

# Lymfoedeem

**Vastgesteld op:** 05-01-2014

**Methode:** evidence based

**Regi houder:** Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venerologie

**Gegenereerd op:** 15-09-2023

**Bron:** <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/lymfoedeem>

# Inhoudsopgave

LYMFOEDEEM	3
Aanleiding	3
Probleemomschrijving / Knelpuntanalyse / Invitational conference	3
Hoofdstukken en uitgangsvragen	3
Hoofdstuk 1	3
Hoofdstuk 2	3
Uitgangsvraag	4
Hoofdstuk 3	4
Uitgangsvraag	4
Hoofdstuk 4	4
Uitgangsvragen	4
Hoofdstuk 5	4
Uitgangsvragen	4
Hoofdstuk 6	5
Uitgangsvraag	5
Hoofdstuk 7	5
Uitgangsvragen	5
Hoofdstuk 8	5
Uitgangsvraag	5
Hoofdstuk 9	5
Uitgangsvraag	5

# Lymfoedeem

Vastgesteld: 05-01-2014 Regiehouder: Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venerologie

## Aanleiding

Lymfoedeem wordt veroorzaakt door stasis van interstitieel vocht door een niet goed functioneren van het lymfsysteem. Hiervoor bestaan verschillende oorzaken die zowel aangeboren (primair) als verworven (secundair) kunnen zijn. Gezien het beloop wordt lymfoedeem beschouwd als een chronische aandoening die vaak progressief is en meestal sluipend begint. In de eindstadia kan de ziekte gepaard gaan met grote morbiditeit en verlies van kwaliteit van leven voor de patiënt. Bij hulpverleners bestaat veel onbekendheid met betrekking tot lymfoedeem; vaak wordt de aandoening niet of (te) laat herkend of is men onbekend met de therapeutische mogelijkheden. Bovendien wordt de zorg veelal fragmentarisch aangeboden, omdat het zorgaanbod over vele disciplines verspreid is en onderlinge afstemming ontbreekt. De kwaliteit van zorg aan de patiënt is hierdoor in het geding.

## Probleemomschrijving / Knelpuntanalyse / Invitational conference

In de analyse van de werkgroep kwam een aantal knelpunten naar voren die in de dagelijkse praktijk belangrijk zijn voor verbetering van de lymfologische zorg voor de patiënt met lymfoedeem. Om de richtlijn zoveel mogelijk aansluiting te geven bij de dagelijkse praktijk is vervolgens een invitational conference georganiseerd. Hiervoor zijn diverse stakeholderpartijen, betrokken bij de zorg voor patiënten met lymfoedeem, uitgenodigd zoals: zorgverzekeraars, Inspectie voor de volksgezondheid, patiëntenorganisaties, organisaties van zorginstellingen, vertegenwoordigers van hulpmiddelenfabrikanten, en het college voor zorgverzekeringen. Met deze partijen zijn de door de werkgroep opgestelde knelpunten besproken en nader geëxpliciteerd. Ook zijn stakeholderpartijen gevraagd aanvullingen te geven en zijn hun verwachtingen ten aanzien van de richtlijn en het richtlijnontwikkelingsproces geïnventariseerd. Door de werkgroep is vervolgens een prioritering aangebracht van in de richtlijn te behandelen onderwerpen. Tijdens de prioritering werden m.b.t. de knelpunten enkele expliciete uitgangsvragen gedefinieerd voor gericht literatuur onderzoek.

Bekijk de hele richtlijn '[Lymfoedeem](#)' op de Richtlijndatabase.

## Hoofdstukken en uitgangsvragen

Per hoofdstuk komen in deze richtlijn de volgende punten aan bod:

### Hoofdstuk 1

In hoofdstuk 1 wordt de achtergrond voor de volgende hoofdstukken in de richtlijn geschetst. De basisbegrippen m.b.t. de lymfologie en de (organisatie van) de lymfologische zorg worden besproken. Achtereenvolgend komen de volgende punten aan bod:

1. de (patho)fysiologie
2. de verschillende vormen (classificatie)
3. de (vroeg) klinische kenmerken
4. het natuurlijk beloop (de stadiëring)
5. de (moeilijkheden rondom) de diagnostiek
6. de behandelingen van lymfoedeem
7. de terminologie rondom chronische (lymfologische) zorg

### Hoofdstuk 2

Niet alle personen met verhoogde kans op lymfoedeem ontwikkelen lymfoedeem. Bij ogenschijnlijk vergelijkbare infecties of risico ingrepen ontwikkelen sommige patiënten wel lymfoedeem en anderen niet. Ook blijft de soms lange 'latentie' periode voorafgaand aan het ontstaan van lymfoedeem onverklaard. Diverse factoren worden genoemd in relatie met het versneld ontwikkelen en / of verergeren van het lymfoedeem. Deze factoren kunnen o.a. als uitgangspunt dienen voor leefstijl adviezen in de dagelijkse praktijk.

