

LYMFOEDEEM NA KANKER: WAT IS JOUW ERVARING?

DONEER JE ERVARING – RAPPORTAGE FINALE VERSIE 24 NOVEMBER 2022

INLEIDING EN METHODE

ACHTERGROND

Bij bepaalde vormen van kanker of de behandeling ervan kan lymfoedeem ontstaan. Uit de Doneer Je Ervaring peiling '[Sociale steun, begrip en nazorg](#)' (2021) kwam naar voren dat 18% van de mensen die kanker hebben (gehad) te maken heeft met lymfoedeem.

Lymfoedeem is een niet normale ophoping van lymfevocht in een lichaamsdeel. De ervaren klachten zijn bijvoorbeeld: zwelling, een vermoeid of zwaar gevoel, pijn, tintelingen, beperkingen in de beweging, huidafwijkingen en verhoogde kans op infecties (ontsteking). De huidafwijkingen bestaan in het begin alleen uit een bleke verdikking en smetplekken in plooien, later kunnen wratachtige verhoorningen of zweertjes met lekkend lymfevocht ontstaan (bron: [kanker.nl](#)).

DOEL

De [Richtlijn Lymfoedeem](#) wordt momenteel vernieuwd. Kankerpatiëntenorganisaties denken mee over deze vernieuwing en de uitkomsten van deze peiling helpen daarbij. Door deze peiling krijgen we meer zicht op hoe mensen lymfoedeem ervaren en kunnen daardoor beter opkomen voor hun belangen.

DOELGROEP

Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen die door kanker of de behandeling daarvan lymfoedeem kregen.

VRAAGSTELLING

De volgende hoofdvragen staan centraal in deze peiling:

- Hoe komen (ex-)kankerpatiënten erachter dat ze lymfoedeem hebben en in hoeverre hebben zij er last van in het dagelijks leven?
- Hebben (ex-)kankerpatiënten iets gedaan of geprobeerd tegen lymfoedeem? Zo ja, wat precies en hielp dat?
- In hoeverre hebben het ziekenhuis en de huisarts volgens (ex-)kankerpatiënten aandacht voor lymfoedeem?

OPZET

Deze peiling is ontwikkeld door ervaringsdeskundigen en belangenbehartigers van 5 van de 19 kankerpatiëntenorganisaties (die te maken hebben met lymfoedeem) die samenwerken binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties ([NFK](#)). Daarnaast heeft een verpleegkundig specialist met expertise op het gebied van lymfoedeem meegedacht. Ook heeft [NLNet](#) feedback op de vragenlijst gegeven. De procesbegeleiding, dataverzameling en analyses waren in handen van een onderzoeker van NFK.

De lijst is tussen 20 september en 4 oktober 2022 landelijk verspreid via www.doneerjeervaring.nl en sociale media. Patiëntenorganisaties verenigd binnen NFK – waarvoor deze peiling relevant was - hebben hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de vragenlijst toegestuurd. Ook leden van het Doneer Je Ervaring (DJE) panel hebben deze uitnodiging ontvangen. Daarnaast hebben partnerorganisaties KWF, Kanker.nl, NLNet en sommige ziekenhuizen via hun eigen kanalen mensen verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem en de gemiddelde invulduur was 12 minuten.

RESULTATEN

WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

In totaal vulden 1.850 mensen die door kanker of de behandeling daarvan lymfoedeem¹ kregen de vragenlijst in² (tabel 1). De ruime meerderheid (88%) van de respondenten is vrouw en de meest voorkomende diagnoses zijn borstkanker (70%), gynaecologisch kanker (7%), melanoom (7%) en prostaatkanker (7%). Op het moment van de diagnose was driekwart (77%) jonger dan 60 jaar; op het moment van invullen van de vragenlijst is de helft (53%) jonger dan 60 jaar. 57% van de respondenten is 5 jaar of langer na diagnose en 56% is klaar met de behandeling, maar krijgt nog wel controles van het ziekenhuis. 43% kwam voor de behandeling van kanker in een topklinisch ziekenhuis. Het gros (85%) van de respondenten heeft (voor zover zij weten) geen kanker meer. Tot slot geeft bijna de helft (47%) van de respondenten aan hooggeleid te zijn.

Borstkanker vs. overige diagnoses

Respondenten met borstkanker zijn op het moment van invullen van de vragenlijst vaker jonger dan 60 jaar (56%, n=726) dan respondenten met een andere vorm van kanker (45%, n=254)⁷. Dit is ook het geval bij de leeftijd op het moment van diagnose: 84% (n=1082) vs. 63% (n=350) is dan jonger dan 60 jaar. Daarnaast zijn borstkankerpatiënten vaker (61%, n=791) 5 jaar of langer na diagnose dan respondenten met een andere kankersoort (48%, n=271) en geven zij vaker (94%, n=1203) aan beter te zijn of (waarschijnlijk) beter te worden dan de andere groep (82%, n=435). Als we kijken naar het ziekenhuis van de kankerbehandeling zien we eveneens verschillen tussen borstkankerpatiënten en patiënten met een andere vorm van kanker. Deze laatste groep komt vaker (57%, n=307) in een UMC dan de eerste groep (14%, n=179). Respondenten met borstkanker daarentegen komen weer vaker in een algemeen (35%, n=444) of topklinisch ziekenhuis (50%, n=631) dan respondenten met een andere kankersoort (resp. 12%, n=67 en 31%, n=166).

Respondenten		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Man	212	12
	Vrouw	1635	88
	Anders / Wil ik liever niet zeggen	3	0
<i>Leeftijd op moment van kankerdiagnose</i>	17 jaar of jonger	5	0
	Tussen 18 en 39 jaar	273	15
	Tussen 40 en 59 jaar	1154	62
	Tussen 60 en 74 jaar	391	21
	75 jaar of ouder	27	2
<i>Leeftijd op moment van invullen vragenlijst</i>	Tussen 18 en 39 jaar	70	4
	Tussen 40 en 59 jaar	910	49
	Tussen 60 en 74 jaar	739	40
	75 jaar of ouder	131	7
<i>Opleidingsniveau³</i>	Praktisch	233	13
	Middelbaar	682	37
	Hoog	863	47
	Anders / Wil ik liever niet zeggen	72	4
<i>Kankersoort⁴</i>	Bloed- of lymfeklierkanker	30	2
	Borstkanker	1290	70
	Darmkanker	30	2
	Gynaecologische kanker	136	7
	Hoofdhalskanker	33	2
	Melanoom / huidkanker	134	7
	Prostaatcancer	120	7
	Anders	77	4
<i>Hoe lang geleden diagnose kanker</i>	Korter dan 2 jaar	291	16
	Tussen 2 en 5 jaar	497	27
	Tussen 5 en 10 jaar	544	29
	Langer dan 10 jaar	518	28
<i>Behandelfase kanker</i>	Word nu behandeld	366	20
	Moet nog starten met behandeling	3	0
	Ben nooit behandeld, besluit om te wachten en kijken hoe het gaat	7	0
	Behandeling is klaar, nog wel controles van ziekenhuis	1039	56
	Behandeling is klaar, geen controles meer van ziekenhuis	435	24
<i>Ziektefase kanker</i>	Heb (voor zover ik weet) geen kanker meer	1568	85
	Heb kanker, maar kan (waarschijnlijk) beter worden	70	4
	Heb kanker en kan (waarschijnlijk) niet meer beter worden	124	7
	Heb een chronische vorm van kanker	43	2
	Heb kanker en ik weet niet of ik beter kan worden	45	2
<i>Ziekenhuis van kankerbehandeling</i>	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis ⁵	486	26
	Topklinisch ziekenhuis	797	43
	Algemeen ziekenhuis	511	28
	Anders / buitenlands ziekenhuis	56	3

TABEL 1

OVER LYMFOEDEEM

SOORT KLACHTEN

De lichamelijke klachten die respondenten door de lymfoedeem ervaren zijn vooral zwelling (85%), een vermoeid of zwaar gevoel in een lichaamsdeel (62%), beperking in beweging (50%) en/of pijn (48%). Zie tabel 2.

Lichamelijke klachten door lymfoedeem ⁶	Aantal (n)	%
<i>Zwelling</i>	1572	85
<i>Een vermoeid of zwaar gevoel in een lichaamsdeel</i>	1151	62
<i>Beperking in beweging</i>	916	50
<i>Pijn</i>	888	48
<i>Tintelingen</i>	657	36
<i>Opgeblazen gevoel</i>	354	19
<i>Huidafwijkingen</i>	202	11
<i>Anders</i>	144	8

TABEL 2

Een vermoeid of zwaar gevoel komt vaker (69%, n=1224) voor bij respondenten die bij de kankerdiagnose jonger dan 60 jaar zijn, dan bij respondenten van 60 jaar of ouder (43%, n=176). Dat zien we ook bij pijn (resp. 53%, n=761 vs. 31%, n=127), tintelingen (resp. 38%, n=541 vs. 28%, n=116) en beperking in beweging (resp. 53%, n=754 vs. 40%, n=162).

