

NFK

14e jaargang, november 2007

& U

Thema: **leven met lymfoedeem na kanker**

Anne (17 jaar lymfoedeem):
**'Mijn lymfapress mag als vriend
altijd mee op vakantie.'**



Lymfoedeem, een van die vervelende voorvallen die zich kunnen voordoen als je kanker hebt gehad: zes patiënten vertellen | Op bezoek in een Friese lymfoedeemkliniek: wat maakt de behandeling hier zo speciaal? | Op zoek naar een behandelaar voor lymfoedeem? Drie therapeuten vertellen over hun werk.



NFK

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties

Inhoud

Thema: leven met lymfoedeem na kanker



Voor dit nummer werkte de redactie van NFK&U samen met:



05 'Accepteren maakt het makkelijker'

Zes keer lymfoedeem na kanker: patiënten vertellen

10 Lymfoedeem vraagt levenslange behandeling

Twee dermatologen beschrijven wat lymfoedeem is, hoe het ontstaat en wat er tegen kan worden gedaan.

20 Uit de praktijk van...

... de oncologisch fysiotherapeut

22 ... de oedeemfysiotherapeut

23 ... de huidtherapeut

26 Nuttige adressen

39 Boeken

34 Minder zenuwpijn door hulp van psycholoog of oedeemfysiotherapeut

14 **Stelling:** vroegtijdige behandeling van oedeem is beter dan een afwachtend beleid. Een oedeemfysiotherapeut en een oncologieverpleegkundige reageren.

16 Sjoerdje Bourgonje op bezoek in de lymfoedeemkliniek van ziekenhuis Nij Smellinghe:

Wat maakt de behandeling in Drachten zo speciaal?

36 De psychische effecten van lymfoedeem

Interview met prof.dr. Harry van de Wiel: 'Er is veel verborgen leed bij patiënten door onbegrip.'

38 Onderzoek: **subjectief lymfoedeem blijkt objectief aantoonbaar**

39 Met leren accepteren ben je nooit klaar

Ervaringsdeskundige Anne beschrijft gevoelens en gedachten van mensen met lymfoedeem.

41 Uit de patiëntenbladen

NFK voor U

Nieuws van de NFK dat interessant kan zijn voor mensen die kanker hebben gehad.

42 'Kankerpatiëntenbeweging moet sterker worden'

Interview met de nieuwe directeur van de NFK.

46 Jong en kanker:

Voor mountainbiker Bas is opgeven geen optie.

Recensies

48 Hoe overleef ik de zorg?

49 Spiritualiteit en zorgverlening

Columns

13 Pauline van der Lans: een pluchen hart

25 Sjoerdje Bourgonje: deze zomer geen teenslippers

40 Hans: laat ze gewoon knallen

45 Momenten van een partner

52 Marianne van Alphen: eerst door de hond gebeten

NFK&U thuis ontvangen?

Neem een abonnement.

Vul de bon in op pagina 46.



Van de voorzitter

Dit nummer gewijd aan het thema lymfoedeem is een product van teamwork: het is gemaakt in samenwerking met drie organisaties die nauw betrokken zijn bij de lymfoedeemproblematiek. Lymfoedeem is een zeer hinderlijke complicatie van sommige behandelingen bij diverse vormen van kanker. Het is daarom belangrijk dat de NFK er aandacht aan besteedt; temeer daar er nog verbeteringen mogelijk zijn op het gebied van preventie, behandeling en psychosociale steun. De aanleiding voor het maken van dit nummer was een vraag vanuit de lidorganisaties toen de Stichting Werkgroep Lymfoedeem (SWL) werd opgeheven – wie komt er nu op voor de belangen van lymfoedeempatiënten? De NFK had geen ruimte om een belangenplatform op te richten, maar een nummer van ons blad eraan wijden lukte wel. Intussen is er een organisatie voor patiënten met lymfoedeem, het Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet), die een initiatief is van patiënten en artsen en gesponsord wordt door hulpmiddelenfabrikanten. Dit is een van de organisaties waarmee we samenwerken.

Ook in de gezondheidszorg wordt teamwork steeds belangrijker. Diagnostiek en behandeling van kanker bijvoorbeeld zijn allang niet meer het werk van één of twee artsen, maar van een multidisciplinair team (MDT), bestaande uit verschillende medische specialisten (radioloog, patholoog, medisch oncoloog, chirurg, radiotherapeut), oncologieverpleegkundigen, diëtisten, fysiotherapeuten en psychosociaal deskundigen.

Samenwerken in zo'n MDT vraagt in het ziekenhuis een cultuuromslag. De teamleden komen uit verschillende afdelingen, elk met hun eigen cultuur en werkwijze, en toch moet de patiënt het hele proces van diagnostiek en behandeling ervaren als één naadloze keten.

Een goed functionerend multidisciplinair team is een belangrijk criterium geworden voor de kwaliteit van oncologische zorg. Het geldt voor alle vormen van kanker en is daarmee een van de zogenoemde algemene kwaliteitscriteria. Andere algemene kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief zijn:

- vriendelijke, vertrouwenwekkende bejegening
- goede, begrijpelijke informatie over diagnose en verschillende behandelopties
- ruimte voor de patiënt om samen met de behandelaars uit die opties de best passende te kiezen
- beschikbaarheid van extra psychosociale steun
- beschikbaarheid van goede palliatieve zorg.

Deze algemene criteria horen thuis in alle oncologische behandelrichtlijnen en in de zogenoemde inkoopcriteria van de zorgverzekeraars. Daar werkt de NFK aan. Daarnaast zijn er voor de verschillende vormen van kanker vanuit het perspectief van de patiënt specifieke kwaliteitscriteria te formuleren. Ook die moeten vervolgens een plaats krijgen in behandelrichtlijnen en inkoopcriteria. Deze bijdragen aan verdere verbetering van de kwaliteit van zorg passen goed in het beleid van minister Klink en staatssecretaris Bussemaker, die in juli een brief aan de Kamer schreven onder de titel 'Koers op Kwaliteit', waarvan de eerste zin luidt: 'Kwaliteit van zorg is een speerpunt van ons beleid.'

De brief spreekt ook van de wenselijkheid van meer invloed van patiënten op het zorgaanbod en de zorginkoop. Voor die grotere invloed stelt het kabinet ook extra geld beschikbaar: tien miljoen euro per jaar.

Wij zitten met onze bovengenoemde activiteiten dus mooi op één lijn met onze minister: een goede reden om op de ingeslagen weg door te gaan en er de nodige energie in te blijven steken.

Els Borst-Eilers

Redactioneel



NFK

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties



Leven met lymfoedeem na kanker

In Nederland is regelmatig sprake van onderschatting van lymfoedeem, een chronische aandoening waarbij vocht zich ophoopt in lichaamsdelen als gevolg van een slecht functionerend lymfstelsel. Onder andere door de behandeling van kanker – operatie of bestraling – kan het lymfstelsel verstoord geraakt zijn. Lymfoedeem tast de kwaliteit van leven aan en kan zelfs tot invaliditeit leiden. Verschillende patiënten met been-lymfoedeem zitten in rolstoel of scootmobiel. Lymfoedeem kan leiden tot verlies van werk en van sociale contacten. Psychologisch is de impact groot: het gezwollen lichaamsdeel neemt in gedachten enorme proporties aan en depressie ligt op de loer. Het ergste van alles: het gaat nooit meer over.

Onderschatting door behandelaars leidt ertoe dat de zwelling niet altijd voldoende wordt geacht om te verwijzen, dat wordt getwijfeld aan het nut van behandeling, dat niet wordt gedacht aan lymfoedeem omdat het soms moeilijk te herkennen is, of dat de patiënt te horen krijgt dat hij blij mag zijn dat hij 'er nog is' (en verder niet moet zeuren).

Lymfoedeempatiënten vormen geen homogene groep, maar kankerpatiënten maken er wel het grootste deel van uit. Niet alleen borstkankerpatiënten kampen met lymfoedeem, ook patiënten met gynaecologische kanker, testis- of peniskanker, melanoom of kanker in het hoofd-halsgebied kunnen erdoor worden getroffen. Zo zijn er meer soorten kanker die tot lymfoedeem kunnen leiden. In dit nummer vraagt de NFK speciaal aandacht voor lymfoedeem na kanker, samen met de Stichting Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet), de Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL) en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH). We hopen dat mensen met lymfoedeem zich gesteund voelen door die aandacht en door het lezen van dit blad geholpen worden in het leren omgaan met hun aandoening.

Joyce Verhoeff

Joyce Verhoeff is een van de gastredacteuren van het themanummer 'lymfoedeem na kanker'. Zij en de andere gastredacteuren, Gerdy Haket, Tanja Ivanovski, Claudia van Royen, Karin Speelman en Eva Streutker, worden bedankt voor hun vrijwillige inzet voor en bijdrage aan dit nummer.

De NFK wordt gesubsidieerd door
KWF Kankerbestrijding



Op de cover: Anne (58) leeft al zeventien jaar met lymfoedeem

'Met krant en een kopje koffie aan de lymfapress'

'Op vijftienjarige leeftijd (1964) werd bij mij botkanker geconstateerd en werd ik bestraald met Kobalt. Chemotherapie was er toen nog niet. Als gevolg van die bestraling kreeg ik vele jaren later lymfoedeem aan mijn rechterbeen. Tot die tijd was ik een sportfanaat: tennissen, skiën, hockey, alles wat met sport te maken heeft, vond ik leuk.

Afgezien van het feit dat mijn lymfaandoening mij aanzienlijk beperkte in mijn sportmogelijkheden, moest ik tweemaal per week naar het Academisch Medisch Centrum Utrecht om op de afdeling dermatologie een uur aan de lymfapress te zitten. Dit drukgolfapparaat zorgt ervoor dat het vocht in mijn been niet ophoopt en verhardt.

Al snel zag ik dat ik die machine zelf kon instellen en bedienen. Ik vroeg aan de specialist of het mogelijk was zelf een lymfapress aan te schaffen. Hierdoor zou ik verlost zijn van de tijdrovende bezoeken aan het ziekenhuis. Het leek mij ideaal om zelfstandig te kunnen beslissen wanneer ik thuis met de krant en een kopje koffie aan de lymfapress zou zitten.

Ondanks het feit dat de aankoop van zo'n apparaat aanzienlijk voordeliger was dan de ziekenhuisbezoeken, kostte het me toch veel moeite mijn verzekeringsbedrijf te overtuigen van het praktische nut voor mij en het financiële nut voor hen van een eigen lymfapress. Het geldelijk voordeel zagen zij na enige correspondentie in en ze besloten tot een coulancebetaling voor de aanschaf.

De lymfapress heb ik inmiddels al zestien jaar en het bedienen is een fluitje van een cent gebleken. Ik verblijf veel in het buitenland en

vooral het vliegen bezorgt mij een behoorlijk dik been. Maar door de lymfapress, die altijd meegaat, kan ik dit euvel gemakkelijk bestrijden. De foto op de cover van dit blad is gemaakt in de Pyreneeën. Na een wandeling in de bergen verlicht het enorm als ik een uurtje aan mijn lymfapress kan. De lymfapress is een van mijn grote vrienden.'

Voor meer informatie over de lymfapress mail naar: annekedewit@scarlet.be.

Anne de Wit: 'De lymfapress is een van mijn grote vrienden.'



Simon (63): lymfoedeem na carcinoïd

'Je staat steeds weer voor verrassingen'

Simon: 'Het oedeem was een van die vervelende voorvallen die zich voordoen als je kanker hebt.'

De maand juli 2006 was heet en de benen van Simon zwollen op. 'Twee keer zo dik werden ze', zegt hij, 'ik kon bijna niet meer lopen.' Vier jaar na een zware operatie voor carcinoïd, een zeldzame vorm van hormoongevoelige (endocriene) kanker waarbij zich tumoren vormen in dunne of blinde darm, kreeg Simon lymfoedeem. 'De artsen konden niet precies verklaren waardoor het oedeem werd veroorzaakt.

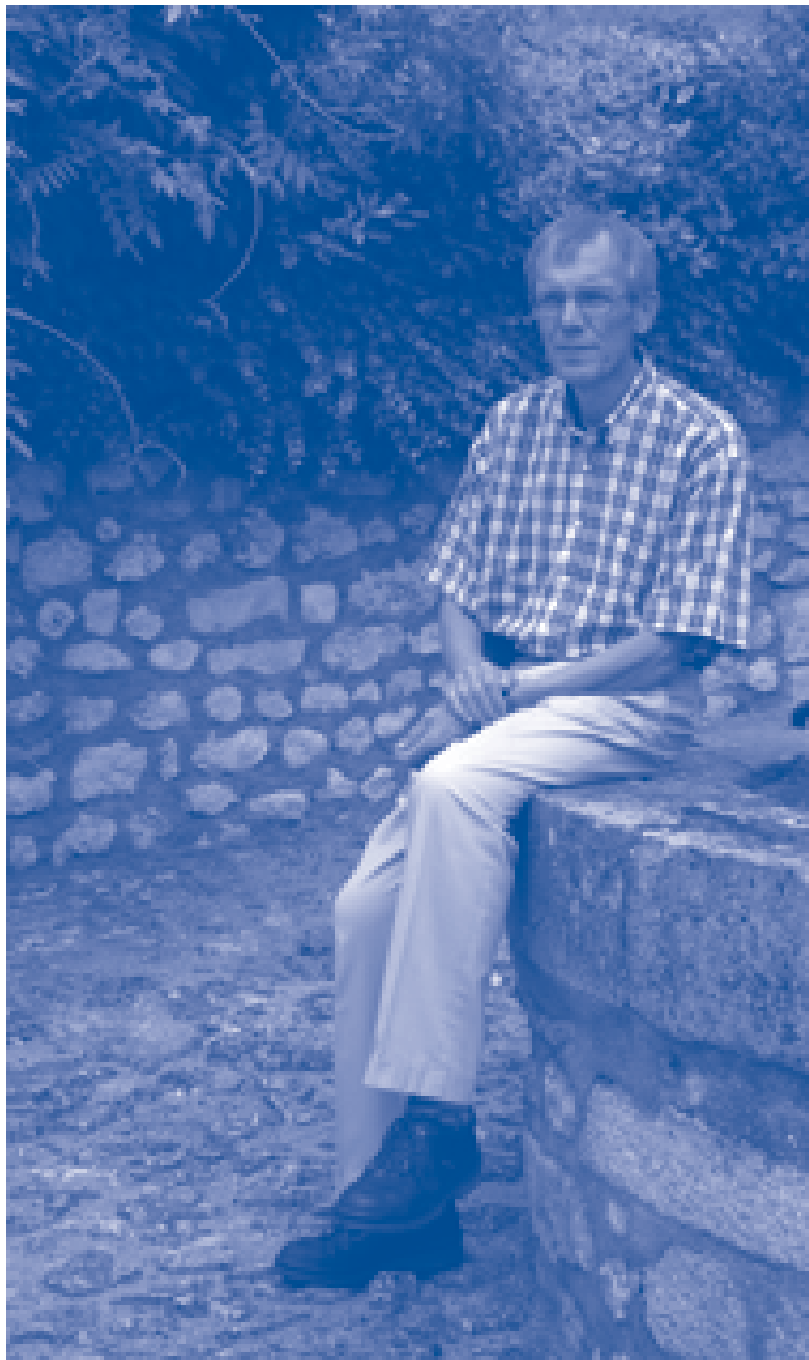
Doordat carcinoïd een zeldzame kanker is, is er weinig bekend over de ziekte en over de gevolgen. Misschien was het oedeem ontstaan door de groei van de kanker, want bij carcinoïd blijven de tumoren doorgroeien. Het kan zijn dat de lymfvaten in de buikholte werden dichtgedrukt.'

Die zomer deed Simon mee aan een experimenteel klinisch onderzoek in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Hij volgde een nieuwe therapie van medicijnen tegen carcinoïd in combinatie met een radioactieve vloeistof, die de groei van de tumoren remt. Hij kreeg ook fysiotherapie tegen oedeem. 'Dat was geweldig', zegt hij. Binnen afzienbare tijd waren de vochtophopingen verdwenen.

Nu heeft hij alleen nog wat oedeem rond zijn enkels. Urenlange wandelingen maken zoals hij vroeger deed, kan daarom niet meer. Maar hij blijft wel in beweging. Omdat hij van wandelen houdt, maar ook uit noodzaak. 'Je staat steeds weer voor onaangename verrassingen als je kanker hebt. Bij carcinoïd functioneren lever en nieren minder goed, waardoor ik een grotere kans heb opnieuw lymfoedeem te krijgen. Door regelmatig te bewegen, kan ik er iets aan doen om dat te voorkomen.'

Wie meer wil weten over carcinoïd kan contact opnemen met Simon via e-mail: rietvandijk@nfkpv.nl.

Riet van Dijk



Coby (48) blijft zoeken naar remedies tegen lymfoedeem en zenuwpijn

'Lymfoedeem was het laatste dat me bezighield'

'Krijg je geen dikke arm?', vroeg haar chirurg toen ze op controle kwam. Coby had een borstamputatie achter de rug, waarbij een derde van haar okselklieren was verwijderd, gevolgd door bestralingen. Ze had een grote kans om lymfoedeem te krijgen. 'Maar ik was met heel andere dingen bezig. Het eerste jaar was ik alleen maar aan het overleven. Daarna begon het rouwproces om mijn moeder, die kort voordat ik ziek werd is overleden. Het laatste waaraan ik dacht was mijn arm. Hoezo dikke arm, wat zou hij bedoelen?' vroeg ik me af.'

Toen ze steeds meer last kreeg van pijn en zwelling, verwees de chirurg haar naar een pijnarts en een fysiotherapeut. Er werd een kous aangemeten en ze kreeg medicijnen tegen de zenuwpijn, maar het zware gevoel bleef. Er begon een

lange zoektocht in het medische circuit. Op eigen verzoek en na lang aandringen werd ze verwezen naar een lymfoedeemtherapeut. Nog steeds gaat ze er één of twee keer per week naartoe. 'De lymfdrainage en het tapen geven veel verlichting.'

Al ruim vijf jaar probeert Coby van alles om de pijn, die deels door het oedeem wordt veroorzaakt, onder controle te krijgen. Medicijnen, een TENS-apparaatje, lymfdrainage, zenuwblokades en nu een Cicatrex-top die ze draagt in plaats van een bh. Het zijn geen wondermiddelen, maar ze beseft dat

die ook niet bestaan. 'Alle beetjes helpen en ik ben niet klein te krijgen', zegt ze optimistisch. Ze ontdekte nog een andere remedie: ze begon aan een studie journalistiek en een cursus hiërogliefen lezen. Eén ding weet Coby zeker: 'Je moet je er nooit bij neerleggen dat je pijn hebt. Zoek afleiding in een studie of hobby en geniet van het leven.'

Riet van Dijk

Coby: 'Ik volg een studie als remedie tegen de pijn.'



Marga Boer (45): stabiel dankzij lymfdrainage

‘Accepteren maakt het makkelijker’

‘Als ik vrouwen aan de telefoon heb met vragen over lymfoedeem, zeg ik het maar meteen: het gaat nooit meer over. Ik zeg er wel bij dat het meestal goed te behandelen is en ook dat ik mijn weg erin gevonden heb.’ Marga Boer is als vrijwilligster actief voor de Stichting Olijf. Ze verzorgt lotgenotencontact en is betrokken bij de organisatie van het anderhalfjaarlijkse patiëntensymposium van het Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet).

Twaalf jaar geleden werd bij Marga baarmoederskanker geconstateerd. Door een artikel in een damesblad ontdekte ze dat de klachten die ze een jaar na de operatie kreeg, veroorzaakt werden door lymfoedeem in haar been. Haar huisarts kende het verschijnsel niet, maar stuurde haar wel door naar een fysiotherapeut. De behandeling bestond uit lymfdrainage en het dragen van een steunkous. Inmiddels heeft het oedeem zich uitgebreid naar haar bovenbeen, heup en buik. Dankzij driewekelijkse lymfdrainage gaat het de laatste jaren goed.

‘De steunkous heb ik twee jaar gedragen, hoewel ik ’s zomers wel spijbelde. Onder een kort rokje deed ik de kous niet aan, daar was ik toch te jong en te ijdell voor. Ik was 33 jaar toen ik kanker kreeg en ik had jonge kinderen. Ik wilde gewoon met ze fietsen en schaatsen en nam het dikke, pijnlijke been na afloop op de koop toe. Ik ging maar door. Het heeft wel acht jaar geduurd voor ik een evenwicht vond. Dat komt ook omdat ik altijd moet opletten, waardoor het moeilijk is de kwaal los te laten. Als het warm is heb ik meer last van oedeem. Ik moet altijd waken voor wondjes en op vakantie moet er antibiotica mee. Je kunt er lang tegenaan schoppen en dat heb ik ook gedaan, maar accepteren dat je oedeem hebt, maakt het toch makkelijker.’ Ze lacht: ‘Ik ben kapster en zeg wel eens dat ik mijn zorgen kwijt kan in de haren van mijn klanten. En in mijn werk voor Olijf.’

Margreeth Drok

Marga Boer: ‘Hoe sneller je erbij bent, hoe beter het is.’



Anne-Marie (35): lymfoedeem na borstkanker

'Ik ben meer dan een arm'



Anne-Marie: 'Het blijft een zoektocht naar de juiste behandeling.'

