
LYMFOEDEEM

WAT IS LYMFOEDEEM ?

Lymfoedeem is een abnormale ophoping van lymfevocht in een lichaamsdeel. Het ontstaat als de lymfevaten niet in staat zijn dit vocht af te voeren. De oorzaak hiervan is een beschadiging of afwezigheid van lymfevaten en/of een te grote productie van lymfevocht. Om lymfoedeem te begrijpen is het goed te weten hoe het lymfevaatstelsel werkt. Slagaders voeren bloed van het hart naar de weefsels en het merendeel hiervan wordt via aders weer teruggevoerd naar het hart. Een klein deel van de bloedvloeistof (serum) treedt uit de kleinste bloedvaten en komt als lymfevocht terecht in de weefsels. Het lymfevocht wordt door de lymfevaten teruggevoerd naar een grote ader vlakbij het hart. De lymfevaten passeren hierbij vele lymfeklieren. In de lymfeklieren zitten veel witte bloedcellen, die eventuele ziekteverwekkers (bacteriën, schimmels, enzovoort) kunnen opruimen.

HOE ONTSTAAT LYMFOEDEEM ?

In principe kan lymfoedeem ontstaan door elke beschadiging van lymfevaten en lymfeklieren. Als er dan ook nog extra veel lymfevocht wordt aangemaakt, bijvoorbeeld door zware lichamelijke inspanning, door invloeden van buitenaf (bijvoorbeeld warm weer), of door een infectie, dan wordt het helemaal moeilijk om dit af te voeren. Er bestaan twee soorten lymfoedeem: primair en secundair. Het maken van dit onderscheid is belangrijk, omdat er soms verschillen zijn in het behandelplan en de toekomstverwachting.

Primair lymfoedeem

Soms kan lymfoedeem aangeboren zijn. Dit heet primair lymfoedeem. Vanaf de geboorte zijn er dan minder lymfevaten aanwezig of deze functioneren minder goed dan normaal, waardoor in de loop van het leven een zwelling kan ontstaan. Dit gebeurt meestal in de benen en soms ook in de armen. Er kan een erfelijke aanleg bestaan voor primair lymfoedeem. Daardoor kunnen in sommige families meerdere mensen last hebben van lymfoedeem.

In de eerste jaren wordt de zwelling vaak niet als lymfoedeem herkend, omdat deze dan nog wisselend aanwezig is. Toch is hier dan al wel sprake van beginnend lymfoedeem, waarbij een behandeling wenselijk is. Zonder behandeling zal de zwelling na enige jaren niet meer verdwijnen en is het oedeem permanent aanwezig. Bij de lichte vormen ontstaat het lymfoedeem pas tussen het 18e en 35ste levensjaar. Bij uitgebreidere vormen kan dit ook vanaf jonge leeftijd aanwezig zijn.

Secundair lymfoedeem

Secundair lymfoedeem komt vaker voor dan primair lymfoedeem. Secundair lymfoedeem ontstaat door een beschadiging van de lymfevaten of lymfeklieren. Aan de armen kan dit bijvoorbeeld ontstaan na verwijdering van okselklieren bij borstkanker of een melanoom (kwaadaardige moedervlek, zie ook de folder "Melanoom"). Lymfoedeem aan de benen kan bijvoorbeeld ontstaan na een operatie waarbij de lymfeklieren in de lies of buik zijn verwijderd, of na bestraling in die gebieden. Lymfoedeem in de benen kan ook veroorzaakt worden door trombose in één van de diepe aderen van het been, langdurig bestaande spataderen of doorgemaakte infecties (wondroos, zie ook de folder "Wondroos"). Ook na een ongeval of grote operatie kan lymfoedeem ontstaan.

WAT ZIJN DE VERSCHIJNSELEN ?

De klachten van lymfoedeem zijn onder andere: zwelling, een vermoeid of zwaar gevoel, pijn, tintelingen, beperkingen in de beweging, beperkingen in het dagelijks functioneren, huidafwijkingen en verhoogde kans op infecties (wondroos). De huidafwijkingen bestaan aanvankelijk alleen uit een bleke verdikking en smetplekken in plooien, later kunnen wratachtige verhoorningen of zweertjes met lekkend lymfevocht ontstaan. De zwelling van de voorvoet, waardoor de huid vóór de tenen niet meer in een plooï opgetild kan worden, duidt vrijwel altijd op lymfoedeem van het been.

HOE WORDT DE DIAGNOSE GESTELD ?

Bij alle vormen van zwelling aan de benen, waarbij geen duidelijke oorzaak aan het hart of de nieren aanwezig is, kan lymfoedeem worden vermoed. Bij twijfel aan de diagnose kan verwijzing plaatsvinden naar een dermatoloog.