Vooral vrouwen met gynaecologische kanker ervaren een vermoeid of zwaar gevoel (85%, n=115) in vergelijking met bijvoorbeeld borstkanker (66%, n=841) en hoofd/halskanker (22%, n=7). Pijn wordt vaker (54%, n=698) gerapporteerd door borstkankerpatiënten en respondenten met gynaecologische kanker (52%, n=70) ten opzichte van bijvoorbeeld prostaatcancerpatiënten (16%, n=18). Beperking in beweging zien we ook vaker (54%, n=694) bij borstkankerpatiënten dan bij respondenten met prostaatcancer (31%, n=36). Vrouwen met gynaecologische kanker geven vaker (38%, n=52) aan een opgeblazen gevoel te hebben dan bijvoorbeeld mannen met prostaatcancer (9%, n=10).

LOCATIE KLACHTEN

Respondenten hebben met name klachten van lymfoedeem in hun hand en/of arm (55%), borstkas en/of borsten (43%) en voet en/of been (25%). Zie tabel 3.

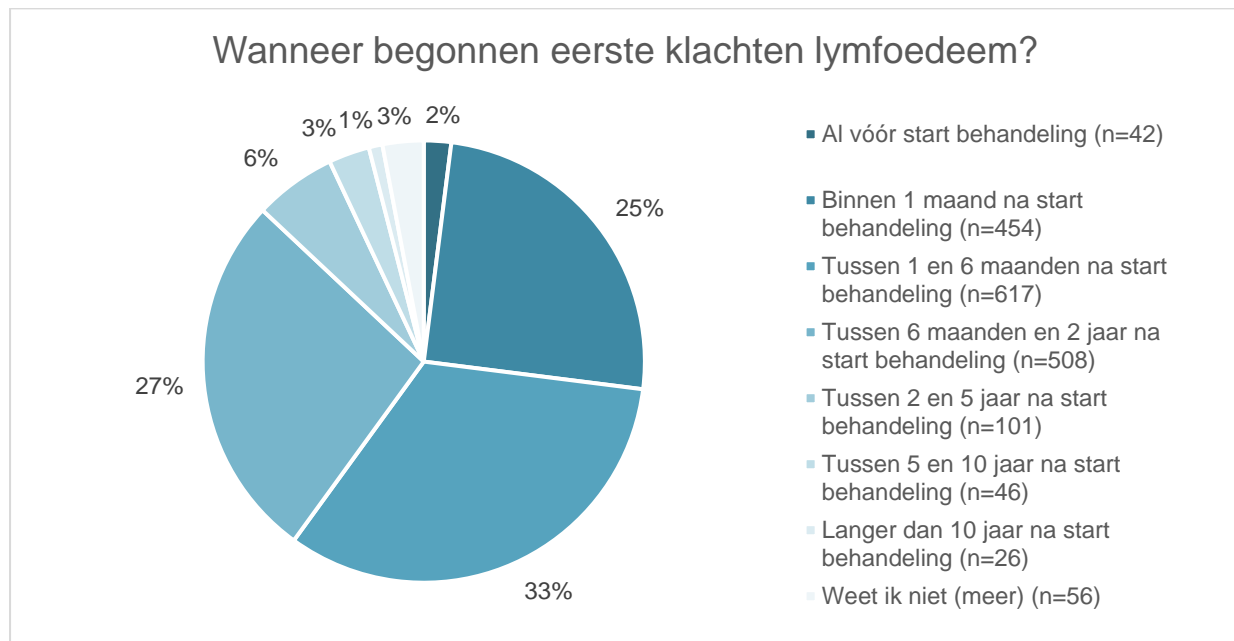
Respondenten met borstkanker ervaren vaker klachten van lymfoedeem in hun hand en/of arm (76%, n=941) en borstkas en/of borsten (63%, n=780) dan respondenten met een andere vorm van kanker (resp. 14%, n=75 en 4%, n=21). Anderzijds hebben respondenten met een andere vorm van kanker weer vaker lymfoedeem aan hun voet en/of been (72%, n=387), buik (25%, n=134), schaamstreek (31%, n=166) en hals en/of gezicht (13%, n=72) dan borstkankerpatiënten (resp. 6%, n=70, 5%, n=63, 1%, n=7 en 3%, n=42).

Waar in lichaam klachten door lymfoedeem ⁶	Aantal (n)	%
In hand en/of arm	1016	55
Bij borstkas en/of borsten	801	43
In voet en/of been	457	25
In buik	197	11
In schaamstreek	173	9
In hals en/of gezicht	114	6
Ergens anders	270	15

TABEL 3

START KLACHTEN

De *eerste* lichamelijke klachten door lymfoedeem begonnen bij ruim de helft (58%) van de respondenten binnen 1 tot 6 maanden na de start van de kankerbehandeling (afbeelding 1).



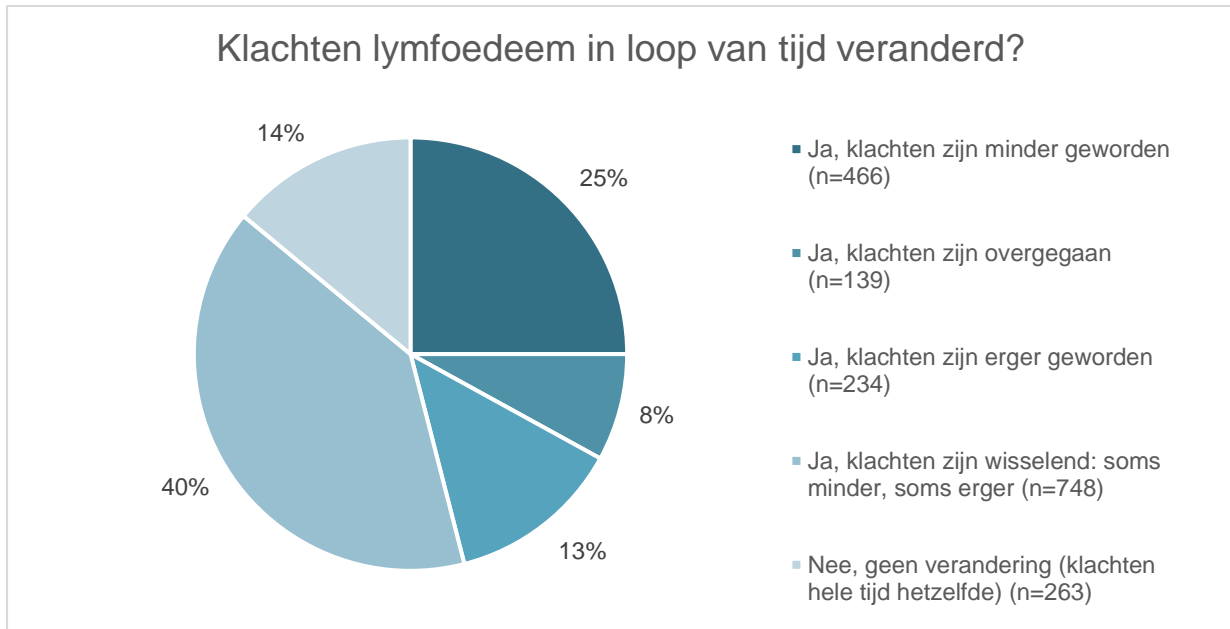
AFBEELDING 1.

Respondenten bij wie de kankerdiagnose 5 jaar of langer geleden is geven vaker (15%, n=149) aan dat de *eerste* klachten langer dan 2 jaar na de start van de behandeling begonnen dan respondenten die korter dan 5 jaar na diagnose zijn (3%, n=24).

Daarnaast rapporteren borstkankerpatiënten vaker (32%, n=404) dat de *eerste* klachten tussen de 6 maanden en 2 jaar na de start van de kankerbehandeling begonnen dan respondenten met een andere kankerdiagnose (19%, n=104).

VERLOOP KLACHTEN

Op de vraag 'Zijn jouw lichamelijke klachten door lymfoedeem in de loop van de tijd veranderd?' geeft 40% van de respondenten aan dat de klachten van lymfoedeem wisselend zijn: soms minder, soms erger (afbeelding 2).



AFBEELDING 2.

Respondenten die bij de kankerdiagnose jonger dan 60 jaar waren geven vaker (43%, n=618) aan dat de klachten wisselend zijn dan respondenten van 60 jaar of ouder (31%, n=130).

Daarnaast rapporteren borstkankerpatiënten vaker (44%, n=571) dat de klachten wisselend zijn dan respondenten met een andere oncologische diagnose (32%, n=177).

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over verloop van lymfoedeem:

“Over de hele linie zijn de klachten minder geworden. De klachten zijn wel wisselend, afhankelijk van weer en mijn algemene gezondheidstoestand.”

“Soms is het niet te verklaren waarom ik het gevoel heb, dat ik een lading tennisballen in mijn oksel heb of waarom mijn hand dikker is. Of ik dit of dat voel in mijn linkerarm okselgebied en gebied van borst in de buurt van mijn oksel.”

“Het ligt eraan hoeveel ik op een dag heb gedaan met mijn rechterarm. Het is altijd een kwestie van doseren, maar in de praktijk is dat moeilijk na te volgen.”

“Zomer is slechter / Met warm weer meer klachten en bij meer belasting van arm ook meer klachten.”

“Toen we dachten dat de oedeemtherapie afgebouwd kon worden en dit ook deden werden de klachten erger en breidde zich uit.”

“Ik heb de cursus zelfmanagement gedaan een leren zwachtelen en masseren. Nu niet meer nodig draag compressiekous.”

“Moet rekening houden met zwaar tilwerk, in de tuin werken handschoenen aan en bij warm weer.”

“Het is redelijk stabiel en zelfs minder dan in 't begin. Komt ook doordat ik nog steeds oedeemtherapie krijg en deels steunpanty's draag. Oftewel onderhoud 't goed.”

