

Lymfoedeem bij kanker



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Lymfoedeem	4
Risicofactoren	6
Symptomen	7
Onderzoek naar lymfoedeem	8
Behandeling bij lymfoedeem	9
Behandelingen	11
Operatie	14
Gevolgen	16
Klachten verminderen of voorkomen	17
Na de behandeling	20
Leven met lymfoedeem	21
Wilt u meer informatie?	23
Bijlage:	
Het lymfestelsel	28

© KWF Kankerbestrijding, 2020

Deze brochure is een samenvatting van informatie van kanker.nl. Die informatie is gebaseerd op medische richtlijnen die door het IKNL gepubliceerd zijn en is tot stand gekomen met medewerking van patiënten en deskundigen uit diverse beroepsgroepen.

KWF Kankerbestrijding wil kanker zo snel mogelijk verslaan. Daarom financieren en begeleiden we wetenschappelijk onderzoek, beïnvloeden we beleid en delen we kennis over kanker en de behandeling ervan. Om dit mogelijk te maken werven we fondsen. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

Kanker.nl Infolijn: 0800 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten
kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

kwf.nl

KWF Publieksservice: 0900 202 00 41 (€ 0,01 p/m met een starttarief van 4,5 cent, plus uw gebruikelijke belkosten)

Voor algemene vragen over KWF en preventie van kanker

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die door een behandeling van kanker lymfoedeem hebben of het risico hebben om lymfoedeem te krijgen.

U kunt deze brochure ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

Lymfoedeem kan ingrijpende gevolgen hebben voor uw dagelijks leven. Het is daarom belangrijk dat u lymfoedeem probeert te voorkomen. Of het zo vroeg mogelijk herkent en laat behandelen als u toch lymfoedeem krijgt.

In het hoofdstuk Klachten verminderen of voorkomen leest u hoe u het risico op lymfoedeem kunt verkleinen. Of de kans dat het erger wordt.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Met vragen over uw diagnose of behandeling kunt u het beste terecht bij uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige.

Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet.

Op kanker.nl en in onze brochure **Kanker... in gesprek met je arts** staan vragen die u aan uw arts kunt stellen.

U heeft recht op goede en volledige informatie over uw ziekte en behandeling. Zodat u zelf kunt meebeslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Kijk voor meer informatie achter in deze brochure bij Patiëntenfederatie Nederland.

Meer informatie over kanker vindt u op kanker.nl. Deze site is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en het Integraal Kankercentrum Nederland.

Lymfoedeem

U kunt door kanker of de behandeling lymfoedeem krijgen. Lymfoedeem is een opeenhoping van lymfevocht in uw arm, been, bekken, romp, hals of gezicht. Het ontstaat als de lymfevaten dit vocht niet goed kunnen afvoeren.

Dit kan tijdelijk of voor altijd zijn.

Lymfoedeem kan ontstaan bij:

- borstkanker
- baarmoederhalskanker
- lymfeklierkanker: Hodgkin- en non-Hodgkin-lymfoom
- kanker in het hoofd-halsgebied
- melanoom (als de lymfeklieren verwijderd worden)
- prostaatkanker
- anuskanker
- peniskanker
- schaamlipkanker (vulvakanker)
- andere soorten kanker waarbij lymfeklieren verwijderd worden

Lymfoedeem kan snel na de behandeling ontstaan, maar ook jaren daarna.

Lymfoedeem kan ontstaan door:

- de behandeling
- groei van de tumor
- uitzaaiingen

Lymfoedeem door de behandeling

Bent u geopereerd of bestraald tegen kanker? Dan kunt u lymfoedeem krijgen. De kans op lymfoedeem is groter als u geopereerd én bestraald bent op een plek waar lymfeklieren zitten.

Lymfoedeem door groei van de tumor

Lymfoedeem kan ook ontstaan doordat de tumor doorgroeit in of rond de lymfeklieren. Of als de tumor zo groot is, dat deze tegen de lymfevaten aandrukt. Het lymfevocht kan dan niet goed meer worden afgevoerd.

Lymfoedeem door uitzaaiingen

Lymfoedeem kan ook ontstaan door groei van uitzaaiingen in de lymfeklieren en -vaten. Of wanneer uitzaaiingen op de lymfevaten drukken.

Meer informatie

Meer informatie over het lymfestelsel vindt u op pagina 30.

Risicofactoren

Naast de behandeling van kanker zijn er meer dingen die het risico op lymfoedeem verhogen.