'Zo'n kous is een middeleeuws martelwerktuig. Maar anders krijg je een olifantenarm met ontstekingen en dat wil ik ook niet. En gek genoeg wen je eraan en voel ik me zonder kous zelfs onbeschermd.' Anne-Marie vertelt over de zoektocht naar de juiste behandeling voor haar lymfoedeem. De laatste vijf jaar heeft ze diverse therapieën ondergaan, maar het oedeem is tot nu toe niet volledig onder controle. Anne-Marie was 28 jaar toen ze borstkanker kreeg. Een paar maanden na de bestralingen begonnen de problemen. Bij alles wat ze doet, heeft ze last van stuwingspijn. 'Ik slaap niet lekker omdat ik niet op mijn rechterarm kan liggen. Douchen en aankleden zijn lastig. Schrijven moet met een speciale pen omdat ik geen knijpbeweging kan maken. Als ik aardappels schil, springen de tranen me in de ogen van de pijn. Ik wil in de toekomst graag weer werken, maar het is niet eenvoudig te bedenken wat ik zou kunnen doen. Ik vind het echt erg dat ik dit heb. Toen ik een steunkous en een handschoen aangemeten kreeg, was mijn eerste reactie: "Wat zit dat strak! Hoe moet ik nu nog piano spelen?" Maar ik wil gewoon spelen en dat doe ik ook, anders heb je toch geen leven? En ik ben juist zo blij dat ik nog leef! Ik probeer er zo goed mogelijk mee om te gaan, want ik wil niet dat het mijn leven beheerst. Ik wil ook niet steeds nadenken over hoe dit verder moet. Ik ben meer dan alleen een arm, maar het blijft een worsteling. Hoe vind je een balans tussen geestelijk en lichamelijk welzijn. Is wat goed is voor mijn oedeem ook leefbaar voor mij?'

Wim (71), lymfoedeem na strottenhoofdkanker

'Soms is mijn wang dik'



Wim: 'Het leven gaat door, je moet er wat van maken.'

'Eigenlijk heb ik weinig problemen. Ik heb geen pijn en gebruik geen medicijnen. De ene keer is mijn wang dik en de andere keer niet, maar verder heb ik nauwelijks klachten.' Wim vindt dat je altijd optimistisch moet blijven. Vijftien jaar geleden is hij geopereerd aan strottenhoofdkanker, waardoor hij stembandloos werd. De eerste twee jaren waren het moeilijkst. 'In het begin moet je als stembandloze doorzetten, vooral op verjaardagen en recepties. Mensen laten je soms gewoon links liggen. Daar moet je maar een beetje hard in worden. Ik ben wel minder gaan praten, maar ik vind dat je je niet achter je stemhandicap moet verschuilen en gewoon de straat op moet gaan.' In 2000 kreeg Wim last van zijn nek. Er werden kwaadaardige tumorcellen gevonden, waardoor de lymfklieren in zijn nek verwijderd moesten worden. Sindsdien heeft hij last van oedeem in zijn wang en bij zijn oor. Door het litteken zijn de vaten afgesloten, waardoor het lymfevocht niet kan afvloeien. Eens per twee weken krijgt hij lymfdrainage. 'Die massage werkt prima. Ik kan zelfs wel eens een week overslaan als we wat langer op vakantie willen. Ik heb gewoon geluk gehad.'

Margreeth Drok

Wat is lymfoedeem, hoe ontstaat het en wat kan er tegen worden gedaan?

Lymfoedeem vraagt levenslange behandeling

Lymfoedeem, vochtophoping, is een van de mogelijke ongewenste gevolgen van een kankerbehandeling en het blijft levenslang voor problemen zorgen. Om te zorgen dat patiënten er zo goed mogelijk mee kunnen leven, is vroege signalering en adequate behandeling belangrijk.

door L.J. de Groot en C.A.H. Bearda Bakker-Wensveen, dermatologen Lymfoedeemkliniek Drachten

Lymfoedeem is een abnormale ophoping van eiwitten en vocht in het lichaamssweefsel, als gevolg van een verstoord evenwicht tussen aan- en afvoer van weefselvocht (lymfe) in het lichaam. Als het lymftransport verstoord raakt, komt de afvoer van weefselvocht met afvalstoffen in gevaar. Dan kan ook lymfoedeem ontstaan. Oorzaken van verstoring van het evenwicht zijn een aanlegstoornis van de lymfbanen (primair lymfoedeem), beschadiging van lymfbanen en/of lymfklieren (secundair lymfoedeem) en andere factoren die het lymftransport beïnvloeden. Mogelijke klachten: zwelling, een vermoeid en zwaar gevoel, pijn, beperkingen in de beweging, huidafwijkingen en infecties. Mensen met lymfoedeem ervaren vaak verlies van kwaliteit van leven. Sommigen raken invalide.

Na kanker

De grootste groep lymfoedeempatiënten heeft secundair lymfoedeem. Dat wil zeggen lymfoedeem ontstaan door een beschadiging van het lymfsysteem, bijvoorbeeld door infecties (wondroos), bij langdurig bestaande spataderen of na trombose. Lymfoedeem kan ook optreden na een behandeling voor kanker waarbij lymfklieren zijn weggenomen. Beschadiging van lymfbanen is vaak een onvermijdelijk gevolg van de behandeling van kanker om een zo groot mogelijke kans op genezing te krijgen. Vrouwen die behandeld zijn vanwege borstkanker, baarmoederhalskanker of kanker aan de schaamlippen lopen

daardoor kans op oedeem. Bij mannen kan lymfoedeem ontstaan na behandeling van prostaatcancer en soms na behandeling van kanker van de penis.

Lymfoedeem kan ook ontstaan door groei van kanker in de lymfklieren. Dat gebeurt soms bij mensen met een melanoom en – heel zelden – bij mensen met lymfklierkanker. Ook patiënten die zijn behandeld voor kanker in het hoofd-halsgebied kunnen last krijgen van oedeem. Meestal ontstaat lymfoedeem in benen of armen. Na verwijdering van klieren in het liesgebied kan zwelling van het geslachtsdeel en de onderbuik optreden. Dan wordt gesproken van midline lymfoedeem. Die vorm van oedeem kan ook optreden na operaties in het hoofd-halsgebied bij patiënten met een gezwell aan keel, tong, mondbodem of schildklier. Naast verwijdering van de tumor worden bij hen dikwijls ook de dichtbij gelegen lymfklieren verwijderd of bestraald. Behandeling van lymfoedeem van het gelaat en/of de hals is meestal niet eenvoudig.

Terugdringen

Bij lymfoedeem geldt dat hoe eerder de behandeling wordt gestart, hoe groter de kans is op goeddeels herstel. Behandeling gebeurt meestal niet-operatief. Belangrijkste doel is het terugdringen of stabiliseren van het oedeem, verbeteren van de beweeglijkheid, goede huidverzorging en verbetering van de zelfredzaamheid. De behandeling bestaat uit verschillende maatregelen die vaak gecombineerd

worden, zoals massage die de lymfafvloed stimuleert (dat heet manuele lymfdrainage), verbandtechnieken met bandages (compressietherapie), oefentherapie gericht op de houding, therapie gericht op het zoeken naar een evenwicht tussen belasting en belastbaarheid van bewegingsapparaat en ademhaling, huidverzorgingsadviezen en als sluitstuk een adequate steunkous (therapeutisch-elastische kous).

In bepaalde gevallen kan iemand worden geopereerd. Maar ook daarna is het lymfoedeem niet voor altijd verdwenen. De patiënt moet een therapeutisch elastische kous blijven dragen om de volume-afname die door de operatie is bewerkstelligd, te behouden.

Operatie

Als lymfoedeem niet zonder operatie te behan-

delen is, wordt reductiechirurgie toegepast. Deze operatie wordt alleen uitgevoerd als er sprake is van uitgebreide, onherstelbare verbindweefseling (fibrose). Bindweefselvorming ontstaat als het lymfoedeem van een eiwitrijke vloeistof verandert in een stugge substantie. Bij de operatie wordt via een kleine snede in de huid bindweefsel weggezogen. Nadien moet levenslang, 24 uur per dag, een steunkous gedragen worden. Reductiechirurgie wordt toegepast voor zowel arm als been. Een andere operatieve methode die bij verdikking (papillomatose) van de huid van de tenen kan optreden is shaving. Hierbij wordt met een speciale chirurgische techniek het overtollig weefsel weggehaald. De nabehandeling, die bestaat uit het levenslang dragen van een teenkap (een soort handschoen voor de tenen), is essentieel.

Hoe is lymfoedeem te herkennen?

- **Vochtvorming is meestal het eerste symptoom. De kleding zit strakker of een ring of horloge knelt, wat een afdruk in de huid veroorzaakt.**
- **Zwaar of moe gevoel in de uiteinden van het lichaam, in handen en voeten.**
- **Spanningsgevoel.**
- **Spanningspijn. Lymfoedeem gaat meestal niet gepaard met pijn, maar soms kan door druk van het oedeem spanningspijn ontstaan.**
- **Tintelingen, een gevoel alsof er mieren onder of over de huid kruipen.**
- **Beperkte beweging.**
- **Huidveranderingen: sinaasappelhuid, glans op de huid, droge/schilferende huid.**



Lymfoedeem na operatie voor baarmoederhalskanker.

Zo ziet wondroos eruit, ook wel belroos of erysipelas genoemd. Bij mensen met lymfoedeem kan deze huidontsteking, die gepaard gaat met klachten als koorts, hoofdpijn en braken, al ontstaan bij een onbeduidend wondje.



De beschreven behandelingen kunnen het lymfoedeem niet genezen, maar wel een bijdrage leveren aan het verbeteren van het welzijn van de patiënt. Levenslange begeleiding en nazorg met regelmatige meting van het volume van het vocht blijven belangrijk. Bovendien moet regelmatig een nieuwe steunkous worden aangemeten.

Voorkomen

Bij veel patiënten kan het risico op het ontwikkelen van lymfoedeem verkleind worden door al vroeg, zo mogelijk al voor de operatie of behandeling, te beginnen met voorlichting over het risico van lymfoedeem en met bewegings- of ademhalingsoefeningen.

Bij patiënten die al lymfoedeem hebben, moet worden voorkomen dat de kwaal verergert.

Lymfbanen zijn snel te beschadigen, omdat ze dicht onder de huid lopen. Een van de grootste risico's van lymfoedeem is verwonding van de huid, waardoor ontsteking (wondroos, erysipelas) kan ontstaan. Patiënten die lymfoedeem hebben, wordt afgeraden zich aan hun spataderen te laten opereren wegens een verhoogd risico op verergering.

Een multidisciplinaire aanpak met goede afspraken tussen alle betrokken behandelaars vormt de beste garantie om lymfoedeem of verergering van bestaand lymfoedeem te voorkomen. Voor patiënten kan contact met andere patiënten belangrijk zijn. Daarvoor kunnen zij terecht bij het Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet), waarin patiënten en hulpverleners samenwerken. Hier kunnen patiënten ervaringen uitwisselen en elkaar steunen.

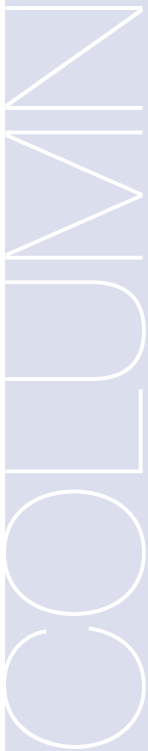
Factoren die de afvoer van lymfe negatief beïnvloeden, zijn:

1. slechte lichamelijke conditie (minder spieractiviteit);
2. overgewicht (vetweefsel belemmert lymftransport en zorgt voor minder effectieve ademhaling);
3. functiebeperking bijvoorbeeld van arm, been, slijtage van nek, schouder, knie;
4. knellende kleding (bijvoorbeeld een strakke bh of broek);
5. overbelasting door inspanning of sport (lymftoevloed kan niet worden verwerkt);
6. verhoogde bloedtoevoer (vaak tijdelijk) bij bijvoorbeeld trombose van arm of been;
7. verhoogde vochtproductie bij bijvoorbeeld ontsteking;
8. blootstelling aan warmte (zon, sauna);
9. reeds bestaand lymfoedeem.

Arm een jaar voor en een jaar na de operatie. Tot operatie wordt overgegaan als de niet-operatieve behandeling geen effect meer heeft.

Enkele leden van de Lymfoedeem Werkgroep Drachten, v.l.n.r.: Robert Damstra (dermatoloog), Marjel Kamminga (gespecialiseerd verpleegkundige), Rens de Groot (dermatoloog), Nienke Oppenhuizen (huidtherapeut), Harry Voesten (chirurg), Gerk Hielkema (fysiotherapeut). Het complete behandelteam bestaat uit drie dermatologen, drie chirurgen, drie gespecialiseerde verpleegkundigen, vier fysiotherapeuten, drie huidtherapeuten, vier dermatologisch verpleegkundigen en nog diverse consulenten.





Een pluchen hart

Nee, een kratje bier til ik echt niet op, en mijn man mag de zware tuintafel verplaatsen. Heel handig ben ik met het zoveel mogelijk spullen meesjouwen aan mijn 'goede' arm. De andere zorgt dan voor de balans. Rozen snoeien, doe ik ook niet, net zo min als glascerven verzamelen na een onhandige afwasmanoeuvre. Het is een tweede natuur geworden wondjes en onnodige spierspanning aan mijn rechterarm te vermijden.

Mijn okselklieren zijn enkele jaren geleden rond Valentijnsdag verwijderd en van mijn man kreeg ik een rood pluche kussentje in de vorm van een hart. Als ik op de bank lag, stutte ik mijn arm ermee en ook in bed zorgde hij voor een verhoging. Omhoog met die arm was het devies. Ook nu het niet meer nodig is, neem ik nog regelmatig die pose aan. Gewoon omdat mijn arm dat lekker vindt. In het begin was ik geneigd mijn arm zodanig te ontzien, dat ik er een stijve schouder van kreeg. Ook hulde ik me bij ieder wisselwasje in huishoudhandschoenen en droeg ik op de warmste zomerdagen lange mouwen uit angst voor muggenbeten.

Nadat ik me eens gruwelijk had gesneden aan een blik bruine bonen en de wond vlot en probleemloos heelde, werd ik wat zorgelozer.

Mijn arm heeft een eigen taal en het is aan mij om daar naar te luisteren. Ik weet inmiddels wat ik wel en niet kan doen en als ik per ongeluk eens over de schreef ben gegaan, dan ga ik gestrekt op de bank met mijn arm omhoog. Eigenlijk doet mijn arm alles wat ik hem vraag, als ik daar maar de nodige rust tegenover stel. Rust en een rood pluchen hart. Alleen een kratje bier. Nee, dat tilt hij echt niet op.

Pauline van der Lans



Stelling:

Vroegtijdige behandeling van oedeem is beter dan een afwachtend beleid.



Tanja Ivanovski, oedeemfysiotherapeut in Bergen op Zoom, in opleiding voor oncologisch fysiotherapeut:

Als het gaat over het voorkomen van lymfoedeem, kun je niet al te stellig zijn. Want wanneer begint lymfoedeem? Sommige mensen hebben er aanleg voor, maar dat weten ze meestal niet van tevoren. Lymfoedeem is soms ook moeilijk herkenbaar. Vooral bij mensen met een stevige huid duurt het even voor het oedeem zich manifesteert, maar voor hen is het dan al wel flink voelbaar. Oudere mensen met een slappe, uitgerekte huid hebben er juist niet veel last van, waardoor ze vaak al een flink oedeem hebben voor het ontdekt wordt.

Wat je als hulpverlener moet doen, is de signalen van cliënten serieus nemen: klachten over een zwaar, moe gevoel in arm, been, gezicht, geslachtsdelen. Dan moet je onderzoek overwegen. Soms is een oedeem niet direct meetbaar met een centimeter maar wel met bijvoorbeeld de Visual Analog Scale (VAS-schaal), waarmee het gevoel voor zwaarte in het betreffende lichaamsdeel wordt gemeten. Aangezien diagnostiek en behandeling van lymfoedeem een specialistische aangelegenheid is, moeten hulpverleners die te maken krijgen met vage klachten een kenner consulteren, zoals de oedeemfysiotherapeut, de huidtherapeut, de oncologisch fysiotherapeut of een multidisciplinaire werkgroep voor lymfoedeem/lipoedeem. Want wat je niet ziet, is er niet, gaat in dit geval niet op.

Bij mensen met kanker die een operatie moeten ondergaan waarbij schade aan het lymfstelsel wordt aangebracht, kun je stelliger zijn over vroegtijdig behandelen. Ongeveer veertig procent van de vrouwen die zijn bestraald voor borstkanker en een okselkliertoilet hebben ondergaan, krijgt lymfoedeem.

Ten slotte is goede voorlichting aan de patiënt belangrijk. De nieuwste inzichten in het ontstaan van lymfoedeem wijzen in de richting van onderbelasting en overgewicht. De patiënt kan zelf de kans op lymfoedeem verkleinen door te zorgen dat hij geen overgewicht krijgt. Een bestaand lymfoedeem verbetert aanzienlijk door overgewicht te verminderen. Door de spieren te blijven trainen, zij het met een goede opbouw, blijft de spierpompfunctie intact. Dat bevordert het functioneren van de lymfvaten.

Clary Stoevelaar, mammacareverpleegkundige op de afdeling chirurgie van ziekenhuis Zuwe Hofpoort in Woerden:

Bij borstkankerpatiënten die moeten worden geopereerd, meten we voorafgaand aan de operatie de armomvang. Ongeveer vier weken daarna zien we de patiënt weer en eventueel later in het jaar nog twee keer. Tijdens deze bezoeken controleren we de armomvang. Maar nog belangrijker is dat patiënten zelf goed letten op het gevoel in hun arm. Dat vertellen we ze dan ook. Als de arm zwaar of moe aanvoelt, raden we aan rust te nemen en de arm een aantal uren hoog te leggen. Verder vertellen we patiënten dat ze alles mogen doen, maar dat ze naar hun lichaam moeten luisteren. De een zal kunnen tennissen en de hele dag bezig kunnen zijn, terwijl een ander misschien al last krijgt van een zwaar gevoel in de arm na het boodschappen doen. Dat is van tevoren niet te zeggen.

Als wij bij de nacontrolebezoeken merken dat de arm toch dikker is, dan verwijzen we de patiënt door naar de fysiotherapeut. Maar dat gebeurt niet vaak. Wij verwijzen door als het verschil in omvang van de arm twee centimeter meer is ten opzichte van de normale omvang. Dat is de norm die we hanteren. Patiënten kunnen ook zelf een afspraak maken bij een fysiotherapeut als zij dat willen. Daarvoor is niet per se een verwijzing nodig.

Als patiënten na de schildwachtklieroperatie ook een okselkliertoilet moeten ondergaan, vertellen we over de voorzorgsmaatregelen die ze moeten nemen om lymfoedeem te voorkomen. We zeggen hun de arm niet te zwaar te belasten, op te passen met extreme warmte of kou, geen knellende kleding te dragen, wondjes te voorkomen door bijvoorbeeld huishoudhandschoenen te dragen bij het aardappelen schillen of bij het werken in de tuin. Als je toch een wondje hebt, doe er dan altijd jodium op. Ten slotte vertellen we dat er geen bloeddruk mag worden gemeten aan de geopereerde arm in verband met knellen en dat er geen bloed mag worden afgenomen in die arm. Bij patiënten die een okselkliertoilet hebben gehad, komt altijd de fysiotherapeut langs na de operatie. Die geeft hen een folder over lymfoedeem, geeft uitleg en adviezen en helpt met een aantal oefeningen.

Het is nacht

Het is nacht de vogels zijn gestopt met zingen
 Op de klok zie ik langzaam de tijd verspringen
 Minuten worden uren en vormen samen de nacht
 Maar de slaap krijgt mij niet in haar macht

Daar lig je op het kussen, ik bekijk je van opzij
 Je ligt er zo gespannen, hoor jij wel echt bij mij
 Ik draai mij naar je toe, maar geef al snel weer op
 De felle pijn weerhoudt mij en zegt waarschuwend stop

Dan draai ik terug, voel het bonzen en steken
 Met een snik droog ik mijn ogen aan de deken
 Je beïnvloedt mijn leven elke dag weer
 Ik word er zo moe van, dit wil ik niet meer

Met een zucht kom ik terug in de realiteit
 Ik wil wel van je af maar wil je niet kwijt
 Ik wil je anders, zoals je eens bent geweest
 De onbezorgde vrijheid die mis ik het meest

Ik ril en huiver, jij voelt broeierig en warm
 Je hoort echt bij mij, jij blijft altijd mijn arm
 Gewikkeld in zwachtels en zwaar van oedeem
 Mijn arm met een verstoord lymfesysteem

Alles weer als toen, is mijn allerliefste wens
 Maar dat is onmogelijk, dat weet ieder mens
 Accepteren is de boodschap die ik aan mijzelf geef
 Door de pijn en alle zorgen weet ik ook: ik leef.

G.H.

Sjoerdje Bourgonje op bezoek in lymfoedeemkliniek Drachten:

Alle aandacht voor een **moeilijk te behandelen aandoening**

Een jaar of twee geleden was ik op bezoek in ziekenhuis Nij Smellinghe te Drachten. In de lift raakte ik aan de praat met een patiënte. Ze woonde in Limburg en was voor behandeling van haar lymfoedeem naar Drachten gekomen. Mijn aandacht was getrokken. Waarom komt iemand van zo'n grote afstand voor behandeling naar Drachten? Wat maakt de behandeling hier zo speciaal? Toen bekend werd dat dit nummer van NFK&U een themanummer over lymfoedeem zou worden, was voor mij direct duidelijk dat ik op zoek wilde naar het antwoord op mijn vraag van twee jaar geleden.