Als het voor de dermatoloog niet duidelijk is of er sprake is van lymfoedeem of van een andersoortige zwelling, kan worden besloten tot een speciale vorm van lymfescintigrafie. Daarbij wordt een radioactieve stof ingespoten tussen de tenen of de vingers en krijgt de patiënt instructies om bepaalde bewegingen uit te voeren. Omdat de stof alleen via de lymfebanen en de lymfeklieren verplaatst kan worden, kan men met een scanner nagaan of - en hoe snel - het lymfestelsel werkt en of er stoornissen zijn.

WAT IS DE BEHANDELING VAN LYMFOEDEEM ?

Voor de behandeling van lymfoedeem zijn er diverse mogelijkheden. Belangrijk is dat er een behandelplan wordt opgesteld, waarbij de diverse behandelingen goed op elkaar zijn afgestemd. In de eerste fase van de behandeling wordt actief het vocht verdreven en wordt na iedere behandeling een strak verband aangelegd om het ontstaan van nieuw lymfoedeem te beperken. Belangrijk is dat er in de onderhoudsfase een goede controle is op de voortgang van de behandeling, zodat het verkregen resultaat wordt behouden.

Manuele lymfedrainage

Door middel van speciale handgrepen en massagetechnieken worden de lymfebanen gestimuleerd om het vocht beter af te voeren.

Ambulante compressietherapie

Hierbij wordt gebruikgemaakt van diverse soorten verbanden, die volgens speciale technieken vrij strak (dus met compressie) worden aangelegd. Ook dit bevordert de afvoer van lymfe en voorkomt nieuwe zwellingen. Ambulant betekent dat met de verbanden gewoon kan worden gelopen.

Oefentherapie

Oefentherapie is erop gericht om alle spieren te blijven gebruiken. Dat is belangrijk, want de afvoer van bloed en lymfe wordt bevordert door spierbewegingen van armen en benen.

Pressotherapie (lymfapress)

Pressotherapie wordt vooral toegepast als het niet lukt om de zwelling weg te krijgen met compressieve verbanden. Bij pressotherapie wordt rond het been of de arm een luchtmanchet aangelegd met veel aparte kamertjes, die met tussenpozen kort achter elkaar wisselend worden opgeblazen. Hierdoor wordt vocht uit een arm of been weggemasseerd. Deze behandeling wordt gewoonlijk één tot drie keer per week toegepast, waarna het verband wordt aangelegd. Vanzelfsprekend kan dit niet uitgevoerd worden als de lymfevaten helemaal dicht zitten.

Elastische kousen

Als de zwellingen grotendeels zijn verdreven, is het dragen van een elastische kous noodzakelijk om het bereikte resultaat te behouden. Bij lymfoedeem zijn kousen met een naad ("vlakbrei") effectiever dan rondbreikousen en voor de drukklasse geldt 'hoe hoger (III of IV) hoe beter'. Het is belangrijk om de therapeutische elastische kous altijd te dragen vanaf het moment van ontstaan tot het moment van naar bed gaan. Tijdens een eventuele middagrust hoeft de kous niet uitgetrokken te worden, maar 's nachts moet zonder kous worden geslapen. Door onregelmatig dragen van de kous kan de omvang van een arm of been toenemen, waardoor de kous niet meer past. Daardoor kunnen er opnieuw klachten en verergering van het lymfoedeem optreden. Het is altijd belangrijk om te blijven bewegen.

Enkele adviezen over elastische kousen

- Voorkom beschadiging van de kousen door ze goed aan en uit te trekken.
- Vermijd contact tussen de kousen en vette crèmes. Indien gewenst kan 's avonds de huid worden ingevet, nadat de kousen zijn uitgetrokken.
- Volg de wasvoorschriften van de fabrikant.
- Een kous werkt alleen goed als die een optimale pasvorm heeft. Laat de kousen bij een nieuwe verstrekking altijd opnieuw opmeten.
- De keuze van een type therapeutische kous hangt af van de vorm van het been of de arm en van de materialen waarvan de kous is gemaakt. Bij lymfoedeem wordt om die reden altijd gebruikgemaakt van een naadkous. Naadloze kousen zijn meestal ongeschikt.
- De levensduur van een kous is beperkt (maximaal 1 jaar). Laat altijd tijdig weer nieuwe kousen aanmeten.

Chirurgische behandeling.

Vroeger werden operaties uitgevoerd, waarbij een lymfevat aan een bloedvat werd aangesloten ("lymfeshunt"). Onderzoek heeft aangetoond dat deze techniek helaas niet werkt.