“Lichte oedeemvorming is er altijd maar niet per definitie klachten daarvan.”

“Door lymfdrainage massage om de week en zo nu en dan elke week gaat het veel beter. Ik had ontzettend veel pijn, hilde mezelf in slaap. Binnen 3 behandelingen bij de fysio was de pijn een heel stuk verminderd. Ook werden mijn benen steeds slanker.”

“De klachten veranderen per dag. De ene dag erger dan de andere.”

“Omdat ik er inmiddels rekening mee houd qua (over-)belasting lijken de klachten minder, maar ik ben beslist heel erg veel immobieler in mijn arm en hand.”

“Is te kort om hierover te oordelen.”

“In het begin was alleen de arm dikker, later is de hand ook dikker geworden.”

“Ging door de behandelingen de goede kant op, maar door wondroos nu erger dan ooit en wordt maar niet minder.”

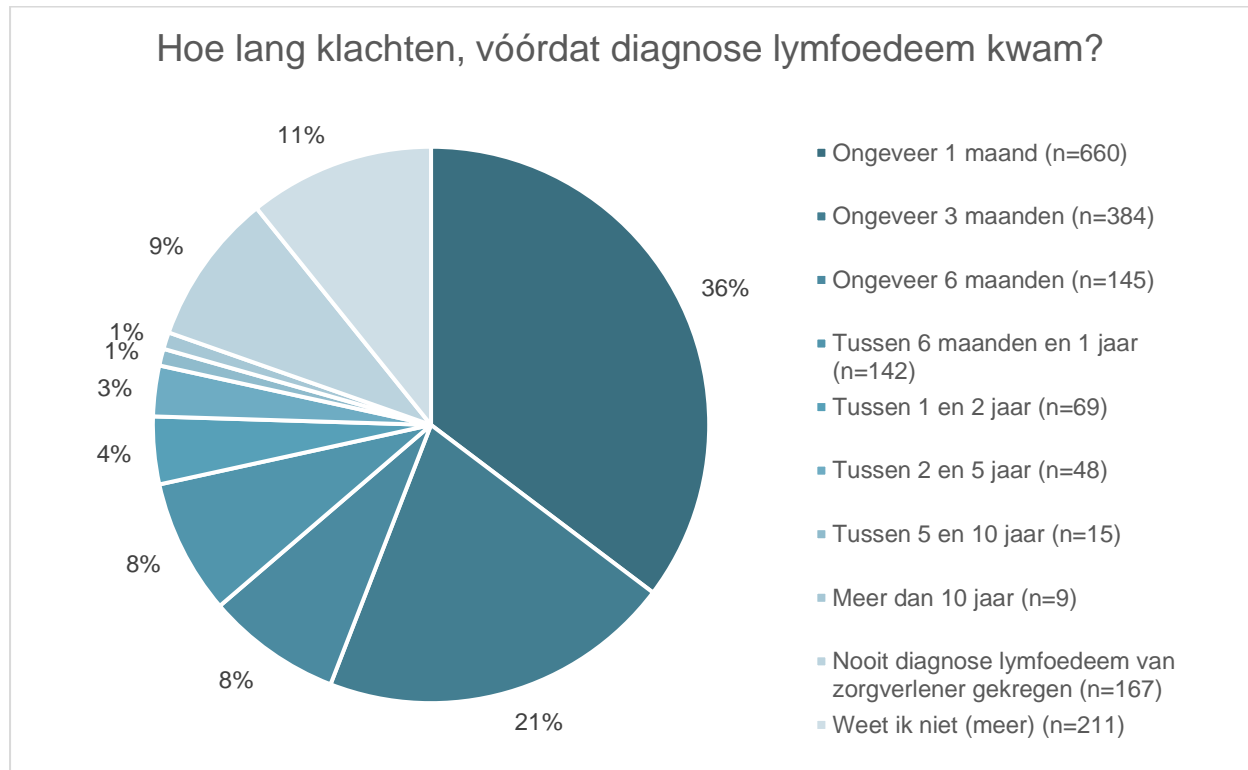
“Ik pas mijn activiteiten aan. Niet langdurig vegen, verven etc.”

“Je leert ermee leven.”

“Bovenbenen en onderbuik waren gevoelloos en zaten elkaar bij het optrekken van de benen en bij het bukken in de weg. Door sporten lijkt de zwelling daar wat af te nemen en zich te verplaatsen naar de onderbenen en enkels.”

OVER HOE JE ERACHTER KWAM DAT JE LYMFOEDEEM HAD

De helft (57%) van de respondenten geeft aan dat zij ongeveer 1 – 3 maanden klachten hadden, voordat ze van een zorgverlener de diagnose 'lymfoedeem' kregen (afbeelding 3).



AFBEELDING 3.

Wanneer de *eerste* klachten van lymfoedeem ontstaan lijkt een rol te spelen in hoe snel de diagnose 'lymfoedeem' gesteld wordt. We zien namelijk dat respondenten die de *eerste* klachten van lymfoedeem binnen 1 tot 6 maanden na de start van de kankerbehandeling kregen, vaker (82%, n=792) aangeven dat zij korter dan 6 maanden klachten hadden voordat zij van een zorgverlener de diagnose 'lymfoedeem' kregen, dan respondenten die de *eerste* klachten tussen 6 maanden en 2 jaar na start kankerbehandeling (66%, n=295) of langer dan 2 jaar na start kankerbehandeling kregen (46%, n=71). Respondenten waarbij lymfoedeem al aanwezig was vóór de start van de kankerbehandeling geven nog minder vaak (41%, n=16) aan dat zij korter dan 6 maanden klachten hadden voordat zij van een zorgverlener de diagnose 'lymfoedeem' kregen.

Respondenten die langer dan 2 jaar na de start van de kankerbehandeling de *eerste* klachten kregen en respondenten waarbij de lymfoedeem al aanwezig was vóór de start van de kankerbehandeling geven op hun beurt weer vaker aan langer dan 2 jaar klachten te hebben gehad voordat de diagnose lymfoedeem werd gesteld dan de twee andere groepen (resp. 'vóór start behandeling eerste klachten': 23%, n=9, 'langer dan 2 jaar na start behandeling eerste klachten': 21%, n=33, 'binnen 1-6 maanden eerste klachten': 1%, n=8 en 'tussen 6 maanden en 2 jaar eerste klachten': 4%, n=18).

De helft (54%, n=997) van de respondenten kwam er via een *zorgverlener* voor het *eerst* achter dat zij (mogelijk) lymfoedeem hadden. Dit bleken verschillende zorgverleners te zijn, namelijk:

- De arts die men had voor kanker: 27% (n=266)
- De fysiotherapeut: 27% (n=266)
- De verpleegkundige die men had voor kanker: 25% (n=250)
- De huisarts: 5% (n=50)
- De huidtherapeut: 5% (n=45)
- De dermatoloog: 2% (n=21)
- Iemand anders: 10% (n=100)

40% (n=746) kwam er *zelf* achter (bijv. door informatie vooraf van het ziekenhuis of zoeken op internet) en bij 6% (n=107) vertelde *iemand anders* de respondenten dat zij (mogelijk) lymfoedeem hadden.

Respondenten die hoogopgeleid zijn kwamen er vaker (46%, n=396) *zelf* achter dat zij (mogelijk) lymfoedeem hadden dan middelbaar (36%, n=245) en praktisch (34%, n=79) opgeleiden.

Borstkankerpatiënten daarentegen geven weer vaker (57%, n=739) aan dat een *zorgverlener* hen verteld heeft dat zij (mogelijk) lymfoedeem hadden dan respondenten met een andere vorm van kanker (46%, n=258).

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over het stellen van de diagnose lymfoedeem:

“Ik kreeg voorafgaand aan de operatie al te horen, dat het waarschijnlijk was dat ik klachten zou krijgen.”

“Ik heb zelf moeten zoeken op internet en het vermoeden van lymfoedeem aan de zorgverlener moeten uitleggen. Pas nadat een oedeemtherapeut op mijn verzoek het oedeem bevestigde is het erkend door het ziekenhuis.”

“Mijn oedeem was niet direct te zien. Dus minimaal verschil in armen. Hierdoor is het later dan nodig pas opgepakt. Nadat ik in mijn oksel een zwelling van vocht had. Daarvoor al pijnklachten.”

“Grote kans op oedeem was aangekondigd als te verwachten 'bijwerking' van het verwijderen van 9 lymfeklieren (poortwachtersprocedure).”

“Korter dan een maand, binnen 2 weken. Ik werd goed in de gaten gehouden door mijn fysiotherapeut.”

“Al mijn okselklieren zijn eruit, dus ben al gelijk preventief behandeld en geïnstrueerd wat te doen met oefeningen, voorzichtig aan te doen met de arm, geen wondjes oplopen etc.”

“Al vanaf de operatie heb ik heel veel vocht vastgehouden. Bij de controle na 6 weken, werd ik doorverwezen naar oedeemtherapeut.”

“Radiotherapeut adviseerde mij bij controle na de behandeling naar een oedeemtherapeut te gaan. Had toen nog geen klachten. Na een paar maanden raadde de oedeemtherapeut mij een compressiekous aan.”

“Tijdens de bestralingen ontstond het al. Dus verpleegkundigen en arts constateerde het. Ik revalideerde bij een gespecialiseerde fysiotherapeut. Ook zij was er alert op.”

