



Lymfoedeem na behandeling van gynaecologische kanker

Inhoud

Inleiding	3
Deel 1	4
1.1 Het lymfestelsel	4
1.2 Wat is lymfoedeem	5
1.3 Hoe herken ik lymfoedeem	7
1.4 Wat te doen bij mogelijk lymfoedeem	8
Deel 2	9
2.1 De opbouw van het lymfesysteem	9
2.2 Het ontstaan van lymfoedeem en gynaecologische kanker	10
2.3 De behandeling van lymfoedeem	11
2.4 Doel van de behandeling	11
2.5 Verschillende behandel mogelijkheden	12
1. Oefeningen en beweging	12
2. Compressietherapie	12
3. Een Therapeutisch Elastische Kous (TEK)	12
4. Intermitterend pneumatische compressietherapie (IPC)	13
5. Manuele lymfedrainage	13
6. Lymftaping	13
7. Operatie	13
2.6 Complicaties	14
Belangrijke adressen	16
Colofon	17

Inleiding

Deze informatie is bedoeld voor vrouwen die een behandeling (hebben) ondergaan vanwege een vorm van gynaecologische kanker waarbij lymfeklieren worden verwijderd/bestraald. Zij kunnen door de behandeling last krijgen van ophoping van vocht; we noemen dit lymfoedeem. Het risico op het krijgen van lymfoedeem is afhankelijk van het soort behandeling, maar er zijn ook andere factoren die meespelen. In deze folder vindt u meer uitleg over lymfoedeem, het ontstaan, de behandeling en wat u zelf kunt doen.

In het eerste deel van deze folder gaan we in op wat lymfoedeem is, hoe het ontstaat en beschrijven we de belangrijkste aandachtspunten. We willen u vragen in ieder geval dit deel van de folder te lezen, omdat dit voor u belangrijke informatie bevat. In het tweede deel van de folder wordt wat uitgebreider ingegaan op lymfoedeem en vindt u meer praktische informatie. Dit deel van de folder is met name van belang als u lymfoedeem heeft of hier meer informatie over wilt.

Deze folder bevat algemene informatie. Het is goed u te realiseren dat uw situatie anders kan zijn.

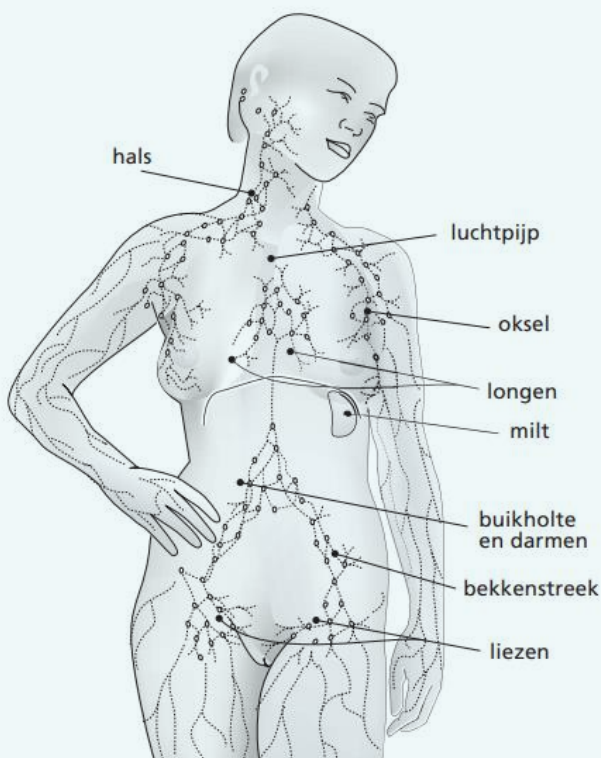
Deel 1

1.1 Het lymfestelsel

Het menselijk lichaam beschikt over een groot netwerk van bloedvaten. Deze bloedvaten vervoeren bloed naar weefsels en organen; we noemen dit het bloedvatenstelsel. Het menselijk lichaam heeft daarnaast een tweede netwerk; het lymfestelsel (zie de afbeelding hieronder).

Het lymfestelsel

bestaat uit lymfevaten, lymfeklieren en lymfeknopen. Dit netwerk bevindt zich – net zoals het bloedvatenstelsel – door ons hele lichaam. De lymfeklieren en lymfeknopen zijn vaak in groepen te vinden, zoals rond de oksels, in de nek, in de liezen of in de buik.



