie; er is geen centrale pomp voor dit proces, zoals het hart voor bloed.

Een ("normale") lymfeklier of lymfeknoop is tussen de 0,5 en 2 cm groot en de vorm lijkt een beetje op die van een boon. Er zijn honderden lymfeklieren in het lichaam—bijvoorbeeld in de oksel- en liesstreken, nek, rondom de darmen, maar ook in de borst- en buikholten.



Lymfeklieren fungeren als een soort wachtpost (ook wel een schildwacht genoemd) die lymfe filtert en zuivert van bacteriën, afvalstoffen en kankercellen en die afweercellen herbergt om infecties te helpen bestrijden.

In het geval van een infectie of de verspreiding van kanker, kunnen de dichtstbijzijnde lymfeklieren vergroot zijn.

Een beschadigd of verzwakt lymfevatenstelsel kan de opeenhoping van lymfe veroorzaken en een zwelling veroorzaken (een oedeem).

➔ Er bestaan twee soorten lymfoedeem

- **PRIMAIR**: aangeboren schade aan de lymfevaten (zeldzaam)
- **SECUNDAIR**: verworven lymfatische schade (frequent)

➔ Wat zijn de algemene oorzaken en risicofactoren van secundair lymfoedeem?

Lymfoedeem wordt niet alleen veroorzaakt door kanker of een kankerbehandeling. Het kan ook worden veroorzaakt door verhoogde lymfeproductie, als gevolg van nier-, hart- of veneuze insufficiëntie of vanwege verminderde doorstroming, zoals in het geval van lymfatische obstructie. Een combinatie van verschillende oorzaken komt ook vaak voor.

Persoonlijke risicofactoren voor het ontwikkelen van lymfoedeem kunnen ook de kans op lymfoedeem na lymfadenectomie (chirurgische verwijdering van lymfeklieren) vergroten:

- Leeftijd
- Obesitas of verminderde voedingstoestand
- Familiegeschiedenis en genetische syndromen
- Aangetaste aderen (reeds bestaande schade aan de aderen zoals tromboflebitis, chronische veneuze insufficiëntie, posttrombotisch syndroom en diepe veneuze trombose)
- Langdurige immobiliteit
- Dermatitis (ontstoken huid)
- Gevorderde kanker
- Externe compressie

Therapie-gerelateerde factoren:

- Operatie met of zonder verwijdering van lymfeklieren
- Radiotherapie
- Chirurgische wondinfecties
- Orthopedische chirurgie

➔ Lymfoedeem bij gynaecologische kankers

Lymfoedeem is een van de meest voorkomende bijwerkingen bij gynaecologische kankers.

Tijdens operaties worden lymfeklieren vaak verwijderd, hetzij omdat de kanker zich reeds in de klieren bevindt, hetzij om te onderzoeken of de kanker reeds is uitgezaaid. Dit kan de lymfedrainage belemmeren. Kankerbehandeling kan, net als radiotherapie, ook schade toebrengen aan de lymfeklieren.

Het optreden van lymfoedeem bij gynaecologische kankers varieert van 5 tot 70%. Deze variatie is gerelateerd aan het aantal en de plaats van de verwijderde lymfeklieren, het type operatie en de postoperatieve complicaties.

In 2019 voerde ENGAGe een onderzoek uit waarbij al zijn ledengroepen over het onderwerp 'Gynaecologische kanker en lymfoedeem' werden bevraagd.

Van de 278 respondenten had 74% lymfeklieren die operatief waren verwijderd. Het aantal verwijderde klieren per patiënt varieerde van vier tot 100.