“Ik heb nooit een diagnose gehad. In mijn ervaring bij de kankerbehandeling is iedereen in het ziekenhuis met zijn eigen ding bezig.”

“Ik had meteen last van lymfoedeem na de operatie.”

“Mijn behandelend team heeft hier nooit iets over gezegd. Toen ik met spoed naar het ziekenhuis ging omdat ik dacht dat ik stikte kreeg ik de melding: tsja, een “burgemeestersbaard”. Niets aan te doen.”

“Heb het zo'n 3/4 jaar gehad en is daarna een tijdje weggeweest. En in 2019 weer teruggekomen tot aan nu. Draag nu wel bijna 24 uur een arm/handkous, dat had ik de 1ste x dat ik met oedeem te maken kreeg niet.”

“Gisteren moest ik terug voor de jaarlijkse controle en toen zei de chirurg dat de pijn en het rare gevoel van vocht kwam dat was de eerste keer dat ik dit hoorde, ik had wel een vermoeden dat het vocht zou kunnen zijn.”

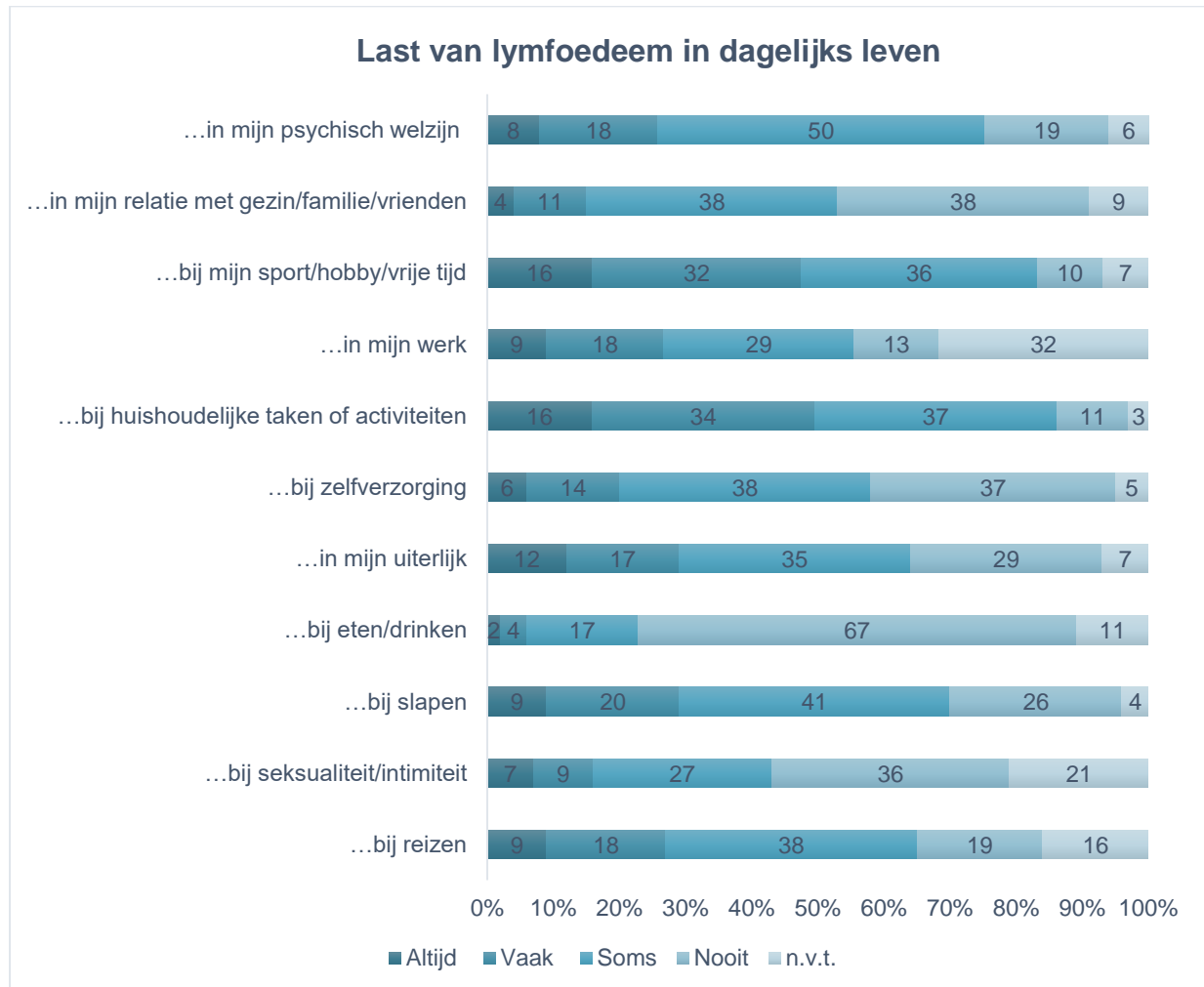
“Men ziet het niet, dusga ik door, luister goed naar mijn lichaam, meestal verdwijnt het na een goede nachtrust.”

“Drie weken na de laatste chemo (van in totaal 6) kreeg ik lymfoedeem. Nu zijn we twee maanden verder en nog steeds is mijn enorm dikke linkerbeen niet als zodanig gediagnosticeerd.”

“Het ziekenhuis heeft me nooit informatie hierover gegeven, het is dat een medepatiënt me hierop wees.”

OVER LYMFOEDEEM IN HET DAGELIJKS LEVEN

Respondenten hebben in het dagelijkse leven met name last van lymfoedeem bij huishoudelijke activiteiten (50%), bij sport/hobby/vrije tijd (48%), bij slapen (29%), in hun uiterlijk (29%), werk (27%), bij reizen (27%) en in psychisch welzijn (26%). Zie afbeelding 4.



AFBEELDING 4.

Vrouwen geven vaker aan *altijd* of *vaak* last te hebben van lymfoedeem dan mannen bij:

- sport/hobby/vrije tijd: resp. 53% (n=811) vs. 40% (n=73)
- werk: resp. 41% (n=467) vs. 17% (n=19)
- huishouden: resp. 54% (n=869) vs. 24% (n=46)
- uiterlijk: resp. 33% (n=511) vs. 16% (n=28)
- slapen: resp. 32% (n=507) vs. 15% (n=27)
- reizen: resp. 33% (n=462) vs. 23% (n=40)

Bij opleidingsniveau zien we dat respondenten die praktisch opgeleid zijn vaker *altijd* of *vaak* aangeven last te hebben van lymfoedeem dan middelbaar en hoogopgeleiden inzake:

- psychisch welzijn: resp. 35% (n=73) vs. 29% (n=186) vs. 23% (n=192)
- werk: resp. 47% (n=60) vs. 45% (n=213) vs. 31% (n=192)
- huishouden: resp. 56% (n=124) vs. 56% (n=376) vs. 44% (n=372)
- zelfverzorging: resp. 29% (n=61) vs. 22% (n=143) vs. 18% (n=151)

Borstkankerpatiënten rapporteren in het huishouden vaker (57%, n=722) *altijd* of *vaak* last te hebben van lymfoedeem dan respondenten met andere diagnoses (37%, n=195). Dat is ook het geval bij slapen (resp. 34%, n=432 vs. 20%, n=103).

Kijkend naar leeftijd bij kankerdiagnose dan zien we dat respondenten jonger dan 60 jaar vaker (40%, n=441) aangeven *altijd* of *vaak* last te hebben van lymfoedeem in hun werk dan respondenten van 60 jaar of ouder (26%, n=46).

De locatie van de lymfoedeemklachten doet ertoe als het gaat om ervaren last van lymfoedeem in het dagelijks leven:

- Respondenten met klachten in voet en/of been geven vaker aan *altijd* of *vaak* last te hebben van lymfoedeem dan *nooit* of *soms* bij:
 - psychisch welzijn: resp. 33% (n=151) vs. 23% (n=281)
 - relatie met het gezin/familie/vrienden: resp. 38% (n=100) vs. 23% (n=309)
 - reizen: resp. 37% (n=185) vs. 20% (n=200)
- Respondenten met klachten in hand en/of arm geven vaker *altijd* of *vaak* last te hebben van lymfoedeem dan *nooit* of *soms* bij:
 - werk: resp. 65% (n=309) vs. 55% (n=412)
 - huishouden: resp. 69% (n=609) vs. 47% (n=398)
- Respondenten met klachten in borstkas en/of borsten geven vaker *altijd* of *vaak* last te hebben van lymfoedeem dan *nooit* of *soms* bij:
 - huishouden: resp. 51% (n=450) vs. 40% (n=344)
 - zelfverzorging: resp. 55% (n=197) vs. 44% (n=581)
 - slapen: resp. 58% (n=302) vs. 41% (n=480)
 - seksualiteit/intimiteit: resp. 54% (n=158) vs. 44% (n=490)
- Respondenten met klachten in hals en/of het gezicht geven vaker *altijd* of *vaak* last te hebben van lymfoedeem dan *nooit* of *soms* bij:
 - eten/drinken: resp. 5% (n=25) vs. 5% (n=76)
- Respondenten met klachten in de buik geven vaker *altijd* of *vaak* last te hebben van lymfoedeem dan *nooit* of *soms* bij:
 - eten/drinken: resp. 21% (n=22) vs. 10% (n=145)
 - seksualiteit/intimiteit: resp. 21% (n=62) vs. 8% (n=87)
 - reizen: resp. 19% (n=93) vs. 7% (n=70)
- Respondenten met klachten in de schaamstreek geven vaker *altijd* of *vaak* last te hebben van lymfoedeem dan *nooit* of *soms* bij:
 - seksualiteit/intimiteit: resp. 17% (n=51) vs. 7% (n=81)