De belangrijkste risico's zijn:

- overgewicht
- een huidinfectie, bijvoorbeeld wondroos
- een insectenbeet
- een ongeluk waardoor u bijvoorbeeld een kneuzing met bloeditstorting heeft gekregen
- de lymfe wordt niet goed afgevoerd, bijvoorbeeld door knellende kleding
- trombose in een arm of been. Het bloed wordt dan minder goed afgevoerd.
- meer vocht in een arm of been, bijvoorbeeld door een ontsteking
- overbelasting of te veel inspanning van een arm of been, bijvoorbeeld door werk of sport
- een infuus die in een arm of been zit waar lymfeklieren zijn weggehaald

Symptomen

Lymfoedeem kan zorgen voor klachten in het lichaamsdeel waar uw lymfeklieren verwijderd zijn.

U kunt het eerst last krijgen van:

- een gevoel van zwaarte of spanning
- een strak of moe gevoel
- een zwelling. Wordt deze groter? Dan kunt u problemen krijgen met bewegen.
- tintelingen of een prikkelende pijn
- huidveranderingen, zoals vochtblaasjes of een huid die harder wordt

Naar de huisarts

Krijgt u klachten? Ga dan snel naar uw huisarts, arts, of gespecialiseerd verpleegkundige. Bent u eerder behandeld tegen lymfoedeem? Dan kunt u meteen een afspraak maken met uw oedeemfysiotherapeut of huidtherapeut. Hiervoor heeft u geen verwijzing nodig. Hoe eerder lymfoedeem behandeld wordt, hoe groter de kans dat de zwelling minder wordt. Of gelijk blijft.

Onderzoek naar lymfoedeem

U kunt nog jaren na de behandeling van kanker lymfoedeem krijgen. Daarom wordt u na een operatie of bestraling nog jaren gecontroleerd op lymfoedeem.

Tijdens de controles beantwoordt u een aantal vragen en onderzoekt de arts uw lichaam. De arts:

- kijkt of er tekenen van lymfoedeem zijn, zoals een zwelling, een huidinfectie of een beschadigde huid. Bij een beschadigde huid heeft u meer kans op een infectie. Een infectie beschadigt het lymfestelsel. Zo kunt u lymfoedeem krijgen. Of kan de lymfoedeem die u heeft erger worden.
- let op symptomen dat de kanker misschien terug is
- doet wat testen en metingen

Onderzoek naar zwelling

Heeft u een zwelling? Dan onderzoekt de arts of dat komt door lymfoedeem. De arts bekijkt het deel van uw lichaam dat geopereerd of bestraald is. En onderzoekt of het dikker is geworden sinds de behandeling. Of sinds de vorige controle.

Dat doet de arts door een huidplooi op te pakken bij de 2^e teen of bij de wijsvinger. Lukt dit niet, dan wijst dit op lymfoedeem van uw been of arm.

Heeft u kans op lymfoedeem in een arm of been? Dan meet de arts hoe dik uw arm of been is. En vergelijkt de dikte van de arm die behandeld is met de gezonde kant. Zo sluit de arts uit dat uw arm of been dikker is geworden doordat u zelf zwaarder bent geworden.

Is uw been 10% of uw arm 5 tot 10% dikker geworden vanaf de vorige meting? Dan wijst dit op lymfoedeem.

De arts drukt met een vinger of duim in de zwelling. Blijft hier kort een putje zichtbaar? Dan heeft u waarschijnlijk beginnend lymfoedeem.

Behandeling bij lymfoedeem

Welke behandeling u krijgt, hangt af van hoe erg uw klachten zijn.

Beginnende klachten

Bij beginnende klachten heeft u nog geen grote behandeling nodig. Wel is het belangrijk dat u overdag een Therapeutische Elastische Kous (steunkous) draagt.

Is uw arm of been licht gezwollen? Dan wordt deze eerst ingezwachteld (zie pagina 12). Is het lymfevocht afgevoerd? Dan kunt u de kous gaan dragen.

Uw therapeut kan u leren wat u zelf aan lymfoedeem kunt doen.

Ergere klachten

Worden uw klachten erger? Dan krijgt u vaak meerdere behandelingen.

De behandeling bestaat uit 2 fasen:

- de behandel- of ontstuwingsfase (1^e fase)
- de onderhoudsfase (2^e fase)

In de behandel- of ontstuwingsfase probeert uw therapeut de zwelling en klachten te verminderen. De onderhoudsfase is bedoeld om het resultaat van de behandeling te houden.