In totaal meldde 183 respondenten (ongeveer 65%) de aanwezigheid van lymfoedeem in verschillende stadia:

Stadium 0	23,5 %
Stadium 1	37,7 %
Stadium 2	20,8 %
Stadium 3	6,0 %

➔ Tekenen en signalen van lymfoedeem

Lymfoedeem ontwikkelt zich individueel en kan direct na een operatie of na meerdere jaren optreden. Het kan beide benen beïnvloeden, maar in verschillende mate en in verschillende gebieden. Het kan ook voorkomen in het genitale gebied of de buik. De manier waarop symptomen zich ontwikkelen en voorkomen kan verschillen

Typische symptomen:

- Licht tot ernstige zwelling, die kleding of schoenen oncomfortabel kan maken, hoofdzakelijk in deze gebieden:
 - Hele been
 - Een deel van het been
 - Tenen
 - Lies en geslachtsdelen
 - Buik
- Zwaar gevoel in de ledematen
- Pijn of ongemak
- Beweging van de aangedane ledematen wordt moeilijk of beperkt
- Huidproblemen, waaronder
 - tintelingen
 - infecties, met name terugkerende infecties
 - verdikking of ruw worden van de huid
 - blaren
 - gezwellen
- Extreme vermoeidheid

Lymfoedeem kent vier stadia.

Lymfoedeem evolueert niet altijd naar een volgend stadium. Als dit wel het geval is, kan dit heel langzaam gebeuren. Hoewel het beschadigde lymfestelsel misschien nooit volledig zal herstellen, is het mogelijk dat een patiënt in stadium 0 nooit stadium 1 zal bereiken.

Stadium 0: Latent stadium

Lymfedrainage is beschadigd door verwijdering van de lymfeklieren en/of bestraling, maar er is geen zwelling merkbaar.

Deze fase kan lang aanhouden.

Stadium 1: Spontaan omkeerbaar

De zwelling is aanwezig, en wanneer een vinger wordt ingedrukt aan de oppervlakte vormt zich een kuil.

De zwelling neemt af als men de ledematen verhoogt.

Stadium 2a: Spontaan onomkeerbaar

De zwelling vormt putjes wanneer er met een vingertop op wordt gedrukt, maar neemt zelden af bij het verhogen van de ledematen. De beschadiging kan nog worden omgekeerd met verschillende behandelingen.

Stadium 2b:

Zonder behandeling worden de weefsels dichter en dikker. De zwelling kan niet meer worden ingedruwd door een teveel aan onderhuids vet en fibrose.

Het proces kan slechts gedeeltelijk worden omgekeerd door behandeling.



Stadium 3: Lymfostatische Elephantiasis

De zwelling gaat niet weg; de huidfibrose is permanent. De huid verandert en wordt dikker. Afzetting van vet, wratachtige overgroei en lymforroe (dit is wanneer er lymfevloeistof op de huid lekt) kunnen zich ontwikkelen.

Het is belangrijk om het stadium te identificeren, aangezien er in verschillende stadia verschillende therapeutische strategieën beschikbaar zijn met verschillende slaagpercentages.

➔ Waarom wordt lymfoedeem meestal vastgesteld in een later stadium?

Er zijn verschillende redenen voor een diagnose in een laat stadium.

- Lymfoedeem wordt beschouwd als een late bijwerking van kankerbehandeling
- Detectie is moeilijk in de vroege stadia
- Sommige zorgverleners hebben onvoldoende kennis over het lymfestelsel in het algemeen en, specifiek, over het probleem van lymfoedeem en vooral hoe het te behandelen
- Zorgverleners hebben niet de middelen om dit te voorkomen of efficiënte manieren om het te behandelen
- Patiënten worden onvoldoende geïnformeerd en vragen in een later stadium hulp
- Comorbiditeit (persoonlijke risicofactoren) kunnen als uitlokkende/versterkende factoren werken
- Er zijn nog geen duidelijke diagnostische criteria ontwikkeld

➔ Hoe lymfoedeem op te sporen?

Er is geen gouden standaard voor de detectie van lymfoedeem. Veel clinici verschillen in methode en definitie. Patiënten klagen meestal over een gezwollen been, met onderbroken pijn en een zwaar gevoel. Dit zijn typische symptomen..

Er zijn verschillende methoden om lymfoedeem te herkennen.