Op een vroege maandagochtend word ik allervriendelijkst ontvangen op de poli van de afdeling dermatologie. Met een kop koffie in mijn hand word ik ingewijd. Informatie wordt over mij uitgestort en ik krijg folders in handen gedrukt. Binnen korte tijd heb ik een beeld van het programma dat ziekenhuis Nij Smellinghe te bieden heeft aan mensen met complexe vormen van lymfoedeem.

Multidisciplinair

Lymfoedeem is een lastig te behandelen aandoening. De behandelaars komen uit de medische- en paramedische hoek. Het gaat om dermatologen, chirurgen, fysiotherapeuten, huidtherapeuten, bandagisten en plastisch chirurgen. De kennis over de behandeling is versnipperd over de behandelaars.

Als het lymfoedeem een gevolg is van de behandeling tegen kanker, dan richt de aandacht zich vaak vooral op die kanker. Het lymfoedeem wordt wel gezien en er vindt ook vaak verwijzing plaats naar een oedeemtherapeut, maar meestal blijft het daarbij. Veel patiënten met lymfoedeem, of zij die een risico hebben lymfoedeem te ontwikkelen, blijven met vragen zitten.

Dat werd gesignaleerd door medewerkers van het ziekenhuis in Drachten. In 1995 riepen die de multidisciplinaire Lymfoedeem Werkgroep Drachten in het leven. Deze werkgroep wil 'een centrum vormen voor informatie, diagnostiek, behandeling en wetenschappelijk onderzoek in

het belang van patiënten met een lymfologische aandoening en in het bijzonder voor mensen met lymfoedeem', zo staat te lezen op de website van Nij Smellinghe. De Lymfoedeem Werkgroep organiseert spreekuren die voorzien in een grote behoefte, ook van patiënten uit andere delen van het land en het buitenland. In 1998 richtten twee leden van de werkgroep, dermatoloog R.J. Damstra en chirurg H.G.J.M. Voesten, de Stichting Lymfologie Centrum Nederland (SLCN) op. Doelstelling van deze stichting is het verzamelen van kennis van en ervaring met de behandeling van lymfoedeem en die ter beschikking stellen aan zowel behandelaars als patiënten en patiëntenorganisaties. Om dat doel te bereiken worden cursussen gegeven voor behandelaars en patiënten en er is een website lymfoedeem.nl. Die site wordt inmiddels beheerd door het Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet), de organisatie voor lymfoedeempatiënten.

Zelfmanagementcursus

Sinds juni 2002 verzorgt de Lymfoedeem Werkgroep de zelfmanagementcursus 'Blijf lymfoedeem de baas'. Deze cursus wordt door heel Friesland aangeboden aan mensen bij wie de okselklieren zijn verwijderd en/of die zijn bestraald. De bewustwordingscursus valt onder een zorgvernieuwingproject voor Friesland, waarbij zorgverzekeraar 'De Friesland' samenwerkt met Nij Smellinghe. Bij de behandeling van borstkanker wordt al veel informatie gege-



Nij Smellinghe kent als enig ziekenhuis in Nederland ook een operatief programma bij lymfoedeem.

ven over het risico op lymfoedeem. Maar in de praktijk blijkt dat veel patiënten moeite hebben met het toepassen van alle leefregels. Veel mensen vragen zich af wat ze wel en vooral niet moeten doen. Voor hen is deze cursus bedoeld. De cursus bestaat uit drie bijeenkomsten van anderhalf uur waarin wordt verteld wat je zelf kunt doen om de kans op lymfoedeem te verkleinen. Uitsluiten kun je oedeem niet. Ook als je heel oplettend bent, kun je lymfoedeem ontwikkelen. In de cursus wordt ook aandacht besteed aan een verantwoorde belasting van je lichaam. Bewegen is goed; te veel bewegen niet. Je leert je eigen grenzen beter aan te voelen.

Voor patiënten die al lymfoedeem hebben, is er ook een zelfmanagementcursus. Voor deze cursus komen de deelnemers zes keer anderhalf uur bij elkaar. Ook hier wordt stil gestaan bij de belastbaarheid van het eigen lichaam. Daarnaast wordt advies gegeven over het aanmeten van therapeutische kousen, het aanleren van zelfmassage en het verbeteren van de kwaliteit van leven. Tijdens beide cursussen speelt lotgenotencontact een belangrijke rol.

Waterbak

De werkgroep doet ook wetenschappelijk onderzoek. Een voorbeeld: in Frankrijk zeggen therapeuten en artsen dat lymfoedeem alleen onder zachte druk gezwachteld mag worden. In Duitsland vinden ze dat zwachtelen juist onder grote druk moet gebeuren. Wie heeft er gelijk? Er is nooit onderzoek naar gedaan. Op dit moment vindt in Drachten een onderzoek plaats waarbij een drukmetertje onder het verband wordt aangebracht. Bij sommige patiënten wordt onder grote druk gezwachteld; bij anderen gebeurt dat onder zachte druk. De patiënten die aan het onderzoek meewerken, worden gevolgd. In de toekomst wordt duidelijk wat aan behandelaars en patiënten kan worden geadviseerd.

Een tweede onderzoek gaat over het meten van de omvang van een arm. Als de ene keer de pols vlak boven het gewricht wordt gemeten en de volgende keer iets hoger, ontstaat een vertekend beeld. Ook zal de ene behandelaar het meetlint wat strakker aantrekken dan de andere. Hoe betrouwbaar zijn die meetgegevens?

Dermatoloog Damstra ontwikkelde daarvoor de waterbak. Een simpele en effectieve oplossing. De patiënt legt de oedeemarm in een bak die tot de rand toe gevuld is met water. Zodra de arm in het water wordt gestoken, zal er water weglopen. Een metertje geeft aan hoeveel; dat is dan het volume van de arm. Het is een betrouwbare methode, die ook het volume van de hand meeneemt.

Ziekenhuisopname

In Drachten worden spreekuren gehouden voor mensen met een complexe vorm van lymfoedeem. Vaak is er al van alles geprobeerd, maar nemen de klachten alleen maar toe. In zo'n geval kan de eigen arts verwijzen naar Nij Smellinghe.

Sinds 2002 kunnen patiënten ook klinisch worden behandeld. Per jaar gaat het om ruim honderd opnames van gemiddeld drie weken. Tijdens het verblijf in het ziekenhuis wordt de patiënt goed aan het werk gezet. Doel van de behandeling is mede een gedragsverandering op gang te brengen. Vooraf krijgt de patiënt een programma toegestuurd. Van uur tot uur is aangegeven welke afspraken de patiënt heeft en wat hij gaat doen. Het is een maatwerkprogramma. Bij de opname wordt de omvang van het oedeemgebied gemeten. Bij een oedeemarm met de waterbak; bij een been met de Perometer. Daarbij wordt een vierkante bak langs het been omhoog en naar beneden geschoven, waarna de gegevens op het computerscherm verschijnen. Deze metingen worden wekelijks herhaald. Zo worden de vorderingen gevolgd.

Conservatief

Bij patiënten die het conservatieve programma volgen, bestaat de behandeling uit lymfdrainage, taping, pelotering (het aanbrengen van stukjes schuimrubber met nopjes, dat een masserende werking heeft) en zwachtelen onder druk. Twee maal per dag staat er fysiotherapie op het programma. Er wordt dan vooral gewerkt aan conditieverbetering en krachttraining, omdat veel patiënten inactief zijn als gevolg van hun lymfoedeem. Door te bewegen wordt het lymfstelsel geactiveerd en overtollig lymfvocht beter afgevoerd.

Een specialistisch verpleegkundige kijkt naar de bh die patiënten dragen. Smalle bh-bandjes zijn schadelijk en dat is vaak niet bekend.

Een diëtiste kijkt naar de voedingsgewoonten. Veel patiënten eten zoutloos, maar dat heeft geen effect. De diëtiste let vooral op overgewicht. Door inactiviteit komen veel patiënten aan. Zij krijgen het advies minder calorierijk voedsel te eten.

In de cursussen zelfmanagement speelt lotgenotencontact een belangrijke rol

Een maatschappelijk werkster kijkt hoe de patiënt met lymfoedeem omgaat. Lymfoedeem is een chronische aandoening, die een grote impact heeft op het dagelijks leven.

Tijdens de opname wordt aandacht besteed aan zelfmanagement van de patiënt.

Aan het eind van het programma, wanneer de arm of het been slank is, wordt een nieuwe kous aangemeten. Het is de bedoeling dat de patiënt de meegekregen tips ter harte neemt, zodat de nieuwe kous blijft passen. Daarvoor is het soms nodig om 's nachts een 'circ-aid' te gebruiken, een apparaat dat met klittenband om het oedeemgebied wordt aangelegd en dat in de nacht het volume moet terugbrengen.

Reductiechirurgie

Nij Smellinghe kent als enig ziekenhuis in Nederland ook een operatief programma bij lymfoedeem. Het gaat om reductiechirurgie, waarbij liposuctietechnieken (vetafzuiging) worden gebruikt. Deze techniek, die geschikt is voor onbehandelbare vormen van lymfoedeem aan armen en benen, wordt verder alleen toegepast in het universiteitsziekenhuis van Malmö, Zweden, door dr. H. Brörson. Hij is de grondlegger van deze techniek. De behandeling wordt uitgevoerd in een multidisciplinaire setting met uitgebreide nazorg.

Lymfvocht heeft een hoog eiwitgehalte, waardoor weefselverandering optreedt. In het weefsel kunnen harde stukjes ontstaan. Nadat alle overtollige lymfvocht uit de oedeemarm is verdwenen, kan een groot verschil in gewicht blijven bestaan tussen oedeemarm en gezonde arm. Dat belast nek, schouder en wervelkolom. Dan kan besloten worden operatief in te grijpen. Tijdens de operatie, die ongeveer twee uur duurt, worden vijftien kleine sneetjes op de arm aangebracht, waardoor een zuigapparaatje naar binnen wordt gebracht. Dat apparaatje zuigt de harde stukjes weefsel weg. De oedeemarm neemt door de operatie af in omvang en gewicht.

Aan de operatie is een voorwaarde verbonden: je moet de rest van je leven, dag en nacht, een steunkous blijven dragen. Dat is geen kleinigheid. Toch vinden patiënten die de operatie hebben ondergaan dat een veel lichtere arm opweegt tegen dit nadeel.

Snijden in een oedeemarm- of been: het is even schrikken. Want krijgen patiënten die een risico

lopen lymfoedeem te ontwikkelen niet juist het advies wondjes te vermijden, zich niet te laten prikken in dat gebied, en te zorgen dat ze geen brandwonden oplopen?

In Duitsland gaan artsen en therapeuten er vanuit dat er nooit gesneden mag worden in oedeemgebied. In Drachten en Malmö hebben ze echter goede resultaten geboekt met reductiechirurgie. Belangrijk is dat er vertrouwen is gegroeid bij de patiënt die de operatie zal ondergaan. De operatieve behandeling vraagt immers een andere manier van denken.

In eerste instantie werd in Drachten uitsluitend reductiechirurgie toegepast bij armen, maar sinds kort wordt de operatie ook uitgevoerd op benen. Het gaat om aanzienlijke aantallen: tussen de twintig en dertig operaties per jaar. Verwacht wordt dat dit aantal de komende jaren nog fors zal stijgen als er meer bekendheid komt over deze uiterste behandeltechniek.

Een patiënt: 'De omvang van arm of been moet worden gemeten vóór er sprake is van lymfoedeem'

Budget

Nadat ik al deze informatie heb gekregen, ben ik aanwezig bij de opname van een jonge vrouw die uit Antwerpen komt. In België is ze lang op zoek geweest naar de reden dat haar been steeds dikker werd. Ze heeft deze zoektocht als psychisch zwaar belastend ervaren. Sinds de zomer weet ze dat ze primair lymfoedeem heeft als gevolg van een zwak lymfstelsel, uitgelokt door wondroos. Ze is in tranen wanneer ze vertelt dat ze haar kinderen van drie jaar en dertien maanden nu een aantal weken niet zal zien. Maar ze heeft het ervoor over. Ze wil zelf iets kunnen doen aan haar lymfoedeem. De komende weken zal zij als patiënt centraal staan tijdens de behandeling, maar nu gaat het eerst over de betaling van haar behandeling. Op dit moment is er nog geen uitsluitsel hoe de betaling geregeld zal worden. Er wordt getelefoneerd. Zelf is ze er vanuit België ook al mee bezig geweest. Ook dat levert tranen op. Het afscheid van haar kinderen staat voor haar centraal; dit gedoe over geld kan ze er niet bij hebben.

Dermatoloog Damstra zegt dat het financiële deel van de behandelingen nog steeds niet goed geregeld is. De betaling door de ziektekostenverzekeraars gaat niet per verrichting, zoals in het buitenland. Nij Smellinghe heeft een budget toegewezen gekregen en als dat budget op is, kunnen geen behandelingen meer plaatsvinden.

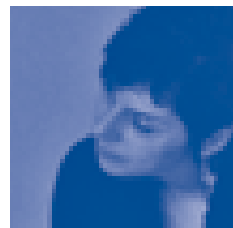
Michelinmanneletje

Ik mag ook rondkijken op de verpleegafdeling. De lymfoedeemkliniek in Drachten bestaat uit zeven bedden. De patiënten die ik spreek, zijn gemotiveerd. Ze gaan er tegenaan. Een man bij wie de beide benen worden gezwachteld, heeft het grootste woord. Hij vraagt mij vooral te vermelden dat het belangrijk is dat de omvang van arm of been wordt gemeten vóór er sprake is van lymfoedeem. Bij hem is dat niet gebeurd en nu weet hij niet wat de normale omvang van zijn benen is. Hij wil graag dat deze voormeting in het protocol van de diagnose en behandeling van lymfoedeem wordt opgenomen.

Even later staat hij als een soort michelinmanneletje voor mij, klaar voor zijn fysiotherapie. Ik vraag hem of hij zich zo nog kan bewegen, waarop een brede lach op zijn gezicht verschijnt. Als hij op vrijdagmiddag met weekendverlof gaat, is hij ook zo gezwachteld. Toch heeft hij vorig weekend 25 kilometer gefietst. Gisteren is hij met vrienden gaan zeezeilen bij windkracht vijf. Groot regenpak aan over zijn gezwachtelde benen en extra grote laarzen, wat maakt het uit. Hij heeft genoten.

De dermatologisch verpleegkundigen die hem zojuist gezwachteld hebben, kijken elkaar aan.

Als in de toekomst een patiënt zegt zich niet te kunnen bewegen met al die zwachtels, hebben zij hun antwoord klaar: met twee gezwachtelde benen kun je zelfs zeezeilen bij windkracht vijf.



Sjoerdje Bourgonje

Voor meer informatie over de behandeling in de lymfoedeemkliniek van Nij Smellinghe en over de zelfmanagementcursussen: www.nijsmellinghe.nl.

Uit de praktijk van...

de oncologisch fysiotherapeut

Nieuw: oncologisch fysiotherapeut

De behandelingen met chirurgie, bestraling en chemotherapie bij kanker zijn ingrijpend. Angst, depressie, vermoeidheid, verminderde energie en slaapproblemen zijn bekende reacties daarop. Een aantal (ex-)patiënten heeft last van een verstoord zelfbeeld. Sommigen komen in een sociaal isolement terecht of hun familieverbanden en hun seksuele relatie raken verstoord. Deze psychische en sociale problemen worden door onderzoekers in verband gebracht met angst voor terugkeer van de kanker en angst voor de dood. Deze verschijnselen zijn normale reacties op factoren die spanning of stress geven.

Pijn, verminderde beweeglijkheid en lymfoedeem zijn mogelijke lichamelijke gevolgen van de behandelingen. Deze bijwerkingen kunnen tot gevolg hebben dat de patiënt minder actief wordt. Dat heeft een negatieve invloed op zijn deelname aan de samenleving. Het vermindert de onafhankelijkheid van de (ex-)patiënt en zijn kwaliteit van leven gaat achteruit.

De gevolgen van de behandeling van kanker kunnen zowel fysiek als psychisch zo ernstig zijn dat hulp nodig is om terug te keren naar een acceptabele kwaliteit van leven. Oncologisch fysiotherapeuten worden speciaal opgeleid om die hulp bieden. Eind november studeren de eerste zestien af. De behandeling en begeleiding door de oncologisch fysiotherapeut is gericht op het blijven deelnemen aan het maatschappelijke leven en het zo mogelijk uitbreiden van het activiteitsniveau. Een van de doelen is het verminderen en stabiliseren van lymfoedeem.

In mijn praktijk zag ik een vrouw van vijftig jaar die een borstamputatie had ondergaan. Bij de operatie waren ook de lymfknoopen in de oksel verwijderd. Het litteken op de plaats van haar rechterborst is lelijk, verdikt en verkleefd met de onderlaag. Er is schade ontstaan aan de grote borstspier, waarschijnlijk door de bestraling. Ze heeft last van pijn en zwelling aan de zijkant van de romp en aan de bovenarm. Het heffen van de arm naar voren en naar opzij is pijnlijk. Ze heeft opvliegers omdat ze het hormoonpreparaat tamoxifen gebruikt als nabehandeling.

De cliënte ervaart beperkingen bij het kammen van het haar, het wassen en afdrogen van haar rug, bij tillen en dragen, bij het wegzetten van dingen op een hoge plank, bij het ramen lappen, het stofzuigen en bij het bedden opmaken. Als ze minder doet, heeft ze niet minder pijnklachten. Als ze meer doet dan ze eigenlijk kan, levert dat meer pijn op.

De cliënte was na de behandelingen weer gaan werken. Haar taken als assistente/receptioniste zijn het ontvangen van cliënten, telefonische afspraken maken en agendabeheer. Ook verricht zij eenvoudige handelingen waarbij ze haar schouder en arm niet intensief hoeft te gebruiken.

Wat betreft haar persoonlijkheid: ze is actief en gericht bezig met het aanpakken van haar problemen. Ze heeft veel behoefte aan controle en is ontevreden over de resultaten die ze tot nu toe heeft bereikt. Ze heeft last van angst en onzekerheid, boosheid, verdriet en vooral van depressieve gevoelens. Haar lichaamsbeeld is verstoord. Ze wil haar litteken niet aanraken en vindt de opvliegers storend en vies. Ook het dragen van een steunkous om haar arm stuit op veel weerstand. Deze symptomen zijn samen te vatten in de term 'distress', dat is psychische nood en uitputting door stress. Distress is normaal na een ingrijpende ervaring als kanker en vermindert meestal vanzelf twee tot drie jaar erna. Distress heeft een functie in het verwerken van wat je is overkomen. Maar in de tussentijd kan het voor veel narigheid zorgen en is begeleiding gewenst.

De dochters van de cliënte zijn beschermend en proberen haar werk uit handen te nemen. Haar echtgenoot is onder behandeling voor zijn depressiviteit en van hem ondervindt ze weinig steun. Op haar werk is er weinig tijd voor contacten met collega's en als collega's belangstelling tonen, ervaart ze dat als confronterend en houdt zij het contact af. Ze vindt steun in haar geloof.



Behandelplan

Nadat ik een inventarisatie heb gemaakt van de klachten, bekijk ik hoe de cliënte behandeld kan worden. Over haar klacht – pijn als gevolg van borstamputatie (postmastectomie pijnsyndroom) – is literatuur te vinden die kan helpen bij het bepalen van de behandelmogelijkheden en de keuze van de soort behandeling. Het is mijn taak als behandelaar om de verschillende mogelijkheden te bespreken en toe te lichten, zodat ze een afgewogen keuze kan maken. In de primaire behandeling van kanker komt het voor dat er weinig alternatieven zijn en een bepaalde behandeling de beste, de gouden standaard, is. Dan is er alleen keus tussen wel of niet behandelen. Voor het behandelen van de klachten die ontstaan na of als gevolg van de behandelingen zijn vaak wel verschillende mogelijkheden. De cliënt heeft een belangrijke stem in het vaststellen van het behandelplan. Ik moet rekening houden met factoren die het bereiken van de behandeldoelen kunnen beïnvloeden. Eerdere fysiotherapie leidde bij deze cliënte tot toename van de klachten. Dus de belasting van de therapie kan bij haar niet te hoog zijn. Daardoor kan de behandeling langer gaan duren. Ook de manier waarop de cliënte met de klachten omgaat en de houding van de omgeving kan van invloed zijn op de behandeling. In haar geval kunnen haar depressieve gevoelens belemmerend werken op de voortgang van de voorgestelde behandeling, terwijl haar actieve manier van omgaan met problemen juist stimulerend kan zijn.

Onbespreekbaar

Uiteindelijk hebben we besloten tot behandeling van de verkleving van het litteken en de verkorting van de grote borstspier met milde technieken uit de manuele lymfdrainage. De zwelling op de romp wordt behandeld met lymftaping. Ik bekeek hoeveel oefeningen de cliënte kon uitvoeren zonder dat de spieren geïrriteerd raakten. De oefeningen waren erop gericht dat

zij haar schouder weer volledig kon bewegen en belasten.

Het oedeem in de bovenarm werd met manuele lymfdrainage en zwachtelen behandeld, tot een mooi resultaat was bereikt en een kous kon worden aangemeten. Gelukkig was een handschoen niet nodig. Het dragen van een handschoen was onbespreekbaar voor deze cliënte. Het oedeem op de borst werd behandeld met manuele lymfdrainage en lymftape. Om de pijn verder te verminderen, stelde ik voor TENS (transcutane elektrische neurostimulatie) te gebruiken, een stroomvorm die ook thuis kan worden toegepast. Maar dat wees ze af.