Als de zwelling vooral wordt veroorzaakt door bind- en vetweefsel kan een speciale wegsnij-operatie worden toegepast. Deze behandeling moet bij voorkeur plaatsvinden in een gespecialiseerd centrum, waar dermatologen en chirurgen nauw samenwerken en ruime ervaring op dit gebied bestaat.

WAAR MOET IK OP LETTEN ALS IK LYMFOEDEEM HEB ?

Wondjes

Ieder wondje is een open deur voor bacteriën en kan leiden tot infectie, met het risico op verslechtering van lymfoedeem. Wondjes moeten dus zoveel mogelijk voorkomen worden.

De volgende adviezen kunnen hierbij helpen:

- draag handschoenen bij vuil huishoudelijk werk en tuinieren;
- loop nooit op blote voeten (thuis ook niet), maar draag altijd schoeisel of badslippers;
- probeer insectenbeten te voorkomen, krab ze niet open;
- zorg voor een goede huid- en nagelverzorging;
- vet de huid regelmatig in; dat voorkomt een ruwe, droge huid en kloofjes (kloofjes vormen een toegang voor bacteriën);
- behandel een schimmelinfectie aan de voeten zo snel mogelijk, want dit kan ook een toegang zijn voor bacteriën;
- gebruik bij het ontharen een crème, in plaats van een scheermesje;
- wees voorzichtig met prikken, snijden en branden;
- neem bij kneuzingen, verstuikingen of ontstekingen in het aangedane lichaamsdeel contact op met een arts;
- als er toch een wondje is ontstaan, ontsmet dit dan met een desinfecterend middel en doe er een pleister op;
- laat geen bloed afnemen aan de aangedane zijde; hetzelfde geldt voor het inbrengen van een infuus, het geven van een injectie, het verrichten van een vingerprik, het meten van de bloeddruk, het uitvoeren van acupunctuur, enzovoort.

Nagelverzorging

Te lange, te korte of slecht geknipte nagels kunnen verwondingen en infecties veroorzaken. Gebruik nooit puntige scharen, kniptangen of metalen vijlen. Met deze voorwerpen kunt u wondjes veroorzaken. Knip de nagels met een schaar met een ronde punt. Knip nagels van de tenen recht, maar rond de hoeken af met een kartonnen vijl.

Overbelasting / overgewicht

Het is vaak moeilijk te bepalen wanneer er sprake is van lichamelijke overbelasting, dit kan per persoon verschillen. In het algemeen kunnen de dagelijkse werkzaamheden normaal worden uitgevoerd, maar het verdient aanbeveling om de activiteiten over de dag te spreiden. Als een arm of been na een bepaalde inspanning signalen geeft, zoals zwelling, pijn of een vermoeid gevoel, dan geeft dat aan dat de belasting teveel is geweest. De arm of het been kan dan tijdelijk iets hoger worden gelegd, bijvoorbeeld op een kussen.

Ook overgewicht zal leiden tot een verhoogde vochtproductie. Het is dan raadzaam om een diëtiste te raadplegen om de inname van calorieën op een verantwoorde wijze te verminderen. Ook kan de verbranding van calorieën toenemen door (meer) aan een sport te gaan doen, bijvoorbeeld aquajogging. De arm of het been met lymfoedeem mag dan vanzelfsprekend niet overmatig belast worden.

Infectie

Als infectieverschijnselen optreden in een arm of been met lymfoedeem (roodheid, warmte, zwelling, pijn en met name de eerste keer hoge koorts) is het wenselijk snel een arts te raadplegen. Na een eerder doorgemaakte wondroos is het raadzaam om bij reizen naar het buitenland altijd een antibioticumkuur mee te nemen. Bij een onverhoopte infectie op de vakantiebestemming kan dan meteen hiermee worden begonnen.

WAT ZIJN DE VOORUITZICHTEN ?

Omdat lymfoedeem een chronische aandoening is, zal levenslange begeleiding en controle nodig zijn. Periodiek moeten nieuwe therapeutische elastische kousen worden aangemeten.

Bij verergering van het lymfoedeem is het van groot belang dat de behandelend arts wordt geraadpleegd.

AANVULLENDE INFORMATIE OVER LYMFOEDEEM

Op meerdere plaatsen in Nederland worden zelfmanagement cursussen georganiseerd, waar patiënten met lymfoedeem onderricht krijgen in de manier waarop zij zelf een actieve bijdrage kunnen leveren aan de behandeling.

Informatie hierover en andere betrouwbare aanvullende informatie kunt u vinden op de website van de patiëntenorganisatie het Nederlands Lymfoedeem Netwerk: www.lymfoedeem.nl