Afb 1. Lymfeklieren

Het lymfestelsel heeft twee belangrijke taken.

- Allereerst zorgt het ervoor dat het vochtgehalte in de weefsels in evenwicht blijft. Het lymfestelsel voert overtollig vocht af. Dat gaat als volgt: de kleinere lymfevaten brengen vocht uit de weefsels naar de grotere lymfevaten in het lichaam. Deze grotere lymfevaten komen uiteindelijk uit in de bloedbaan.
- Als tweede taak heeft het lymfestelsel het afvoeren van afvalstoffen, maar ook het afweren van lichaamsvreemde stoffen, zoals bacteriën en virussen. Het lymfestelsel heeft daarmee een belangrijke rol in de afweer en bescherming tegen infecties.

Deel 1

1.2 Wat is lymfoedeem

Wanneer het lymfevocht minder goed wordt afgevoerd via het lymfestelsel, blijft er lymfevocht in de weefsels zitten. Er ontstaat als het ware een ophoping van lymfevocht. Door deze ophoping ontstaat zwelling (oedeem) in de weefsels; dit noemen we lymfoedeem. Soms hebben mensen bijvoorbeeld vanaf de geboorte al minder lymfevaten. We noemen dit ook wel primair lymfoedeem. Naast primair lymfoedeem bestaat er ook secundair lymfoedeem. Dit kan ontstaan na de behandeling van een vorm van gynaecologische kanker waarbij lymfeklieren worden verwijderd of bestraald. Door de behandelingen raakt het lymfestelsel beschadigd, waardoor het lymfevocht minder goed wordt afgevoerd en kan oedeem ontstaan.

Er zijn ook andere oorzaken voor het ontstaan of verergeren van lymfoedeem:

- al bestaand lymfoedeem door bijvoorbeeld hartfalen/vaatproblemen
- overgewicht
- te weinig activiteit of beweging
- een (eerdere) huidinfectie, zoals wondroos
- insectenbeten
- wondjes
- een kneuzing met bloeditstorting
- belemmering van de afvoer van lymfe, bijvoorbeeld door knellende kleding
- trombose (bloedpropje) in een been
- overbelasting of te veel inspanning, bijvoorbeeld door werk of sport.

Op sommige factoren heeft u geen invloed. Dit kan te maken hebben met de aanleg van het lymfestelsel, door de ziekte zelf of behandeling die u krijgt. Het risico op het krijgen van lymfoedeem is afhankelijk van het aantal lymfeklieren dat beschadigd of weggehaald is.

Deel 1

Veel vrouwen krijgen de eerste weken na de behandeling van gynaecologische kanker enige zwelling rondom het operatiegebied. Dit is een normale reactie van het lichaam en trekt na circa 6 weken meestal weg. Lymfoedeem ontstaat meestal wat later; dit kan enkele maanden tot jaren na de behandeling zijn. Lymfoedeem na een behandeling van gynaecologische kanker bevindt zich met name in de (boven)benen, de venusheuvel (rondom de schaamlippen) of de voeten/enkels. Een enkele keer kan het oedeem ook in de buik voorkomen.

Het is belangrijk om lymfoedeem zo vroeg mogelijk te herkennen. Door in een vroege fase te starten met de behandeling van lymfoedeem, kan verergering worden voorkomen. Lymfoedeem vraagt levenslange aandacht. Het is belangrijk dat u leert hoe u lymfoedeem kan herkennen en weet wat u moet doen als u denkt dat u lymfoedeem heeft.



Deel 1

1.3 Hoe herken ik lymfoedeem

Om lymfoedeem te kunnen herkennen, is het goed om te weten welke klachten deze aandoening kan geven.

De volgende klachten kunnen passen bij lymfoedeem:

- zwaar/vermoeid/strak gevoel in de benen
- stijfheid in de enkels of knieën/minder goed kunnen bewegen
- zwelling/knellende kleding (de broek niet meer goed dicht kunnen doen of strak zittende schoenen)
- veranderd gevoel of pijn
- tintelingen
- warm gevoel van de huid
- er kan een kuiltje in de zwelling worden gedrukt die even blijft bestaan.