Behandelfase - Meestal duurt de behandelfase 6 tot 12 weken. Dit kan per persoon verschillen.

De behandeling bestaat uit een combinatie van:

- lymfedrainage en zwachtelen
- oefentherapie (beweging)
- leefstijladviezen (zie hoofdstuk Klachten verminderen en voorkomen)

U kunt nog extra behandelingen krijgen:

- lymfetaping
- pneumatische compressietherapie
- massage van speciaal bindweefsel (fascia) om weer beter te kunnen bewegen. Deze behandeling kunt u krijgen van een oedeemfysiotherapeut.
- soms: een operatie (zie hoofdstuk Operatie)

Onderhoudsfase - De onderhoudsfase is bedoeld om het resultaat van de behandeling te houden. Bijvoorbeeld met:

- Therapeutisch Elastische Kous (steunkous)
- compressiehulpmiddelen voor de nacht
- pneumatische compressiepomp thuis
- massage van speciaal bindweefsel (fascia)

In de onderhoudsfase is het belangrijk dat u zelf dingen doet om te voorkomen dat de klachten erger worden. Beweeg genoeg, voorkom overgewicht, wondjes en infecties en verzorg uw huid goed (zie hoofdstuk Lymfoedeem verminderen of voorkomen). Ook kan zelfdrainage, zwachtelen of lymfetaping helpen om de afvoer van lymfevocht beter te maken. Uw therapeut leert u hoe u dit moet doen. En vertelt waar u op moet letten.

Meer over de behandelingen die u kunt krijgen leest u in de volgende hoofdstukken.

Door wie kunt u behandeld worden?

Voor de behandeling van lymfoedeem kunt u naar een oedeemfysiotherapeut of een huid- en oedeemtherapeut gaan. Deze werkt in het ziekenhuis of in een eigen praktijk. U heeft hiervoor een verwijzing nodig van uw huisarts of arts.

Vergoeding

De kosten van de behandeling van lymfoedeem verschillen. Informeer vooraf bij uw zorgverzekeraar of de kosten vergoed worden.

Behandelingen

U kunt verschillende behandelingen krijgen:

- Therapeutisch Elastische Kous (steunkous)
- lymfedrainage
- oefentherapie
- zwachtelen
- lymfetaping
- pneumatische compressietherapie

Therapeutisch Elastische Kous (TEK)

Een Therapeutisch Elastische Kous (TEK) is een arm- of beenkous. Mensen noemen het vaak een steunkous. De kous oefent druk uit op uw arm of been. Deze druk heet ook wel compressie.

De kous is bedoeld om het resultaat van de lymfoedeem-behandeling te houden. En te zorgen voor een betere afvoer van lymfevocht. U krijgt de kous meestal op het moment dat u zo weinig mogelijk lymfoedeem heeft.

Lymfedrainage

Lymfedrainage is een massage. Hiermee stimuleert de therapeut de afvoer van lymfevocht uit het lichaams-deel waar u last van heeft. U kunt deze behandeling alleen krijgen van een oedeemfysiotherapeut of huid- en oedeemtherapeut.

U krijgt lymfedrainage meestal tijdens de eerste 4 tot 10 weken van de behandel fase. U wordt 2 tot 3 keer in de week behandeld.

Soms krijgt u lymfedrainage ook in de onderhouds-fase. Meestal is dat om de week of eens in de 3 weken.

Oefentherapie

U kunt tijdens of na de behandeling van lymfoedeem oefentherapie volgen bij een oedeemfysiotherapeut. U doet dan oefeningen om de spieren los te maken, rekoefeningen en krachtoefeningen voor armen en

benen. De therapeut geeft u ook adviezen over hoe u het beste kunt ademen en wat de beste houding voor u is.

Oefentherapie kan helpen om de afvoer van lymfevocht te verbeteren. Hierdoor heeft u minder klachten.

Zwachtelen

De therapeut zwachtelt uw gezwollen arm of been in met speciaal verband. Het verband zorgt ervoor dat het lymfevocht beter afgevoerd wordt. Bij sommige mensen kan het verband na een tijd vervangen worden door een klittenbandsysteem. Dat kunt u makkelijk zelf omdoen.

De behandeling gaat door totdat het oedeem niet minder kan worden. Daarna krijgt u meestal een steunkous.

Zwachtelen krijgt u vaak naast lymfedrainage, oefentherapie, leefstijladviezen en dingen die u zelf kunt doen tegen lymfoedeem.