Respondenten die aangeven dat de klachten van lymfoedeem erger zijn geworden rapporteren vaker *altijd* of *vaak* last te hebben van lymfoedeem in het dagelijks leven dan respondenten bij wie de klachten minder zijn geworden, als het gaat om:

- psychisch welzijn: resp. 46% (n=105) vs. 19% (n=81)
- relatie met gezin/familie/vrienden: resp. 28% (n=62) vs. 8% (n=36)
- sport/hobby/vrije tijd: resp. 73% (n=162) vs. 39% (n=170)
- werk: resp. 57% (n=89) vs. 25% (n=84)
- huishouden: resp. 67% (n=155) vs. 38% (n=169)
- zelfverzorging: resp. 38% (n=88) vs. 14% (n=61)
- uiterlijk: resp. 51% (n=112) vs. 24% (n=101)
- eten/drinken: resp. 15% (n=32) vs. 3% (n=13)
- slapen: resp. 44% (n=99) vs. 19% (n=82)
- seksualiteit/intimiteit: resp. 35% (n=62) vs. 13% (n=48)
- reizen: resp. 54% (n=108) vs. 22% (n=86)

Inzoomend op hoe lang respondenten klachten hadden voordat de diagnose lymfoedeem werd gesteld, zien we dat respondenten die langer dan 2 jaar klachten hadden vaker *altijd* of *vaak* last hebben van lymfoedeem dan respondenten bij wie dit ongeveer 1-3 maanden duurde, bij:

- psychische welzijn: resp. 44% (n=29) vs. 26% (n=261)
- relatie met gezin/familie/vrienden: resp. 28% (n=18) vs. 15% (n=144)
- sport/hobby/vrije tijd: resp. 63% (n=43) vs. 52% (n=514)
- huishouden: resp. 62% (n=44) vs. 51% (n=517)

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over lymfoedeem in het dagelijks leven:

“Ik vind het lastig. Ik pas me aan aan de lymfoedeem. Veel dingen doe ik niet omdat ik weet dat ik dan klachten krijg dus is het bepalend op heel mijn leven, maar dat wil niet zeggen dat ik niks doe, het is aanwezig.”

“Oedeem in je benen beperkt je enorm. Langer dan 5 min staan wordt pijnlijk en je mijdt gelegenheden waar je veel moet staan Zoals recepties”

“Klachten zijn altijd aanwezig dus in dat geval altijd. Wel weet ik inmiddels wat het is en heb ik het zover dit kan geaccepteerd en grenzen leren bepalen.”

“Bij stress neemt het toe, en bij teveel lichamelijke activiteit, weerverschillen.”

“Mijn oedeem beperkt me in mijn bewegingen, krachtsverlies en niet op kunnen slapen terwijl ik altijd op die zij sliep.”

“Ik moet altijd rekening houden met mijn aangedane arm wat betreft wat ik met deze arm doe, hoe ik zit, hoe ik lig, statische activiteit, dynamische activiteit, niet in de zon etc.”

“Ligt aan het dagdeel en de werkzaamheden in huis en ev. in tuin, balkon etc. met dieren.”

“Moet altijd rekening (blijven) houden met niet zwaar tillen waardoor ik altijd hulp moet vragen bij klusjes; dat vind ik wel lastig. En ik vind het minder mooi staan in de zomer met een jurk bijvoorbeeld als je een kous draagt.”

“De last die ik van lymfoedeem ervaar is wisselend en is in de loop van de jaren ook veranderd.”

“Over gevoel over uiterlijk bij oedeem in bekkengebied: Ik voel me zo'n derderangsburger.....Dikke enkels, een opgezette en flubberige schaamstreek.....Ik schaam me zo.”

“Ik kan eigenlijk alles zelf, heb geen hulp nodig.”

“De spieren in mijn been met lymfoedeem zijn zwakker dan in het andere been. Ik moet dagelijks lopen of wekelijks aan sport doen, omdat anders m'n spieren zwak worden. Dit merk ik door pijnklachten bij het lopen of tijdens de slaap na een periode van weinig beweging of juist overbelasting.”

“Heb er altijd last van en kan me werk niet meer uitvoeren kan verder wel alles alleen wel beperkt en verdeeld over dagen of dag.”

“Het is er altijd, en soms zit het meer of minder in de weg.”

“Ik baal van de steun kous qua uiterlijk maar het helpt me zeer goed. Vooral met zwaar tillen heb ik daarna reactie in mijn arm door middel van een zeur gevoel/ zwaar gevoel.”

“Ik probeer niet bezig te zijn met de pijn/last ...”

“Had heel veel last maar dat is in de loop van de jaren afgenomen, sinds ongeveer een jaar heb ik weinig last meer tijdens slapen. Kon eerder niet op linkerzijde slapen door pijnklachten.”

“Met een zwaar, dik been vol vocht ben je minder mobiel.”

“Ik heb geaccepteerd dat ik lymfoedeem heb. Het dragen van een elastische kous en handje zijn natuurlijk niet prettig, maar aangezien ik blij ben dat ik nog leef neem ik dit ongemak voor lief. Natuurlijk baal ik wel eens van die kous en handje, het staat niet mooi en de mouwen van t-shirts zijn vaak te kort. Maar ook dat is dan zo.”

“Ik draag 24/7 compressie dit beperkt altijd, maar ik draag kleurtjes compressie kousen die passen bij mijn kleurrijke out-fit. Dit heb ik wel moeten leren.”

“Ik slaap altijd op mijn linkerzijde anders wordt de arm dik, bepaalde sporten kan ik niet meer doen, geen zware dingen tillen, stofzuigen, vegen verergeren de klachten, maar ook warm weer.”

“Tijdens mijn werk last van arm bij bureauwerk. Sinds 3 jaar gestopt met werken.”

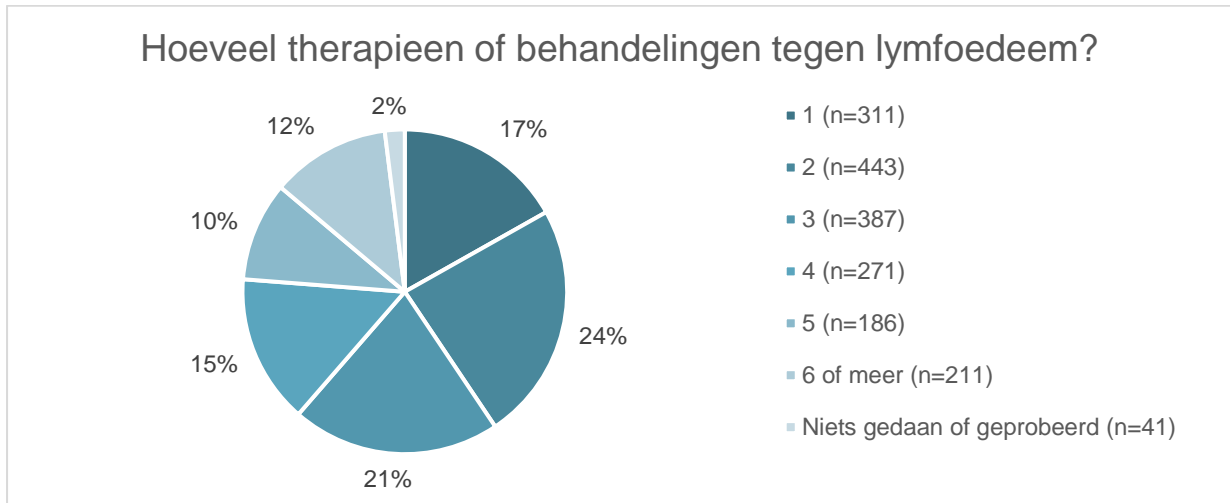
“Vooral nu al ik wat langer ga lopen krijg ik last van mijn bovenbenen. Krijg het gevoel dat ik vol loop.”

OVER WAT ER GEDAAN IS TEGEN LYMFOEDEEM EN OF DAT HIELP

SOORT BEHANDELING

Nagenoeg alle respondenten hebben iets gedaan of geprobeerd tegen lymfoedeem, slechts 2% heeft niets gedaan. Het meest genoemd werden manuele lymfdrainage (80%), oefentherapie (50%) en de therapeutische elastische kous (47%). Zie tabel 4.

Een kwart (24%) van de respondenten heeft 2 soorten behandeling gedaan of geprobeerd (afbeelding 5).



AFBEELDING 5.