Deel 1

1.4 Wat te doen bij mogelijk lymfoedeem

Lymfoedeem is goed behandelbaar in een vroeg stadium. Wacht dus niet te lang met hulp vragen. Merkt u een of meerdere van de hierboven genoemde klachten en worden deze klachten niet minder? Dan kan er sprake zijn van lymfoedeem. Bespreek dit tijdens de afspraak met uw behandelaar of (oncologie)verpleegkundige. Heeft u binnenkort geen afspraak, maar ervaart u wel klachten die kunnen passen bij lymfoedeem? Wacht dan niet, maar neem direct contact op. Samen kunnen wij bespreken wie deze zorg het beste kan geven (een huidtherapeut of oedeemfysiotherapeut).

**Bent u niet meer onder controle in het ziekenhuis?
Neem dan contact op met uw huisarts.**

*Wilt u meer weten over lymfoedeem of informatieve websites bezoeken?
Dan verwijzen wij u graag naar deel 2 van deze folder.*

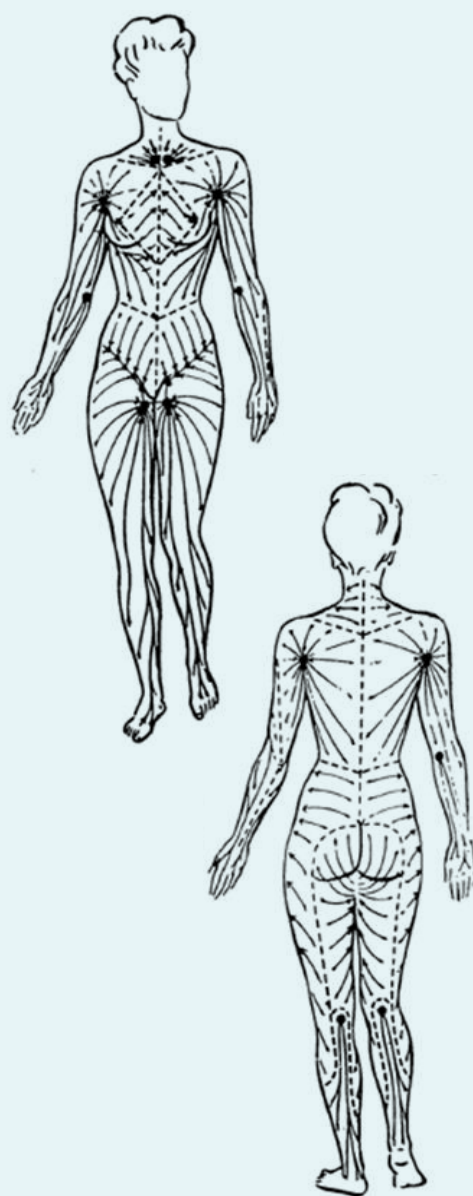
Deel 2

Deze informatie is bedoeld voor patiënten die meer willen weten over lymfoedeem of al lymfoedeem ontwikkeld hebben.

2.1 De opbouw van het lymfesysteem

Lymfeweefsel bevindt zich - behalve in uw **lymfeklieren** - ook in andere organen, zoals in uw keelholte, luchtwegen, milt, de wand van uw darm en uw beenmerg. In het lymfeweefsel zitten bepaalde witte bloedcellen, de lymfocyten. Lymfocyten worden in het beenmerg, in de lymfeklieren en in de milt gemaakt en komen voor in de lymfe en in het bloed. Lymfocyten spelen een belangrijke rol bij de bestrijding van ziekteverwekkers (bacteriën/virussen) en het maken van afweerstoffen.

Het **lymfestelsel** is een systeem dat, net als het bloedvatensysteem, door uw hele lichaam loopt. Vanuit het lichaamsweefsel worden de **lymfevaten** gevuld met **lymfe**. Lymfe is vocht dat afvalstoffen opneemt en via lymfeklieren afvoert. Via allerlei kanalen komt de lymfe in de bloedbaan terecht. Voordat lymfe in uw bloed komt, passeert zij minimaal één lymfeklier. Die lymfeklieren bevinden zich op verschillende plaatsen in ons lichaam, zoals in de hals, in de oksels, langs de luchtpijp, bij de longen, bij de darmen en achter de buikholte, in de bekkenstreek en in de liezen. Pas als het lymfevocht daar is gezuiverd, komt het in uw bloedbaan.



Lymfestelsel lichaam

Deel 2

2.2 Het ontstaan van lymfoedeem en gynaecologische kanker

Heeft u baarmoeder-, baarmoederhals-, eierstok- of schaamlipkanker, dan kan een onderdeel van de behandeling zijn het verwijderen of bestralen van lymfeklieren van het bekken, de liezen of de buikholte. Daardoor bestaat de kans dat er lymfoedeem optreedt. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat dit bij ongeveer 30-50 % van de patiënten voorkomt.