- Meting en vergelijking van de omtrek van de ledemaat is een eenvoudig hulpmiddel, waarbij men 3 cm als bovengrens op de variantie tussen de ledematen hanteert als indicator voor een significant verschil.
- CT-scan of MRI kunnen gebruikt worden, maar deze methodes zijn niet ideaal voor de opvolging van een patiënt met een (hoger) risico op lymfoedeem vanwege de hoge kosten en het daarmee samenhangende stralingsrisico (in het geval van CT-scan).
- Recent wordt een techniek gebruikt die de weefselweerstand door elektrische energie meet, genaamd bio-impedantiespectroscopie. Het brengt geen risico's met zich mee en meet het lymfoedeem het meest nauwkeurig.

➔ Hoe lymfoedeem voorkomen of verminderen?

LYMFOEDEEM KAN NIET VOORKOMEN, MAAR WEL BEHANDELD WORDEN.

Vroegtijdige opsporing en behandeling zijn essentieel om de effecten ervan te beperken.

Geef jezelf niet de schuld als je lymfoedeem ontwikkelt.

➔ **Chirurgen** kunnen soms specifieke procedures uitvoeren om het risico op lymfoedeem te verminderen. De belangrijkste is het opsporen van de schildwachtlier (analyse van de eerste lymfeklier die eventueel aangetast is door de tumor), waardoor een verminderd aantal lymfeklieren moet verwijderd worden, terwijl het een grotere doeltreffendheid biedt in termen van detectie.

Zij zijn vaak ook heel voorzichtig zijn bij het hanteren van de lymfeklieren tijdens de verwijdering om de overige lymfeklieren niet te beschadigen.

➔ **Belangrijk voor de patiënten:**

- Verzorg de huid. Houd de huid gehydrateerd.
- Behandel elke kleine verwonding van de huid zorgvuldig. Maak het meteen schoon en breng antibacteriële zalf aan en een verband. Vermijd onnodig geprikt te worden.
- Knip en verzorg je teennagels zorgvuldig.
- Voorkom oververhitting van je lichaam, zoals in een warm bad of sauna.
- Beweging is de beste manier om lymfe te laten bewegen (door je spieren).
- Zwem regelmatig om de lymfestroom uit de ledematen te stimuleren - het is een natuurlijke massage.
- Draag overdag steunkousen als je verwacht langer te staan of te zitten, of als je reist.
- Consulteer een zorgverlener om het mogelijke risico op lymfoedeem te bespreken als je ledemaat zwaar aanvoelt of je regelmatig pijn in je ledemaat voelt of er een zwelling merkbaar is.
- Zorg voor een gezond lichaamsgewicht.



LYMPHOEDEEM IN HET DAGELIJKSE LEVEN

Lymfoedeem veroorzaakt niet alleen lichamelijke problemen, maar kan ook het uiterlijk en het psychologisch welzijn van een vrouw aantasten.

Het dagelijkse leven kan moeilijk tot ondraaglijk worden. Het berooft het gevoel van vreugde in het leven. Het is ongelooflijk tijdrovend en duur op dagelijkse basis. Het is moeilijk om te stappen/lopen, te zitten en zelfs om schoenen te dragen of om eenvoudige, alledaagse dingen te doen.

Een zwaar gevoel, pijn, gevoelloosheid en een tintelingen zijn vaak aanwezig.

Vrouwen voelen zich minder vrij en niet vrouwelijk genoeg; het beïnvloedt alle aspecten van hun leven.

In een later stadium kan de patiënt functioneel gehandicapt worden als gevolg van aanhoudende infecties en ernstige pijn; er kunnen wonden ontstaan die buitengewoon moeilijk te genezen zijn.

Er kan een gevoel van schaamte optreden dat zelfs tot depressie kan leiden.

➔ Hoe kan lymfoedeem behandeld worden?

De patiënt moet vóór de behandeling grondig worden onderzocht.

Het is erg belangrijk om na te gaan of de ontwikkeling van lymfoedeem te wijten is aan het verwijderen van de lymfeklieren (goedaardig) of als gevolg van uitzaaiingen (uitzaaiingen van kanker) in de lymfeklier (kwaadaardig).

De toestand van de patiënt moet nauwlettend worden opgevolgd, aangezien zelfs de ingenomen medicatie het lymfoedeem kan verergeren.