Naarmate ze lichamelijk beter functioneerde, breidde de cliënte zelf haar activiteiten verder uit. Als dat niet gelukt was, had ik ondersteuning kunnen bieden door middel van bijvoorbeeld coaching of oefenprogramma's, individueel of in groepsverband.

Uiteraard was ik als oncologisch fysiotherapeut niet de enige betrokken behandelaar. De huisarts speelde een belangrijke rol bij de pijnbestrijding. Omdat het een pijnsyndroom na borstamputatie betrof, gebeurde dat met antidepressiva. Antidepressiva zijn goede pijnstillers bij dit soort pijnsyndromen. Toen dat onvoldoende hielp, volgde doorverwijzing naar de pijnpoli. Ook bij de controlebezoeken aan de chirurg en de bestralingsarts vertelde de cliënte dat zij pijn en depressieve gevoelens had en dat zij haar lichaam lelijk vond. De chirurg drong aan op gesprekken met een maatschappelijk werker of psycholoog, maar dat wees ze af.



maatschappelijk werker of psycholoog, maar dat wees ze af.

Heleen Burghout is oedeemfysiotherapeut, in opleiding voor oncologisch fysiotherapeut. Zij werkt in haar eigen praktijk FysioAlign in Ede (www.fysioalign.nl).

Uit de praktijk van... de fysiotherapeut

Twee keer per week is het voor een groepje mensen in Oost-Groningen die in het verleden kanker hebben gehad, tijd om te gaan sporten. Dit gebeurt in de oefenzaal van onze praktijk. Op dit moment zijn ze halverwege het programma en ze zijn al duidelijk vooruitgegaan. Twee keer per week is het voor een groepje mensen in Oost-Groningen die in het verleden kanker hebben gehad, tijd om te gaan sporten. Dit gebeurt in de oefenzaal van onze praktijk. Op dit moment zijn ze halverwege het programma en ze zijn al duidelijk vooruitgegaan. We beginnen met een warming-up en nemen daarin ook het lymfsysteem mee. We laten de spieren rond de lymfbanen aan- en ontspannen. Dit geeft een impuls aan de lymfvaten. Daarna beginnen de meesten met een cardio-apparaat: fiets, loopband, roeier- of cross-trainer. Vervolgens doen we krachtoefeningen en pakken we een bal om onze coördinatie te trainen. We sluiten af met rekoefeningen en één keer in de twee weken voeren we ontspannings- en ademhalingsoefeningen uit. Iedereen heeft een persoonlijk trainingsprogramma en kan zijn eigen gang gaan. Voor vragen of aanpassingen van de oefeningen loop ik de zaal door.

Omdat het een vaste groep is, is een vertrouwde sfeer ontstaan. In de ene groep wordt

veel met elkaar gedeeld en worden tips uitgewisseld. De andere groep wil trainen, conditie opbouwen en geen gepraat over de ziekte die ervoor heeft gezorgd dat ze zolang aan de zijlijn hebben gestaan. Bij beide soorten groepen komt naar voren dat ze te maken hebben met een vermoeidheid die mensen die geen kanker hebben gehad niet kennen. Door te trainen gaat deze vermoeidheid niet helemaal over, maar ze kunnen er beter mee omgaan. Bij iedereen gaat de conditie ook duidelijk vooruit. Veel gehoorde opmerkingen zijn: 'Ik kan de trap weer op zonder moe te worden.' 'Ik kan het huishouden weer zelf doen en hoef mijn man niet meer te roepen om de was op te hangen.' 'Spelen met de kleinkinderen is weer leuk.' 'Na dit programma ga ik weer sporten.' 'Hebben we nu al achttien weken training achter de rug? Ik zal het straks missen.'

Aan het einde van het programma is de conditie verbeterd, de kracht toegenomen en de beweeglijkheid van de gewrichten vergroot. Het lymfoedeem is niet toegenomen. Het belangrijkste wat de deelnemers weer weten, is: bewegen geeft plezier.

Claudia van Royen werkt als fysiotherapeut in de praktijk Menterwolde te Zuidbroek, Groningen.

Fysiotherapeut Claudia van Royen aan het werk.



Uit de praktijk van... de huidtherapeut

Oedeemtherapie is een belangrijk onderdeel van het werk van de huidtherapeut. Een huidtherapeut behandelt patiënten met een zieke en/of beschadigde huid en bepaalde vormen van oedeem op verwijzing van een arts. Doel is de stoornis, beperking of handicap die door het oedeem of de beschadigingen wordt veroorzaakt, op te heffen, te verminderen of te voorkomen.

De huidtherapeut geeft ook patiënten en groepen patiënten instructie, voorlichting en informatie over zelfzorg. Omdat de behandeling van lymfoedeem maatwerk is en wordt afgestemd op de individuele patiënt, wordt altijd een keuze gemaakt tussen verschillende behandelingen en vaak worden behandelingen gecombineerd. Ten onrechte wordt wel eens gedacht dat oedeem alleen in ledematen kan voorkomen, maar dat is niet altijd het geval. Dat blijkt uit het volgende voorbeeld.

Op mijn spreekuur zag ik de heer D., 58 jaar, getrouwd en van beroep loodgieter maar nu tijdelijk arbeidsongeschikt. Hij heeft een mondbodemcarcinoom gehad en is in zijn hals geopereerd vanwege uitzaaiingen. De lymfklieren in zijn hals zijn weggehaald (halskliertoilet) en hij is in het halsgebied bestraald. Hij heeft veel klachten overgehouden aan zijn behandelingen, waaronder oedeem. Daardoor kan hij zijn hals minder goed draaien en heeft hij spraak- en slikproblemen.

Ik ben gaan kijken waar deze patiënt baat bij kan hebben. Oedeem in het gezicht vereist een speciale aanpak. Ik heb gekozen voor manuele lymfedrainage, dat is een specifieke ontstuwingsmassage om het vocht weg te krijgen. Ook werkte ik met speciale spierregulerende en vochtafdrijvende pleisters (zie foto). Omdat er op het hoofd geen steunkous aangemeten kan worden, ben ik op zoek gegaan naar een

Lymftaping

Bij lymftaping wordt de oedeemhuid volgens een speciale methode afkomstig uit Japan beplakt met vochtafdrijvende en spierregulerende tape. Deze kinesiotape verschilt van de bekende witte, stugge sporttape die wel wordt gebruikt bij verstuite enkels. De kinesiotape ziet eruit als een gewone pleister, maar komt wat betreft elasticiteit, dikte en gewicht overeen met de huid.

Door de tape op een bepaalde manier aan te brengen, maakt die door de ingebakken rek plooitjes in de huid waardoor een 'optillend' effect ontstaat. Daardoor komt er onderhuids ruimte vrij, waardoor het vocht beter wordt afgevoerd en ontstuwingsplaatsvindt. De elastische tape geeft drukvermindering op het weefselgebied dat wordt behandeld. Verhard oedeemweefsel (bindweefsel) wordt zachter en zelfs littekenweefsel, dat kan ontstaan na bestraling, wordt minder pijnlijk. Mensen die baat hebben bij lymftaping kunnen leren de tape zelf te plakken.

Lymftaping is nog in ontwikkeling. Mogelijk stimuleert taping de vochtafvoer zodanig dat een steunkous overbodig wordt. Een van de nadelen van de steunkous is dat boven de kous vaak vochtophopingen ontstaan die leiden tot nek- en schouderklachten. Van lymftaping zijn geen nadelige gevolgen bekend. In zeldzame gevallen treedt huidirritatie op. Wie zoekt naar een therapeut die de door beroepsverenigingen erkende cursus lymftaping heeft gevolgd, kan terecht bij de Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL) en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH).



alternatief. Dat is een hoofdkap geworden die druk uitoefent.

Huidverzorging

Belangrijk is dat deze patiënt zijn huid goed verzorgt, want dan geneest die beter van de bestraling. De huid blijft dan soepel, waardoor de lymfvaatjes in de huid beweeglijk en werkzaam blijven. Ook behoudt de huid zijn beschermende functie. Nadat de bestraling was beëindigd, heb ik glycerineplakken op de huid gelegd, ter verkoeling en om de huid te voeden. Daarna plaatste ik littekenpleisters (siliconenpleisters) op het litteken en het bestraalde gebied, ook om de huid zo soepel mogelijk te krijgen en te houden. De huid genas goed en het litteken ging er beter uitzien. Ook na verloop van tijd bleef dit zo. Bovendien kon meneer zijn nek beter draaien en was het praten en slikken verbeterd. Het oedeem nam af.

Het resultaat van een behandeling staat of valt met goede voorlichting en leefregels die worden toegepast. Dus oppassen met overbelasten van het lichaam en met warmte, want dat geeft extra vocht. Geen aftershave gebruiken na het scheren. Goed kauwen op kauwgom, want de spieren werken ter ondersteuning van de lymfafvoer en je stimuleert daarmee de speekselproductie. Ik gaf de patiënt zoveel mogelijk handvaten om zelf zijn oedeem te kunnen beheersen. Met als hoofddoel: een goede kwaliteit van leven.



Nancy van As-van Dijkum werkt sinds tien jaar als huidtherapeut in de praktijk laser, huid & oedeemtherapie T.M. Hengst-Oppenuizen te Heerenveen.

ADVERTENTIE



Nordic Walking Sensatie



Waar kunt u mij vinden in de Provincie:

- De Bilt
- Harmelen
- Houten
- Montfoort
- Nieuwegein
- Woerden
- Op verzoek op andere lokatie i/d Regio

Introductie

Cursus

In kleine groepen of privé-lessen

Scholen

Aangepaste lessen voor ouderen

Aangepaste lessen bij handicaps

Bedrijfsclinics

NW als Fysiotherapie

Introductie: Doorlopend bij voldoende aanmelding

U Instructeur Nordic Walking & Fysiotherapeut **Marco Wieggers** 06-23360200

Website : www.nordicwalkingsensation.nl

E-mail : info@nordicwalkingsensation.nl





Deze zomer geen teenslippers

Op een voorjaarsdag komt een prachtige, jonge vrouw mijn behandelkamer binnen. Lang en slank. Een zelfverzekerde blik in haar ogen. Ze weet zich met smaak te kleden. Ze blijkt een zwak voor lekkere geurtjes te hebben, wat iedere vervolgssessie te ruiken is.

Deze vrouw, ik zal haar Myra noemen, werkte als aerobiciërares en vloog de wereld rond. Een avontuurlijk leven.

Kortgeleden is ze behandeld voor baarmoederkanker. Na de behandelingen wilde ze haar leven weer oppakken. Dat viel tegen.

Haar baarmoeder is verwijderd, waardoor ze haar kinderwens in het water ziet vallen. Ze heeft oedeem in haar benen, waardoor vliegen geen optie meer is. Ineens realiseert ze zich dat het verhaal rond kanker niet over is, maar ook de rest van haar leven beïnvloedt.

Dit is het moment waarop ze ondersteuning zoekt.

Bij Myra zijn lymfklieren uit haar lies verwijderd. Dat ging goed, totdat ze een ontsteking kreeg. Sindsdien heeft ze oedeem in beide benen en in haar schaamstreek. Voor haar benen kan ze kousen dragen, maar haar schaamstreek is een ander verhaal. Ze is hier heel open over en laat me haar schaamstreek zien. Ik ben er een beetje beduusd van.

Het beeld dat bij me achterblijft is dat van een vrouw die zich vrouw wil blijven voelen.

Zo draagt ze mooie lingerie. Onder haar mooie slipje verbergt ze een ribbelig stukje schuimrubber, dat de doorstroming in haar schaamstreek stimuleert. En over dat vrouwelijke slipje draagt ze een strak broekje, dat dezelfde werking heeft als haar steunkousen. Omdat dat strakke slipje de lijn van haar billen samenperst tot een strak pak, heeft ze de achterkant van het slipje eruit geknipt. Zo toont ze de buitenwereld nog steeds haar mooie billen. In een strakke broek is niets te zien van de therapeutische hulpmiddelen die ze moet gebruiken.

Myra heeft het druk met haar oedeem. Ze bezoekt een huidtherapeute. Ze gaat naar de sportschool, om al fietsend en rennend de doorstroming in haar benen te verbeteren. Het spierweefsel in haar benen vermindert door het dragen van steunkousen. Daarom doet ze aan krachttraining. Ze let scherp op haar eten en volgt sapkuren. Ze komt bij een meridiaantherapeut.

Ondanks alles gebeurt wat ze niet voor mogelijk hield: haar klachten nemen toe. Dat is moeilijk te verwerken.

Als ik haar hoor praten is haar grootste zorg dat ze geen teenslippers meer kan dragen, door de kousen. Als ik dan stil blijf en luister, hoor ik het verhaal van een leven dat op dit moment ontspoord is. Ze heeft al haar krachten gegeven, zowel fysiek als financieel, om haar lot positief te beïnvloeden. Nu is ze doodmoe en haar geld is op. Hoe moet ze verder?

De buitenwereld ziet een zelfbewuste, goedgeklede, jonge vrouw.

Sjoerdje Bourgonje

Ex-Hodgkin-patiënt Sjoerdje Bourgonje werkt als lichaamsgericht begeleider met (ex-)kankerpatiënten. In haar column vertelt ze over ervaringen in haar werk.

Nuttige adressen

Kankerpatiëntenorganisaties die te maken hebben met lymfoedeem, bieden informatie en persoonlijke steun. Onderstaande organisaties zijn aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Werkgroep Lymfoedeem van BorstkankerVereniging Nederland

De werkgroep Lymfoedeem geeft informatie, tips en adviezen over behandeling en leefwijze. Contact met lotgenoten is ook mogelijk via de werkgroep.

Postbus 8065
3503 RB Utrecht
tel. 030-291 72 22
ervaringslijn: 030-291 72 20
e-mail: info.lymfoedeem@borstkanker.nl
website: www.borstkanker.nl

Werkgroep Zenuwpijn van BorstkankerVereniging Nederland

De werkgroep Zenuwpijn brengt u in contact met ervaringsdeskundigen en geeft veel informatie, ook over behandelingen.

Postbus 8065
3503 RB Utrecht
tel. 030-291 72 22
ervaringslijn: 030-291 72 20
e-mail: info.zenuwpijn@borstkanker.nl
website: www.borstkanker.nl

Stichting Olijf

voor vrouwen met gynaecologische kanker

Postbus 1478
1000 BL Amsterdam
tel. 033-463 32 99
e-mail: olijf@olijf.nl
website: www.kankerpatient.nl/olijf

Contactgroep Prostaatkanker

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
Lotgenotenlijn (gratis): 0800-999 22 22
(maandag, woensdag en vrijdag van 10.00 tot 12.30 uur; dinsdag en donderdag van 19.00 tot 21.00 uur).
e-mail: secretariaat@scp.nfkpv.nl
website: www.kankerpatient.nl/prostaat-kanker

Stichting Melanoom

Postbus 236
1440 AE Purmerend
Lotgenotenlijn: 078-615 83 97
e-mail: secretariaat@melanoom.nfkpv.nl
website: www.kankerpatient.nl/melanoom

Stichting Klankbord

voor mensen met kanker in het hoofd-halsgebied

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
e-mail: [mailen via website](mailto:mailen.via.website)
website: www.stichtingklankbord.nl

Patiëntenvereniging NSvG (stembandlozen)

Postbus 13
3500 AA Utrecht
tel. 030-232 14 83
e-mail: nsvg@planet.nl
website: www.kankerpatient.nl/nsvg

Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W)

Het Breed Platform Verzekerden en Werk is een onafhankelijke organisatie voor iedereen met een gezondheidsprobleem of handicap die informatie zoekt over werk, uitkeringen en verzekeringen.

Helpdesk: 0900-4 800 300 (12.00 tot 20.00 uur, 70 ct/m)

e-mail: [mailen via website](mailto:mailen.via.website)

website: www.bpv.nl

NLNet: organisatie voor patiënten met lymfoedeem



Kankerpatiënten met lymfoedeem zijn verspreid over verschillende patiëntenverenigingen, waardoor ze zich moeilijk samen sterk kunnen maken voor hun problemen. Daarom werd begin 2006 het Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet) opgericht. NLNet is er voor patiënten en hun familieleden, maar ook voor medici en paramedici voor wie het behandelen van lymfoedeem een therapeutische uitdaging is.

In Nederland zijn meer dan 250.000 patiënten met aandoeningen van het lymfvaatstelsel. Patiënten die vaak tussen wal en schip vallen en een lange weg te gaan hebben voordat de juiste diagnose wordt gesteld of een goede behandeling wordt begonnen. Voor deze patiënten maakt NLNet zich sterk.

NLNet wordt financieel ondersteund door een aantal producenten van medische hulpmiddelen. Verder is de stichting afhankelijk van de bijdragen van donateurs. Het bestuur wordt gevormd door patiënten en enkelen die sterk betrokken zijn bij lymfoedeemproblematiek. In de adviesraad zitten artsen en vertegenwoordigers van de beroepsorganisaties van oedeemfysiotherapeuten en huidtherapeuten. Alle medewerkers verrichten hun taken op vrijwillige basis.

Meer kennis

NLNet wil bevorderen dat artsen, therapeuten, zorgverzekeraars, keuringsinstanties en dergelijke, meer kennis over de aandoening krijgen en over richtlijnen voor behandeling, zodat

patiënten niet van goede hulp en zorg verstoken blijven. Ook stelt NLNet informatie ter beschikking aan patiënten en hun naasten, onder andere via een website.

Op de website van NLNet staat informatie over lymfoedeem, oorzaken en gevolgen ervan en mogelijke behandelingen. Donateurs van NLNet hebben toegang tot een forum, waar ze de mogelijkheid hebben met collega's of lotgenoten ervaringen uit te wisselen, elkaar tips te geven en elkaar te steunen en te troosten. Op dit besloten deel van de website kunnen ze ook vragen voorleggen aan een panel van deskundigen. De antwoorden op veelgestelde vragen worden er verzameld.

Twee keer per jaar brengt NLNet het tijdschrift Lymfologica uit. NLNet zet regionale zelfhulpgroepen op en eens in de anderhalf jaar wordt een symposium gehouden voor patiënten, therapeuten en belangstellenden. NLNet onderhoudt intensieve contacten met andere lymfoedeemorganisaties in Europa en daarbuiten.

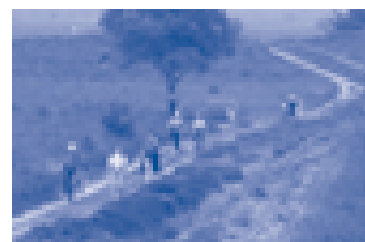
Informatie en aanmelden

Op 24 mei 2008 wordt in de Jaarbeurs in Utrecht het tweede symposium over lymfoedeem georganiseerd. Meer informatie hierover is te vinden op de website www.lymfoedeem.nl en in Lymfologica. Aanmelden als donateur kan via de website of door een briefje te sturen naar NLNet, Postbus 723, 2003 RS Haarlem.

Nordic walking

Nordic walking is een geschikte sport voor mensen met lymfoedeem. Door de bewegingen met zowel armen als benen wordt de afvoer van lymfoedeem bevorderd. De spierpompfunctie van het hele lichaam wordt continu gestimuleerd doordat ook de armen en handen intensief worden gebruikt. Nordic walking is ook aan te raden voor mensen die geen lymfoedeem hebben, maar tijdens een lange wandeling wel last hebben van dikke armen en handen. Dit is een gevolg van het feit dat de arm- en handspieren niet actief zijn als je gewoon wandelt. Het is te voorkomen door met de handen of vingers te spelen of nordic walking-poles in de handen te nemen en daarmee te gaan lopen. Doordat er meer spieren worden aangesproken, worden er ook nog eens meer calorieën verbrand.

Meer informatie over nordic walking en lymfoedeem:
<http://www.deuitdagingaangaan.nl/html/nordic.html>



Nuttige adressen

Integrale oedeemtherapie: alles op één adres

De integrale oedeembehandeling die oedeemfysiotherapeuten geven, richt zich op vermindering en stabilisering van het oedeem. Deze behandeling is effectief, doelmatig, patiëntvriendelijk en kostenbesparend. Met manuele lymfdrainage (een soort massage), speciale massagegrepen om verhardingen in het weefsel te versoepelen (oedeem- en fibrosegrepen), zwachtelen/bandageren (compressietherapie), het aanbrengen van stukjes schuimrubber met nopjes dat een masserende werking heeft (pelottering), het opvullen van bepaalde huidgebieden om druk te verminderen en het insnoeren van bandages te voorkomen (polstering), littekenmassage of lymftaping zorgt de therapeut voor vochtafvoer. Soms wordt een drukgolfapparaat of 'lymfpress' gebruikt om de vochtafvoer te bevorderen. Ook krijgt de cliënt bewegings- en ademhalingsoefeningen mee naar huis. Door de vochtafvoer verminderen de klachten, neemt de pijn af en geneest een wond sneller.