Lymfetaping

Bij lymfetaping plakt de therapeut speciale tape op en rond de plaats van het lymfoedeem. Zo moet het lymfevocht naar een plaats gaan waar het nog wel wordt afgevoerd. De tape kan maximaal 2 weken blijven zitten.

U kunt deze behandeling alleen krijgen bij een oedeemfysiotherapeut of een huid- en oedeemtherapeut.

Lymfetaping is nog geen officiële behandeling voor lymfoedeem. Er is nog niet genoeg wetenschappelijk bewijs voor de werking ervan. Lymfetaping lijkt vooral een geschikte behandeling voor lymfoedeem op plekken waar zwachtelen niet goed werkt. Bijvoorbeeld op de borst, in de schaamstreek en rond de hals.

U kunt lymfetaping samen met andere behandelingen krijgen. Bijvoorbeeld een steunkous of zwachtelen.

Pneumatische compressietherapie

Tijdens pneumatische compressietherapie krijgt u een hoes om uw arm of been. Een ander woord hiervoor is manchet. De manchet is aangesloten op een pomp. De pomp blaast lucht in de manchet. De druk verplaatst zich door de manchet vanaf uw hand in de richting van uw oksel. Of vanuit uw voet in de richting van uw lies.

U krijgt deze behandeling in de behandelphase altijd samen met lymfedrainage en zwachtelen. Om het resultaat van de behandeling te houden, moet u een steunkous dragen.

Sommige mensen kunnen pneumatische compressietherapie thuis krijgen. Dit kan helpen om pijn te verlichten en om beter te kunnen bewegen. De verzekeraar vergoedt een pomp thuis als uw arts het voorschrijft.

Operatie

Een operatie krijgt u niet vaak bij lymfoedeem. U wordt alleen geopereerd als andere behandelingen niet genoeg helpen. Het lymfoedeem is dan vaak al heel erg.

Een operatie moet uw kwaliteit van leven verbeteren door:

- het gezwollen lichaamsdeel kleiner te maken
- infecties met wondroos die steeds terugkomen te verminderen
- ervoor te zorgen dat u uw arm of been beter kunt gebruiken

Wordt u geopereerd? Dan krijgt u een verwijzing naar een gespecialiseerd ziekenhuis.

U kunt deze operaties krijgen:

- liposuctie: hierbij zuigt de arts vetweefsel en bindweefsel in een arm of been weg dat is ontstaan door lymfoedeem.
- excisie-operatie van uw been: de arts verwijdert van een groot deel van uw been een teveel aan huid en bindweefsel. Deze operatie is bedoeld om uw been lichter te maken, zodat u minder last heeft van uw heup. Na de operatie heeft u littekens over uw hele been.

Na de operatie krijgt u pneumatische compressie-therapie. Of compressietherapie met bijvoorbeeld zwachtels (zie hoofdstuk Behandelingen).

U blijft nog lang onder controle. Wordt lymfoedeem na de operatie niet weer erger? Dan krijgt u een steunkous. Deze moet u blijven dragen, soms wel 24 uur per dag. Lukt dit? Dan werkt een operatie vaak goed tegen lymfoedeem.

Operatie aan de tenen of de balzak

Heeft u een flinke zwelling aan de tenen of de balzak? Dan kunt u een shaving-operatie krijgen. De arts schaافت tijdens de operatie weefsel weg.

Na de operatie heeft uw teen of balzak druk nodig. Bijvoorbeeld een teenkap aan uw voet of een compressie rond uw balzak.

Dichtbranden van blaasjes op de huid

Soms krijgt u door lymfoedeem blaasjes op uw huid. De blaasjes kunnen gaan lekken. Een arts van een wondexpertisecentrum kan ze dichtbranden.

Gevolgen

Lymfoedeem kan grote gevolgen hebben. Vaak kunt u uw gewrichten minder goed bewegen. Ook kunt u misschien niet meer alle dingen doen die u vroeger deed.

Ook kunt u last hebben van:

- schouder- of nekklachten door zware armen
- armen of schouders die u minder goed kunt bewegen
- rugklachten en overgewicht door zware benen
- overbelasting van voeten en enkels waardoor u slechter loopt
- schoenen of kleding die u niet meer past
- problemen met seks of in uw sociale leven
- psychische klachten
- pijn

Doet u niets aan deze klachten? En kunt u minder goed bewegen? Dan kan het lymfoedeem steeds erger worden. Ook heeft u meer kans op huidinfecties, littekens en harde plekken.

Klachten verminderen of voorkomen

Lymfoedeem gaat bijna nooit over. Het kan tijdelijk weg zijn, maar er is altijd een kans dat het weer terugkomt.

