

Lymfoedeem bij kanker

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Het lymfestelsel	5
Lymfoedeem	7
Preventie	11
Wat u zelf kunt doen	13
Lymfoedeem: eerste klachten en onderzoek	19
Niet-operatieve behandelingen	23
Operatieve behandelingen	28
Leven met lymfoedeem	31
Wilt u meer informatie?	38

KWF Kankerbestrijding is de stuwende kracht achter de kankerbestrijding in Nederland, met als doel minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven. Dat doet zij door:

- Donateurs en vrijwilligers te inspireren en te mobiliseren.
- Het beste te halen uit de beschikbare middelen.
- Wetenschappers in staat te stellen om de ontwikkeling en vertaling van kennis te versnellen (door wetenschappelijk kankeronderzoek te financieren).
- Te zorgen dat kennis over het ontstaan, de behandeling en de preventie van kanker en over het leven met kanker zo snel mogelijk ten goede komt aan zo veel mogelijk mensen.
- Derden te stimuleren om kankerbestrijding een zo hoog mogelijke prioriteit te geven in hun beleid.

KWF Geverslijn: 0900 - 202 00 41 (€ 0,01/m)

Giro 26000

KWF Kanker Infolijn 0800 - 022 66 22 (gratis)

www.kwfkankerbestrijding.nl

Is deze brochure ouder dan 3 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat.

© KWF Kankerbestrijding, voorjaar 2007

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die door een behandeling voor kanker het risico hebben om lymfoedeem te ontwikkelen én voor hen die lymfoedeem hebben.

Lymfoedeem is een opeenhoping van lymfevocht. Een eerste verschijnsel daarvan is meestal een zwelling in een arm, borst of been. Lymfoedeem kan ingrijpende gevolgen hebben voor het dagelijks leven. Het is daarom belangrijk om lymfoedeem te voorkomen en - als het toch ontstaat - zo vroeg mogelijk te herkennen en te behandelen.

Deze brochure geeft algemene informatie over het voorkómen en behandelen van lymfoedeem. Daarom is deze brochure ook van belang als u geen lymfoedeem heeft, maar vanwege uw behandeling wel risico heeft om dat te ontwikkelen. In de hoofdstukken 'Preventie' en 'Wat u zelf kunt doen' vindt u tips die het risico op lymfoedeem of verergering daarvan kunnen beperken.

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

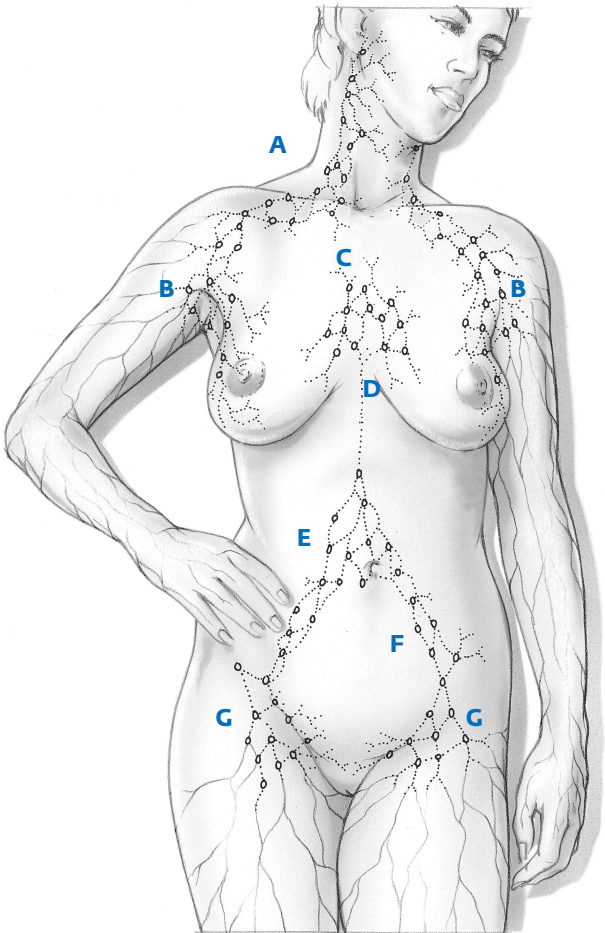
Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw eigen diagnose of behandeling, stel die dan aan uw specialist of huisarts. Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet.

Kijk voor meer algemene vragen over lymfoedeem op www.kwfkankerbestrijding.nl of neem contact op met de voorlichtingscentra die achter in deze brochure staan vermeld.

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit verschillende beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en paramedici, en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

Het lymfestelsel

Naast een systeem van bloedvaten, dat bestaat uit aders en slagaders, heeft ons lichaam nog een transportsysteem: het lymfestelsel. Het lymfestelsel bestaat uit lymfevaten, lymfeklieren en lymfeklierweefsel. Op illustratie 1 wordt het lymfestelsel schematisch weergegeven.



1.
Het lymfestelsel

Het lymfestelsel speelt een belangrijke rol bij de afweer van ons lichaam. Onze afweer verdedigt ons tegen virussen, bacteriën en andere organismen die ons ziek kunnen maken.

Lymfevaten vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. De lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het bloed komt, passeert zij ten minste één lymfeklier.

Lymfeklieren zijn de zuiveringsstations van het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers - vooral bacteriën en virussen - onschadelijk gemaakt. Op diverse plaatsen in ons lichaam komen groepen lymfeklieren voor, de 'lymfeklierregio's'. Deze bevinden zich onder andere in de hals (**A**), in de oksels (**B**), langs de luchtpijp (**C**), bij de longen (**D**), bij de darmen en achter in de buikholte (**E**), in de bekkenstreek (**F**) en in de liezen (**G**).

Lymfeklierweefsel komt - behalve in de lymfeklieren - ook voor in andere organen, zoals in de keelholte, de milt, de darmwand en het beenmerg. In het lymfeklierweefsel bevinden zich bepaalde witte bloedcellen, de lymfocyten. Lymfocyten worden in het beenmerg, in de lymfeklieren en in de milt aangemaakt. Deze lymfocyten circuleren in de lymfe en in het bloed. Zij vormen antistoffen (afweer) tegen ziekteverwekkers, zoals bacteriën en virussen.

Lymfoedeem

Het lymfestelsel is belangrijk voor de afweer tegen infecties en het opruimen van afvalstoffen uit de weefsels. Bovendien zorgt het ervoor dat het vochtgehalte van de weefsels in evenwicht blijft.

De lymfevaten werken als een soort pomp. De lymfevaten uit armen en benen transporteren de lymfe uit de ledematen naar de lymfeklieren in de oksels en in de liezen. De pompwerking (lymfepomp) ontstaat vooral door het bewegen van armen en benen.

Kleppen in de lymfevaten zorgen er voor dat het lymfevocht niet terugstroomt. Ook de ademhaling werkt als een lymfepomp, die het lymfevocht verder, in de richting van de borstkas, helpt verplaatsen.

Als er lymfeklieren bij u zijn verwijderd en/of beschadigd, dan kan de balans tussen aanmaak en afvoer van weefselvocht verstoord raken. Ontstaat daardoor een opeenhoping van vocht, dan is er sprake van lymfoedeem. De eerste verschijnselen van lymfoedeem zijn vaak een (tijdelijk) zwaar of moe gevoel in een arm of been, gevolgd door zwelling daarvan.

Na een operatie, waarbij lymfeklieren zijn weggenomen, of na bestraling waarbij lymfeklieren zijn beschadigd, zoekt het lichaam zelf een nieuwe balans. Het voert dan lymfevocht af via overgebleven kleine lymfevaatjes en bloedvaten. Deze nieuwe balans is echter kwetsbaar en kan tijdelijk of blijvend verstoord raken.

Bij verwijdering of beschadiging van lymfeklieren blijft het risico op lymfoedeem levenslang bestaan. Lymfoedeem kan zich snel na de behandeling ontwikkelen, maar ook nog jaren daarna.