Na stimulering van de vochtafvoer volgt het zwachtelen van de behandelde ledematen en eventueel het aanmeten van een therapeutisch-elastische kous (TEK). In het geval van een borstamputatie kunnen ook een prothese en therapeutische bh aangemeten worden. Om de vooruitgang te kunnen bepalen en de motivatie van de patient te stimuleren, wordt de omvang van het oedeem regelmatig gemeten. Ten slotte geeft de therapeut de cliënt adviezen voor de huidverzorging. Dit om de soepelheid en de beschermende functie van de huid zoveel mogelijk te behouden, waardoor er minder kans is op huidontsteking. De kracht van het behandelconcept van de integrale oedeemtherapie is dit totaalpakket. Alle deelbehandelingen en technieken werken aanvullend op elkaar. Voordeel voor de cliënt is dat hij op één adres terecht kan voor alle therapieën en hulpmiddelen. Volgend jaar starten in diverse praktijken en ziekenhuizen cursussen zelfmanagement voor cliënten. Deze cursussen bestaan uit een zestal lessen waarbij het doel is het oedeem te onderhouden en de cliënt onafhankelijk te maken van therapie.

www.kanker.info

In het webportaal kanker.info is betrouwbare en actuele informatie te vinden over kanker, behandelingen en ook over zenuwpijn en lymfoedeem. Ga naar www.kanker.info, menu Leven met of na kanker, onderwerp: Gevolgen van ziekte en behandeling.

Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH)

De Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH) is de beroepsorganisatie van huidtherapeuten die de HBO-opleiding Huidtherapie hebben gevolgd. De NVH ontwikkelt kwaliteitsbeleid en organiseert na- en bijscholingsprojecten voor haar leden.

Waar vindt u een huidtherapeut?

Huidtherapeuten werken in een eigen praktijk, een groepspraktijk, een gezondheidscentrum of een ziekenhuis. Voor adressen bij u in de buurt kunt u contact opnemen met het NVH-secretariaat: e-mail: secretariaat@huidtherapie.nl. Ook op de website www.huidtherapie.nl zijn adressen van huidtherapeuten te vinden.

Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL)

De Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie is de beroepsvereniging van oedeemfysiotherapeuten. Wie een adres zoekt van een oedeemfysiotherapeut in de buurt kan de website www.nvfl.nl raadplegen.

Een cliënt op haar wekelijkse bezoek bij de oedeemfysiotherapeut.



Boeken en brochures

Hier een lijst van boeken en brochures die nuttig of lezenswaardig kunnen zijn voor mensen met lymfoedeem.

Boek over lymfoedeem met veel aandacht voor bewegen

Naast een uitleg over wat lymfoedeem is, wat het met mensen doet en hoe het behandeld kan worden, bevat dit boek adviezen over wat lymfoedeempatiënten zelf kunnen doen om minder last te hebben van hun aandoening. Er is veel aandacht voor de positieve effecten van lichaamsbeweging. Zo bevat het boek een serie dagelijkse oefeningen bij lymfoedeem in de arm, in het been en in de hals of het gezicht.

Auteur: W. Duchenne-Van den Berge, uitgave van Integraal Kankercentrum West, 2004, 75 pagina's, 5 euro. Bestellen via internet: <http://www.ikcnet.nl/bibliotheek/index.php?id=1416>

komt aan de orde in dit boek.

Auteur: Jacqueline Lucas, Uitg. SWP te Amsterdam, 2002, 144 pagina's, 14,40 euro. ISBN: 978 90 6665 375 7. Voor meer informatie en bestellen: www.swpbook.com/305

Handboek voor overlevers

Ongeveer de helft van het aantal mensen dat kanker krijgt geneest of overleeft langdurig. Veel van hen worden vervolgens geconfronteerd met een andere problematiek: ze moeten leven met blijvende vermoeidheid, pijn, verminking of lymfoedeem. Voor deze groeiende groep mensen heeft Jeroen Terlingen een overzichtelijk en toegankelijk *Handboek voor overlevers* geschreven. In negentien hoofdstukken komen tientallen mensen aan het woord met hun ervaringen en praktische adviezen.

Prijs: 17,75 euro. Meer informatie en bestellen: www.cra-ter.nl

Cursusboekje Balans bij lymfoedeem van de arm

Balans bij lymfoedeem van de arm (2006) is geschreven voor patiënten die lymfoedeem hebben als gevolg van een borstamputatie. De schrijvers, fysiotherapeuten Tom Zee en Marjan Steenks, geven informatie over lymfoedeem, over het ontstaan ervan en over de behandeling. Het boekje hoort bij de cursus 'Balans bij lymfoedeem van de arm' die zij ontwikkelden voor deze patiënten.

Prijs: 9 euro inclusief verzendkosten.

Voor meer informatie en bestellen: <http://www.paramedisch.org/algemeen/publicaties.asp?weergave=publicatie&id=49>, of bel het Nederlands Paramedisch Instituut in Amersfoort: tel. 033-421 61 00.



Brochures over lymfoedeem en zenuwpijn van de BorstkankerVereniging

Op de website van de BorstkankerVereniging Nederland zijn verschillende uitgaven over lymfoedeem en zenuwpijn te downloaden en te bestellen, zoals 'Leren leven met lymfoedeem', 'Vraag en antwoord over het dragen van een TEK' [steunkous] en de brochure 'Wat te doen bij zenuwpijn na mijn borstkankeroperatie'. Ga naar www.borstkanker.nl, klik op 'bibliotheek' in de rechter bovenhoek van de homepage en type 'lymfoedeem' of 'zenuwpijn' in als zoekterm.

Brochures over lymfoedeem of zenuwpijn zijn ook te telefonisch bestellen bij de BorstkankerVereniging: tel. 030-291 72 22.

Portretten van vrouwen met borstkanker

In *Op klaarlichte dag, leven met borstkanker* vertellen zeven vrouwen over zichzelf, hun leven en de plaats die hun ziekte inneemt. Het zijn indringende verhalen over relaties, werk, angst, vertrouwen, liefde. Ook lymfoedeem

Boeken en brochures

Brochures van KWF Kankerbestrijding

KWF Kankerbestrijding bracht de brochure 'Lymfoedeem na kanker' uit. Deze is te bestellen via de website www.kwfkankerbestrijding.nl of via de KWF Kanker Infolijn (24 uur per dag): 0800-022 66 22.

Twee Engelstalige boeken over lymfoedeem



Living well with lymphedema door A. Ehrlich, A. Vinjé-Harrewijn, E. McMahan.
San Francisco, 2005. ISBN 0 9764806 0 3

Overcoming the emotional challenges of lymphedema door Elizabeth McMahan.
San Francisco, 2005. ISBN 0 9764806 3 8



Eénhandig kookboek

Voor mensen die – tijdelijk of permanent – maar één hand ter beschikking hebben, bracht de Stichting Vrienden van de Tolbrug, een revalidatiecentrum in Den Bosch, een speciaal kookboek uit.

Het boek is tot stand gekomen met hulp van topkoks en ervaringsdeskundigen. De opbrengst komt ten goede aan revalidanten en mensen met een lichamelijke beperking. Het boek verscheen in 2006 en kost 29,95 euro inclusief verzendkosten.

Voor meer informatie en bestellen:
www.vriendenvandetolbrug.nl.



In 2008 verschijnt *Omgaan met lymfoedeem*

Nieuw groot Nederlandstalig boek over lymfoedeem

Met *Omgaan met lymfoedeem*, dat in 2008 verschijnt, willen de auteurs – een fysiotherapeut, een huisarts en een psycholoog – een lacune opvullen: tot nu toe was er geen Nederlandstalig boek dat voor iedereen die met lymfoedeem te maken heeft, ingaat op de oorzaken van de aandoening en hoe ermee te leven.

In het boek dat nog moet verschijnen, wordt ingegaan op wat lymfoedeem is en wat diverse oorzaken zijn van het ontstaan ervan. De behandeling van lymfoedeem met complexe fysieke ontstuwings therapie komt uitgebreid aan de orde. Deze behandeling bestaat uit vier verschillende onderdelen: huidverzorging, manuele lymfedrainage, compressietherapie en oefeningen. Beschreven wordt wat van de behandeling te verwachten is en wat patiënten met behulp van een zelfmanagementprogramma zelf kunnen doen om het bereikte resultaat te handhaven. Oefenschema's die hierbij behulpzaam kunnen zijn, zijn opgenomen. Er wordt uitgebreid stilgestaan bij het emotionele aspect van het hebben van lymfoedeem, voor de patiënt en voor diens omgeving. Aan de orde komt ook welke vormen van ondersteuning hierbij hulp kunnen bieden. Door middel van voorbeelden uit de praktijk wordt de theorie verduidelijkt.

Omgaan met lymfoedeem richt zich op verschillende doelgroepen: mensen die een verhoogde kans hebben om lymfoedeem te krijgen, mensen die al lymfoedeem hebben en hun naasten, eerstelijns hulpverleners als huisartsen, fysiotherapeuten en huidtherapeuten die patiënten met lymfoedeem behandelen. Doel van het boek is dat zij hun kennis over lymfoedeem kunnen verdiepen en meer inzicht krijgen in de gevolgen van lymfoedeem voor het leven van degene die het treft en diens naasten.

Omgaan met lymfoedeem, Alma Vinjé-Harrewijn, Aukje van Beek, Pieternel Haspels, Uitg. Bohn Stafleu Van Loghum, verschijnt in 2008, 22,50 euro. ISBN: 9789031350070.

Meldweek Hulpmiddelen 3 tot 7 december

Bekend zijn lange wachttijden en ingewikkelde aanvraagprocedures voor hulpmiddelen, maar ook over de vergoeding ervan zijn klachten. Van 3 tot 7 december 2007 wordt een speciale Meldweek Hulpmiddelen georganiseerd. Initiatiefnemers

zijn de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) en de beroepsorganisaties KNGF (fysiotherapeuten), NVE (ergotherapeuten) en V&VN (verpleegkundigen en verzorgenden). Wie problemen of ervaringen wil melden, kan bellen naar

het meldpunt Consument en Zorg, tel. 030-291 67 77 (maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 16.00 uur) of mailen naar meldpunt@consument-en-zorg.nl of via de website www.npcf.nl (meldpunt).

Het Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet) organiseert het:

tweede patiëntensymposium over lymfoedeem

op zaterdag 24 mei 2008
in de Jaarbeurs te Utrecht

Meer informatie over het programma en over aanmelding vindt u in de loop van 2008 op de website van NLNet: www.lymfoedeem.nl.

ADVERTENTIE

De lichte manier van verzorging met de borstprothese

Na een borstoperatie en verwijdering van de lymfeklieren uit de okselholte, speciaal na bestraling van de okselholte, wordt de transportcapaciteit van de lymfevaten in de betreffende arm- en lichaamsgedeelte beperkt. Daarom zou u bij de keuze van BH's en prothesen moeten letten op de functionaliteit, die bewust op deze behoeften zijn afgestemd. Bij de borstprothesen bestaat er een zeer "lichte" manier van verzorging die, speciaal voor bovenstaande lymfeproblemen, enig is zijn soort: de nieuwe

Silima[®] ultra licht

- Door gebruik te maken van een bijzonder lichte siliconen is deze 2-kamer prothese tot 60% lichter als de bij u bekende modellen. Daarbij biedt de **Silima[®] ultra** de noodzakelijke compensatie zonder het lichaam te veel te belasten en is daardoor ook uitermate geschikt voor vrouwen met zwaardere borsten.
- De nieuw ontwikkelde ringstructuur aan de binnenkant zorgt voor een natuurlijke soepelheid, zodat uw bewegingsvrijheid bij alle activiteiten behouden blijft.
- De randuitsparing aan de onderkant van de **Silima[®] ultra** dient voor een aangename luchtventilatie en zorgt bij het zwemmen zonder problemen voor water af- en toevoer.
- De **Silima[®] ultra** kan direct op de huid of in een functionele BH gedragen worden.
- Ook bij een borstsparende operatie kan de **Silima[®] ultra** voor een juiste korrektie zorgen.
- De diepe uitsparing aan de lichaamskant zorgt ervoor dat de prothese niet op de littekens drukt.
- De natuurlijke overgang van de randen past zich perfect aan het lichaam aan, zodat een perfecte positieve vorm wordt bereikt.
- De matte buitenfolie is gelijk aan de huid en veroorzaakt zo ook modieuze mode.

* Lymfeklier: Afvoer- en filterorgaan binnen het lymfevatensysteem (voeten, okselwondklieren en glieren).
 ** Lymfevatensysteem: Een netwerk van het lymfevatensysteem (lymfeklieren).
 *** Lichte, waterloofte in het lymfevatensysteem.

Voor informatie mbt de verkoopadressen bij u in de buurt, voor u contact opneemt met Franca Medicaal: 003-9222090 of email: info@silima.nl Website: www.silima.nl

Proef om zelfredzaamheid steunkousdrager te vergroten:

Elektrische koushulp nu in zorgverzekering

Op dit moment loopt een proef met een elektrisch hulpmiddel om steunkousen aan en uit te trekken. Gedurende een half jaar leren leren cliënten zelf hun steunkous aantrekken met behulp van een steunkousenmachine. Ruim negentig procent van de geselecteerde cliënten heeft dankzij de elektrische koushulp geen thuiszorg meer nodig, blijkt uit een evaluatie van de proef. De cliënten zijn tevreden over

het gebruiksgemak en het feit dat ze dankzij het hulpmiddel weer zelfstandig zijn. Het nieuwe hulpmiddel betekent op jaarbasis een besparing van gemiddeld 25 miljoen euro.

Klachten

Mensen die een machine nodig hebben om hun steunkousen uit te trekken, kunnen die nu ook vergoed krijgen door hun zorgverzekeraar. De afgelopen periode

kreeg de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) klachten van verzekerden die geen vergoeding kregen van zorgverzekeraars voor het elektrische hulpmiddel. De Zorgautoriteit en staatssecretaris Jet Bussemaker (Volksgezondheid) hebben actie ondernomen om ervoor te zorgen dat het elektrische hulpmiddel en de begeleiding om ermee te leren omgaan, wel wordt vergoed.

Lymfoedeem: een blijvende zorg

Lymfoedeem kan zeldzame kanker veroorzaken

Sommige mensen die kanker hebben gehad, zijn geneigd zich neer te leggen bij ongemakken als een gezwollen arm of been, die nu eenmaal optreden na de ingrijpende behandelingen. Het accepteren van het oedeem is een keuze. Toch is lymfoedeem niet alleen maar een zwelling. De stuwing van lymfe heeft gevolgen voor het weefsel: lymfevaatjes raken beschadigd, weefsels en cellen ondervinden druk. De huid kan veranderingen gaan vertonen. In ernstige gevallen ontstaan er kleine met vocht gevulde bultjes.

Ontstekingen

Van de veranderingen op weefsel- en celniveau als gevolg van lymfoedeem is nog relatief weinig bekend. Toch lijkt veel er op te wijzen dat er zich processen afspelen die vergelijkbaar zijn met ontstekingen. Ook zijn er aanwijzingen dat de natuurlijke afweer in het oedeemgebied veranderd en verminderd is. Daardoor is er een grotere kans dat infecties zich uitbreiden. Wondroos als gevolg van een

streptococceninfectie is zo'n bedachte complicatie. De huid wordt vuurrood en er treedt pijn en koorts op. Een erg zeldzame complicatie van lymfoedeem is het ontstaan van kwaadaardige veranderingen in de zachte weefsels (sarcomen). Deze complicatie treedt laat op, na meer dan tien of zelfs twintig jaar. De kans om zoiets te krijgen is heel klein: 0,045 procent. In de medische literatuur valt te lezen dat lymfo-angiosarcomen en angiosarcomen weinig voorkomen en dat er derhalve ook relatief weinig bekend is over de risicofactoren die hierbij een rol spelen. Het ligt voor de hand zo'n sarcoom te beschouwen als een tweede (primaire) tumor. Het is immers bekend dat bij overlevers de kans om opnieuw een vorm van kanker te krijgen groter is dan gemiddeld. Maar er zijn aanwijzingen dat ook bij lymfoedeem dat niet door een kankerbehandeling is ontstaan, de kans op (lymf)angiosarcomen is vergroot.

Proefdiermodel

In juli vorig jaar is een artikel

verschenen waarin onderzoekers melding maken van een proefdiermodel om de moleculaire en genetische gevolgen van lymfoedeem te kunnen onderzoeken. Het zal nog lang duren voor resultaten hiervan leiden tot betere behandelingen bij de mens. Dit onderzoek geeft wel al een beter inzicht in wat er zich zoal kan afspelen in de cellen en weefsels bij lymfoedeem. Het voorkomen en terugdringen van lymfoedeem is belangrijk om complicaties zo veel mogelijk te voorkomen. Als er complicaties optreden, moeten die tijdig worden herkend zodat er zo snel mogelijk een adequate behandeling kan worden gegeven. Als je als patiënt de zwelling accepteert, kan dat leiden tot verminderde aandacht en als gevolg daarvan mogelijk onvoldoende verzorging van het getroffen lichaamsdeel. Ook zonder lymfotherapie is goede zorg (huidverzorging, oplettendheid) bij lymfoedeem van groot belang.

Suzanne Bakker

Dit artikel verscheen eerder in Lymfologica, halfjaarlijks tijdschrift van NLNet, organisatie voor mensen met lymfoedeem, nummer 3, september 2007.

Onderzoek: subjectief lymfoedeem is objectief aantoonbaar

Ik voel, ik voel wat jij niet ziet

Subjectief lymfoedeem klinkt als iets wat tussen de oren zit. Niets is minder waar, toont een uitgebreid onderzoek in België aan.

door Kim Postma



Kim Postma

Objectief lymfoedeem is een zichtbare en meetbare zwelling. Bij mensen die geen meetbare zwelling hebben maar wel de klachten die bij lymfoedeem horen, is sprake van subjectief lymfoedeem. Zij voelen het, maar voor anderen is het niet waarneembaar.

In België leidt een verschil in omvang van arm of been van minimaal 2,5 cm of een verschil in volume van minstens 200 ml vergeleken met de niet-aangetaste arm of been tot levenslang gratis behandelingen. Mensen met subjectief lymfoedeem hebben dezelfde klachten als mensen met een objectief aantoonbare aandoening, maar zij hebben in België geen recht op behandeling. Hierdoor wordt hun probleem steeds groter. Dit was de aanleiding tot het onderzoek over subjectief lymfoedeem dat vorig jaar werd uitgevoerd bij de Vrije Universiteit in Brussel.

Onderhuids weefsel

In verschillende onderzoeken naar het ontstaan van lymfoedeem bij borstkanker wordt geconstateerd dat bij veel patiënten een subjectief gevoel van zwelling en zwaarte van de arm aanwezig is. Er werd naar een verklaring gezocht door te kijken naar structurele veranderingen van het onderhuidse weefsel bij deze patiënten. Met een keur aan complexe metingen en scans hebben de onderzoekers duidelijke verschillen tussen de geopereerde en niet-geopereerde zijde kunnen ontdekken. Een kleine greep uit de waarnemingen

die subjectief lymfoedeem aantonen:

- het onderhuids vetweefsel is grover en korreliger van structuur;
- de huid is op diverse plekken 'verkleefd' aan onderliggend weefsel;
- de vetcellen zijn gemiddeld vijftig procent groter.

Je hoeft geen medisch specialist te zijn om te begrijpen dat deze veranderingen voelbaar zijn voor degene die het betreft.

Serius

De conclusie van het onderzoek is duidelijk. Subjectieve klachten van mensen zonder objectief, dat wil zeggen zichtbaar en meetbaar lymfoedeem dienen serieus genomen en behandeld te worden. Vooral de erkenning door hulpverleners en verzekeraars is belangrijk voor patiënten. Bezien in het licht van het belang van vroegtijdige herkenning, iets waarop artsen steeds aandringen, moeten de klachten van mensen met subjectief lymfoedeem worden onderzocht. Dit om onomkeerbare veranderingen te voorkomen. Maar misschien is de psychologische uitwerking nog wel belangrijker: je wordt serieus genomen, je stelt je niet aan, er zijn wel degelijk afwijkingen in het weefsel te vinden. Wat een opluchting!

Kim Postma is redacteur van Lymfologica, tijdschrift van NLNet, organisatie voor mensen met lymfoedeem. Zij is van beroep informatiemanager.

Vergoeding lymfoedeembehandeling in België/Nederland

Anders dan in België wordt de behandeling van lymfoedeem in Nederland altijd vergoed, of het nu om subjectief of objectief oedeem gaat. Lymfoedeem staat op de lijst van chronische aandoeningen. De behandeling wordt vergoed vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) vanaf de tiende behandeling. De eerste negen behandelingen worden vergoed uit de aanvullende verzekering, als de polis van de ziektekostenverzekering daarin voorziet. Therapeuten en patiënten in Nederland moeten zich net als in België nog wel bewust worden van het fenomeen en de behandelmogelijkheden van subjectief lymfoedeem. Patiënten moeten voor zichzelf opkomen en blijven aandringen op onderzoek en behandeling.

Dit artikel is een bewerkte versie van een artikel dat eerder verscheen in Oedeminus, vaktijdschrift over oedeemfysiotherapie uitgegeven door de Ned. Ver. voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL), maart 2007.

Minder zenuwpijn door hulp van psycholoog en fysiotherapeut

Fysiotherapeuten en psychologen kunnen hulp bieden bij het omgaan met pijn. Dat bleek op een themadag over zenuwpijn van de BorstkankerVereniging Nederland.

door Mireille Lauret-Roemers

Pijn is een zeer persoonlijke ervaring die moeilijk uit te leggen is aan anderen. Dat geldt ook voor zenuwpijn die vaak ontstaat na oedeem. Dit kan een probleem zijn in de communicatie tussen de patiënt en zijn behandelaar, zijn omgeving, partner, gezin, werkgever en collega's. Pijn leidt vaak tot onbegrip, vooral als er geen medisch aantoonbare reden voor is. Toch moet pijn wel serieus genomen worden. Bij chronische pijn is het een uitdaging voor de behandelaar de zeer persoonlijke mogelijkheden te vinden waardoor de patiënt beter kan functioneren, zodat hij kan leven met pijn. Aan die persoonlijke zoektocht kan een psycholoog

een bijdrage leveren, bleek op een themadag over zenuwpijn van de BorstkankerVereniging Nederland. Ook oedeemfysio- en huidtherapeuten hebben methoden tot hun beschikking om pijn draaglijker te maken.