U kunt lymfoedeem niet met zekerheid voorkomen. U kunt zelf wel veel doen om het risico op lymfoedeem kleiner te maken. Of om te voorkomen dat lymfoedeem erger wordt.

Wat u zelf kunt doen:

- zorg voor een gezond gewicht
- beweeg genoeg, maar voorkom overbelasting
- verzorg uw huid goed
- voorkom insectenbeten, wondjes en infecties
- draag geen knellende kleding
- doe aan zelfdrainage, tapen of zwachtelen. Uw therapeut legt uit hoe u dat kunt doen. Meer hierover leest u in het hoofdstuk Behandelingen.

Wondjes en infecties voorkomen

Heeft u meer risico op lymfoedeem, omdat u behandeld bent tegen kanker? Of heeft u aangeboren lymfoedeem? Dan is het belangrijk dat u wondjes, insectenbeten, beschadigingen van de huid en (schimmel)infecties voorkomt. Zo verkleint u de kans op wondroos: een ontsteking van de huid. Wondroos kan lymfevaten beschadigen. Zo kunt u lymfoedeem krijgen. Of wordt lymfoedeem erger.

Tips

- vraag bij bloedafname, injecties, het inbrengen van een infuus of bij acupunctuur niet te prikken op de plek waar het lymfoedeem zit
- soms kan een prik aan de kant die behandeld is nodig zijn. Houd het risico op infectie klein door de huid te ontsmetten. Dek het wondje daarna af met een verbandpleister.

- draag tijdens huishoudelijk werk en werken in de tuin handschoenen. Loop niet op blote voeten. Zo is de kans op blaren en snij-, schaaf- en brandwonden kleiner.
- gebruik bij het ontharen ontharingscrème in plaats van een scheerapparaat of scheermesje
- gebruik bij nagelverzorging een vijl in plaats van een schaar
- laat geen tatoeage zetten. Dit vergroot de kans op ontstekingen.
- gebruik in de zon zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor, zodat u niet verbrandt. Zo is de kans op huidbeschadiging en vochtophoping in de huid kleiner.
- gebruik hypoallergene bodylotion. Dit is een lotion die weinig risico geeft op allergische reacties. Zo'n lotion houdt uw huid ook soepel. Zo heeft u minder kans op barstjes en kloofjes.
- voorkom krabben of beten van huisdieren. Dit geldt vooral voor krabben van katten.
- Voorkom insectenbeten zoveel mogelijk:
 - gebruik een middel tegen insecten
 - draag lange broeken en shirts met lange mouwen
 - slaap onder een klamboe
 - plaats horren in huis

Krijgt u toch een wondje aan de arm of been waar u behandeld bent? Maak dit dan schoon met een desinfecterend middel. Dek het af met een verbandpleister of steriel gaas. Zorg dat u altijd een flesje ontsmettingsmiddel of alcoholdoekjes en een pleister bij u heeft.

Genoeg bewegen

Genoeg bewegen is belangrijk. Dit kan ervoor zorgen dat u op gewicht blijft of gewicht verliest. Bewegen stimuleert ook de afvoer van lymfe. Zo blijft er minder vocht zitten in uw benen of armen.

Bent u behandeld tegen kanker? Dan kan uw spierkracht minder zijn geworden. Ook uw gewrichten kunnen misschien minder aan. Het is dan belangrijk om uw spierkracht en conditie weer rustig op te bouwen. De fysiotherapeut kan hierbij helpen.

U kunt allerlei sporten doen. Bouw het sporten langzaam op. Dan merkt u hoe uw lichaam reageert. Neem na het sporten tijd om te herstellen. Zo voorkomt u overbelasting. U kunt het beste tijdens het sporten een steunkous of zwachtels dragen. Twijfelt u of u kunt sporten? Bespreek dit dan met uw arts of verpleegkundige.

Uw huid goed verzorgen

Bij lymfoedeem is het extra belangrijk dat u uw huid goed verzorgt. Daarmee verkleint u de kans op infecties. En dat de lymfoedeem erger wordt.