Lymfoedeem en kanker

Lymfoedeem kan ontstaan door de behandeling van kanker, door groei van de tumor in de lymfeklieren en door uitzaaiingen.

Door de behandeling - Bij een operatie is het soms nodig om naast de tumor ook oksel- of liesklieren weg te nemen. Dit kan de afvoer van lymfevocht verminderen, waardoor het lymfevocht zich (afhankelijk van de behandelde plaats) ophoopt in een arm, been of borst, in de buikwand of schaamstreek. Ook bestraling (radiotherapie) kan lymfeklieren en lymfevaten zodanig beschadigen, dat het lymfesysteem minder goed werkt en de lymfe-afvloed moeilijker wordt.

Operatie en bestraling kunnen elk apart lymfoedeem veroorzaken. Het risico op lymfoedeem is groter wanneer u in een lymfegebied zowel wordt geopereerd als bestraald. Risico om lymfoedeem te ontwikkelen bestaat na een behandeling voor:

- borstkanker
- baarmoederhalskanker
- darmkanker
- lymfeklierkanker (Hodgkin- en Non-Hodgkin-lymfoom)
- kanker in het hoofd-halsgebied
- melanoom
- prostaatkanker
- peniskanker
- schaamlip- ofwel vulvakanker

Door groei van kanker in de lymfeklieren - Lymfoedeem door de groei van kanker in de lymfeklieren ontstaat soms bij patiënten met een melanoom en (zelden) bij patiënten met lymfeklierkanker.

Uitzaaiingen - Lymfoedeem kan ook ontstaan door uitzaaiingen van kanker die het lymfesysteem beschadigen en 'verstoppert'. Het is daarom altijd belangrijk om de oorzaak van lymfoedeem te onderzoeken.

Er zijn mensen die door andere oorzaken dan (de behandeling van) kanker al lymfoedeem hebben,

bijvoorbeeld door een aangeboren slecht functionerend lymfesysteem. Bij een behandeling van kanker die het lymfesysteem beschadigt, leidt dat vaak tot verergering van het bestaande lymfoedeem of ontstaan van nieuwe klachten.

Hoe eerder maatregelen worden genomen, des te groter de kansen zijn om verergering van lymfoedeem te voorkomen.

Schildwachtklierprocedure

Een belangrijke verandering in de operatieve behandeling van sommige soorten kanker is dat niet altijd meer een hele groep lymfeklieren wordt weggehaald. In plaats daarvan wordt uit een lymfekliergroep eerst de klier weggenomen waarlangs alle lymfe uit een afvloedgebied stroomt. Als deze zogenoemde schildwachtklier geen tumorcellen bevat, kunnen de andere klieren gespaard blijven. Deze nieuwe techniek (de schildwachtklierprocedure) vermindert het risico op lymfoedeem aanmerkelijk, al blijft er nog altijd een zeker risico aanwezig. De schildwachtklierprocedure wordt vooral toegepast bij borstkanker en soms bij melanoom, vulvakanker en peniskanker.

Risicofactoren

Een aantal factoren verhoogt het risico om door (een behandeling voor) kanker lymfoedeem te ontwikkelen. De belangrijkste zijn:

- lymfoedeem dat u al eerder had door een andere oorzaak dan kanker;
- overgewicht;
- een (eerder) doorgemaakte huidinfectie;
- insectenbeten;
- een ongeval met weefselbeschadiging, bijvoorbeeld een kneuzing met bloeditstorting;
- belemmering van afvoer van lymfe, bijvoorbeeld door knellende kleding;

- een verminderde bloedafvoer in een arm of been als gevolg van een (eerdere) trombose-arm of -been;
- een verhoogde vochtproductie in een arm of been, bijvoorbeeld door een ontsteking;
- een beschadiging van een arm of been, bijvoorbeeld door een wondje of eczeem;
- overbelasting of overmatige inspanning van een arm of been, bijvoorbeeld door werk of sport;
- een arm of been minder goed kunnen bewegen;
- blootstelling aan extreme warmte of kou, bijvoorbeeld in een sauna of in de tropen en bij snelle temperatuurswisselingen, bijvoorbeeld bij het naar binnen en naar buiten gaan in de winter.

Gevolgen van lymfoedeem

Lymfoedeem kan ingrijpende gevolgen hebben, als u niet meer zo kunt functioneren als voorheen en mogelijk zelfs ernstig beperkt bent in uw dagelijkse bewegingen.

Lymfoedeem beperkt de beweeglijkheid van de gewrichten, bijvoorbeeld die in schouders, nek, elleboog, pols, rug, heup, knie, enkel en voet. Dit gaat vaak gepaard met pijn. Ook het lopen kan moeilijk gaan. Als niets aan de klachten wordt gedaan en de beweeglijkheid blijft beperkt, dan kan het lymfoedeem toenemen, evenals het risico op ernstige infecties en verlittekening. **Verlittekening** (onderhuidse littekenvorming en verharding van het weefsel, ook wel 'fibrose' genoemd) is een onomkeerbaar proces. Als de beperking ernstige vormen aanneemt, kan invaliditeit het gevolg zijn.

Preventie

Bepaalde soorten kanker en de behandeling daarvan brengen risico op lymfoedeem met zich mee. Het is daarom belangrijk dat u al in een vroeg stadium hierover wordt geïnformeerd. Ondergaat u een operatie waarna lymfoedeem kan ontstaan, dan is het de bedoeling dat u hierover zowel voor als na de operatie informatie krijgt. U moet ook informatie krijgen over maatregelen die u kunt nemen om het risico op lymfoedeem – ook op langere termijn – zo veel mogelijk te beperken.

Informatie

In het algemeen is goede huidverzorging nodig om wondjes te voorkomen. Verder moet u – als dat op uw situatie van toepassing is – uitleg krijgen over bijvoorbeeld het dragen van een goed passende bh en het eventuele gebruik van hulpmiddelen, zoals elastische kousen.

Welke adviezen belangrijk zijn, hangt samen met uw persoonlijke situatie. Bijvoorbeeld met de plaats waar u geopereerd en/of bestraald wordt of bent. Het maakt ook uit of er al beginnend lymfoedeem is of dat nog niets hier op wijst.

U krijgt informatie over verschijnselen die kunnen duiden op beginnend lymfoedeem en bij wie u dan terecht kunt voor nader onderzoek en behandeling. Wilt u het gesprek met uw arts of verpleegkundige over lymfoedeem zelf goed voorbereiden?

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) heeft een lijst met aandachtspunten voor het gesprek opgesteld. U kunt deze downloaden via www.lymfoedeem.nl of via www.NPCF.nl.

Meting

Na de operatie moet goed gecontroleerd worden of er veranderingen optreden die kunnen wijzen op lymfoedeem. Lymfoedeem kan zelfs nog jaren na een behandeling ontstaan. Preventie, informatie,

controle, het opvolgen van leefadviezen en tijdig ontdekken van lymfoedeem blijven langdurig nodig.

Het is belangrijk dat voor de operatie de omvang is opgemeten van lichaamsdelen waar lymfoedeem kan ontstaan. Daarvoor bestaat een vaste methode. Daarnaast is het goed wanneer ook uw gewicht wordt vastgelegd. Want als na de operatie bijvoorbeeld uw arm of been in omvang toeneemt, kan dat ook te wijten zijn aan gewichtstoename.

Wanneer u voor controle komt bij uw arts, gespecialiseerd verpleegkundige of fysiotherapeut, zal er altijd een meting plaatsvinden. Zo'n **'trendmeting'** vergelijkt de omvang van het lichaamsdeel met de voorgaande meting of met de omvang van voor de behandeling.