De behandeling hangt af van de ernst en omvang van de aandoening. Het doel is om de progressie (of verergering) te voorkomen, het oedeem onder controle te houden en om het in het laagst mogelijke stadium te houden, aangezien geen genezing mogelijk is.

Het beste is om op de hoogte te zijn en deze late bijwerking (van de kankerbehandeling) aan te pakken, zelfs voordat er zichtbare tekenen zijn.

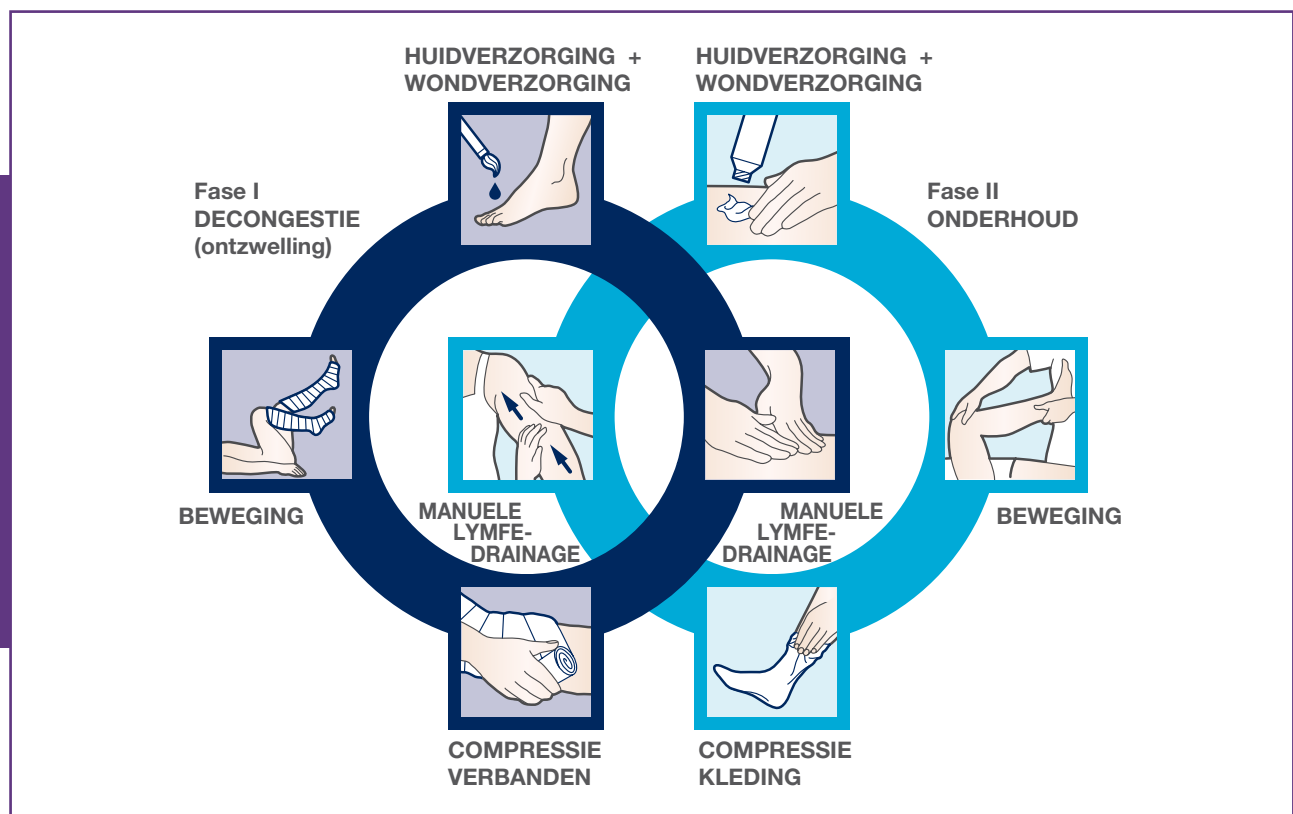
- *Als bij jou lymfeklieren zijn verwijderd en/of bestraald werden, bevind je je in stadium 0.*
- *Het lymfoedeem mag nooit doorgaan naar stadium 1.*
- *Vraag je arts hoe je jezelf kunt helpen voordat je de eerste tekenen ziet ontstaan.*
- *Wacht niet tot de zwelling verschijnt om hulp te zoeken!*
- *Handel nu!*
- *Een snelle behandeling kan het risico op verergering van lymfoedeem verminderen.*
- *Zorg voor je huid, beweeg en let op je eetgewoonten.*