Gynecologic Oncology, Volume 146, Issue 3, September 2017, Pages 623-629, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0090825817308995>

Ook kan lymfoedeem ontstaan door uitzaaiingen van kanker die het lymfesysteem beschadigen of ophopingen van tumorcellen in de lymfebanen (lymfangitis carcinomatosa). Als de afvoer van het lymfevocht belemmerd wordt, kan het lymfevocht zelf een nieuwe weg in het lichaam vinden. Het voert dan lymfevocht af via overgebleven kleine lymfevaten en bloedvaten. Lymfoedeem kan zich snel na de behandeling ontwikkelen, maar ook nog jaren daarna. Bij verwijdering of beschadiging van lymfeklieren blijft de kans op lymfoedeem dan ook levenslang bestaan.

Tegenwoordig wordt bij sommige vormen van gynaecologische kanker in een vroeg stadium een schildwachtklier-procedure uitgevoerd, waarbij er maar 1 of 2 klieren verwijderd worden. Hierdoor is de kans op lymfoedeem aanzienlijk minder. Het is belangrijk om klachten die wijzen op lymfoedeem te melden, zodat gekeken kan worden of er een verklaring is voor het lymfoedeem en er een adequate therapie ingezet kan worden. Ga er niet van uit dat 'het vanzelf wel overgaat' en dat 'het er nu eenmaal bij hoort'.

Let op trombose: plotseling dik worden van uw been, kan ook het gevolg zijn van trombose. Trombose zijn kleine bloedstolsels die bloedvaten kunnen afsluiten. Meestal is het been dan ook rood, warm en pijnlijk. Trombose vraagt om snelle behandeling. Neem direct contact op met uw huisarts.

Deel 2

2.3 De behandeling van lymfoedeem

Lymfoedeem vraagt bij elke patiënt om een persoonsgerichte aanpak. De keuze van de verschillende behandelopties verschilt per behandelfase en natuurlijk per patiënt. Ook behandeling van bijkomende problemen, zoals eventueel pijn, vraagt aandacht tijdens de behandeling. Alhoewel pijn vaak als klacht wordt benoemd bij mensen met lymfoedeem, is lymfoedeem op zichzelf geen pijnlijke aandoening. Onderzoek naar de precieze oorzaak van de pijn is daarom erg belangrijk. Geef pijnklachten vroegtijdig aan bij uw behandelaar. Informeer altijd bij uw verzekering in hoeverre zij de behandelingen vergoeden.

2.4 Doel van de behandeling

De behandeling van lymfoedeem is naast afname van de hoeveelheid oedeem gericht op het verminderen van beperkingen en verbeteren van kwaliteit van leven.

De behandeling van lymfoedeem kent twee fasen:

- de behandelfase, waarin vermindering van uw oedeem voorop staat ('ontstuwung').
- de onderhoudsfase om het resultaat te behouden, bijvoorbeeld door compressie, zelfmonitoring, bewegen en het bereiken of behouden van een gezond gewicht.

Tussen beide fasen is niet een scherpe scheidslijn qua tijdstip, maar de behandelopties verschillen wel. Ook kunnen de fasen zich herhalen als u een 'terugval' heeft. Lymfoedeem is een chronische aandoening die soms weer erger wordt, door een al-dan-niet bekende oorzaak. Bij toename van oedeem zal de oorzaak moeten worden bepaald. Vervolgens kan de oedeemfysiotherapeut of huidtherapeut opnieuw voor een patiëntgerichte aanpak kiezen.

Deel 2

2.5 Verschillende behandelmogelijkheden



1. Oefeningen en beweging

Bewegen verbetert de lymfeafvoer. Probeer minstens 2,5 uur per week matig intensief te bewegen verspreid over meerdere dagen en doe minstens tweemaal per week spier- en botversterkende activiteiten volgens de Beweegrichtlijn 2017. Een gespecialiseerde (oedeem)fysiotherapeut kan u hierbij ondersteunen als u hier problemen mee hebt.



2. Compressietherapie

Het gezwollen been wordt ingezwachteld met een speciaal verband. De gelijkmatige druk van het verband bevordert de 'spierpomp'-werking, waardoor de afvoer van het weefselvocht wordt gestimuleerd. Ook kan er gebruik gemaakt worden van klittenbandzwachtels, die makkelijker zelf bij te stellen zijn. Zwachtelen is vaak tijdelijk.