Als regel geldt een toename van omvang van 10% ten opzichte van de meting voor de operatie als een aanwijzing voor lymfoedeem. Omdat de toename ook het gevolg kan zijn van gewichtstoename wordt de omvang vergeleken met die van de gezonde zijde. Een zwelling van minder dan 10% betekent niet per definitie dat er geen lymfoedeem is. Elke zwelling van bijvoorbeeld hand, voet, borst of romp vereist nauwgezet onderzoek door de arts of een gespecialiseerd verpleegkundige.

Het is handig en nuttig als u zelf uw meet- en weegresultaten meekrijgt, ook bij latere controles.

Wat u zelf kunt doen

In dit hoofdstuk leest u hoe u zelf het risico op lymfoedeem zo veel mogelijk helpt beperken. Uw arts of gespecialiseerd verpleegkundige zal informatie geven over maatregelen die voor u zinvol kunnen zijn. Soms gebeurt de instructie tijdens zogenoemde 'zelf-managementcursussen' of 'bewustwordingscursussen'. Hierover leest u meer op www.lymfoedeem.nl.

Als u de adviezen opvolgt, garandeert dit niet dat u geen lymfoedeem krijgt. De maatregelen verkleinen wel de risico's of zijn bedoeld om erger te voorkomen.

Tips om verminderde afvoer van lymfe te voorkomen:

- Knellende kleding of sieraden kunnen de afvoer van lymfevocht verhinderen en normaal gebruik van spieren belemmeren. Voorbeelden zijn een strak zittende bh, een bh met smalle bandjes of met beugels, een pantybroekje of korset, mouwophouders en strakke sokken of kousen.
- Een grote, zware borstprothese kan de lymfevaten boven het sleutelbeen in de schouder dichtdrukken. Dat kan de afvoer van lymfe belemmeren, vooral als deze lymfevaten nog de enige functionerende van dat gebied zijn. Het dragen van een 'plakprothese', 'zelfdragende prothese' of lichtgewichtprothese verkleint het risico.
- De lymfe-afvoer wordt belemmerd als uw arm of been langdurig naar beneden hangt. Als u voor langere tijd zit of ligt, kunt u de afvoer van het lymfevocht vergemakkelijken door uw arm of been hoger te leggen, bijvoorbeeld op een kussentje of op een krukje. Na verwijdering van de liesklieren is lang staan of op uw hurken zitten, af te raden. Na okselklierverwijdering kunt u uw elleboog beter niet langdurig gebogen houden.
- Als u lang gaat lopen, kunt u uw arm mogelijk in een hoge jaszak doen of tussen de knopen steken.

Het is goed om de arm af en toe omhoog te bewegen, een paraplu in de hand te houden of tijdens het lopen regelmatig een vuist te maken of in een schuimrubber balletje te knijpen.

- Luchtdrukveranderingen en weinig bewegen tijdens een lange vliegreis kan de lymfe-afvoer belemmeren. Regelmatig bewegen en een Therapeutisch Elastische Kous (TEK, zie ook pagina 23) helpen problemen voorkomen.
- Als bij u okselklieren zijn verwijderd, laat dan geen bloeddruk meten aan de arm van de geopereerde zijde. Dit kan het risico op beginnend lymfoedeem doen toenemen. Dit geldt nog sterker voor het automatisch en voortdurend meten van de bloeddruk na een operatie, omdat dit uw arm zonder onderbreking afknelt.
- Bij het verwijderen van de lymfeklieren uit de lies wordt uit voorzorg voor de eerste maanden wel eens een TEK aangemeten voor het been aan de geopereerde zijde.

Insectenbeten, wondjes en infecties

Een insectenbeet of een infectie als gevolg van een wondje aan uw kwetsbare arm of been kan de balans van het lymfevocht verstoren.

De eerste verschijnselen van infectie zijn roodheid, zwelling, warmte en plaatselijk een kloppend gevoel. Een geïnfecteerd wondje kan ook bestaand oedeem verergeren.

Lymfe bevat veel eiwitten. Omdat bij lymfoedeem onvoldoende lymfevocht wordt afgevoerd, blijft er steeds meer eiwit in lichaamsweefsel achter. Dat kan leiden tot verlittekening (zie pagina 10), waardoor bacteriën en infecties – zoals wondroos – meer kans krijgen. Wondroos is een plotseling optredende ontsteking van de huid met koorts en koude rillingen. Op uw arm of been ontstaan dan pijnlijke, duidelijk afgegrensde rode gezwollen plekken.

Deze ontsteking kan zowel lymfoedeem tot gevolg hebben als bestaand lymfoedeem verergeren. Wondroos kan ook optreden als er geen wondjes te zien zijn. Ook heel kleine wondjes aan de hand, de voet of nagelriemen en vooral insectenbeten kunnen wondroos een kans geven.

Tips om de kans op wondjes en insectenbeten te verkleinen:

- Door tijdens huishoudelijk werk en werken in de tuin handschoenen te dragen en niet op blote voeten te lopen, vermindert u de kans op blaren en snij-, schaaf- en brandwonden.
- Bij het ontharen kunt u ontharingscrème gebruiken in plaats van een scheerapparaat of scheermesje.
- Bij nagelverzorging kunt u een vijl gebruiken in plaats van een schaar om beschadiging van uw nagelriemen te voorkomen.
- Gebruik in de zon een anti-zonnebrandmiddel met een hoge beschermingsfactor. Zo verkleint u de kans op huidbeschadiging en vochtophoping in de huid door zonnebrand.
- Gebruik van zogenoemde hypo-allergene body-lotion (lotion die weinig risico geeft op allergische reacties) houdt uw huid soepel en vermindert de kans op barstjes en kloofjes.
- Voorkom krabben of beten van huisdieren: deze vormen een bron van infectie. Dit geldt vooral voor krabben van katten.
- Voorkom insectenbeten zo veel mogelijk, bijvoorbeeld door een afweermiddel te gebruiken, een shirt met lange mouwen te dragen, onder een klamboe te slapen of horren te plaatsen.
- Vraag bij eventuele bloedafname, injecties, het inbrengen van een infuus of bij acupunctuur om het behandelde been of de behandelde arm te ontzien. Vraag dit zelf, want niet iedereen weet altijd welke behandeling u heeft ondergaan.

- In sommige situaties – zoals bij lymfscintigrafie (zie pagina 22) – kan een prik aan de behandelde zijde noodzakelijk zijn. Met voorzorgsmaatregelen, zoals ontsmetten van de huid en het afdekken van het wondje met een verbandpleister, is het risico op infectie klein.

Deze lijst is nog verder aan te vullen. Het is verstandig om voor uzelf te bedenken in welke situaties u risico loopt op wondjes en hoe u dit risico kunt verminderen.

Loopt u toch een wondje op aan uw kwetsbare arm of been, maak dit dan schoon met een desinfecterend middel (bijvoorbeeld betadine-oplossing) en dek het af met een verbandpleister of steriel gaas. Zorg altijd dat u een flesje ontsmettingsmiddel en een pleister bij u heeft.

Overleg bij twijfel met uw huisarts of er nog andere maatregelen nodig zijn. Overleg in elk geval bij een beet, krab of steek van een dier of insect.

Bij kneuzingen en verstuikingen is het verstandig om contact op te nemen met uw huisarts.

Raadpleeg bij ontstekingen altijd uw (huis)arts.

Beweging en belasting

Beweging van armen en benen stimuleren de afvoer van lymfe. Daarom helpt bewegen om (verergering) van lymfoedeem te voorkomen. Het is wel belangrijk om zelf een juiste balans te vinden tussen belasting (hoeveelheid beweging, werk en activiteiten) en belastbaarheid (de belasting die uw lichaam aankan).

Als u een langdurige of zware behandeling hebt ondergaan, is uw belastbaarheid daarna verminderd. Uw spieren zijn aan minder inspanning gewend geraakt en ook de gewrichten verdragen minder. Het is dan belangrijk uw belastbaarheid door oefening rustig en geleidelijk weer op te bouwen.