### **Uitgangsvraag**

Wat zijn risicofactoren voor het ontstaan en / of versnelde progressie van lymfoedeem?

### **Hoofdstuk 3**

Als het lukt om specifieke aspecten van het menselijk functioneren aan te wijzen, die relevant zijn voor patiënten met (risico op) lymfoedeem, dan draagt dit bij aan de inzet van juiste meetmethoden, behandelingen, voorlichting en ondersteuning. Op dit moment wordt er in internationaal verband gewerkt aan een ICF core set lymfoedeem. Deze core set is waarschijnlijk in 2015 beschikbaar.

### **Uitgangsvraag**

Op welke aspecten van het algehele menselijk functioneren heeft lymfoedeem invloed?

### **Hoofdstuk 4**

Lymfoedeem is in principe een klinische diagnose die gesteld kan worden op grond van anamnese en lichamelijk onderzoek met meting van zwelling. Aanvullende diagnostische methoden hoeven alleen op indicatie te worden gebruikt. Er worden in de praktijk vele verschillende methoden gebruikt om zwelling te meten en, in het kader van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), verschijnen er steeds meer meetinstrumenten gericht op het menselijk functioneren. Er is gebrek aan een wetenschappelijk onderbouwde standaard, waarin meet- en diagnostische methoden worden aanbevolen. Er is internationaal geen consensus over het exacte (meet)punt vanaf waar men spreekt van 'klinisch relevant' lymfoedeem en vanaf wanneer men behandeling moet starten.

### **Uitgangsvragen**

- Welke onderdelen moeten bij de monitoring van patiënten met (risico op) lymfoedeem minimaal aan bod komen om vroegtijdige diagnostiek en aansluitend goede zorg mogelijk te maken?
- Welke methode om lymfoedeem te meten heeft de voorkeur bij de monitoring van patiënten met (risico op) lymfoedeem?
- Welke vragenlijsten hebben de voorkeur bij de monitoring van patiënten met (risico op) lymfoedeem?
- Welke overige klinimetrische instrumenten worden aanbevolen om te gebruiken bij de monitoring van patiënten met (risico op) lymfoedeem?
- Welke methoden voor aanvullende diagnostiek zijn beschikbaar en wat zijn de indicaties?
- Hoe en op welke indicaties wordt toepassing van lymfescintigrafie aanbevolen?
- Vanaf welk (meet)punt spreekt men van lymfoedeem en zou men moeten starten met de 'initiële' behandeling?

### **Hoofdstuk 5**

De conservatieve behandeling van lymfoedeem (decongestieve lymfatische behandeling (DLT)) is zowel gericht op het voorkomen van progressie (de preventie) als op vermindering van de gevolgen van lymfoedeem (de therapeutische behandeling). Het omvat: compressietherapie (CT), manuele lymfdrainage (MLD), oefentherapie / beweging en voorlichting met ondersteunende zorg gericht op risicoreductie (o.a. actief beleid om gewicht op peil houden of te reduceren tot een voor de patiënt gezond BMI, huidzorg, begeleiding naar het gewenste niveau van activiteiten en participatie en (stimulatie tot) zelfmanagement. De behandeling van lymfoedeem kent 2 fasen: een initiële behandelingsfase en een onderhoudsfase. Tussen beide fasen is niet een scherpe scheidslijn, maar de 1e fase gaat in de loop van enkele weken over naar de onderhoudsfase.

Elke behandelingsfase kent zo meer specifieke behandelopties. Zo wordt bijvoorbeeld een therapeutisch elastische kous alleen aangemeten en toegepast als er een meer stabiele onderhoudsfase is bereikt. Optimale afstemming van de behandeling op de klinische fase en specifieke functioneringsproblemen van een patiënt blijkt in de dagelijkse praktijk een grote uitdaging.