Tips

- was uw huid met warm (niet heet) water. Gebruik een milde zeep of vloeibare olieachtige zeep.
- dep de huid met een zachte handdoek droog. Maak de plooien van uw tenen en vingers goed droog om irritatie en verweking van uw huid te voorkomen.
- smeer uw huid voor het slapen gaan in met een ongeparfumeerde, vochtinbrengende, pH-huidneutrale lotion. Hiermee houdt u de huid soepel.
- onderzoek uw huid regelmatig op wondjes, sneetjes of beginnende ontstekingen. Vindt u zo'n plekje? Ontsmet het dan met een antibacteriële crème of lotion. Dek het plekje daarna af met een pleister.
- gebruik een zonnebrandcrème met minimaal een SPF30 beschermingsfactor

Na de behandeling

Na de behandeling maakt uw arts een behandelplan voor u om te zorgen dat de lymfoedeem niet weer erger wordt.

Vaste onderdelen van het behandelplan zijn:

- dingen die u zelf kunt doen om zo goed mogelijk met lymfoedeem om te gaan
- het dragen van de steunkous
- oefenen en bewegen

Controle

U blijft nog jaren onder controle. In het begin is dit elke 3 maanden. Daarna wordt het langzaam minder. De controles zijn bedoeld om het resultaat van de behandeling te meten. Wordt de lymfoedeem erger? Dan kan uw arts dit op tijd opsporen.

Tijdens de controles meet de arts uw gewicht, hoe groot het lichaamsdeel is waar u last van heeft en of u dit lichaamsdeel goed kunt bewegen. Is het oedeem erger geworden? Dan wordt u weer behandeld om het minder te maken.

De arts controleert ook uw kous. U krijgt 1 keer per jaar een nieuwe kous.

Behandeling in expertisecentrum

Helpt de behandeling niet genoeg? Dan kan uw arts u verwijzen naar een expertisecentrum.

Hier krijgt u een gesprek en een uitgebreid extra onderzoek met veel metingen. Een gespecialiseerd behandelteam beoordeelt uw situatie en geeft advies over een behandeling. Bijvoorbeeld:

- het aanpassen van de kous
- andere vormen van fysiotherapie
- andere schoenen
- begeleiding van een diëtist of maatschappelijk werker
- revalidatie
- een operatie

Leven met lymfoedeem

Behandeling zorgt er vaak voor dat de zwelling en de klachten minder worden. Zo heeft u minder last van het lymfoedeem. Maar klachten kunnen altijd terugkomen of erger worden. Daarom blijft controle belangrijk. En heeft u soms een extra behandeling nodig. Uw arts, oedeemfysiotherapeut, huidtherapeut, gespecialiseerd verpleegkundige of bandagist blijft af en toe de omvang van uw arm of been controleren.

De therapeuten zullen u leren om zoveel mogelijk dingen zelf te doen om goed met lymfoedeem om te gaan. Bijvoorbeeld meten, tapen, zwachtelen of draineren. Soms helpen de behandelingen niet zo goed. Het oedeem en de klachten gaan dan niet meer over. Dit is niet altijd te voorkomen. Samen met uw arts en andere deskundigen blijft het dan zoeken naar behandelingen die de klachten zo veel mogelijk beperken.

Extra ondersteuning

Reageert uw lymfoedeem niet genoeg op de behandelingen? Of komt het steeds terug? Dan maakt u vaak een moeilijke periode door. Dit geldt ook voor uw naasten. Misschien vraagt u zich af hoe u verder moet leven met deze blijvende klachten.

Het kan moeilijk zijn om over dit soort zorgen te praten. Maar het is belangrijk dat u dat wél doet. Met uw partner, familieleden, vrienden of kennissen bijvoorbeeld.

Sommige mensen willen graag extra ondersteuning van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal overkomen is. Er zijn speciale organisaties voor emotionele ondersteuning. Kijk hiervoor in het volgende hoofdstuk bij psycho-oncologische centra en NVPO.

Contact met lotgenoten

Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven.

U kunt lotgenoten ontmoeten via een patiëntenorganisatie of een inloophuis. U vindt inloophuizen door heel Nederland. Veel inloophuizen organiseren bijeenkomsten voor mensen met kanker en hun naasten over verschillende thema's. In het volgende hoofdstuk vindt u webadressen van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en van inloophuizen.

Ook via internet kunt u lotgenoten ontmoeten. Bijvoorbeeld via [kanker.nl](https://www.kanker.nl). Hier kunt u een profiel invullen. U ontvangt dan suggesties voor artikelen, discussiegroepen en contacten die voor u interessant kunnen zijn. Zoek mensen die bijvoorbeeld dezelfde soort kanker hebben of in dezelfde fase van hun behandeling zitten.

Op [kanker.nl](https://www.kanker.nl) en in onze brochure [Verder leven met kanker](#) kunt u meer lezen over de emotionele en sociale kanten van kanker.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure? Blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw arts of huisarts. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Integraal Kankercentrum Nederland.