Overbelasting kan klachten geven waardoor de neiging ontstaat om steeds minder te doen.

Als u de hoeveelheid arbeid en beweging afstemt op wat uw lichaam aan kan, heeft dit geen negatieve invloed op het ontstaan en verergeren van lymfoedeem.

Daarom is het belangrijk uw grenzen te leren kennen en herkennen. Door training kunt u uw grenzen verleggen, zonder dat daarmee het risico op lymfoedeem toeneemt.

Na inspanning heeft het lichaam hersteltijd nodig.

Het is belangrijk, dat u deze tijd neemt om overbelasting te voorkomen. Als uw arm of been na een bepaalde inspanning signalen geeft als zwelling, pijn of een vermoeid gevoel, is dat een teken van overbelasting. Geef in dat geval uw arm of been wat rust en pas een volgende keer uw inspanning aan.

Door uw arm of been zo vaak mogelijk hoog of rechthoekig te leggen en dit af te wisselen met lichte bewegingen bevordert u de afvoer van de lymfe.

Enkele voorbeelden van lichaamsbeweging zijn:

- Als u last heeft van lymfoedeem in uw been, kan wandelen of fietsen goed zijn. Let daarbij op de stand van het stuur: een 'omafiets' is voor een arm met oedeem minder belastend dan de meeste andere fietsen, omdat het stuur in een relatief hoge stand staat.
- Als uw arm of been gezwollen is, kunt u het beste proberen uw arm of been rustig te gebruiken. Probeer te ontdekken in hoeverre u ermee kunt doen wat u normaal gewend bent.
- Als u lang moet zitten of staan, kunt u tussentijds het beste regelmatig even met uw voeten bewegen of een stukje lopen.
- Bij lang werken achter de computer kunt u af en toe uw schouders iets optrekken en draaiende bewegingen maken. Let op de houding van uw

bovenrug en schouders, een goede werkhouding heeft een gunstige invloed op de lymfestroom.

Sport – bijvoorbeeld zwemmen, lopen en fietsen – beïnvloedt het oedeem vaak gunstig. Over het algemeen zijn vele soorten bewegingen geschikt, mits u ze met mate en beleid uitvoert en zij geen vermoeidheid of pijn in de arm of het been veroorzaken.

Twijfelt u erover of het beoefenen van een bepaalde sport of activiteit verstandig voor u is, raadpleeg dan uw specialist of fysiotherapeut.

Warmte en koude

Door extreme warmte of koude kan er meer bloed naar weefsels stromen. Als de afvoer onvoldoende is, kan de opeenhoping van lymfe toenemen. Door koude trekken lymfevaten zich samen, waardoor de afvoercapaciteit afneemt. De volgende maatregelen helpen u om dit voorkomen:

- Wees voorzichtig met het nemen van hete douches en baden en het gebruik van een sauna.
- Niet langdurig in de zon zitten.
- Gebruik geen heet water bij – bijvoorbeeld – huishoudelijke werk. Handwarm water kan wel. Huishoudhandschoenen zijn aan te bevelen.
- Overmatige inspanning bij warm weer vermijden.
- Geen warme of koude kompressen gebruiken.
- Vermijd extreme kou en plotselinge overgangen van warmte naar kou en omgekeerd.

Een gezond gewicht

Overgewicht verhoogt het risico op lymfoedeem en verergert bestaand lymfoedeem. Voorkom daarom overgewicht en probeer op een verstandige manier af te vallen als u te zwaar bent.

Lymfoedeem: eerste klachten en onderzoek

Ondanks alle voorzorgsmaatregelen kunt u toch lymfoedeem krijgen. De eerste klacht bij lymfoedeem is meestal een gevoel van zwaarte of spanning in een arm of been. Ook pijn, tintelingen of een strak of moe gevoel in één van de ledematen kan een eerste signaal zijn. Enige tijd later volgt een zwelling van de arm of het been. Als deze verschijnselen optreden ondanks genomen voorzorgsmaatregelen, is het belangrijk om, eventueel via uw huisarts, snel contact op te nemen met uw specialist. Deze zal onder meer het verschil in omvang tussen armen of benen meten. Wanneer snel maatregelen worden genomen wordt verergering voorkomen.

De genoemde klachten wijzen niet altijd op beginnend lymfoedeem. Zo kunnen bijvoorbeeld tintelingen in een arm na okselklierverwijdering ook ontstaan door beschadiging van een zenuw die via het okselgebied naar de arm loopt.

Bij eerste klachten is niet altijd een uitvoerige lymfoedeembehandeling nodig. Een verandering in leefgewoonten of specifieke voorzorgsmaatregelen – zoals extra instructie, ruime kleding of gebruik van een TEK (zie pagina 25) tijdens inspanning – volstaan vaak om beginnend lymfoedeem te doen afnemen.

Als u klachten krijgt, is het belangrijk dat u uw arts goed informeert. Belangrijk zijn:

- een precieze omschrijving van uw klachten;
- of uw klachten gedurende de dag wisselen;
- een eventueel verband tussen de belasting van uw arm of been en het optreden van klachten;
- de eventuele belemmeringen die de klachten betekenen voor uw dagelijks leven;
- uw dagelijkse bezigheden;
- gebruik van medicijnen;
- of lymfoedeem in uw familie voorkomt.

Met de aandachtspuntenlijst lymfoedeem, onder meer te downloaden van de website www.lymfoedeem.nl, kunt u zich voorbereiden op het gesprek met uw arts of oedeemtherapeut. Deze lijst kunt u ook gebruiken in het contact met de arbo-arts of de verzekeringsarts wanneer u wordt gekeurd.

Lichamelijk onderzoek

Tijdens het lichamelijk onderzoek beoordeelt uw huisarts of specialist of er inderdaad sprake is van lymfoedeem. De arts gaat na of u een infectie heeft, of u huidbeschadigingen heeft en of er verschijnselen zijn van eventuele terugkeer van de tumor.

Echografie

Soms is een echografie nodig om de oorzaak van een zwelling te achterhalen. Echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven. Deze golven zijn niet hoorbaar, maar de weerkaatsing (echo) ervan maakt organen en/of weefsels zichtbaar op een beeldscherm. Het onderzoek brengt weefselveranderingen in beeld, die de oorzaak van een zwelling duidelijk kunnen maken.

Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoektafel. Nadat op uw huid een gelei is aangebracht, wordt daarover een klein apparaat bewogen dat geluidsgolven uitzendt. De afbeeldingen op het beeldscherm kunnen op foto's worden vastgelegd. Echografie is een eenvoudig, niet belastend onderzoek.

Meestal geven het lichamelijk onderzoek, de metingen (zie pagina 11) en de echografie voldoende informatie over de aard van uw klachten.

Verder onderzoek

Soms is verder onderzoek van de lymfe-afvoer nodig. Daarvoor **kunnen** de volgende onderzoeken plaatsvinden:

CT-scan (computertomografie) - Een computertomograaf is een apparaat waarmee organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld worden gebracht. Bij het maken van een CT-scan wordt gelijktijdig gebruik gemaakt van röntgenstraling en een computer. Het apparaat heeft een ronde opening waar u, liggend op een beweegbare tafel, doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel verschuift, maakt het apparaat een serie foto's waarop telkens een ander 'plakje' van het orgaan of weefsel staat afgebeeld. Deze 'doorsneden' geven de arts een beeld van de gebieden die hij wil onderzoeken.

Vaak is een contrastvloeistof nodig. Meestal krijgt u deze vloeistof tijdens het onderzoek in een bloedvat van uw arm gespoten. Contrastvloeistof kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er een beetje misselijk van. Om ervoor te zorgen dat u hier zo min mogelijk last van heeft, is het advies enkele uren voor het onderzoek niet te eten en te drinken.