De meest voorkomende behandeling wordt volledige fysiotherapeutische lymfoedeembehandeling of decongestieve therapie genoemd en het vereist levenslange compressietherapie. De behandeling bestaat in de regel uit fysiotherapie, meerlaags verband, steunkousen of -wikkels, lichaamsbeweging en huidverzorging.

Andere therapieën zijn onder meer:

- Therapie met geneesmiddelen
- Compressie-apparaat
- Plastische chirurgie



Compressietherapie is bedoeld voor patiënten in stadium 1, 2a en 2b en bestaat uit twee fasen:

Fase 1 of “Decongestiefase”: professionele behandeling

Het doel van deze fase is om de spieren te ondersteunen en hen aan te moedigen mobiele oedeemvocht uit het lymfoedeemgebied te verwijderen en weer in de bloedsomloop te brengen. Op deze manier wordt de zwelling van het getroffen gebied verminderd tot normaal (of zo normaal mogelijk) met behoud van een gezonde huid.

Deze behandeling wordt uitgevoerd op een polikliniek/ziekenhuis en deze bestaat uit huidverzorging, massage, verbandmiddelen, compressie en lichaamsbeweging. De behandeling wordt uitgevoerd door speciaal opgeleide therapeuten.

De lymfoedeem-therapeut kan ook helpen met diepe ademhalingstechnieken, ontspanning, voeding en andere manieren om uw dagelijkse leven te verbeteren.

Fase 2 of “Onderhoudsfase”: behandeling door de patiënt

In deze fase streven patiënten ernaar om hun verbeterde conditie te behouden door het advies van de therapeut te blijven volgen, zoals het gebruik van steunkousen, sporten, enzovoort, om te voorkomen dat de zwelling terugkomt. Regelmatige bezoeken naar het behandelcentrum kan nodig zijn.

Het is onduidelijk hoe effectief lymfemassage (manuele lymfedrainage) is naast compressietherapie.

Recente studies tonen geen of slechts een minimaal effect aan van een massage van 1 à 2 uur. Omdat het effect minimaal is en de behandeling tijdrovend is, is het twijfelachtig of manuele lymfedrainage in de behandeling moet worden opgenomen. Verder onderzoek is noodzakelijk.



Met wie moet ik contact opnemen als ik de waarschuwingssignalen zie?



Zorgverleners kunnen verschillende achtergronden hebben. Welke specialist je raadpleegt, hangt af van het behandelingstype dat je hebt besloten te volgen.



Dit kan een van de volgende zorgverleners betreffen:

- Fysiotherapeut
- Medisch Oncoloog
- Radiotherapeut-Oncoloog
- Plastisch chirurg
- Vaatchirurg
- Angioloog (arts bloedsomloop)
- Dermatoloog
- Verpleegkundige of Verpleegkundige-Specialist
- ...

Maar dit zijn niet allemaal experts op het gebied van lymfoedeem. Zorg ervoor dat je zorgverlener een bijzondere interesse heeft voor de behandeling van lymfoedeem. Controleer of het ziekenhuis bij jou in de buurt een gespecialiseerd lymfoedeem behandelteam heeft.



Aanvullende zorgverleners kunnen zijn:

- Orthopedisch arts
- Internist
- Psychotherapeut
- Orthopedisch schoenmaker
- Sociaal werker
- Diëtist
- ...

➔ Chirurgische therapie voor lymfoedeem

De chirurgische behandeling van lymfoedeem heeft een grote vooruitgang geboekt ten opzichte van de traditionele excisie (letterlijk: het wegsnijden van weefsel) (bv: liposuctie in een laat stadium van de ziekte). Dit wordt thans enkel uitgevoerd voor het comfort van de patiënt hoewel het niet voor een betere lymfedrainage in het ledemaat zorgt.