### **Uitgangsvragen**

- Wat is de effectiviteit van compressietherapie bij lymfoedeem en hoe en wanneer wordt dit toegepast?
- Wat is de effectiviteit van zwachtelen bij lymfoedeem en hoe en wanneer wordt dit toegepast?
- Wat is de effectiviteit van therapeutisch elastische kousen (TEK) bij lymfoedeem en hoe en wanneer wordt

dit toegepast?

- Wat is de effectiviteit van intermitterende pneumatische compressie (IPC) bij lymfoedeem en hoe en wanneer wordt dit toegepast?
- Wat is de effectiviteit van manuele lymfdrainage bij lymfoedeem en hoe en wanneer wordt dit toegepast?
- Wat is de effectiviteit van oefentherapie / beweging in de behandeling van lymfoedeem en hoe en wanneer wordt dit toegepast?

## Hoofdstuk 6

Operatieve therapiemogelijkheden in de behandeling van lymfoedeem worden gezien als secundaire optie indien de conservatieve, niet-operatieve therapie niet of niet voldoende aanslaat. De tweede plaats van de chirurgische behandeling staat de laatste tijd echter steeds meer ter discussie.

### Uitgangsvraag

Wat is de effectiviteit van chirurgische behandeling van lymfoedeem en hoe en wanneer wordt dit toegepast?

## Hoofdstuk 7

Uitgangspunt van het chronic care model (CCM) is dat mensen met een chronische ziekte hun gedrag pas zullen veranderen wanneer zij in dit proces een leidende rol krijgen. Voorlichting, expliciet gericht op alle domeinen van het menselijk functioneren (volgens de ICF), heeft daarmee een belangrijke plaats in het gehele zorgtraject. Informatie, educatie, instructies, psychosociale ondersteuning en stimulatie van zelfmanagement zijn sleutelementen. Timing van de inhoud van voorlichting is belangrijk. Zo wordt informatie over risicofactoren, preventie en leefstijladviezen tijdens de beginfase, wanneer de patiënt nog behandeling ondergaat, mogelijk niet optimaal opgenomen. Die informatie sluit mogelijk meer aan bij de belevingswereld van een patiënt die in de re-integratie fase zit. Afstemming van voorlichting op het acceptatie niveau, de capaciteiten en specifieke functioneringsproblemen van de patiënt is een belangrijke uitdaging in de dagelijkse praktijk.

### Uitgangsvragen

- Waaruit zou voorlichting moeten bestaan, afgestemd op de fase in het zorgtraject en de specifieke functioneringsproblemen van de patiënt (voorlichting op maat)?
- Wat zijn onderwerpen die in aanmerking komen om de patiënt aan te leren (zelfmanagement)?

## Hoofdstuk 8

Bij de lymfologische zorg zijn vele disciplines betrokken. Het zorgaanbod is momenteel versnipperd. Om tot een optimale behandeling te komen, zijn onderlinge afstemming en een gericht programma voor diagnostiek en behandeling van lymfoedeem belangrijk. Er moeten werkafspraken bestaan over taakverdeling, protocolhouderschap en routing. De definitieve invulling van taken hangt af van de lokale omstandigheden. Ook het aspect kostenbeheersing is hierbij belangrijk.

### Uitgangsvraag

Hoe kan de zorg voor de patiënt het best worden georganiseerd?

## Hoofdstuk 9

Een patiëntenorganisatie is een belangenorganisatie die zich kan richten op bijvoorbeeld contact tussen lotgenoten, behartiging van patiëntenbelangen, of informatievoorziening en voorlichting voor aangesloten patiënten of derden. In Nederland zijn patiëntenorganisaties, of de koepelorganisatie waar ze lid van zijn, discussie- en onderhandelingspartner voor overleg met de overheid, de verzekeraars en de verschillende gezondheidsinstellingen en zorgaanbieders. Alle bij lymfoedeem betrokken zorgverleners en patiënten met (risico op) lymfoedeem zouden op de hoogte moeten zijn over hoe de patiëntenorganisaties in de zorg voor patiënten met (risico op) lymfoedeem zijn vertegenwoordigd en hoe deze organisaties ondersteuning kunnen bieden.

### Uitgangsvraag

Welke rol hebben patiëntenorganisaties in de zorg voor patiënten met (risico op) lymfoedeem?