MRI (Magnetic Resonance Imaging) - Soms moet de CT-scan worden aangevuld met een MRI-onderzoek. Bij deze onderzoeksmethode wordt gebruik gemaakt van een magneetveld in combinatie met radiogolven en een computer. De techniek maakt 'dwars- of lengtedoorsneden' van het lichaam zichtbaar, waardoor weefsels in beeld komen. Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend. Een MRI-apparaat maakt nogal wat lawaai. Daarom krijgt u oordopjes in; soms kunt u naar (uw eigen)

muziek luisteren. Via de intercom blijft altijd contact bestaan tussen u en de laborant, die tijdens het onderzoek in een andere ruimte is. Soms wordt tijdens het onderzoek via een ader in uw arm een contrastvloeistof toegediend.

Lymfscintigrafie – Bij dit onderzoek wordt een licht radioactief middel ingespoten tussen de tenen of de vingers. Met een speciale camera wordt vastgelegd hoe de radioactieve stof zich via de lymfevaten verspreidt. Zo wordt zichtbaar waar in de elleboog, oksel, hals, hoofd, lies en/of bekken wel of geen afvoer is. Ook kan zo de snelheid worden gemeten waarmee de lymfe zich verplaatst.

De hoeveelheid radioactiviteit die gebruikt wordt is klein en verliest binnen enkele uren haar activiteit. Er zijn geen schadelijke effecten van te verwachten. Na het onderzoek is contact met anderen gewoon mogelijk.

Lymfscintigrafie is een speciaal onderzoek dat alleen wordt uitgevoerd als daar een duidelijke reden voor is. Er bestaan vijf verschillende soorten lymfscintigrafie. Hoe het onderzoek precies plaatsvindt, hangt samen met wat uw arts precies wil weten. Hij informeert u over het onderzoek dat u krijgt.

Niet-operatieve behandelingen

Behandeling van lymfoedeem gebeurt meestal door een niet-operatief behandelingsprogramma.

Het doel van de niet-operatieve behandelingen is:

- terugdringen of stabiliseren van het oedeem;
- het wegnemen of verminderen van klachten veroorzaakt door het oedeem;
- het bevorderen van de functie van de arm of het been;
- het aanleren van handelingen en/of oefeningen;
- het leren omgaan met eventuele blijvende beperkingen als gevolg van het lymfoedeem;
- het leren omgaan met en het dragen van een Therapeutisch Elastische Kous (TEK).

Na behandeling blijft goede controle gedurende vele jaren van belang.

Behandeling van lymfoedeem bestaat in de regel uit een combinatie van verschillende maatregelen. Deze combinatie van behandelmethoden wordt wel **'complexe fysische therapie'** of **'complexe ontstuwings therapie'** genoemd. Welke therapie of combinatie van behandelingen wordt ingezet, hangt af van de ernst van het lymfoedeem en van uw belastbaarheid. Vaste onderdelen van de behandeling zijn altijd voorlichting, instructies voor oefeningen die u zelf kunt doen en adviezen voor het dagelijks leven. De behandeling wordt afgesloten met het aanmeten van een TEK.

Oefentherapie

Oefeningen gericht op houding, beweging en ademhaling kunnen de lymfe-afvoer verbeteren. Oefentherapie kan ook gericht zijn op het verminderen van eventuele bewegingsbeperkingen en het verbeteren van de spierfunctie. Kijk voor informatie over oefeningen op pagina 31.

Manuele lymfdrainage

Manuele lymfdrainage is een soort massage waarmee een therapeut de afvoer van de lymfe uit uw arm of been probeert te verbeteren. Ook worden de mogelijk nog werkende lymfevaten gestimuleerd. Deze behandeling kan alleen worden gegeven door een huidtherapeut of een fysiotherapeut die een speciale opleiding voor manuele lymfdrainage heeft gevolgd.

Achter in deze brochure vindt u informatie over gespecialiseerde therapeuten.

De behandeling met manuele lymfdrainage bestaat uit een aantal massages. Daarna wordt gekeken of de behandeling voldoende heeft geholpen. Is dat niet het geval, dan is verder onderzoek nodig.

De behandeling met manuele lymfdrainage wordt bijna altijd gecombineerd met het zwachtelen (bandageren) van ledematen. Wanneer de arm of het been stabiel van omvang is wordt meestal een TEK aangemeten.

Bandageren

Bandageren is het inzwachtelen van de gezwollen arm of het been met (meestal niet-elastisch) verband. Eventueel worden bij het bandageren ook propjes schuimrubber of watten ('pelottes') gebruikt.

De gelijkmatige druk van het verband bevordert de afvoer van het weefselvocht. Een ander gunstig effect is dat de 'spierpomp' beter werkt. Door de tegendruk van het verband, drukken kleine spierbewegingen het onderhuidse weefsel en de huid steeds tegen het verband aan. Elke spierbeweging werkt daardoor als een soort pomp. Een zo normaal mogelijk gebruik van de arm of het been is een extra stimulans voor die pomp. Sommige mensen krijgen door het bandageren last van striemen.

Gebruik van een

Therapeutisch Elastische Kous (TEK)

Een TEK (arm- of beenkous) is bedoeld om een eenmaal bereikt resultaat te behouden. De TEK wordt daarom doorgaans aangemeten als na een lymfoedeem-behandeling de omvang van uw arm of been door de behandeling niet meer toe- of afneemt, dat wil zeggen: als het resultaat zo optimaal mogelijk is. Lymfoedeem is een chronische aandoening, waarvoor dus ook blijvende maatregelen nodig zijn. Het dragen van een TEK is hiervan een belangrijk onderdeel. Voor een optimale werking moet de kous goed passen en daarom speciaal worden aangemeten. Een kous voor lymfoedeem moet aan speciale voorwaarden voldoen. In de praktijk is een goede kous herkenbaar aan een naad aan de achterzijde (een 'vlakbrei-kous').

Tijdens de nabehandeling met een TEK kan de zwelling verder afnemen. Dan is een andere maat nodig. Ook verliest elke kous na verloop van tijd zijn elasticiteit, zodat hij regelmatig vervangen moet worden. Gebruik van bodylotion kan de elasticiteit ook aantasten: gebruik daarom bij voorkeur pH-neutrale bodylotion. Bij vervanging moet de kous altijd weer opnieuw worden aangemeten. Regelmatige controle door een deskundige is nodig.

Lymfetaping

Bij lymfetaping wordt een speciale pleister (tape) volgens bepaalde patronen op en rond de plaats van het lymfoedeem geplakt. Het doel is om het lymfevocht te leiden naar een plaats waar het nog wel wordt afgevoerd. Zo wordt de lymfecirculatie verbeterd en de lymfe-afvoer bevorderd. De tape kan vier tot vijf dagen blijven zitten.

Deze behandeling wordt in ons land door gespecialiseerde huidtherapeuten en fysiotherapeuten

toegepast. De ervaringen zijn nog beperkt en de precieze werking is nog niet wetenschappelijk onderzocht. Oedeem op plaatsen waar dat moeilijk is te behandelen, bijvoorbeeld in een geopereerde borst, op de borstkas of in het hoofd-halsgebied, lijkt goed op deze behandeling te reageren.

Pneumatische compressietherapie

Bij bepaalde vormen van lymfoedeem kan pneumatische compressietherapie (pneuma = lucht; compressie = druk) een onderdeel zijn van een samengesteld behandelingsplan. Tijdens deze therapie krijgt u een manchet om uw arm of been. Deze is aangesloten op een soort pomp, die lucht in de manchet blaast. De druk verplaatst zich door de manchet vanaf de hand of voet in de richting van de oksel of de lies. Op een manier die vergelijkbaar is met het leegknijpen van een tube wordt het vocht verplaatst. Bij lymfoedeem mag de pneumatische compressietherapie niet als enige behandeling worden toegepast. De behandeling wordt vooral gecombineerd met manuele lymfdrainage en bandageren, gevolgd door het dragen van een тек. Compressietherapie vindt meestal poliklinisch plaats in een ziekenhuis of in de praktijk van een fysiotherapeut of huidtherapeut.