Energie

Een psycholoog kan pijn beïnvloeden door de beleving van de pijn te bekijken. Bijvoorbeeld: de pijn die je voelt in je buik is heftig. Maar als je buurvrouw net overleden is aan darmkanker, die begon met buikpijnklachten, beleef je jouw buikpijn opeens anders. Dan valt ermee te leven. Met bijvoorbeeld hypnotherapie kan tot

Zenuwpijn en lymfoedeem

Zenuwpijn kan zich voordoen na een borstamputatie of na een borstsparende operatie waarbij lymfklieren uit het okselgebied zijn verwijderd. Bij zenuwpijn ontstaat overgevoeligheid in een door de operatie ongevoelig geworden gebied. De pijn bestaat uit branden, schrijnen en vlijmend scherpe pijscheuten of elektrische sensaties die niet reageren op gebruikelijke pijnstillers. Zenuwpijn ontstaat meestal kort na de operatie maar het kan zich ook langer daarna nog voordoen.

De aanwezigheid van lymfoedeem in het geopereerde gebied kan de pijn doen toenemen. Het oedeem irriteert de zenuweindjes door de hogere druk in het weefsel. Omgekeerd kan lymfoedeem ook ontstaan als gevolg van zenuwpijn. Door bestraling kan schade zijn ontstaan aan de zenuwgroep van de arm. Dat geeft pijn maar ook uitval van spieren, waardoor spieren niet meer voldoende vocht en bloed terugpompen. Hierdoor vormt zich lymfoedeem.

een andere pijnbeleving en tot klachtenverlichting worden gekomen.

Pijn kost veel energie. Daardoor blijft er minder energie over voor andere activiteiten. Veel mensen met pijnklachten hebben moeite om een nieuw evenwicht te vinden. Soms komen ze daardoor in een cirkel van over- en onderactiviteit terecht: als ze zich goed voelen doen ze te veel en als ze zich slecht voelen doen ze te weinig. Het risico bestaat dat ze in een neerwaartse spiraal terechtkomen, waardoor hun conditie verslechtert. En een goede conditie is juist een voorwaarde voor voldoende energie. Psychologische hulp kan effectief zijn bij het leren prioriteiten stellen en rust inbouwen.

Gedrag veranderen is niet eenvoudig. De totale belasting die iemand ervaart, wordt bepaald door alle zaken die hem of haar nu belasten. Dat zijn zaken uit het hier en nu, maar vaak ook zaken uit het verleden. De druk van zaken uit het verleden kan de belasting van het hier en nu teveel maken. Als het lukt een nieuw evenwicht te vinden en de zaken uit het verleden kwijt te raken, geeft dat meer energie, waardoor lichamelijke problemen gemakkelijker onder controle te houden zijn.

Golfjes

Binnen de oedeemfysiotherapie is er een methode om zenuwpijn te behandelen: de lymftaping. De werking van lymftaping doet denken aan een elastiekje dat met twee handen wordt vastgehouden, en dan naar één

kant wordt uitgerekt en losgelaten: het elastiek schiet terug. Zo werkt de lymftaping ook: de huid wordt beplakt met tape die naar één kant op spanning getrokken wordt en die na het opplakken terug wil. Zo ontstaan er golfjes in de huid, die convolutions heten. Deze golfjes zorgen voor meer ruimte onder de huid, waardoor de druk vermindert op de plekken waar veel stuwing zit. Het vocht kiest voor de ruimte met de laagste weerstand en volgt de plaklijn van de taping.

Effecten van de lymftaping zijn beter functionerende spieren, betere afvoer van vocht en afvalstoffen en minder pijn. Door de afvoer van lymfvocht en afvalstoffen neemt de druk af en neemt de soepelheid van de huid toe. Doordat er minder druk (stuwing) is, worden de geïrriteerde zenuwen minder geprikkeld. De tape blijft vijf tot zeven dagen zitten, waardoor de behandeling continu doorgaat. De lymftaping zet bij wijze van spreken het half uurtje massage met de handen door de fysiotherapeut 24 uur per dag voort.

Mireille Lauret-Roemers is (oedeem)fysiotherapeut in Fysiotherapiepraktijk Van Diepen te Utrecht. Zij is bestuurslid van de Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL).

Meer informatie over psychologische begeleiding bij pijn is te vinden op de website van Venselaar Resource Consultancy: www.vrc-consultancy.nl.



Een fysiotherapeut brengt kinesiotape aan.

Dit artikel is een bewerkte versie van een interview dat eerder verscheen in *Lymfologica*, halfjaarlijks tijdschrift van NLNet, organisatie voor mensen met lymfoedeem, nummer 1, 2006.

De psychische effecten van lymfoedeem

‘Lymfoedeem is een ongenode gast die veel kapot maakt’

De psychische effecten van lymfoedeem zijn nooit onderzocht, terwijl ze veel invloed hebben op het welbevinden van patiënten. Joyce Verhoeff sprak met Harry van de Wiel, hoogleraar Gezondheidspsychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen. ‘Er is veel verborgen leed bij patiënten door onbegrip.’



Hoogleraar psychologie Van de Wiel: ‘Vóór de behandeling moet verteld worden dat je een chronische aandoening als lymfoedeem of zenuwpijn kunt krijgen.’

Joyce Verhoeff: welke psychische effecten heeft lymfoedeem op patiënten?

Professor Van de Wiel: Psychische aspecten van een chronische aandoening als lymfoedeem hebben hun weerslag op het psychisch en sociaal welzijn van een ex-kankerpatiënt. Het valt zo tegen na de behandeling. Je hebt zó tegen de ziekte geknokt en dan overkomt je dit. Oedeem beperkt je altijd min of meer in je functioneren.

Er is veel verborgen leed bij patiënten door onbegrip. Patiënten willen gehoord worden door de arts. Ze willen geen verpleegkundige om mee te praten, zij willen de specialist spreken. In de arts stellen ze vertrouwen. Maar ze worden beoordeeld door op het gebied van lymfoedeem ondeskundige artsen, die daardoor niet altijd even tactisch of communicatief zijn. Artsen zijn meestal niet gericht op de hele mens. Ze zien vooral een aspect van de mens, dat stukje waarin ze gespecialiseerd zijn. Om psychische problemen te voorkomen, moeten vóór de behandeling de consequenties ervan voor de kwaliteit van leven worden besproken met de patiënt. Dan gaat het niet alleen om de behandelingen zelf, maar juist ook om de nasleep van operatie en bestralingen, de mogelijkheid dat je een chronische aandoening als lymfoedeem of zenuwpijn krijgt.

Patiënten hebben coaching nodig bij het

omgaan met dit soort gevolgen. Maar de voorlichting erover is over het algemeen te moeilijk, niet afgestemd op de kennis van de patiënt. Je moet als arts ook belevingsgericht zijn: wat vraagt de patiënt? Waar is de patiënt op dit moment aan toe en welk stukje voorlichting moet ik tot later bewaren? De patiënt wil regelmatig terugkomen, wil lotgenotencontact, heeft begeleiding nodig bij het zoeken op internet naar betrouwbare informatie.

Zijn er bijzondere aspecten aan het verwerkingsproces bij lymfoedeem?

Bijzonder aan lymfoedeem is het chronische aspect, lymfoedeem is altijd aanwezig. Het is een ongenode gast die veel kapot maakt en niet van plan is te vertrekken. Uit onderzoek blijkt dat je er baat bij hebt snel te beginnen met het verwerken van het feit dat je dit erbij hebt gekregen en het een plaats te geven. Ook belangrijk is dat je erkenning krijgt voor je klachten. Maar net als voor andere soorten invaliditeit geldt voor lymfoedeem dat het voor een groot deel afhangt van je persoonlijke gemoedstoestand: hoe ga je om met beperkingen, dingen die je niet meer kan?

Is lymfoedeem een taboe?

Oedeem doorkruist het beeld van de genezen kankerpatiënt. Kanker is een chronische ziekte aan het worden. Het boek kan niet worden

gesloten, want oedeem geeft blijvende hinder. Iedere dag opnieuw heb je lymfoedeem, moet je discipline hebben om je te houden aan leefregels. Dat doe je zelden goed genoeg. Je gaat jezelf verwijten maken.

En dan: hoe is het met je publieke imago, tel je sociaal nog mee? De norm van de samenleving is: actief, dynamisch, consumptief, bestedend, topsporter, ondernemer. Lymfoedeem is niet wervend, het leidt tot schuldgevoel en schaamte. Je zet niet in een contactadvertentie dat je lymfoedeem hebt.

Wat is de invloed van lymfoedeem op het libido, de zin om te vrijen en seksualiteit? Is dat ook een taboe?

Lichamelijk gezien is er geen invloed, niet zoals die er is als je bijvoorbeeld door hormonale behandeling kunstmatig in de overgang komt. Seksualiteit gaat over hoe je je voelt in je eigen lijf. Hoe laat je je aan de ander zien? Dat weet je alleen als je het probeert, als je je bloot geeft en erover praat. Daar is wel moed voor nodig.

Zijn er cijfers bekend over het aantal mensen dat worstelt met problemen?

Er zijn geen cijfers en als we die zouden hebben, wisten we nog niet veel. Want wat is de oorzaak en wat is het gevolg van de worsteling met lymfoedeem? Lymfoedeem is een invaliderende aandoening, die vraagt om aanpassing. Had iemand het tevoren al moeilijk, dan wordt het oedeem aanleiding om met klachten naar buiten te komen. Bij anderen zijn het juist de beperkingen door het oedeem die leiden tot psychische problemen. Belangrijk voor getroffen en is ook hoe de partner reageert, of hoe de baas. Hebben zij begrip voor de toestand van de oedeempatiënt, of stellen zij hoge eisen waaraan de patiënt door zijn of haar beperkingen niet kan voldoen.

Hoe kan een arts of therapeut de lymfoeempatiënt het best helpen?

Geen therapie zonder diagnose, is een bekende uitspraak. Je moet eerst te weten komen welke angst en onzekerheden bij de patiënt leven. Wat baart de patiënt zorgen? Soms kun je misvattingen wegnemen.

In wat de patiënt te berde brengt, moet je als arts of therapeut onderscheiden tussen wat reëel is en wat niet. Soms moet je iemand verwijzen naar een andere hulpverlener omdat hij problemen heeft die niet met lymfoedeem te maken hebben. Het lymfoedeem is dan de druppel die de emmer doet overlopen en waardoor op dat moment hulp nodig is.

Soms zijn de zorgen terecht, dan moet je die

zorgen delen. Je geeft een tweeledige reactie, enerzijds erkenning: het is beroerd, maar anderzijds: wat gaat u eraan doen? Laat het oedeem niet uw hele leven verpesten.

Welke soort therapie is geëigend?

De psychotherapie, waarmee ik me bezighoud, is voornamelijk gericht op het leren hanteren van je beperkingen. Soms lukt dat niet door je achtergrond, door wat je vroeger hebt meegeemaakt. Dan is een ander soort psychotherapie nodig, gericht op het leren omgaan met je verleden. Maar in het algemeen is de aanpak: eerst steunen en meevoelen met de patiënt. Dat doet hem of haar psychisch groeien. En daarna confrontatie. Wat gaat u eraan doen? Dat is alleen te verdragen voor de patiënt als die zich gesteund weet door de therapeut. Die confrontatie moet je doseren. Je kunt eens zeggen: u hebt teveel last van uw probleem. Of: geluk is niet gemakkelijk te verkrijgen, je moet er ook je best voor doen. En als je het hebt, wen je er snel aan.

Hoe zijn de resultaten van psychologische begeleiding?

De resultaten zijn redelijk goed. Met één kanttekening: de psychotherapie is gericht op het behandelen van pijnpunten, maar patiënten gebruiken vaak pillen, alcohol of drugs om de geestelijke pijn te verzachten. Dat is een vlucht. Als een patiënt dat soort middelen gebruikt, is dat een argument om nu geen therapie aan te bieden.

Is er voldoende coördinatie tussen psycholoog, arts en andere professionele hulpverleners als het gaat om de behandeling van lymfoeempatiënten. Is er sprake van een integrale, multidisciplinaire aanpak en behandeling?

Integrale zorg is een illusie. Als multidisciplinair team moet je onderling gelijkwaardig zijn. De arts moet niet de laatste tien minuten nog even aanschuiven bij patiëntbesprekingen. Er is nu sprake van een schijn-multidiscipline. Patiënt- en vraaggerichtheid wordt vooral met de mond beleden. Zorg verlenen betekent vaak dat de zorgverlener vanuit een kennis- of machtspositie hulp geeft aan de patiënt, ook bij chronische aandoeningen. Terwijl de zorgverlener juist naast de patiënt moet staan en de vraag van de patiënt als uitgangspunt moet nemen. Er is een cultuuromslag nodig om tot verandering te komen.

Joyce Verhoeff is redacteur van Lymfologica, tijdschrift van NLNet, organisatie voor mensen met lymfoedeem.

Spreekuur Thuis verzorgt oncologisch voorlichtingsprogramma

In samenwerking met de NFK werkt uitgeverij Inmerc in de serie Spreekuur Thuis aan een reeks boeken en websites, waarin dwandoornvreden door oncologische onderwerpen gemaakt worden. Zo zal belicht worden wat thema's als

bestraling, chirurgie, palliatie en medicatie

kunnen betekenen bij de behandeling van kanker. Voorsaanstaande oncologen tekenden voor de manuscripten (en content op websites). Zij worden daarin door de beroepsorganisaties NVMO, NVRD en NVCO begeleid. Ook is Novartis Oncology bij dit meerjarige project betrokken: Novartis ziet het mede als zijn taak bij te dragen aan een gedegen en brede voorlichting rond kanker.



Inmiddels zijn vier onderwerpen in boek en op internet beschikbaar:

Als genezen niet meer mogelijk is

door prof. dr. Wouter W.A. Zuurmond

Bestraling: wat betekent dat voor mij?

door dr. ir. Henk Kal, dr. Vera de Ru en prof. dr. Henk Struikmans

Een tumor: wat kunnen hormonen hieraan doen?

door prof. dr. Hans Nortier en dr. Rob Pelger

Opereren op weg naar genezing

door dr. Frans Zoetmulder

In voorbereiding zijn o.a. boeken over chemotherapie en kanker bij kinderen.

De boeken worden geschreven voor mensen die voor het eerst met kanker in aanraking komen. Er wordt ingegaan op de vele vragen over wat de therapieën precies doen, wat bijwerkingen kunnen zijn, welke aanvullende onderzoeken worden gedaan, enz. Juist ook voor de directe omgeving van de patiënt (levenspartner, familie, vrienden, kennissen en andere mantelzorgers en natuurlijk ook behandelaars en verpleegkundigen) bevatten deze boeken en websites waardevolle informatie.

De boeken zijn voor € 14,95 verkrijgbaar in de boekhandel. Voor leden van de NFK geldt een prijs van € 11,95 per stel.

U kunt de boeken bestellen via www.inmerc.nl/oncologieboeken

De informatie over de thema's is ook te vinden op de website: www.spreekuurthuis.nl/thema

Met leren accepteren **ben je nooit klaar**

Het moment en de manier waarop je lymfoedeempatiënt wordt, is voor iedereen verschillend. Maar velen worden nooit meer 'de oude'. Ervaringsdeskundige Anne (58) beschrijft de psychische, emotionele en sociale gevolgen van de aandoening.



Anne de Wit

Angst

Veel patiënten zijn bang dat door het lymfoedeem de kwaliteit van hun leven achteruit gaat. Die angst kan verminderd worden door het idee dat je controle hebt over je eigen situatie. Een eerste voorwaarde hiervoor is dat je weet wat je eigen situatie is. Hiervoor is eerlijke en open informatievoorziening door de behandelend arts noodzakelijk.

Ontkenning

Ontkenning van de aandoening en de gevolgen ervan voor het dagelijks leven komen voor in allerlei gradaties en vormen. Het vloeit voort uit het tijdelijk of blijvend niet willen weten wat de consequenties van het lymfoedeem op de lange termijn kunnen zijn. Even geen rekening houden met de aandoening kan psychisch van groot belang zijn om te beseffen dat niet het hele leven uit lymfoedeem bestaat. Op langere termijn kan ontkenning negatieve gevolgen hebben.

Opstandigheid

Over het algemeen wordt opstandigheid gezien als een fase die vooraf gaat aan acceptatie. Opstandigheid en het accepteren van lymfoedeem zijn in de praktijk echter moeilijk te scheiden. Honderd procent aanvaarding is onmogelijk, want het acceptatieproces is nooit afgerond. Opstandigheid hoort hier onlosmakelijk bij. Opstandigheid kan zich uiten als naar binnen gekeerde opstandigheid of als agressiviteit.

Neerslachtigheid

Dat mensen met lymfoedeem soms neerslachtig zijn, zal niemand verbazen. De duur, ernst en frequentie van de gevoelens bepalen hoeveel invloed de somberheid heeft op het dagelijks leven en op het zelfbeeld.

Isolatie, eenzaamheid en schaamte

Aan buitenstaanders is niet uit te leggen hoe lymfoedeem voelt. Daardoor kunnen patiënten

het gevoel hebben dat hun omgeving de problemen waarmee ze dagelijks worden geconfronteerd, niet serieus neemt. Daardoor ontstaat soms een gevoel van eenzaamheid. Sommige patiënten veranderen hun levenswijze om niet geconfronteerd te worden met de reacties van anderen op de uiterlijke kenmerken van het lymfoedeem. Door ervaringen uit te wisselen met lotgenoten kunnen lymfoedeempatiënten erachter komen in hoeverre zij zich aanpassen aan hun omgeving, om vervolgens te bekijken of dat is wat ze willen.

Verdriet en emotionaliteit

Lymfoedeempatiënten zijn soms verdrietig vanwege hun aandoening. Verdrietig omdat ze heimwee hebben naar de gezonde periode, verdrietig over het feit dat ze minder dingen kunnen. Veel patiënten zijn geconfronteerd met kanker en moeten eigenlijk blij zijn dat ze nog leven. Daarom wordt het probleem dat lymfoedeem geeft soms onderschat door artsen.

Verlies van onbevangenheid

In de ogen van veel chronisch zieken zijn gezonde mensen onbevangen: ze zijn zich niet bewust van hun niet-ziekzijn. Lymfoedeempatiënten zijn zich zeer bewust van hun aandoening omdat ze er altijd rekening mee moeten houden en gedwongen worden de energie die ze ter beschikking staat zorgvuldig te gebruiken.

Berusting

Berusten in de situatie kan betekenen dat je de beperkingen en de consequenties die daarbij horen accepteert. Het kan ook inhouden dat je bij de pakken neerzit. Berusten in je lot doe je door uit te gaan van wat je niet kunt maar ook van wat je wel kunt.

Anne is ervaringsdeskundige en leeft al zeventien jaar met lymfoedeem. Voor lotgenotencontact en tips over omgaan met lymfoedeem, mail naar: annekedewit@scarlet.be.



Laat ze gewoon knallen

'Wat hè je noe aan jun errem?' vroeg mijn schoonmoeder van 86 jaar in plat Zeeuws twee dagen voordat zij overleed. Ik was bij haar op bezoek in het ziekenhuis nadat ik bij de fysiotherapeut was geweest voor de eerste behandeling van mijn oedeem dat was ontstaan na een borstkankeroperatie (jawel, bij een man...). De fysiotherapeut had een bandage aangebracht aan mijn linkerarm.

Het waren ook de laatste woorden van mijn schoonmoeder tegen mij. Door vaatvernauwingen en een opgezwollen maag was ze er slecht aan toe. Desondanks maakte ze zich op haar laatste ziekbed nog drukker om de gezondheidsproblemen van een ander dan om die van zichzelf. Ik legde haar uit dat de bandage was aangebracht om het vocht weg te geleiden.

Mijn oude schoonmoeder had het sneller door dan veel anderen die vroegen wat ik aan mijn arm had. Van lymfoedeem hebben de meesten nog nooit gehoord. 'Tig' keer heb ik uitgelegd waarom ik een regelmatige bezoeker ben van een gespecialiseerde fysiotherapeut. Voordeel is dat je de boel zelf begint te relativiseren. Mensen die naar je kijken alsof je laatste uur heeft geslagen, vertel je: 'Och, het is maar wat vocht in mijn arm dat ze met een strakke kous in de hand proberen te houden.' De zware lading van de oorzaak, verwijdering van een borst en aanpalende lymfklieren, laat je gemakshalve achterwege. In de kroeg laat je om indruk te maken zien hoe je met je dikke arm een lastig figuur een enorme oplawaai kan verkopen. Sommigen denken dan dat je een ingezwachtelde bokser bent. Ik laat ze graag in die waan.

Het viel overigens niet mee om een fysiotherapeut te vinden die van de hoed en de rand weet wat betreft oedeem na kanker. Maar uiteindelijk kwam ik terecht bij mijn vrolijke therapeut Tanja Ivanovski. 'Specialisten wachten soms te lang met verwijzen voor lymfdrainage', klaagde ze. 'In het begin zien ze het niet als een probleem. Bij een arm die dikker wordt, willen ze nog wel eens denken dat het vanzelf weer weggaat. Maar meestal wordt het alleen maar erger.'