3. Een Therapeutisch Elastische Kous (TEK)

Als door het zwachtelen maximale afname van het oedeem is bereikt, krijgt u een speciale elastische kous of panty op maat aangemeten (TEK) om het resultaat te behouden. Voor een goede werking moet de kous goed passen en deze wordt daarom speciaal aangemeten. In de praktijk van de huidtherapeut of oedeemfysiotherapeut is een goede kous voor lymfoedeem te herkennen aan een naad aan de achterzijde (een 'vlakbreikous'). Bij vervanging moet de kous altijd weer opnieuw worden aangemeten.

Deel 2



4. Intermitterend pneumatische compressietherapie (IPC)

Bij bepaalde vormen van lymfoedeem kan zogenoemde 'pneumatische compressietherapie' onderdeel zijn van de behandeling (pneuma = lucht; compressie = druk). Let wel dat deze vorm van therapie alleen in combinatie met andere behandelmogelijkheden wordt toegepast.



5. Manuele lymfedrainage

Manuele lymfedrainage is een soort massage waarmee een therapeut de afvoer van lymfe uit bijvoorbeeld uw been probeert te verbeteren. Manuele lymfedrainage wordt alleen in de initiële behandelingsfase geadviseerd als de behandelaar goed kan onderbouwen waarom dit effectief is voor de patiënt.



6. Lymftaping

Lymftaping is een behandeling van lymfoedeem met speciale elastische tape. Er is nog niet veel onderzoek gedaan naar het effect van deze behandeling en er is kans op huidproblemen. Het gebruik van lymftaping kan soms overwogen worden als het om plaatsen in het lichaam gaat die niet met compressiekleding kunnen worden behandeld.



7. Operatie

In enkele gespecialiseerde centra wordt lymfeschirurgie toegepast bij patiënten bij wie eerder genoemde behandelingen onvoldoende effect hebben. Of u hiervoor in aanmerking komt, kunt u met uw behandelaar bespreken. Lymfoedeem is niet te verhelpen door medicijnen. Plaspillen helpen niet om lymfoedeem te verminderen of tegen te gaan.

Deel 2

2.6 Complicaties

Door lymfoedeem heeft u een grotere kans op het ontwikkelen van huidontstekingen zoals wondroos (erysipelas) en cellulitis. Maar andersom zijn wondroos en cellulitis ook een uitlokkende factor om lymfoedeem te ontwikkelen. U kunt erysipelas/wondroos en cellulitis herkennen door het in korte tijd ontstaan van klachten als rillerigheid, misselijk/braken (soms), koorts en roodheid van het aangedane gebied. Neem dan direct contact op met de (huis) arts, die schrijft u dan antibiotica voor. Ook kan compressie-therapie (zwachtelen) toegepast worden.

2.7 Wat kan je zelf doen?

Je kunt zelf veel doen om het risico op lymfoedeem kleiner te maken, of om te voorkomen dat lymfoedeem erger wordt. Dit heet zelfmanagement.

- Neem contact op met een zorgverlener om het mogelijke risico op lymfoedeem te bespreken als je eerdergenoemde klachten ervaart. Tijdens uw behandeling in het ziekenhuis en tijdens de nazorg is deze zorgverlener uw hoofdbehandelaar of vaste aanspreekpunt.
- Na uw behandeling in het ziekenhuis kunt u contact opnemen met de huisarts.
- Leg u heen omhoog zodra u gaat zitten.
- Voorkom overgewicht. Het is bewezen dat overgewicht (BMI hoger dan 25) een negatief effect heeft op de ontwikkeling van lymfoedeem. Heeft u vragen over uw gewicht of zoekt u begeleiding om af te vallen? Consulteer dan een diëtist of huisarts.
- Voldoende bewegen is erg belangrijk. Het heeft veel gunstige effecten. Kies een activiteit die u leuk vindt om te doen. Zo zorgt u ervoor dat u er plezier in houdt, en bewegen wordt geïntegreerd in uw dagelijks leven. Door te bewegen wordt de spierpomp aangezet wat een directe gunstige invloed heeft op het lymfoedeem. Daarnaast is bewegen belangrijk voor het ontwikkelen en behouden van voldoende fitheid, een gezond gewicht, beweeglijkheid en ontspanning. Doe minstens 150 minuten per week aan

Deel 2

matig intensieve inspanning, verspreid over diverse dagen en doe minstens tweemaal per week spier- en botversterkende activiteiten (Beweegrichtlijn 2017). Voorkom lange tijd stilstaan of stilzitten, en voorkom overbelasting.