Als het lymfoedeem na verloop van tijd weer toeneemt, kan de therapie worden herhaald of wordt bekeken welke andere behandeling mogelijk is.

Behandeling met **medicijnen** vindt nauwelijks plaats. Er is geen wetenschappelijk bewijs dat medicijnen effect hebben bij lymfoedeem.

Eerdere ervaringen en verwachtingen

Uw behandelend specialist doet u, soms in overleg met collega's en andere deskundigen, gerichte behandelingsvoorstellen. Belangrijk is dat u eventuele eerdere ervaringen met bepaalde behandelingen en uw verwachtingen van de behandelingen met uw arts bespreekt.

Nacontrole

Zes tot twaalf weken na een behandeling wordt een nabehandelplan opgesteld. Regelmatige controle, aanvankelijk elke drie maanden, maakt hiervan altijd onderdeel uit. Deskundig uitgevoerde omvangmeting is bij elke controle belangrijk. Het gaat dan om een zogenoemde '**effectmeting**', waarmee wordt bekeken of genomen maatregelen ter bestrijding van (beginnend) lymfoedeem helpen.

Als het lymfoedeem hardnekkig blijkt en alle niet-operatieve behandelmethoden zijn uitgeprobeerd, wordt soms operatieve behandeling overwogen. Hiervoor heeft u een verwijzing naar een gespecialiseerd centrum nodig.

Vergoedingen

De kosten voor de beschreven behandelingen lopen uiteen. Ga **vooraf** na hoe hoog de kosten zijn en informeer welke kosten uw zorgverzekeraar vergoed.

Operatieve behandelingen

Een operatieve behandeling van lymfoedeem (lymfechirurgie) vindt niet vaak plaats en gebeurt alleen in een gespecialiseerd centrum.

Over het algemeen wordt een operatie pas overwogen als niet-operatieve lymfoedeembehandelingen na drie maanden niet het gewenste effect hebben.

Om te beoordelen of van een operatie resultaat mag worden verwacht, zijn enkele onderzoeken nodig. Ook die ondergaat u in het gespecialiseerde centrum waar de behandeling plaatsvindt.

Als er lymfeschirurgie plaatsvindt, gebeurt dat altijd volgens strakke regels en in nauwe samenwerking met verschillende deskundigen. Elke operatieve behandeling wordt gecombineerd met niet-operatieve behandelingen. Na de ingreep vindt altijd langdurig controle plaats, waarbij de effecten worden gemeten.

Ook een operatieve behandeling wordt gevolgd door het aanmeten van een TEK (zie pagina 25). In de regel is het nodig die blijvend, 24 uur per dag, te dragen.

Lymfeschirurgische behandel mogelijkheden

Er zijn verschillende operatieve behandelingen voor ernstig lymfoedeem mogelijk. Ze hebben als doel de gevolgen van lymfoedeem te bestrijden.

- Reductiechirurgie: wegzuigen van bindweefsel dat ontstaan is door lymfoedeem.
- Excisie-operatie: het verwijderen van een overschot aan huid.
- Shaving-operatie: weghalen van een forse zwelling, voornamelijk van de tenen.

Reductiechirurgie (volgens de methode Brorson) –

Lymfoedeem dat langer bestaat, kan van een eiwitrijke vloeistof veranderen in een stugge substantie

(= bindweefselvorming). Bij bepaalde vormen van lymfoedeem (met uitgebreide onherstelbare verlittekening, zogenaamd fibrose) wordt via een kleine snede in de huid bindweefsel weggezogen. Op langere termijn heeft dat een goed resultaat, mits na de operatie consequent en levenslang een TEK wordt gedragen. Reductiechirurgie wordt toegepast voor zowel een arm als een been.

Excisie-operatie – Een enkele keer is het nodig om de huid en het onderhuids bindweefsel over een groter deel van de arm of het been te verwijderen, omdat na eerdere behandelingen een overschot aan huid is ontstaan. Doel van deze operatie is om het gewicht van de arm of het been te verminderen, ter bestrijding van klachten van heup, rug, nek en/of schouder. Deze vrij grote ingreep laat littekens achter over de gehele lengte van een arm of been. Na de operatie blijft controle nodig: aanvankelijk eens in de twee maanden, later bijvoorbeeld tweemaal per jaar. Ook als u deze behandeling ondergaat, moet u levenslang een TEK dragen.

Shaving-operatie – Een methode die vooral wordt toegepast bij forse zwelling van de tenen. Hierbij wordt weefsel weggeschaafd. De nabehandeling bestaat uit het levenslang dragen van een teenkap (een soort handschoen voor de tenen).

Voorheen werd nog wel eens een **shunt-operatie** toegepast als de lymfeafvoer volledig geblokkeerd was. Die ingreep bestond uit het aanleggen van een verbinding tussen verstopte lymfevaten en een in de buurt gelegen bloed- of lymfevat. De effecten van deze operatie zijn nooit aangetoond en deze behandelwijze wordt daarom in Nederland (vrijwel) niet meer toegepast.

Vergoedingen

De kosten voor de beschreven behandelingen lopen uiteen. Ga **vooraf** na hoe hoog de kosten zijn en informeer welke kosten uw zorgverzekeraar vergoed.

Leven met lymfoedeem

Met behandeling lukt het vaak om de zwelling en klachten terug te dringen, zodat u beter kunt functioneren en minder hinder heeft van het lymfoedeem. Maar klachten kunnen altijd weer toenemen. Daarom blijft controle, nabehandeling of onderhoudsbehandeling belangrijk. Uw arts, fysiotherapeut, huidtherapeut, gespecialiseerd verpleegkundige of bandagist blijft van tijd tot tijd de omvang van uw arm of been controleren. Sommige patiënten leren om de metingen zelf betrouwbaar te verrichten. Als de situatie langere tijd stabiel is, volstaat vaak het dragen van een TEK.

Soms helpen de behandelingen maar matig en blijft het oedeem (en daarmee de klachten) bestaan. Dit is niet altijd te voorkomen. Samen met de specialist en andere deskundigen, zoals een gespecialiseerde fysiotherapeut of huidtherapeut, blijft het dan zoeken naar ondersteunende behandelingen om de klachten zo veel mogelijk te beperken. In een aantal regio's zijn speciale cursussen om zelf te leren gerichte oefeningen te doen, de zogenoemde '**zelfmanagementcursussen**'. Informatie hierover kunt u inwinnen bij uw arts of gespecialiseerde verpleegkundige, of bij het Nederlands Lymfoedeem Netwerk (zie pagina 33).

Op onze site onder www.kwfkankerbestrijding.nl/kbb/ vindt u de video 'Armoefeningen/Lymfoedeem' met instructies voor oefeningen die u zelf thuis kunt doen.

Extra ondersteuning

Mensen bij wie lymfoedeem niet goed behandelbaar is, en hun naasten, maken vaak een moeilijke periode door. Misschien vraagt u zich af hoe u verder moet leven met deze handicap. 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.

Een aantal mensen komt niet op eigen kracht uit de moeilijkheden. Naast de steun van partner, kinderen en bekenden en de zorg van artsen en verpleegkundigen, hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden.

Sommigen zouden graag extra ondersteuning willen hebben van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen zorgverleners, zoals sociaal (oncologie) verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, u extra begeleiding bieden.

Uw huisarts kan u adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis.

Samen met bijvoorbeeld zorgverleners in ziekenhuizen en vrijwilligers bij patiëntenorganisaties worden speciale begeleidingsprogramma's ontwikkeld.

In veel grotere plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties als Inloophuizen gevestigd of zijn gespecialiseerde therapeuten werkzaam.

Contact met lotgenoten

Een aantal patiënten stelt contact met medepatiënten op prijs. 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. Maar anderen vinden contact met medepatiënten te confronterend of hebben er geen behoefte aan.