Op kanker.nl vindt u:

- uitgebreide informatie over soorten kanker, behandelingen van kanker en leven met kanker
- ervaringen van andere patiënten en hun naasten
- begeleiding en gespecialiseerde zorg bij u in de buurt

Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten kunnen met vragen, zorgen of twijfels over hun ziekte en behandeling:

- bellen met de **gratis Kanker.nl Infolijn: 0800 022 66 22**
- een vraag stellen per mail. Ga daarvoor naar **kanker.nl/infolijn**. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.

KWF-brochures

Over veel onderwerpen kunt u gratis brochures bestellen of downloaden via **kwf.nl/brochures**.

Andere organisaties

NLNet (Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem)

Dit netwerk is een landelijk patiëntennetwerk voor iedereen die met lymfoedeem of lipoedeem te maken heeft.

Naast informatie over lymfoedeem vindt u op deze site informatie over zorgverleners en speciale activiteiten.

Voor meer informatie: lymfoedeem.nl

Borstkankervereniging Nederland (BVN)

De BVN zet zich in voor alle mensen die met borstkanker te maken hebben (gehad) en/of een erfelijke of familiale aanleg voor borstkanker hebben. BVN geeft informatie, organiseert lotgenotencontact en behartigt de belangen van borstkankerpatiënten.

Voor lotgenotencontact: 030 291 72 20

(ma, wo en vrij: 10.00 - 12.30 uur)

Voor meer informatie: borstkanker.nl

Olijf

Olijf is een patiëntenorganisatie voor vrouwen met kanker van de geslachtsorganen (bijvoorbeeld baarmoederhals- of vulvakanker).

Voor lotgenotencontact: 020 303 92 92

(kijk op de website voor de openingstijden)

Voor meer informatie: olijf.nl

ProstaatKankerStichting.nl

De ProstaatKankerStichting.nl is een patiëntenorganisatie voor mannen met prostaatkanker en hun naasten.

Voor lotgenotencontact: 0800 999 22 22 (ma, wo en vrij: 10.00 - 12.30 uur / di en do: 19.00 - 21.00 uur)

Voor meer informatie: prostaatkankerstichting.nl

Stichting Melanoom

Stichting Melanoom is een patiëntenorganisatie voor mensen die zijn behandeld voor een melanoom.

Voor lotgenotencontact: 088 002 97 47

Voor meer informatie: stichtingmelanoom.nl

Hematon

Patiëntenorganisatie Hematon geeft informatie, hulp en steun aan o.a. (ex)patiënten met lymfeklierkanker en mensen die een stamceltransplantatie hebben gehad.

Voor meer informatie:

030 760 38 90

hematon.nl

Gespecialiseerde therapeuten

Bij de volgende instanties kunt u informatie krijgen over gespecialiseerde therapeuten:

- **Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie en Oncologie (NVFL):**

Voor meer informatie: nvfl.kngf.nl

- **Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie:**

Voor meer informatie: kngf.nl

- **Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten:**

Voor meer informatie: huidtherapie.nl

Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten-organisaties (NFK)

Binnen NFK werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex) kankerpatiënten en hun naasten. NFK werkt samen met en ontvangt subsidie van KWF Kankerbestrijding.

Voor meer informatie:

088 00 29 777

nfk.nl

NFK heeft informatie voor werkgevers, werknemers en zzp'ers over **kanker en werk**: kankerenwerk.nl

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkenden, psychologen en psychiaters, kunt u vinden op nvpo.nl.

Inloophuizen

Bij een inloophuis kunt u terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten. U kunt er zonder verwijzing en zonder afspraak binnenlopen. De inloophuizen werken binnen IPSO samen.

Voor meer informatie en adressen: ipso.nl

IKNL

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) richt zich op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psycho-sociale zorg voor mensen met kanker.

Voor meer informatie: iknl.nl

Look Good...Feel Better

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker.

Voor meer informatie: lookgoodfeelbetter.nl

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakanties en accommodaties voor patiënten en hun naasten. Kijk voor een overzicht van de mogelijkheden op deblauwegids.nl.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland is een samenwerkingsverband van patiënten- en consumentenorganisaties. Zij zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben. Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d. kunt u terecht op patientenfederatie.nl. Klik op 'Thema's' en kies voor 'Patiëntenrechten'.

Revalidatie

Tijdens en na de behandeling kunnen kankerpatiënten last krijgen van allerlei klachten. Revalidatie kan helpen klachten te verminderen en het dagelijks functioneren te verbeteren. Informeer bij uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige.