Er zijn nu verschillende procedures beschikbaar, afhankelijk van het stadium van de ziekte en de persoonlijke kenmerken van de patiënt. Deze procedures omvatten onder andere microchirurgie (lymfekliertransfer en lymfo-veneuze anastomose).

De beste resultaten worden eerder behaald in de vroege stadia, en kunnen de nood aan fysiotherapie of aan een compressiekledingstuk verminderen.

In de vroege stadia (1 en vroege 2) legt de microchirurgische lymfatische bypass verbindingen tussen nog functioneel lymfevaten om lymfevloeistof terug in de bloedsomloop te brengen.

Microchirurgie kan de lymfedrainage verbeteren, maar ook zwelling en zwaarte verminderen of zelfs de progressie van de ziekte afremmen.

Het kan een poliklinische procedure zijn met een zeer kleine incisie en zeer weinig bloedverlies.

In latere stadia (2 en begin 3) zijn meer lymfevaten beschadigd, maar indien er geen ernstige verandering is opgetreden van de weke delen, kunnen gezonde en functionele lymfeklieren worden overgebracht naar het getroffen gebied om het lymfevatensysteem van nieuwe verbindingen te voorzien en zo zwelling te verminderen. De donorplaats voor de lymfeklierflap kan weefsel zijn van de laterale thorax, de nek of het intra-abdominale vet. Elke lymfeklierflap wordt losgesneden samen met zijn aan- en afvoerend bloedvat en vervolgens getransplanteerd naar het getroffen ledemaat en verbonden met de bloedstroom, om de lymfestroom opnieuw te stimuleren.

Merk op dat deze procedures niet overal beschikbaar zijn en op veel plaatsen nog als experimenteel worden beschouwd. Of het (bij alle patiënten) werkt, is vaak nog niet helemaal duidelijk.



Referenties

<https://www.medicalnewstoday.com/articles/180919>

<http://www.jobstcompressioninstitute.com/Education/Lymphedema101/WhatIsLymphedema/>

<https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/lymphedema/what-is-lymphedema.html>

<https://www.cdc.gov/cancer/survivors/patients/lymphedema.htm>

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/lymphedema/symptoms-causes/syc-20374682>

<https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/lymphedema/lymphedema-pdq>

<https://lymphaticnetwork.org/>

<https://www.surveymonkey.com/results/SM-H6CS6SMW7/>

British Lymphology Society: <https://www.thebls.com/>

Australasian Lymphology Association (ALA): <https://www.lymphoedema.org.au/#2>

The lymphoedema support network (UK): <https://www.lymphoedema.org/>

National lymphedema network (US): <https://lymphnet.org/>

<http://real.mtak.hu/35928/1/650.2016.30390.pdf>

<https://malyvavirag.hu/kiadvanyok/fasliba-zart-vilag-nyirokodema-kalauz>



*ENGAGe wil de leden van de Executive Group bedanken
voor hun constante beschikbaarheid
en werk aan het bijwerken van deze brochure.*

*ENGAGe wil haar oprechte dank uitspreken
aan de auteurs Maria Papageorgiou (GR), Icó Tóth (HU),
en aan klinici Dr. Karina Dahl Steffensen (DK) en Dr. Murat Gultekin (TR)
voor het doornemen van deze brochure
en aan prof. Hannelore Denys, dr. Emiel De Jaeghere
en mevr. Heini Kanervo, UZ Gent,
voor de herziening van de Nederlandstalige versie.*

Contactgegevens van ENGAGE

Webpagina: <https://engage.esgo.org/>

Email: engage@esgo.org

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/155472521534076/about/>

ENGAGe raadt aan om contact op te nemen met je plaatselijke patiëntenvereniging!

VZW Gynca's

Webpagina: www.gyncas.be

Email: info@gyncas.be

Facebook: www.facebook.com/Gyncas/

Instagram: [Gynca_s](#)