Sommige mensen kennen zelf andere patiënten uit hun kennissen- of vriendenkring of ontmoeten hen

op een andere manier, bijvoorbeeld op de polikliniek van het ziekenhuis.

Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten of een internetforum. Kijk voor meer informatie op www.kankerpatient.nl.

Het Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet) –

Dit netwerk is sinds 2006 een grote nationale stichting waarin alle groeperingen die betrokken zijn bij lymfoedeem – zoals patiëntenorganisaties medici en oedeemtherapeuten – samenwerken. NLNet heeft het internetplatform overgenomen dat in 2001 is opgericht door de Stichting Lymfologie Centrum Nederland (SLCN). Op dit internetplatform kan iedereen terecht met vragen, zowel patiënten als zorgverleners. Naast veel informatie over lymfoedeem vindt u op deze site actuele informatie over hulpverleneradressen en speciale activiteiten. Verder is er een deskundigenpanel voor vragen op het gebied van lymfoedeem en is er een internetforum waar mensen ervaringen kunnen uitwisselen.

Tweemaal per jaar verschijnt Lymfologica, het tijdschrift voor donateurs van NLNet. U kunt zich als donateur aanmelden via de website of via onderstaand adres. NLNet onderhoudt nauwe banden met andere lymfoedeemnetwerken in landen binnen en buiten Europa.

Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet)

Postbus 723

2003 RS Haarlem

info@lymfoedeem.nl

www.lymfoedeem.nl

Stichting Lymfologie Centrum Nederland (SLCN)

Postbus 696
9200 AR Drachten
info@slcn.nl
www.slcn.nl

Gespecialiseerde therapeuten

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

Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL)

Impalastraat 32
3523 PN Utrecht
T (030) 252 15 80
info@nvfl.nl
www.nvfl.nl

Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie

Postbus 248
3800 AE Amersfoort
T (033) 467 29 00
hoofdkantoor@kngf.nl
www.kngf.nl

Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten

Postbus 2047
4200 BA Gorinchem
T (0183) 61 66 82
info@huidtherapie.nl
www.huidtherapie.nl

BorstkankerVereniging Nederland (BVN) – De BVN is een vereniging voor (ex-)borstkankerpatiënten (vrouwen en mannen), hun naasten en mensen met een (mogelijke) erfelijke aanleg voor borstkanker en hun naasten. Via de BVN kunt u in contact komen

met medepatiënten die na een behandeling voor borstkanker eveneens lymfoedeem hebben gekregen. Binnen de BVN bestaat de Werkgroep Lymfoedeem. Deze werkgroep stelt zich ten doel om informatie en kennis te verzamelen en als ervaringsdeskundige voorlichting te geven. De werkgroep is bereikbaar via info.lymfoedeem@borstkanker.nl.

Vrijwilligers van de BVN geven ook borstprothese informatie.

BorstkankerVereniging Nederland

Postbus 8065

3503 RB Utrecht

T (030) 291 72 22

info@borstkanker.nl

www.borstkanker.nl

Wilt u direct een persoonlijk gesprek met een lotgenote, dan kunt u hiervoor een speciaal telefoonnummer bellen: (030) 291 72 20 (ma, woe en vrij: 10.00 - 13.00 uur, di en do: 19.00 - 21.30 uur).

Stichting OLIJF – Stichting OLIJF is een netwerk van vrouwen die gynaecologische kanker hebben (gehad), bijvoorbeeld baarmoederhals- of vulvakanker.

Stichting OLIJF

Postbus 1478

1000 BL Amsterdam

T (033) 463 32 99 (ma - do: 9.00 - 13.00 uur)

olijf@olijf.nl

www.kankerpatient.nl/olijf

Stichting Contactgroep Prostaatanker – De Stichting Contactgroep Prostaatanker is een patiëntenorganisatie voor mannen met prostaat-kanker en hun naasten.

Stichting Contactgroep Prostaatanker (scp)

p/a Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
T (0800) 999 22 22 (ma - vrij: 10.00 - 14.00 uur)
secretariaat@scp.nfkpv.nl
www.kankerpatient.nl/prostaatanker

Stichting Melanoom – Stichting Melanoom is een patiëntenorganisatie voor mensen die zijn behandeld voor melanoom of voor een andere soort huidkanker.

Stichting Melanoom

Postbus 236
1440 AE Purmerend
T (078) 615 83 97 - lotgenotencontact
T (078) 644 98 15 - secretariaat
secretariaat@melanoom.nfkpv.nl
www.kankerpatient.nl/melanoom

LymfklierkankerVereniging Nederland – De LymfklierkankerVereniging Nederland (voorheen de Hodgkin Contactgroep), is een vereniging voor (ex-) patiënten met lymfeklierkanker en hun naasten. Wie behoefte heeft aan een gesprek met een lotgenoot of verdere informatie, kan contact opnemen met:

LymfklierkankerVereniging Nederland

p/a Stationsplein 6
3818 LE Amersfoort
T (033) 453 25 81
info@lymfklierkanker.nl
www.lymfklierkanker.nl

Thuiszorg

Wanneer u hulp bij het huishouden of lichamelijke zorg nodig heeft kunt u een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Zorg zonder Verblijf (voorheen thuiszorg). Om hiervoor in

aanmerking te komen heeft u een indicatie nodig. Deze indicatie kunt u aanvragen bij het Wmo-loket van uw gemeente of bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (ciz). Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste geboden kan worden.

Voor het ontvangen van zorg in het kader van de Wmo en Zorg zonder Verblijf bent u een eigen bijdrage verschuldigd. Met vragen over de eigen bijdrage kunt u bellen met 0800-1925 (gratis). Dit nummer is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 18.00 uur. Of kijk op www.cak-bz.nl.

Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus.

Overleg vooraf met uw ziektekostenverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

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 huisarts of specialist. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

KWF Kankerbestrijding

Patiënten met vragen over hun behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22**

(ma – vrij: 9.00 - 12.30 en 13.30 - 17.00 uur).

Op onze site www.kwfkankerbestrijding.nl vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. U kunt deze informatie ook downloaden.

Via onze site kunt u gebruikmaken van onze e-mail-service. U kunt dan op het tijdstip dat het u het beste uitkomt een vraag stellen aan onze voorlichters.

U kunt ook een gesprek hebben met een KWF-voorlichter op ons kantoor: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren een afspraak maken.

Via het portaal www.kanker.info kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Brochures en internetteksten

KWF Kankerbestrijding heeft over verschillende onderwerpen gratis aparte brochures of te downloaden internetteksten beschikbaar, waaronder:

- Borstkanker
- Baarmoederhalskanker
- Vulvakanker
- Prostaatkanker
- Melanoom
- Hodgkin lymfoom/ziekte van Hodgkin
- Non-Hodgkin lymfomen
- Strottenhoofdkanker
- Radiotherapie
- Verder leven met kanker
- Kanker en seksualiteit
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Uitzaaiingen bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen bij kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker

Bestellen

U kunt via onze site of de KWF Kanker Infolijn 7 dagen per week, 24 uur per dag kosteloos onze voorlichtingsmaterialen bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