- Moet u lang staan of veel zitten en krijgt u meer last van zwellingen? Dan kan extra compressie helpen, bijvoorbeeld door een zwachtel of klittenbandsysteem over uw steunkous aan te brengen.
- Sommige patiënten hebben baat bij regelmatig zwemmen, waarbij de druk van het water ervoor zorgt dat het vocht uit de ledematen wordt gestuwd – het is een natuurlijke massage.
- Huidverzorging is belangrijk voor de behandeling en het onder controle houden van uw oedeem. Bij elke beschadiging van de huid is er meer kans op een infectie. Wees dus alert op wondjes bij ontharen: gebruik eventueel een ladyshave of ontharingscrème. Epileren wordt afgeraden. Als er een wondje ontstaat maak deze dan goed schoon, bijvoorbeeld met Betadine.
- Knip en verzorg teennagels zorgvuldig.
- Schimmelinfectie van de voeten (zwemmerseczeem) kan ook wondjes geven, voor meer informatie over de behandeling kunt u terecht op thuisarts.nl of bij uw huisarts.
- Bescherm uw huid tegen uitdroging. Gebruik een (body)lotion om vochtverlies en verdere beschadiging tegen te gaan. Het is verstandig dit 's avonds aan te brengen voor je naar bed gaat. Zo kan het in de huid trekken. Is uw huid rood en heeft u koorts? Neem dan direct contact op met de huisarts.
- Voorkom extreme hitte. Neemt u graag een warm bad of bezoekt u regelmatig een sauna? Check naderhand of het oedeem is toegenomen. Door zelf het oedeem in de gaten te houden (monitoren) leert u herkennen wat goed en slecht is voor het lymfoedeem. Hierdoor krijgt u meer grip op het oedeem en kunt u betere keuzes maken, afhankelijk van de situatie. Gaat u op vakantie naar een warm land, zoek dan regelmatig de schaduw op.
- Draag losse kleding. Knellende kleding kan de lymfeafvoer belemmeren.
- Het oedeem en de gevolgen hiervan kunnen invloed hebben op uw zelfbeeld, kwaliteit van leven en de omgang met anderen. Praat erover met je behandelaar, vaste aanspreekpunt, huidtherapeut of oedeem-fysiotherapeut. U bent hierin niet de enige.

Belangrijke adressen

- www.olijf.nl - Netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker (patiëntenvereniging)
- www.lymfoedeem.nl - Nederlands lymfoedeem netwerk, NLNet (patiëntenvereniging)
- www.kanker.nl - Stichting kanker.nl
- www.kwf.nl - KWF kankerbestrijding
- www.nvog.nl - Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (beroepsvereniging)
- www.huidtherapie.nl - Nederlandse vereniging van huidtherapeuten (beroepsvereniging)
- www.nvfl.nl - Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie en Oncologie (beroepsvereniging)
- www.richtlijndatabase.nl - Federatie Medisch Specialisten (richtlijnen, zoek op lymfoedeem)
- www.tegenkracht.nl - Stichting Tegenkracht (sportbegeleiding)
- www.oncofitness.nl - OncoFITness Bewegen (sportbegeleiding).
- www.voedingenkankerinfo.nl - Wereld Kanker Onderzoek Fonds (voedingsadviezen)
- www.stichting-ook.nl - Stichting Optimale Ondersteuning bij Kanker
- www.verwijsgidskanker.nl - Integraal kankercentrum Nederland (verwijzing naar organisaties en professionals)
- <https://ipso.nl> - centra voor leven met en na kanker (psychosociale ondersteuning)
- www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2017/08/22/beweegrichtlijnen-2017 - Gezondheidsraad (Beweegrichtlijn 2017)
- <https://oedeemwijzer.nl>

Lymfoedeem na behandeling van gynaecologische kanker

Colofon

Deze folder is tot stand gekomen op initiatief van de TWG gynaecologische oncologie (V&VN) in samenwerking met oedeemfysiotherapeuten Nij Smellinghe en stichting Olijf.

Plaatjes/foto's: o.a. oedeem – en oncologie fysiotherapie Utrecht (OOFU).

Jaar van uitgave: 2025