	Doel behandeling verteld?											Hoe lang behandeling (in totaal, tot nu toe)?						
			<i>Ja, verergering klachten voorkomen</i>		<i>Ja, klachten verminderen</i>		<i>Ja, klachten genezen</i>		<i>Nee</i>		<i>Weet niet meer</i>		<i>Korter dan 6 mnd</i>		<i>Tussen 6 mnd en 2 jaar</i>		<i>2 jaar of langer</i>	
Gedaan of geprobeerd tegen lymfoedeem?	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Manuele Lymf Drainage (MDL, vorm van massage)	1471	80	411	28	954	65	53	4	26	2	27	2	313	21	414	28	744	51
Compressietherapie (zwachtelen / klittenbandsystemen)	600	32	196	33	368	61	9	2	9	2	18	3	301	50	156	26	143	24
Pneumatische compressietherapie (pomp)	202	11	63	31	125	62	4	2	3	2	7	4	63	31	48	24	91	45
Hyperbare zuurstoftherapie	132	7	12	9	103	78	13	10	1	1	3	2	106	80	22	17	4	3
Oefentherapie (bijv. oefeningen, zelf leren masseren)	921	50	274	30	588	64	21	2	21	2	17	2	283	31	243	26	395	43
Fascia Release therapie	84	5	19	23	59	70	3	4	2	2	1	1	21	25	20	24	43	51
Lymftaping (intapen)	635	34	125	20	478	75	15	2	3	1	14	2	314	49	168	27	153	24
Therapeutische Elastische Kous (steunkous)	862	47	429	50	397	46	8	1	18	2	10	1	108	13	184	21	570	66
Shuntplaatsing (operatie)	31	2	4	13	19	61	8	26	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Lymfkliertransplantatie (operatie)	24	1	6	25	11	46	6	25	1	4	-	-	-	-	-	-	-	-
Medicatie	71	4	21	30	41	58	3	4	4	6	2	3	26	37	16	23	29	41
Complementaire behandelingen (bijv. acupunctuur of homeopathie)	93	5	23	25	61	66	6	7	1	1	2	2	30	32	25	27	38	41
Psychische begeleiding	71	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Verandering in manier van leven (bijv. anders eten of bewegen)	325	18	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Anders	286	16	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ik heb niets gedaan of geprobeerd	41	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

TABEL 4.

	Hoe vaak behandeling?						In hoeverre hielp behandeling?											
			<i>Om zoveel tijd (met pauzes ertussen)</i>		<i>Alleen bij klachten</i>		<i>Eén keer</i>		<i>Goed</i>		<i>Voldoende</i>		<i>Onvoldoende</i>		<i>Niet</i>		<i>Weet ik nog niet</i>	
Gedaan of geprobeerd tegen lymfoedeem?	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Manuele Lymf Drainage (MDL, vorm van massage)	1471	80	1259	86	163	11	49	3	542	37	630	43	208	14	49	3	42	3
Compressietherapie (zwachtelen / klittenbandsystemen)	600	32	229	38	211	35	160	27	150	25	237	40	139	23	58	10	16	3
Pneumatische compressietherapie (pomp)	202	11	128	63	51	25	23	11	61	30	76	38	45	22	15	7	5	3
Hyperbare zuurstoftherapie	132	7	42	32	11	8	79	60	36	27	30	23	32	24	27	21	7	5
Oefentherapie (bijv. oefeningen, zelf leren masseren)	921	50	604	66	205	22	112	12	231	25	435	47	183	20	29	3	43	5
Fascia Release therapie	84	5	61	73	15	18	8	10	36	43	36	43	5	6	3	4	4	5
Lymftaping (intapen)	635	34	261	41	246	39	128	20	145	23	258	41	135	21	79	12	18	3
Therapeutische Elastische Kous (steunkous)	862	47	504	59	256	30	102	12	327	38	349	41	116	14	48	6	22	3
Shuntplaatsing (operatie)	31	2	-	-	-	-	-	-	15	48	5	16	4	13	6	19	1	3
Lymfkliertransplantatie (operatie)	24	1	-	-	-	-	-	-	7	29	7	29	3	13	3	13	4	17
Medicatie	71	4	42	59	13	18	16	23	15	21	28	39	15	21	9	13	4	6
Complementaire behandelingen (bijv. acupunctuur of homeopathie)	93	5	52	56	25	27	16	17	22	24	42	45	11	12	9	10	9	10
Ik heb niets gedaan of geprobeerd	41	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

TABEL 4 (VERVOLG).

Met uitzondering van 'niets gedaan', fascia release therapie, shuntplaatsing, lymfkliertransplantatie, medicatie en complementaire behandelingen worden alle andere vormen van behandeling of therapie vaker gedaan door respondenten die bij de kankerdiagnose jonger zijn dan 60 jaar dan respondenten die op dat moment 60 jaar of ouder zijn.

Kijkend naar opleidingsniveau dan zien we dat manuele lymfdrainage (84%, n=708), compressietherapie (36%, n=300), oefentherapie (57%, n=477) en verandering van manier van leven (23%, n=191) vaker door hoogopgeleiden worden gedaan dan door praktisch opgeleiden (resp. 74%, n=169; 22%, n=49; 34%, n=77 en 8%, n=19).

Borstkankerpatiënten maken vaker gebruik van manuele lymfdrainage (88%, n=1112), oefentherapie (57%, n=716) en (lymf)taping (43%, n=545) dan respondenten met een andere vorm van kanker (resp. 68%, n=359; 39%, n=205 en 17%, n=90). Deze laatste groep probeert weer vaker (55%, n=293) de therapeutische elastische kous dan respondenten met borstkanker (45%, n=569).

Manuele lymfdrainage (87%, n=904), compressietherapie (38%, n=400), (lymf)taping (40%, n=414) en de therapeutische elastische kous (57%, n=592) worden allemaal vaker gedaan door de groep respondenten die 5 jaar of langer na de kankerdiagnose is dan de groep die korter dan 5 jaar na diagnose is (resp. 75%, n=567, 27%, n=200, 29%, n=221 en 36%, n=270).

DOEL BEHANDELING

De grote meerderheid van de respondenten geeft aan dat het doel van de behandeling tegen lymfoedeem aan hen verteld is en dat dit bij de meeste behandelingen neer komt op het verminderen van de klachten (tabel 4).

Bij manuele lymfdrainage zien we dat respondenten die praktisch opgeleid zijn vaker (42%, n=69) aangeven dat hen verteld is dat het doel is 'voorkomen dat de klachten erger worden', dan middelbaar (29%, n=153) of hoogopgeleiden (25%, n=175). Hoogopgeleiden geven op hun beurt bij manuele lymfdrainage weer vaker (70%, n=484) aan dat het doel was 'klachten verminderen' dan middelbaar (65%, n=350) en praktisch opgeleiden (51%, n=85).

Respondenten die 5 jaar of langer na diagnose zijn rapporteren bij compressietherapie vaker (38%, n=144) dat het doel 'voorkomen dat klachten erger worden' was dan respondenten korter dan 5 jaar na diagnose (26%, n=52). Dat is ook het geval bij pneumatische compressietherapie (resp. 35%, n=51 vs. 25%, n=12).

DUUR EN FREQUENTIE BEHANDELING

Hoe lang men in totaal (tot nu toe) de behandelingen tegen lymfoedeem kreeg, wisselt per vorm van behandeling. Dat zien we ook bij de frequentie van de behandelingen, echter de meesten lijken 'om de zoveel tijd (met pauzes ertussen)' plaats te vinden (tabel 4).

Respondenten die bij de kankerdiagnose jonger dan 60 jaar zijn geven vaker (39%, n=198) aan 'alleen bij klachten' compressietherapie te krijgen dan respondenten van 60 jaar of ouder (14%, n=13).

Borstkankerpatiënten krijgen minder vaak (35%, n=154) 'om de zoveel tijd' compressietherapie dan respondenten met een andere oncologische diagnose (47%, n=75).

Voor alle vormen van therapie geldt dat de groep respondenten die 5 jaar of langer na de kankerdiagnose is vaker 2 jaar of langer deze vormen van therapie heeft gekregen dan de groep respondenten die korter dan 5 jaar na behandeling is. Daarnaast zien we dat als respondenten korter dan 5 jaar na diagnose zijn vaker (47%, n=93) rapporteren dat zij 'om de zoveel tijd' compressietherapie krijgen dan respondenten die 5 jaar of langer na diagnose zijn (34%, n=136). Dat is ook geval bij hyperbare zuurstoftherapie (resp. 55%, n=26 vs. 19%, n=16) en oefentherapie (resp. 74%, n=299 vs. 59%, n=305).

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over duur of frequentie lymfoedeembehandeling:

"Verleden jaar kreeg ik te horen dat het niet meer nodig is dat ik geregeld kom, omdat de massages niet meer effect hebben. We hebben de tijd tussen de afspraken elke keer langer gemaakt om te kijken wat het effect zou zijn. Elke keer als ik ergens last van heb herstel het zich weer vanzelf, doordat ik rustiger aan doe of oplet met de handelingen die ik doe. Ik mag altijd bellen en een afspraak maken en blijf het etiket chronisch houden."

"Al 19 jaar draag ik deze kousen, iedere dag."

"Nog steeds verwacht eigenlijk ook geen volledig herstel."

"Krijg behandeling zodat klachten verminderen. Als klachten toenemen zodat mijn beperkingen te erg worden ga ik weer naar fysio."

"Nu "onderhoudsbeurten" elke paar weken."

"Ik heb ongeveer 6 behandelingen gehad van de oedeemfysiotherapeute gehad. Daarna kon ik het zelf."

"Kous en zwachtelcompressie draag ik dagelijks, alsmede dagelijks oefeningen."

"De steunkous wordt enkel gebruikt bij erge verslechtering of risicotoestanden zoals reizen, lang zitten, uitzonderlijk warm."

"Therapeutische kousen continu (preventief)."