Andere nuttige adressen

Integrale kankercentra

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op www.iKCnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 25 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90

bureau@nfkpv.nl

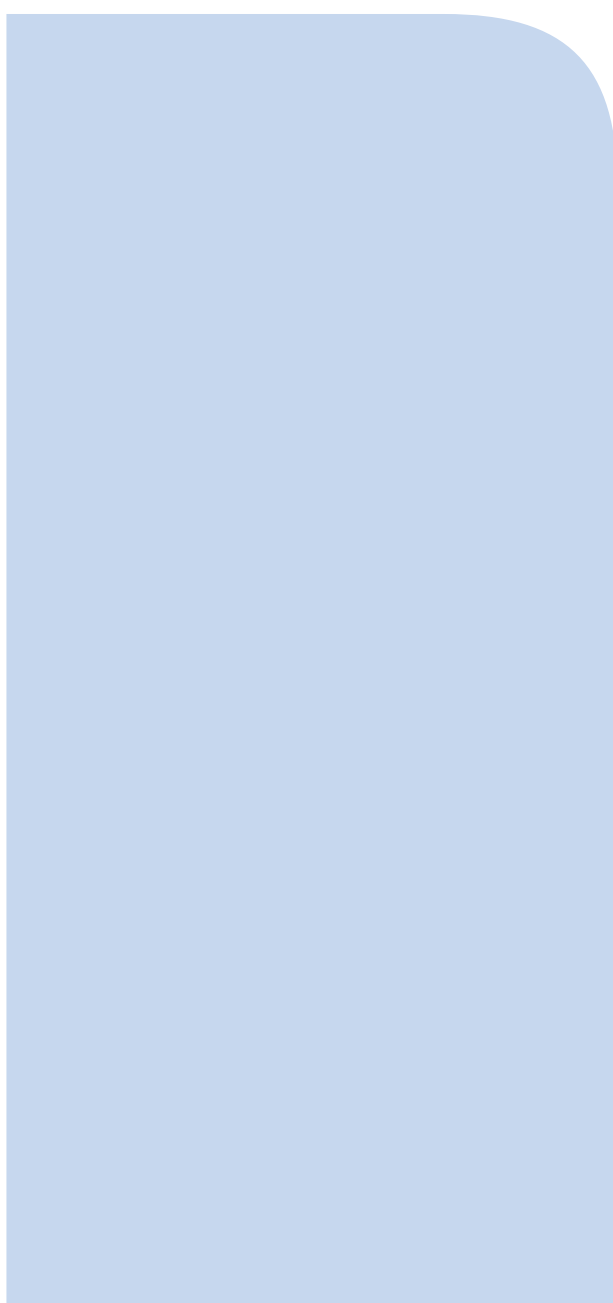
www.kankerpatient.nl

Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 32.

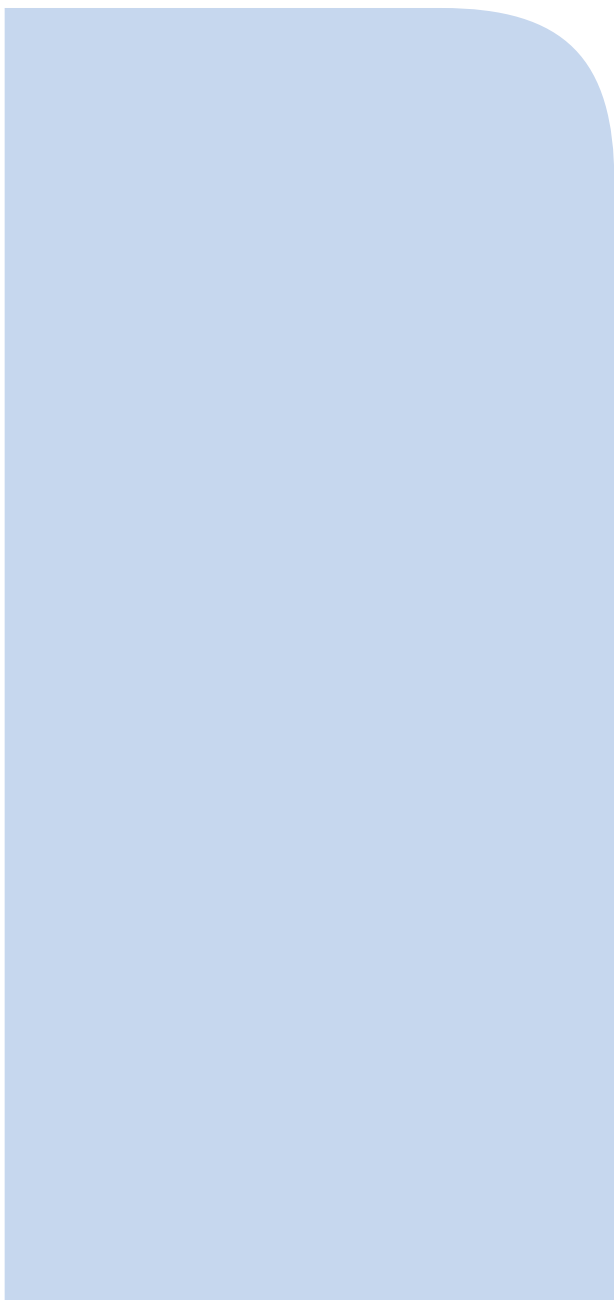
Vakantie en recreatie

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de Blauwe Gids uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden op het gebied van vakanties voor mensen met een handicap. Deze gids is te bestellen via T (033) 465 43 43 of blauwegids@ango.nl. Of kijk op www.nbav.nl.

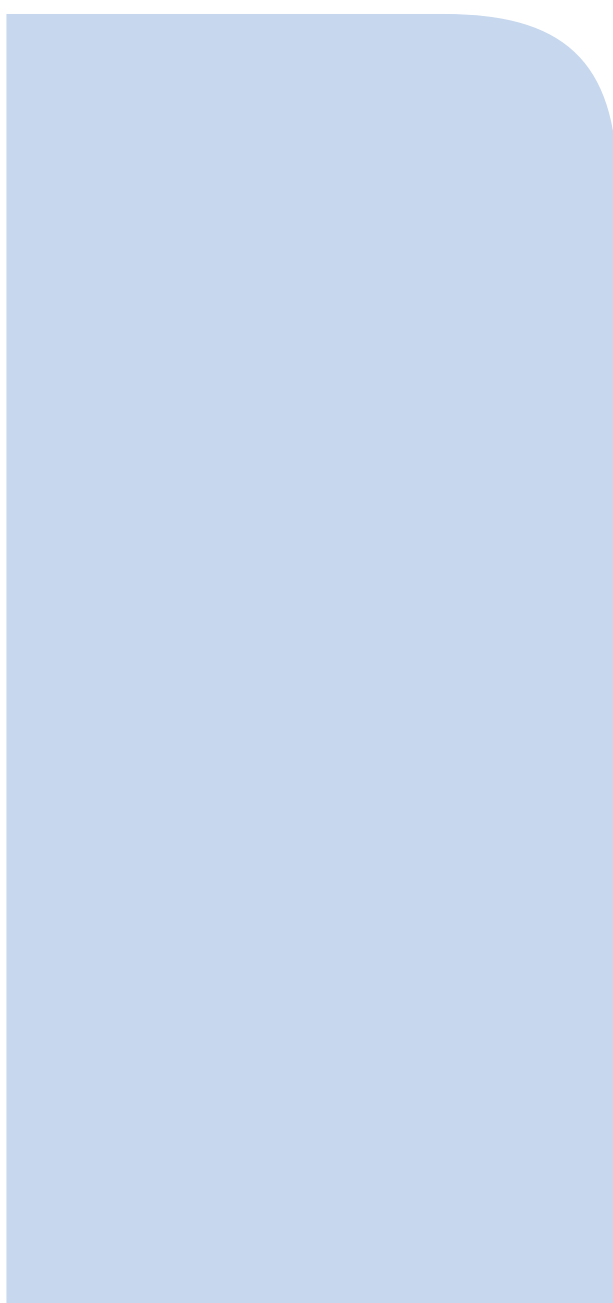
Notities



Notities



Notities



Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

In dit centrum kunt u terecht voor:

- documentatie o.a. brochures, tijdschriften en video's
- een persoonlijk gesprek



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)
Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



U kunt ook bellen
Gratis KWF Kanker Infolijn
0800 - 022 66 22



Of kijk op internet
www.kwfkankerbestrijding.nl



Bestellingen door organisaties
Fax verzendhuis: (013) 595 35 66
Internet:
[www.kwfkankerbestrijding.nl/
bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen)

bestelcode F27