Zij was ook de eerste die mij kon uitleggen wat ik nu eigenlijk mankeerde en wat er aan te doen was. Met manuele lymfdrainage zou ze proberen de doorstroming in het waterzuiveringsstelsel van mijn lichaam weer goed op gang te brengen. Dat gebeurde achter-eenvolgens met zwachtelen van de arm (om dikker worden tegen te gaan), manuele massage (om de doorstroming te bevorderen) en het dragen van een steunkous (die de geleiding in stand houdt).

Mijn fysiotherapeut valt me gelukkig niet lastig met zwaarmoedige verhalen over patiënten die het niet redden, meestal gekoppeld aan andere ziektes of uitzaaiingen. Wel vrolijk ze de boel op met anekdotes. Zo heeft ze een keer meegewerkt aan de behandeling van een veulen dat een been had met lymfoedeem. 'Nadat ik me op de hoogte had gesteld hoe de lymfbanen bij een paard lopen, heb ik het veulen manueel gemasseerd. Dat vond het zo fijn dat het spontaan begon te wateren.'

Op haar behandeltafel heb ik nooit de neiging om te gaan plassen als zij mijn arm en rugdelen zachtjes masseert, hoewel het een bekend gegeven is dat mensen na een manuele lymfdrainage soms temauwernood het toilet halen. Wel borrelen winden wat makkelijker op. Uit piëteit probeer je die natuurlijk zoveel mogelijk tegen te houden. Ik pleit er niet voor, maar misschien zou je ze moeten laten knallen. Wat boeren betekent voor de Chinees, namelijk dat hij goed heeft getafeld, zou een knallende scheet voor de fysiotherapeut kunnen zijn: een teken dat de behandeling succes heeft.

Hans

De armen van Hans.



Uit de patiëntenbladen

Redacteur Margreeth Drok selecteert opvallende berichten uit de bladen van de 25 kankerpatiëntenorganisaties die zijn aangesloten bij de NFK.

Echt óver gaat kanker niet

Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat er meer onderzoek nodig is naar begeleiding, informatie en zorgverlening voor ex-kankerpatiënten om de negatieve gevolgen van succesvolle kankerbehandelingen te verminderen. Het National Cancer Institute in de VS heeft inmiddels een beleids- en onderzoeksafdeling voor overlevers van kanker (Office of Cancer Survivorship). Medewerkers van deze afdeling hebben een telefonische enquête gehouden onder de kankercentra, waaruit blijkt dat er nog maar weinig centra zijn die nazorgprogramma's bieden. Zelfs voor lymfoedeem bleek dertig procent van deze centra geen begeleidingsprogramma te hebben.

UIT: OLIJF, SUZANNE BAKKER, NR. 2, JUNI 2007

Nordic walking, lymfoedeem en pijnklachten

Geeft nordic walking extra risico op lymfoedeem? Kun je deze sport beoefenen als je al lymfoedeem hebt? Karin Johansson, Department of Health Science, Lund University Hospital in Zweden, onderzocht de invloed van het heffen van gewichten en nordic walking bij borstkankerpatiënten met lymfoedeem. Haar conclusie is dat armoedeem niet verslechtert door fysieke training. Weliswaar blijkt de omvang van de arm iets toe te nemen, maar dit effect verdwijnt binnen een dag. Het gaat erom dat je onder je niveau begint met oefenen en dat je je prestaties langzaam opvoert door steeds iets verder te gaan. Wel wordt aangeraden tijdens het nordic walking de armkous te dragen.

UIT: MAMMAZONE, NR. 2, ZOMER 2007-09-17

ADVERTENTIE



www.fysio-karinspeelman.nl

Fysiotherapiepraktijk Speelman
De Joncheerelaan 21, Harmelen.

ook
Bekken(bodem)therapie,
Lymfdrainage,
Oedeemfysiotherapie,

Met luisterend oor
en tijd voor U!

10.30-11 uur: 0348-441562

Anemone Bögels aan het roer van de NFK

'Kankerpatiëntenbeweging moet sterker worden'

Kankerpatiëntenorganisaties kunnen veel betekenen voor mensen die kanker hebben of ooit hebben gehad. Maar daarvoor is versterking van de kankerpatiëntenbeweging nodig. Dat zegt Anemone Bögels, sinds augustus dit jaar de nieuwe directeur van de koepel van kankerpatiëntenorganisaties NFK, in een interview.

De NFK is een kleine organisatie met weinig geld. Wat trok je aan om er te gaan werken als directeur?

Interessant vond ik dat de NFK een organisatie is die zich bezighoudt met een maatschappelijk relevant thema: het versterken van de patiëntenbeweging zodat die meer kan betekenen en bereiken voor mensen met kanker. De kankerpatiëntenorganisaties willen sterker worden en daar wil ik graag aan meewerken.

Wat is je stijl van werken?

Mijn sterkste kant is strategisch opereren: met de doelstelling van de NFK als uitgangspunt proberen mogelijkheden te creëren en kansen te benutten, samen met de kankerpatiëntenorganisaties die bij de NFK zijn aangesloten en met partners in het veld. Op dit moment zijn we bezig meer invulling te geven aan onze rol als derde partij in de kankerzorg, naast zorgverleners en zorgverzekeraars. Patiënten moeten meer invloed krijgen op de zorg. Landelijk gaat het om invloed op kwaliteit, via bijvoorbeeld richtlijnen. In de regio moeten patiënten meer invloed krijgen op het zorginkoopbeleid van verzekeraars. Daartoe ontwikkelen we kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. De unieke inbreng van patiënten is hun ervaringsdeskundigheid. Patiëntenbehoeften en -ervaringen vormen naar mijn idee de motor van verbetering en vernieuwing in de zorg, op alle niveaus. Ten slotte is het versterken van de patiënt in het omgaan met zijn ziekte en in de relatie met de behandelaar belangrijk. Mooi is dat we op dit moment de wind mee hebben. De huidige regering onderschrijft het belang van het

versterken van de patiëntenbeweging en wil daarvoor projectfinanciering beschikbaar stellen. Heel belangrijk vind ik ook de samenwerking binnen de NFK. Het viel me op dat de kankerpatiëntenbeweging, waarin 24 kankerpatiëntenorganisaties samenwerken, nog tamelijk versnipperd is. In de afgelopen jaren is al een mooie aanzet gedaan om krachten te bundelen op het gebied van belangenbehartiging, waarop ik graag wil voortbouwen. Mijn verwachting is dat we door een betere samenwerking meer (ex-)kankerpatiënten kunnen bereiken en aan ons kunnen binden. Ik heb voor ogen dat het percentage (ex-)kankerpatiënten dat lid is van een kankerpatiëntenvereniging groeit van de huidige gemiddelde zes procent naar tien procent in 2011.

Op welke manier wil de kankerpatiëntenbeweging meer gaan betekenen voor (ex-)kankerpatiënten?

Een van onze plannen is van dit tijdschrift een algemeen patiëntenblad te maken, dat niet alleen interessant is voor de vrijwilligers van onze lidorganisaties, maar voor alle mensen die kanker hebben gehad of een chronische vorm van kanker hebben. Mogelijk kan voor abonnees door samenwerking met zorgverzekeraars een speciale nazorgpolis voor (ex-)kankerpatiënten geboden worden.

Ook stel ik me voor dat we via sponsors relevante producten en diensten in de sfeer van gezondheid en welzijn kunnen aanbieden. Ik denk bijvoorbeeld aan programma's gericht op het verder verbeteren of behoud van lichamelijk en geestelijk herstel na kanker of om de conditie te

Over Anemone Bögels

Sinds augustus 2007 is drs. Anemone Bögels MPM directeur van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Voorheen werkte zij onder andere bij het Astma Fonds en GGD Nederland in leidinggevende functies. Ze studeerde geneeskunde gevolgd door een managementopleiding voor de publieke sector aan Nyenrode.





Toen ze haar studiekeuze moest maken, twijfelde Anemone Bögels tussen muziek en geneeskunde. Nu is ze de nieuwe directeur van de NFK en kan de organisatie profiteren van haar jarenlange beleids- en managementervaring. Haar doel: 'Zoveel mogelijk creativiteit en passie mobiliseren voor de missie van de NFK: het behartigen van de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten.'

behouden, maar ook aan triviale dingen als huidverzorgingsproducten. In het buitenland maar ook in Nederland zijn interessante voorbeelden van het werken met een keurmerk door patiëntenorganisaties.

In je vorige baan was je adjunct-directeur bij de koepelorganisatie van GGD's. Wat is het verschil tussen GGD Nederland en NFK?

GGD Nederland is een koepel van 34 grote organisaties die allemaal professioneel zijn georganiseerd. De 24 lidorganisaties van de NFK drijven voor een groot deel op vrijwilligers. Ze hebben minder geld en menskracht.

Wat me opvalt bij de NFK is de enorme betrokkenheid van iedereen die aan de federatie is verbonden: leden, bestuur, medewerkers en vrijwilligers. Ook stimulerend is de grote betrokkenheid bij de kankerpatiëntenbeweging van het algemene publiek, van ons belangrijkste fonds KWF Kankerbestrijding en andere subsidiegevers en van beleidsmakers. Het staat buiten kijf dat de zorg voor mensen die kanker hebben optimaal moet zijn.

Het aantal vrijwilligers loopt terug doordat de maatschappij verandert. Steeds meer ex-kankerpatiënten gaan weer aan het werk. Zijn er in de toekomst voldoende vrijwilligers om het werk te doen?

Vrijwilligers zijn minder geneigd zich jaren te verbinden aan patiëntenorganisaties. Toch zie ik dat niet als een probleem. Wel moeten we anders met de vrijwillige menskracht omgaan en proberen vrijwilligers zoveel mogelijk in te zetten op activiteiten die direct betekenis hebben voor mensen met kanker. Voor vrijwilligers, zeker voor ervaringsdeskundigen, is vrijwilligerswerk een vorm van zingeving. Dat komt het meest tot zijn recht in inhoudelijke activiteiten als het bieden van persoonlijke steun, het geven van voorlichting, het organiseren van bijeenkomsten voor mensen met kanker en hun naasten.

Hoe zie je de NFK over drie jaar?

Ik zie de NFK over drie jaar als een patiëntenbeweging die met elkaar en met partners stevig op weg is om binnen de wereld van patiëntenorganisaties een van de smaakmakers te worden. De NFK moet de eerste partij worden op het gebied van zorgvernieuwing, maar ook waar het gaat om het meedoen van (ex-)kankerpatiënten in de samenleving. Ten slotte zie ik de NFK met haar lidorganisaties een centrale rol vervullen in de informatievoorziening aan patiënten en het bieden van een warm netwerk voor mensen die kanker hebben of ooit hebben gehad en hun naasten.

In memoriam **Ada Postma**



**Huil niet deze laatste keer
Ik ben er niet. Ik slaap niet meer
Ik ben de zachte lentewind
Het blijde lachen van een kind
Ik ben een fonkelend sneeuwkristal
Een verre ster in het heelaal
Ik ben het gouden najaarslicht
De tederheid van een gedicht
Huil niet. Zie de ganzenvlucht
Hoog in de zilveren morgenlucht
Ik ben de glans van het avondrood**

Ik ben niet hier. Ik ben niet dood

Bovenstaande tekst las ik op de rouwkaart van Ada Postma.

Ik kende Ada van de redactievergaderingen van het blad NFK&U. Een aardige, intelligente vrouw met goeie ideeën, druk met haar fulltime baan. Energiek, ondanks haar strijd tegen kanker.

Ik had er geen idee van dat haar tijd nog maar zo kort zou zijn. Ada overleed op 30 september.

Bij haar uitvaart zag ik haar familie. Haar moeder. Haar vriend, die de liefde van haar leven werd genoemd. Haar drie broers met hun vrouwen en kinderen. En ook haar collega's en lotgenoten.

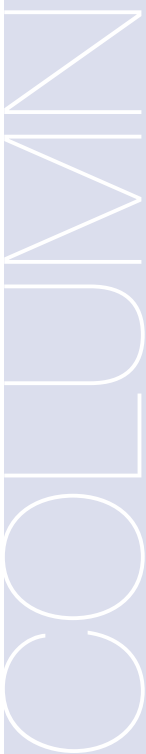
Ze vertelden over de Ada die zij gekend hadden en de relatie die zij met haar hadden.

Al luisterend leerde ook ik haar beter kennen. Soms moest ik huilen, soms ook lachen.

Na de plechtigheid liep ik het crematorium uit, de zon in. Daar waren bomen en struiken. Overal lagen boeketten bloemen. Graven blonken in de zon, een fontein schitterde. Het was er rustig en toch klonk vlakbij het tjoeketjoeketjoek van de boten over de Schie.

Ik bedacht dat ik daar ook wel zou willen liggen. Straks, als ik heel, heel oud ben geworden. Niet zo tragisch jong als Ada, die nog geen 56 jaar oud werd.

Marianne van Alphen



Mijn vrouw kreeg een brief

Mijn vrouw kreeg een brief. Niets bijzonders, ze krijgt er wel meer. Vaak leuke. Maar deze niet. Het was een schrijven van het UWV, een instantie waarvan de letter 'w' voor warboel staat. Een instantie die er voor mensen zou moeten zijn, maar het begrip 'mens' een geheel eigen invulling geeft.

'Wij', zo stond er, 'hebben onlangs uw arbeidsongeschiktheid beoordeeld voor de hoogte van uw WAO-uitkering.' Kort samengevat kwam de brief erop neer dat mijn vrouw in plaats van 35 tot 45 procent ineens 25 tot 35 procent arbeidsongeschikt was! En dat derhalve de uitkering uiteraard verlaagd werd.

Nu heeft mijn vrouw lymfklierkanker gehad, maar dankzij een fikse operatie, zes CHOP-kuren en dertig bestralingen – en vooral dankzij een enorm positieve instelling en veel moed – heeft ze het gelukkig overleefd. Geen nood, als verrassing en als bonus voor het UWV kwam er later nog een melanoompje overheen. Maar we zijn er nog!

Gevolgen op lange termijn? Natuurlijk wel. Vermoeidheid, spierpijn, tintelingen, bindweefsel dat vastzit. En die klachten worden allemaal zeker niet minder.

Maar dan is daar gelukkig de ambtenarij, vertaald in 'wij' die vanachter een bureau constateren dat het allemaal beter gaat met mijn vrouw. Wie zijn die wonderdokters, wie zijn die bureauhelden dat ze zich zonder iemand te zien een medisch oordeel mogen aanmeten. Zijn ze zich ervan bewust hoe zo'n brief aankomt?

Want die brief kwam aan. Als een mokerslag. Boosheid en verdriet. Aangeslagen en teleurgesteld. Het hele scala aan emoties zag ik terug in haar ogen, in haar gezicht. En toen was daar die vraag. Waarom? Ik heb na mijn ziekte toch de draad weer opgepakt. Ik heb vijftien jaar mijn best gedaan. Ik heb niet gezeurd. Waarom word ik nu anoniem afgeserveerd?

En daar zat die partner weer. Machteloos. Want ik zag wat er gebeurde. Weg lach. Weg genieten. Vergeten was de vakantie in Spanje. Verdriet en verslagenheid kwamen ervoor in de plaats. En toen werd ik kwaad, niet zomaar kwaad. Woedend. Met één pennenstreek werd hier een ziekteproces ongezien in procenten uitgedrukt. In enkele alinea's was de blijmoedigheid van Anke van honderd procent – om het maar eens in procenten uit te drukken – verlaagd naar nul.

Ik was boos op de ambtenarij die in kille taal een doodordinaire bezuinigingsmaatregel doorvoerde. Boos op de projectleider/manager a.i. in wiens opdracht deze brief was geschreven. Projectleider? Project? Het gaat om mijn vrouw! Is zij onderdeel van een project? Manager ad interim? Zo'n manager die even zijn zakken vult en dan doorhopt naar zijn volgende job? Het gaat om mijn vrouw! Eigenlijk ben ik niet woedend. Ik ben razend!

Weet je wat we eigenlijk moeten doen als patiënten? Een kaartje schrijven naar het UWV. Waarop we vermelden dat wij kanker hebben gehad. Waarop we aangeven dat wij daar tot op de dag van vandaag nog de gevolgen van ondervinden. Dat wij ons best doen om positief te blijven. Dat wij vechten voor kwaliteit van leven. En de partners doen een duit in het zakje met kaarten waarop staat dat wij het niet kunnen aanzien dat onze echtgenoten ongezien worden gekeurd. Dat wij het niet kunnen hebben dat ze geestelijk knock-out worden geslagen.

Waarom die kaarten of brieven? Die kunnen 'zij' bij het UWV in de dossiers stoppen. Die kunnen 'zij' dan gebruiken als patiënten opnieuw beoordeeld worden. Zodat 'zij' kunnen leren hoe een méns behandeld moet worden.

Fred Stamkot



Voor deze rubriek interviewt redacteur Fred Stamkot jongeren over hun confrontatie met kanker.

Voor Bas is opgeven geen optie

'Ik heb kanker en ik kan fietsen'

'Ik ben net geen ADHD-ertje, maar wel iemand die altijd bezig is. Als jochie van zes begon ik al met atletiek. Ik moet zeggen: ik had best talent. Bovendien was de atletiekvereniging prima georganiseerd, met goede trainers en het was nog gezellig ook. Maar op een gegeven moment – als beginnend puber – begon het sociale leven te overheersen. Dat betekende het einde van mijn atletenloopbaan.' Bas (22) is aan het woord. Een jongen die volop in het leven staat, en een druk baasje.

Omdat hij zijn energie toch kwijt moest, ging Bas met wat vrienden fietsen. Hij was toen net twintig jaar. Met de mountainbike kon hij zich op de Veluwe, waar hij woonde, heerlijk uitleven. 'Ook voor mountainbiken bleek ik talent te hebben. Ik heb een licentie aangevraagd en ben begonnen aan een wedstrijdencircuit bij de junioren. De wedstrijden vonden plaats in Nederland, maar ook in België en Duitsland. Gelukkig in het weekend, want ik was ook nog scholier.'

Bult

De combinatie van topsport en studie viel Bas niet zwaar, hij kon zijn MBO-studie bouwkunde makkelijk bijbenen. 'Tekenen en ontwerpen spreekt me aan, het leren ging me vlot af; er lagen al plannen voor een HBO-studie bouwkunde. Verder had ik er alles voor over om de top in het mountainbiken te bereiken. Daarvoor trainde ik tien tot twaalf uur per week. Afzien was dat, je spieren lekker laten verzuren en dan toch weer verder gaan. De grenzen van je lichaam verkennen.'

Dat lichaam gaf opeens een ander signaal. Op een ochtend, bij het ontbijt, zag zijn vader een bult in de nek van zijn zoon. Een snel groeiende bult. Wantrouwen was gewekt en al gauw – we schrijven 21 augustus 2006 – kwam Bas in het ziekenhuis terecht. Er volgden onderzoeken, bipten en kleine operaties, totdat alles duidelijk was.

'Ik bleek non-Hogdkin te hebben. Ik wist niet eens van het bestaan af! Ik had een gevoel van: dit kan niet waar zijn, ik ben twintig jaar, ik sport en ik heb kanker. Dat

was zó onwerkelijk. Natuurlijk houd je er rekening mee, maar de mededeling kwam toch als een mokerslag.'

Vriendin

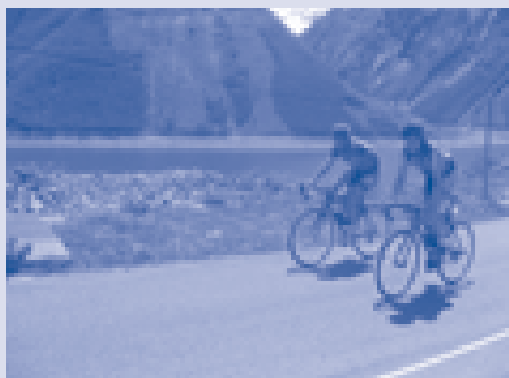
Gelukkig kon Bas behandeld worden. Acht maal een chemokuur, om de twee weken. Een loodzwaar schema, maar de artsen zeiden dat die behandeling de beste resultaten gaf. Bas: 'Geen moment heb ik gedacht: ik ga dood. Ik had nog zoveel te doen. Ik wilde winnen, ook al was dit mijn zwaarste wedstrijd. In het begin ging het allemaal prima. Natuurlijk werd ik kaal, natuurlijk was ik vermoeid. Maar een dag na mijn eerste kuur zat ik al op de mountainbike.'

Dat veranderde overigens snel. Na een paar kuren kon Bas vergeten dat hij nog kon fietsen. Toen hij ook nog eens een dubbele longinfectie kreeg, was er niet veel meer van hem over. Die infectie zorgde voor een behoorlijke vertraging in het schema van de behandelingen.

Bas werd in die periode bijgestaan door zijn ouders, zijn broer en zijn vriendenkring. En hoe vreemd het ook klinkt, hij leerde in die loodzware periode zijn huidige vriendin kennen. 'Eén ding weet ik zeker, ze heeft me niet om mijn uiterlijk gekozen, want ik zág er niet uit. Ik ben wel blij dat ze me toen heeft leren kennen, ik hoef niets uit te leggen over mijn ziekte, ze was erbij.'

Alpenreus

Bas wilde overleven, dat was zijn grote doel. Maar er kwam een duidelijke motivatie bij. Na zijn tweede kuur zag hij bij



SBS6 een televisieprogramma van de Stichting Alpe d'HuZes. Een stichting die door non-Hodgkinpatiënt Peter Kapitein was opgericht. Patiënten en naasten fietsten een aantal keren de Alpe d'Huez op, de befaamde Alpenreus uit de Tour de France. Al die fietsers werden gesponsord en de opbrengst ging naar KWF Kankerbestrijding.