"In het begin kreeg ik zwachtels om het vocht zoveel mogelijk af te voeren. En gelijk daarna kreeg ik steunkousen. Die heb ik nog steeds. Elk jaar een paar nieuwe. De lymfe massage kreeg ik het eerste half jaar bij de oedeemtherapie en ik sportte daar ook een half jaar. Daar hebben ze mij ook een paar keer getapt. Na een jaar moest ik alles zelf gaan doen thuis. Massage taping en oefeningen."

"De tussentijd wordt steeds langer."

"In het begin had ik wel 2x per week een afspraak, later nam de frequentie af."

"Bij veel pijn, draag ik mijn kous en voor de rest preventief tijdens het sporten en bij intensief gebruik in het huishouden/tuin."

"Therapeutische elastische kous dagelijks. MLD 1x per maand."

HIELP BEHANDELING?

De meeste respondenten geven over de behandelingen aan dat deze voldoende of goed hielpen (tabel 4).

Respondenten die bij de kankerdiagnose jonger dan 60 jaar zijn geven vaker (84%, n=983) aan dat manuele lymfdrainage *voldoende* of *goed* hielp tegen lymfoedeem dan respondenten van 60 jaar of ouder (74%, n=189). Vergelijkbare uitkomsten zien we bij compressietherapie (resp. 68%, n=338 vs. 57%, n=49) en oefentherapie (resp. 78%, n=565 vs. 65%, n=101).

Daarnaast zien we dat respondenten die 2 jaar of langer bepaalde therapieën hebben gehad vaker aangeven dat deze *voldoende* of *goed* hielp dan respondenten die tussen de 6 maanden en 2 jaar behandeld zijn en korter dan 6 maanden:

- manuele lymfdrainage: resp. 87% (n=648) vs. 79% (n=320) vs. 72% (n=204)
- compressietherapie: resp. 72% (n=102) vs. 74% (n=133) vs. 60% (n=172)
- pneumatische compressie: resp. 88% (n=79) vs. 62% (n=29) vs. 49% (n=29)
- oefentherapie: resp. 79% (n=307) vs. 79% (n=185) vs. 69% (n=174)
- fascia release therapie: resp. 98% (n=41) vs. 95% (n=19) vs. 67% (n=12)
- lymftaping: resp. 81% (n=123) vs. 72% (n=119) vs. 54% (n=161)
- th. elastische kous: resp. 85% (n=480) vs. 77% (n=136) vs. 62% (n=60)

Voor tijd sinds de kankerdiagnose werden geen verschillen gevonden als het gaat om hoe goed een behandeling hielp.

Bij manuele lymfdrainage zien we dat respondenten die ongeveer 1-3 maanden klachten hadden voordat de diagnose 'lymfoedeem' gesteld werd vaker (84%, n=721) aangaven dat deze *voldoende* of *goed* hielp dan respondenten bij wie dit 6 maanden tot 2 jaar (77%, n=214) en langer dan 2 jaar (73%, n=37) duurde.

Respondenten die aangeven dat het doel van een bepaalde therapie aan hen verteld is geven vaker aan dat deze *voldoende* of *goed* geholpen heeft dan de respondenten die zeggen dat het doel niet verteld is, te weten:

- manuele lymfdrainage (resp. doel 'verergering voorkomen': 80%, n=322; doel 'klachten verminderen': 83%, n=772 en doel 'klachten genezen': 90%, n=46 vs. doel 'niet verteld' 44%, n=10).
- oefentherapie (resp. doel 'verergering voorkomen': 77%, n=203; doel 'klachten verminderen': 76%, n=430 en doel 'klachten genezen': 95%, n=18 vs. doel 'niet verteld' 38%, n=6).
- therapeutische elastische kous (resp. doel 'verergering voorkomen': 83%, n=346; doel 'klachten verminderen': 80%, n=310 en doel 'klachten genezen': 100%, n=8 vs. doel 'niet verteld': 47%, n=7).

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over in hoeverre de lymfoedeembehandeling hielp:

“Het is een ‘en-en’-verhaal, alles combineren is nodig en werkt het best. MLD en compressiekousen zijn het belangrijkste en kan ik niet meer missen.”

“Voldoende (als in het helpt op het moment zelf), maar zou graag een blijvende oplossing krijgen.”

“De oedeemsituatie blijft een beetje hangen, trekt niet helemaal weg.”

“Behandeling helpt, maar altijd tijdelijk.”

“Massage en oefeningen helpen om het wat los te maken.”

“Ik weet niet wat het meest effectief was de taping, de pomp of de massage van de oedeemtherapeute. Feit is dat ik nu geen last meer heb.”

“Als ik oedeemtherapie heb gehad kan ik er weer paar dagen tegen, heb het wel wekelijks nodig.”

“De oedeemtherapie helpt goed, met een frequentie van eens per 2 of 3 weken.”

“Drainage en de kous helpen vooral in het voorkomen van verergering van de klachten. Dat merk ik als ik (incidenteel) een halve dag de kous niet aantrek of als er wat langer tijd zit tussen de behandelingen.”

“MLD houdt me ook bij de les dat ik regelmatig rust moet nemen, geeft leefstijladviezen naast de massage wat vooral heerlijk aanvoelt, meer dan dat de zwelling afneemt. Kous is effectiever tegen de zwelling en het moe gevoel.”

“Voldoende om weinig of geen klachten te hebben.”

“Ik kan er zelf op inspelen wat, wanneer het beste voor mij werkt. Gekoppeld aan mijn geplande activiteiten.”

“Helaas hebben de behandelingen niet het gewenste resultaat gehad, maar misschien was zonder de behandelingen het lymfoedeem erger geweest.”

“Weet eigenlijk niet of niks doen hetzelfde effect heeft.”

“Tot nu toe nog niet genoeg.”

“Het is lastig te zeggen of bijvoorbeeld lymfekliertransplantatie geholpen heeft, omdat ik niet weet hoe het zou zijn zonder deze ingreep.”

“Ben er nog steeds veel mee bezig het gaat op en neer, vooral een dikke buik met vocht.”

“Wordt niet erger, redelijk onder controle.”

“Zwemmen in combinatie met fysiotherapie helpt het beste.”

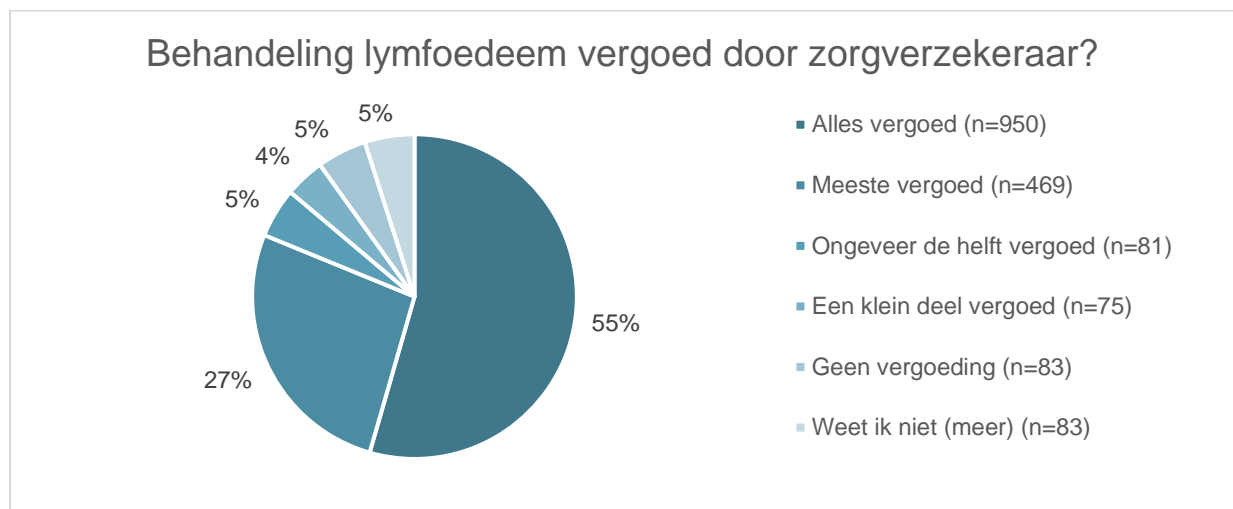
BEHANDELAREN LYMFOEDEEM

De behandelingen werden vooral gegeven door een oedeemfysiotherapeut (65%) of een huid- of oedeemtherapeut (35%):

- Oedeemfysiotherapeut 65% (n=1136)
- Huid- of oedeemtherapeut 35% (n=611)
- Dermatoloog 4% (n=70)
- Oedeemverpleegkundige 3% (n=49)
- (Plastisch of vaat)chirurg 3% (n=47)
- Anders 10% (n=167)
- Weet ik niet 1% (n=15)

VERGOEDING

Het merendeel (82%) van de respondenten geeft aan dat alles of het meeste van de behandelingen tegen lymfoedeem door de zorgverzekeraar werd vergoed (afbeelding 5).



AFBEELDING 5.

OVER AANDACHT VAN ZIEKENHUIS EN HUISARTS VOOR LYMFOEDEEM

ZIEKENHUIS

Bijna een derde (30%) van de respondenten geeft aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen niet verteld hebben dat zij lymfoedeem konden krijgen (tabel 5).

Zorgverleners ziekenhuis verteld over lymfoedeem? ⁶	Aantal (n)	%
Nee	557	30
Ja, vóór de start van de kankerbehandeling	484	26
Ja, tijdens de kankerbehandeling	397	22
Ja, na de kankerbehandeling, tijdens de controlefase	261	14
Weet ik niet meer / niet van toepassing	286	16

TABEL 5.