Kijk voor meer informatie op kanker.nl. Typ in de zoekbalk 'revalidatiearts'.

De Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u kunt invullen om uzelf, uw arts en uw verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. De Lastmeter geeft aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning.

Bekijk de Lastmeter op kanker.nl/lastmeter.

Thuiszorg

Het is verstandig om op tijd met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u nodig heeft.

Heeft u thuis verzorging nodig? Kijk dan voor meer informatie op rijksoverheid.nl (typ in de zoekbalk 'zorg en ondersteuning thuis'), regelhulp.nl, ciz.nl, de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.

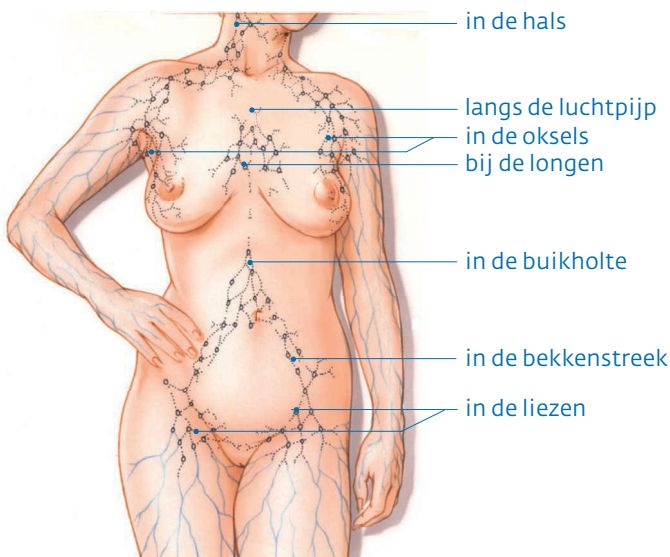
Het lymfestelsel

Het lymfestelsel vervoert lymfe door het lichaam, zuivert het en geeft het af aan het bloed. Lymfe is een vloeistof waarin eiwitten, afvalstoffen en witte bloedcellen zitten.

Het lymfestelsel bestaat uit lymfevaten en lymfeklieren. Het is belangrijk voor de afweer tegen ziekten en infecties. En voor het opruimen van afvalstoffen. Ook zorgt het lymfestelsel ervoor dat het vochtgehalte in uw lichaam goed blijft.

Lymfevaten

Lymfe stroomt door de lymfevaten, gaat langs de lymfeklieren en komt uiteindelijk weer in het bloed terecht.



Lymfeklieren vrouw

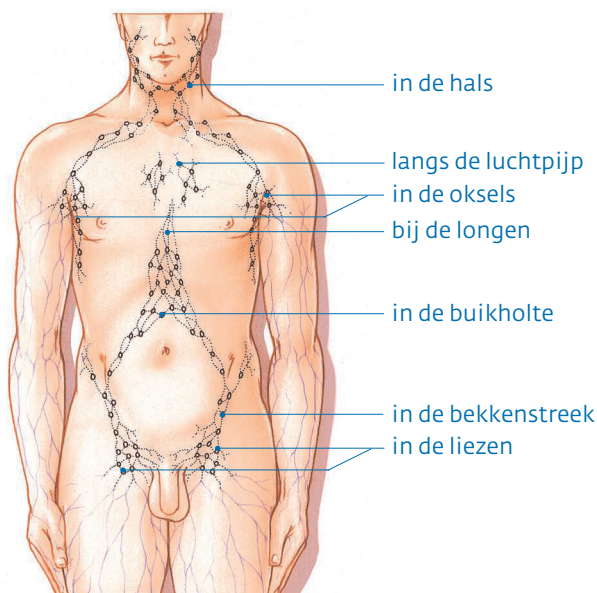
Lymfeklieren

De lymfeklieren dikken het lymfevocht in en halen afvalstoffen uit de lymfe.

In de lymfeklieren zitten veel witte bloedcellen. Die maken bacteriën en virussen onschadelijk. Via de lymfe komen de witte bloedcellen in het bloed.

De lymfeklieren zitten:

- in de hals
- langs de luchtpijp
- in de oksels
- bij de longen
- in de buikholte
- in de bekken
- in de liezen



Lymfeklieren man

Notities

Notities

Kanker.nl Infolijn

0800 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

KWF-brochures

kwf.nl/bochures

Bestelcode F27



KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam



Samen komen we steeds dichterbij