'Ik dacht meteen: dit is mijn ding. Ik heb kanker en ik kan fietsen. In 2007 wilde ik van de partij zijn. Heb me ook meteen aangemeld, hoewel ik op dat moment natuurlijk niets waard was.'

Op 1 januari wordt de Stichting B.A.S. (Beklim Alpe d'Huez Samen) opgericht. Samen met zijn vrienden Jaap en Lennart worden sponsors geworven, wordt de publiciteit gezocht. Dat lukt wonderwel. Bas wordt regelmatig geïnterviewd, Bas komt zelfs op televisie. Met zijn kale hoofd, in het ziekenhuisbed omringd door infusen, op de fiets. Er wordt een grote sponsoravond georganiseerd. Je zou bijna vergeten dat Bas ziek is.

Voldaan gevoel

Begin februari 2007 krijgt Bas van zijn oncoloog te horen dat de PET-scan uitwijst dat de tumoren zijn verdwenen. 'Man, wat was ik blij. Ook voor mijn ouders en broer was het een enorme opluchting. Zij hebben het er zo moeilijk mee gehad. Zij stonden aan de zijlijn. Nu was ons leven weer normaal. Al bleef ik natuurlijk wel onder controle. Tegelijkertijd besepte ik dat ik nog krap vier maanden de tijd had om me voor te bereiden op de beklimming van de Alpe d'Huez op 11 juni. Ik was helemaal niks meer waard. Ben voorzichtig weer met trainen begonnen. Deed af en toe een test op een Omega Wave, een hypermodern appa-

raat dat precies aangeeft hoe het ervoor staat met je conditie. Ik moest vooral op mijn hartslag letten, die moest bij grote inspanning onder de 150 blijven.'

Op 11 juni heeft Bas vijf keer de klim van dertien kilometer omhoog afgelegd. Samen met veel anderen fietste hij omhoog. Een fantastische belevenis. 'Toen ik voor de vijfde keer over de streep ging, had ik zo'n voldaan gevoel. Ik was zó ziek geweest en nu had ik dit gepresteerd. En dan al die mensen om je heen, wat een saamhorigheid, wat een emoties. En als je dan weet dat de Stichting Alpe d'HuZes al één miljoen euro voor KWF Kankerbestrijding bij elkaar heeft gebracht. Je weet waarvoor je pijn hebt geleden, waarvoor je je grenzen hebt verlegd.

Mijn toekomst? Mijn studie bouwkunde. Ik zit op de hogeschool en heb ondanks alle ellende en drukte van het afgelopen jaar toch nog een derde van mijn studiepunten gehaald. Ben ik best trots op. Ik zie wel of ik ooit nog op hoog niveau kan fietsen. Maar eigenlijk zijn andere dingen belangrijker geworden. Mijn familie, mijn vriendin, mijn stichting. Het léven is belangrijk geworden.'

De Stichting B.A.S. heeft al 27.000 euro bij elkaar gefietst. Bas en zijn vrienden zijn vast van plan om in 2008 de Alpe d'Huez opnieuw te bedwingen en er zo voor te zorgen dat de stichting een nog groter bedrag kan overhandigen aan het KWF Kankerbestrijding. Voor meer informatie: bas.islief.net en www.stichtingbas.com.

Fred Stamkot

Boek voor veelgebruikers van de medische zorg

Gezond gedrag en waakzaamheid geboden

Hoe
overleef ik
de zorg?



Alice Fuldauer

Tip nummer één voor wie te maken krijgt met de gezondheidszorg: 'Ga er voor alle zekerheid van uit dat degene tegenover u verminderd toerekeningsvatbaar is.' Het klinkt hard, maar veelgebruikers van de medische zorg zullen dit advies weten te waarderen. Het komt uit het boek *Hoe overleef ik de zorg?* van journaliste Alice Fuldauer.

Het boek gaat over fouten van huisartsen, fouten bij het voorschrijven van medicijnen, in ziekenhuizen, door specialisten, in de makeover-chirurgie en hoe als patiënt te voorkomen dat zulke fouten jou treffen. Er is een hoofdstuk over (tucht)rechtszaken en claims, gevolgd door een pleidooi voor gezonder leven zodat er minder medische zorg nodig is. Het boek eindigt met een hoofdstuk over patiëntveiligheid. Elk hoofdstuk mondt uit in ter zake doende, scherpe tips.

Fuldauer komt met een waterval aan misstanden. In de Nederlandse ziekenhuizen overlijden elke dag vier tot zeventien mensen door vermijdbare fouten; een op de vier diagnoses is in eerste instantie fout; op veertig procent van de longfoto's wordt een kankergezwell gemist; een kwart van de instrumenten waarmee kijkoperaties worden uitgevoerd vertoont gebreken; veertigduizend mensen belanden jaarlijks in het ziekenhuis vanwege bijwerkingen of verkeerd gebruik van medicijnen; enzovoort, enzovoort.

Voorals ouderen en kwetsbare patiënten lopen kans slachtoffer te worden van fouten en complicaties. Omdat Fuldauer het slechte nieuws achter elkaar serveert, lijkt de werkelijkheid in de gezondheidszorg wel heel erg grimmig. Het is maar goed dat zij in het voorwoord vaststelt dat het merendeel van de zorg goed verloopt. Ofschoon Fuldauer voorbeelden noemt van individuele foutenmakers en de houding van veel artsen laakt ('Er is moed voor nodig om een diagnose te stellen en in iemand te snijden, maar er is blijkbaar nog meer moed voor nodig om te zeggen dat er iets fout gegaan is.'), klaagt ze vooral de organisatie en de sys-

temen aan, met name de snel wisselende technieken, de wisselende regels, de hoge werkdruk en de bureaucratie. Er gaat vooral veel mis sinds twee jaar geleden een nieuw declaratiesysteem werd ingevoerd tegelijk met de aanzet tot het elektronische patiëntendossier. Toen werd ook de nieuwe zorgverzekering geïntroduceerd, samen met nieuwe kwaliteitskeurmerken, nieuwe computersystemen en een systeem voor het inventariseren van fouten. Daar bovenop moesten de instellingen aan marktwerking doen en concurrerend werken. Aan de andere kant zijn veel fouten juist het gevolg van te weinig bureaucratie met name in de OK's. De informatieoverdracht gebeurt slordig en co-assistenten leren het vak op de patiënt. In vrijwel geen enkel ziekenhuis worden na de operatie instrumenten en doekjes systematisch nageteld. De helft van de ziekenhuizen heeft geen beleid voor onderhoud van medische apparatuur en de ventilatiesystemen in de meeste OK's zijn verouderd.

Als individuele gebruiker van de medische zorg kun je je tegen dit soort misstanden helaas nauwelijks beschermen, maar gezond gedrag en waakzaamheid zijn wel mogelijk. Een patiënt heeft dan ook het meest aan Fuldauers tips als: 'Geen nieuws is goed nieuws. Niet dus. Als u niets hoort, informeer dan zelf naar de uitslag van een onderzoek of test.'

Fuldauer pleit ervoor dat patiënten zich alert en mondig opstellen, zich van tevoren goed informeren over de behandeling en hun dossier lezen. Want wie actief betrokken is bij de besluitvorming over zijn eigen behandeling komt volgens haar beter terecht, heeft minder te lijden en heeft een betere kwaliteit van leven.

Maria Hendriks

Hoe overleef ik de zorg?

**Alice Fuldauer, Uitg. Bert Bakker, 15 euro,
ISBN: 9789035129764**

Spiritualiteit en zorgverlening van Piet van Middelaar

Pleidooi voor **zorg van- uit hart en ziel**



Piet van Middelaar was werkzaam als geestelijk verzorger in het Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis in Wolfheze. Hij is inmiddels met de VUT. In 2005 publiceerde hij het boek *Spiritualiteit en zorgverlening*, dat pleit voor een warmere gezondheidszorg.

Piet van Middelaar spreekt zich uit voor 'relationele zorg die uitgaat van een mensbetrokken zorgvisie.' Zorg die gegeven wordt vanuit hart en ziel. Dat pleidooi onderbouwt hij vanuit verschillende invalshoeken. Een aantal van die invalshoeken spreken mij vanuit mijn werk met mensen met kanker erg aan.

Zo vraagt Piet van Middelaar aandacht voor het levensverhaal van een cliënt. De huidige zorg ziet hij steeds doelgerichter worden. Tijdens de intake wordt een stoornis geconstateerd. Een stoornis wordt gezien als een behapbaar probleem, waarvoor een oplossing bestaat. De behandelaar is de deskundige die de technieken kent. De technieken, interventies, worden op de cliënt toegepast.

Van Middelaar stelt tegenover deze interventiebenadering de presentiebenadering, waarbij de hulpverlener een zorgzame betrekking met de cliënt aangaat. De hulpverlener heeft oog voor het levensverhaal van de cliënt. Een cliënt vraagt niet zomaar om hulp. Er is iets gebeurd

waardoor de cliënt kwetsbaar is geworden. Onder die omstandigheden heeft iemand behoefte aan erkenning, aan troost, aan olie op de wonden, aan erbarmen. Daarvoor is in de interventiebenadering geen ruimte.

Verder vraagt Van Middelaar aandacht voor het lichaam, als drager van het levensverhaal. Dat spreekt mij als ex-kankerpatiënt aan.

Hij gaat ook in op de betekenis van het 'lege midden', de kunst van het wachten, de betekenis van stilte en van het kunnen zwijgen. In de stilte en aanwezigheid van een 'veilige' ander kan iets gebeuren. Dan kunnen wonden geheeld worden. Dan voelt de cliënt zich gezien.

In de huidige gezondheidszorg draait het veelal om geld. Tijd en menskracht is kostbaar. Een oplossing heeft Van Middelaar niet. Hij wil ons met dit boek aan het denken zetten. Dat is hard nodig. Vandaar dat ik dit boek aanraadt aan iedereen die met de gezondheidszorg te maken heeft.

Sjoerdje Bourgonje

Spiritualiteit en zorgverlening
Piet van Middelaar, Uitg. Terra-Lannoo, 208 pagina's,
14,95 euro, ISBN: 9020964933

Over de NFK

Binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) werken 24 patiëntenorganisaties samen. Ze hebben een gezamenlijke achterban van meer dan 20.000 leden. Samen behartigen ze de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten in zorg en maatschappij.

De federatie NFK bestaat sinds 1991, toen ook het NFK-bureau werd opgericht. Het bureau van de NFK steunt de patiëntenorganisaties in hun werk. Het is het centrum van de kankerpatiëntenbeweging, waar acties worden voorbereid en uitgevoerd. Daarnaast biedt het NFK-bureau scholingsmogelijkheden en coaching voor de vrijwilligers bij lidorganisaties die actief zijn in het lotgenotencontact. De NFK brengt een federatieblad en een digitale nieuwsbrief uit. Ook voert de NFK secretariële en administratieve functies uit voor lidorganisaties en geeft professionele ondersteuning bij het beheer van websites. NFK en kankerpatiëntenorganisaties ontvangen voor hun activiteiten subsidie van KWF Kankerbestrijding.

NFK & U

14e jaargang, november 2007

NFK&U verschijnt vier keer per jaar.

Oplage: 1200

REDACTIE

Vanuit de NFK:

Anemone Bögels, Riet van Dijk, Nicolette Eikelboom, Ineke Jonker, Miriam Majoor, Yvonne Ravestein, Alies Snijders

Redactie-adviseurs: Suzanne Bakker (bestuur NFK)

Vanuit de lidorganisaties:

Marianne van Alphen, Stichting Doorgang, Margreeth Drok, Platform Vermoeidheid NFK, Fred Stamkot, LymfklierkankerVereniging Nederland

Extern:

Sjoerdje Bourgonje, Charles Huyben, Pauline van der Lans, Margriet van Kaathoven, KWF Kankerbestrijding

Redactie-adviseurs: Maria Hendriks, Fred Lindhout (LymfklierkankerVereniging Ned.)

Redactie-adres:

NFK

redactie NFK&U

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

tel. 030-291 60 90

e-mail: redactie@nfkpv.nl

Schrijvers in dit nummer:

Marianne van Alphen, Nancy van As, Suzanne Bakker, C.A.H. Bearda Bakker, Els Borst, Sjoerdje Bourgonje, Heleen Burghout, Margreeth Drok, Riet van Dijk, G.H., L.J. de Groot, Maria Hendriks, Tanja Ivanovski, Pauline van der Lans, Mireille Lauret, Kim Postma, Hans, Claudia van Royen, Karin Speelman, Fred Stamkot, Eva Streutker, Joyce Verhoeff, Anne

NFK&U is het nieuws- en contactorgaan van de NFK. Het wordt toegezonden aan alle vrijwilligers van de 24 kankerpatiëntenorganisaties die bij de NFK zijn aangesloten. Andere belangstellenden kunnen een nummer aanvragen.

NFK&U houdt de patiëntenorganisaties op de hoogte van activiteiten van de NFK. Daarnaast biedt het een platform waar de patiëntenverenigingen informatie en kennis kunnen delen. NFK&U steunt de verenigingen in hun werk door achtergrondinformatie te geven over belangrijke ontwikkelingen binnen patiëntenbeweging en kankerzorg.

De meeste edities van NFK&U zijn in een voor internet aangepaste versie te vinden op de website van de NFK: www.kankerpatient.nl > Over NFK > Publicaties.

Bestuur NFK:

Els Borst-Eilers (voorzitter), Suzanne Bakker, Cecile van Dierendonck-Ferwerda, Arend Dijk (penningmeester), Marije van Neerven, Harm Jan Roelants (vice-voorzitter), Ton Tromm (secretaris)

Vormgeving: Christiaan Hoogeveen, Wateringen

Druk: Graffors bv

Leert u graag van ervaringen van anderen? Wilt u meer weten over leven met of na kanker? Neem een abonnement op NFK&U en steun de kankerpatiëntenbeweging.

NFK&U: ervaringen en informatie over kanker van overlevers

Abonnee worden van NFK&U?

Neem contact op met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK): tel. 030-291 60 90; e-mail: bureau@nfkpv.nl. Een abonnement op NFK&U is gratis voor vrijwilligers van kankerpatiëntenorganisaties die bij de NFK aangesloten zijn. Het kost 25 euro per jaar voor andere geïnteresseerden.

De NFK wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding

Over de kankerpatiëntenorganisaties

Veel mensen die kanker hebben gehad, hebben behoefte aan contact met mensen die in een vergelijkbare situatie verkeren. Sommigen voelen deze behoefte als de diagnose kanker is gesteld. Anderen hebben dit pas maanden of jaren nadat de behandeling is afgerond. De meeste kankerpatiëntenorganisaties die zijn aangesloten bij de NFK, bieden individueel telefonisch of digitaal lotgenotencontact en geven voorlichting vanuit hun ervaringsdeskundigheid. Een aantal organisaties organiseert ook gespreksgroepen of bezoekt patiënten thuis of in het ziekenhuis. De kankerpatiëntenorganisaties maken zich ook sterk voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten. Dit gebeurt vaak in samenwerking met de koepel NFK.

Pieterneel Haspels, psycholoog en vrijwilligers-

coach: *'Mensen die ervaring hebben met kanker, herkennen veel bij elkaar. Zij erkennen de tegenstrijdige en soms heftige gevoelens die je kunt hebben. Ze hoeven dat niet uitgebreid uit te leggen, want er is haast automatisch begrip. Dat is het enorme voordeel van lotgenotencontact. Veel mensen hebben er steun aan om te zien en te horen hoe een ander met kanker en de gevolgen daarvan omgaat.'*

[algemeen beeld: lotgenoten.JPG]

Voor meer informatie over de kankerpatiëntenorganisaties of de NFK of aanmelden als lid, ga naar de website: www.kankerpatient.nl of bel of mail naar het bureau van de NFK: tel. 030-291 60 90; e-mail: bureau@nfkpv.nl.

Uit een brief van minister Klink van Volksgezondheid over de versterking van de patiëntenbeweging:

'Patiëntenorganisaties voorzien in een brede maatschappelijke behoefte en dragen bij aan het welbevinden van mensen in Nederland. Ze hebben niet alleen betekenis voor groepen mensen met een beperking of een aandoening. De kracht en kwaliteit van de samenleving wordt bepaald door onderlinge betrokkenheid, die begint met meedoen: in een betaalde baan, in vrijwilligerswerk, in mantelzorg. [...] Patiëntenorganisaties richten zich vaak breed op het belang van hun leden, dat allereerst omvat een zo volwaardig mogelijke deelname aan de maatschappij. Daarnaast ondersteunen zij hun leden in een rol als zorggebruiker.'

Wie o wie?

Voor de nieuwe versie van mijn boek Een lichaam van lood ben ik op zoek naar de mailadressen en/of telefoonnummers van vier van de vijf mensen die ik voor dat boek heb geïnterviewd. Het gaat om Cees Zomers, Hans Hagen, Susanne Teuns en José Mol. Wie kan mij helpen aan hun gegevens?

Hartelijk dank,

Maria Hendriks, bereikbaar via

mariahendriks@hetnet.nl of 020-662 64 01.



Als het aan u lag...



VARITEX

COMPETENCE IN COMPRESSION

Daar hoefde u nog lang en gelukkig, ook als lichamelijke ongemakken roep
in het leven geroepen. Met de producten van Varitex heeft u zo zorgeloos,
zuchteloos en zelfstandig mogelijk.

Varitex is al 60 jaar vooraanstaand producent van therapeutische elastische kousen, en
leverancier van toonaangevende producten op het gebied van compressie therapie:

Lymphedem Press Mechanische pneumatische compressor

CircAid® medische producten Niet-elastische versterkende compressiebandages

Eureka® Hupenstiel bij het aan- en uittrekken van therapeutische elastische kousen.





Eerst door de hond gebeten, daarna door de kat

Met mij gaat alles zo z'n gangetje. Als het regent, blijf ik binnen en lees een boek. Als de zon schijnt, zit ik buiten en lees een boek. Ik rommel wat in de tuin. Ik studeer mijn liederen in. Soms klim ik op de keukentrap en hang een schilderij op. Een dag later besluit ik het op een andere, betere plaats te hangen. De onbenutte schroeven steken als pokken uit de muur, maar ik laat ze nog even zitten, want misschien besluit ik toch weer tot een andere hangplek.

Op marktplaats.nl zoek ik naar art deco-meubelen. Die passen mooi in mijn nieuwe, oude woning. Soms haal ik ergens een tafeltje op, dan weer een Amsterdamse School-theekastje.

Er staat bij mij een clivia op een plantentafeltje. Dat is een kind van een kind van een kind van de clivia die vroeger bij ons moeder op het plantentafeltje stond. Van de week kwam er bezoek en dat bracht waarachtig een palm mee. Die staat weer prachtig op een ander tafeltje.

Ik heb een fijne slaapkamer. Als ik in bed lig, zie ik in de spiegel mijn voeten onder het dekbed bewegen. Ik slaap goed en veel, want ik ben erg moe.

Mijn derde kanker wordt te lijf gegaan door hormonen. De dosering daarvan heb ik mogen halveren en het duurt lang om weer in balans te komen. Maar ik mag niet mopperen, ik had ook een stoma kunnen hebben of kapot bestraalde darmen.

Dat heb ik allemaal niet. Toen de chirurg zeven jaar geleden het stuk zieke dikkedarm verwijderde, zette hij de eindjes weer netjes aan elkaar met een loodgietersverbinding. Twee metalen ringen, een aan de binnenkant en een aan de buitenkant van de darm. Je klikt ze op elkaar en het gaat nooit meer los. Daarna kon ik – laat ik duidelijk zijn – bijna niet meer poepen. De darminhoud liep te hoop op de wegversmalling, want op de plaats van de ring was de darm nauwer geworden. Toen ik mijn zorgen meedeelde aan de chirurg die mij succesvol had geopereerd, raadde hij me aan flink zemenlen te eten. Hij zei ook nog waar ik ze allemaal aan toe kon voegen: aan de yoghurt, aan de vla, aan de muesli.

Chirurgen houden er niet van als patiënten mopperen nadat zij hun werk gedaan hebben. Kanker weg, wond genezen? Dan verder niet zeuren!

Alles bij elkaar heeft het wel een jaar of twee geduurd voor ik een beetje met mijn ingekorte darm kon omgaan. Zo lang duurde het ook voordat ik weer wist hoe ik op mijn darm moest persen.

De jongens en meisjes van mijn Herstel & Balansgroep hadden andere problemen. Kaal worden en afwachten of het haar weer gaat groeien, was nog het minste. Een groepsgenoot had geen gevoel meer in vingertoppen en tenen als gevolg van de chemotherapie. Lotgenoten die geopereerd zijn aan slokdarmkanker moeten leren kauwen, kauwen en nog eens kauwen om de spijsvertering al in hun mond te stimuleren. Ze slapen een beetje rechtop, want het reservoir dat als maag dienst doet, heeft geen klep, dus de zwaartekracht moet het voedsel erin houden. Het went, zeggen ze.

En oedeem. Mijn lotgenoten met borstkanker hadden na de behandeling in meer of mindere mate last van oedeem.

Er is een leven na kanker. Soms is het maar goed dat je de consequenties van de behandeling niet kunt overzien. Want als je eenmaal in het schip zit, moet je toch varen.

Marianne van Alphen



De NFK wordt gesubsidieerd door
KWF Kankerbestrijding