Leeftijd ten tijde van de kankerdiagnose speelt mee. Respondenten van 60 jaar of ouder geven vaker (46%, n=166) aan dat hen *niet* verteld is dat zij lymfoedeem kunnen krijgen dan respondenten van jonger dan 60 jaar (33%, n=391). Ook zegt de jongere groep vaker (34%, n=407) vóór de start van de behandeling over lymfoedeem geïnformeerd te zijn dan de oudere groep (21%, n=77).

Respondenten met darmkanker en bloed- of lymfklierkanker wordt vaker (resp. 78%, n=18 en 73%, n=16) *niet* verteld dat zij lymfoedeem kunnen krijgen dan bijv. mensen met een melanoom of borstkanker (resp. 32%, n=38 en 29%, n=316). Bij borstkanker vergeleken met alle andere vormen van kanker tezamen is dat ook zo (resp. 29%, n=316 vs. 50%, n=241).

De groep respondenten die (waarschijnlijk) niet meer beter wordt of een chronische vorm van kanker heeft geeft eveneens vaker (45%, n=62) *niet* over lymfoedeem geïnformeerd te zijn ten opzichte van de groep die beter is of (waarschijnlijk) beter kan worden (34%, n=477).

Kijkend naar het ziekenhuis van de kankerbehandeling dan zien we dat respondenten behandeld in UMC's vaker (43%, n=176) rapporteren dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen *niet* verteld hebben dat zij lymfoedeem kunnen krijgen dan respondenten uit topklinische (35%, n=235) en algemene ziekenhuizen (30%, n=132).

In tabel 6 zien we dat respondenten die *vaak* of *altijd* last hebben van lymfoedeem vaker aangeven *niet* door zorgverleners in het ziekenhuis te zijn verteld dat zij lymfoedeem kunnen krijgen, dan dat zij daar wel over geïnformeerd zijn (* en ^ = de 'nee' is significant verschillend van de 'ja'). Andersom constateren we vergelijkbare uitkomsten: respondenten die *nooit* of *soms* last hebben van lymfoedeem bij onderstaande onderdelen uit het dagelijks leven geven vaker aan wel geïnformeerd te zijn dan *niet*.

TABEL 6.

Verteld over kans op lymfoedeem?⁶	Ja, voor start van kankerbehandeling	Ja, tijdens kankerbehandeling	Ja, na kankerbehandeling, tijdens controlefase	Nee
Last van lymfoedeem..				
..in psychisch welzijn				
<i>nooit of soms</i>	78% (n=359)*	76% (n=289)^	70% (n=173)*	65% (n=343)*^
<i>vaak of altijd</i>	22% (n=99)*^	24% (n=93)*	30% (n=75)^	35% (n=183)*
..in uiterlijk				
<i>nooit of soms</i>	72% (n=330)*	73% (n=274)*	67% (n=164)	61% (n=313)*
<i>vaak of altijd</i>	28% (n=126)*	27% (n=103)*	33% (n=80)	39% (n=196)*
..bij seksualiteit/intimiteit				
<i>nooit of soms</i>	84% (n=340)*	86% (n=273)*	79% (n=169)	73% (n=314)*
<i>vaak of altijd</i>	16% (n=63)*	14% (n=46)*	21% (n=44)	27% (n=118)*
..bij reizen				
<i>nooit of soms</i>	71% (n=289)*	71% (n=241)*	70% (n=161)	60% (n=274)*
<i>vaak of altijd</i>	29% (n=119)*	29% (n=100)*	30% (n=70)	40% (n=181)*

Bij manuele lymfdrainage zien we dat respondenten die die vóór de start van de kankerbehandeling verteld zijn dat zij lymfoedeem kunnen krijgen dit vaker (87%, n=412) gedaan hebben dan respondenten die *niet* verteld zijn dat zij lymfoedeem kunnen krijgen (76%, n=406). Daarnaast komt bij oefentherapie naar voren dat de groep respondenten die tijdens de kankerbehandeling verteld is dat zij lymfoedeem kunnen krijgen (61%, n=235) hier vaker gebruik van heeft gemaakt dan de groep die *niet* over lymfoedeem verteld is (47%, n=250). Dat is ook zo bij lymftaping (resp. 40%, n=153 vs. 30%, n=160).

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over informatie over lymfoedeem van ziekenhuis:

"De verpleegkundig specialist wees me erop en verwees me door. Ben daar nog altijd heel dankbaar voor."

"Ik heb herstel en Balans gedaan en daar hebben ze verteld over lymfoedeem maar dat is toen niet zo tot me doorgedrongen later heb ik beter begrepen waar we het toen over hadden."

"Ik heb er naar gevraagd, het antwoord was dat ik geen dikke benen zou krijgen, het heeft wel lang geduurd, maar ik kreeg er toch een."

"Ik werd zelfs scherp in de gaten gehouden."

"Nee, de zorgverleners van het ziekenhuis hebben me daar niets over verteld. Ik heb wel advies gekregen van een bevriende huisarts; en een vriendin die eerder borstkanker had gehad."

"Ik realiseerde mij het wel, maar nu denk ik dat daar niet voldoende uitleg over risico is gegeven. Na iets van 11 jaar dacht ik er niet meer zo over na dat ik oedeem zou kunnen krijgen, hoe dat precies werkt/gebeurt. Nu in gesprek voor mijn shuntoperatie werd dat veel duidelijker."

"Pas later is dat verteld. Wel is daar nu meer aandacht voor en zijn ze er bewust van."

"Ik ben ook naar een informatieavond over lymfoedeem geweest. Daardoor herkende ik een tijd later mijn klachten."

"Zelfs als ik vroeg of er iets te doen was aan de zwelling kreeg ik als antwoord dat er niets aan te doen was."

"Werd voor/na de operatie wel verteld maar mijns inziens werd er te weinig aandacht aan besteed. Ik had geen idee wat lymfoedeem voor gevolgen zou hebben. Ook had ik het fijn gevonden als ik meteen gewezen was op het expertisecentrum in Drachten. Heb het allemaal zelf moeten uitvinden."

"Ze hebben het wel verteld, maar meer in de zin van misschien."

"Pas toen mijn therapeut een verwijzing wilde, zei hij dat hij niet anders verwacht had omdat er 25 klieren zijn verwijderd. Van te voren niet voor gewaarschuwd."

"Maar fysiotherapeute had al voor operatie gevraagd om snel na operatie wond te laten zien. Zij had gevraagd om machtiging en die kreeg ik van mammacareverpleegkundige tijdens controlebezoek."

"Niet exact benoemd wel dat er bijwerkingen waren."

"Er werd pas erover gesproken toen ik oedeem had."

"Wel gemeld over arm maar kleine kans met beperkt verwijderen lymfklier. En dus niet over oedeem in borst en oksel."

"Stond wel in info boekje."

"Is verteld, maar werd erg afgezwakt. Terwijl dit denk ik veel vaker voorkomt. Ik heb ernaar gevraagd, het risico zou heel klein zijn, helemaal als je veel sport zoals ik."

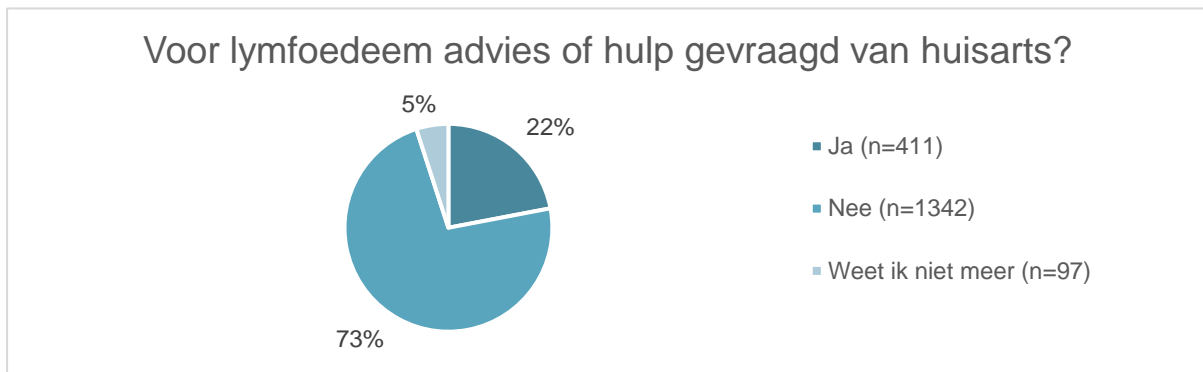
"Na de operatie door de chirurg."

"Nu weet ik dat bij verwijderen van de borst en verwijderen van alle lymfe de kans wel bijna 100% is. Baalde daar heel erg van. Vind mijn oedeem erger dan het missen van de borst."

"Voorafgaand aan "okselkliertoilet". Maar mijn zorgen werden direct door de arts al gebagatelliseerd. Later bij bezoek tijdens een chemo opnieuw door arts gebagatelliseerd terwijl de verpleegkundige het wel serieus nam (en achteraf gezien ook gelijk had)."

HUISARTS

Het gros (73%) van de respondenten heeft geen advies of hulp van de huisarts gevraagd voor lymfoedeem (afbeelding 6).



AFBEELDING 6.

Borstkankerpatiënten vragen minder vaak (17%, n=211) de huisarts voor advies of hulp bij lymfoedeem dan respondenten met een andere vorm van kanker (38%, n=200).

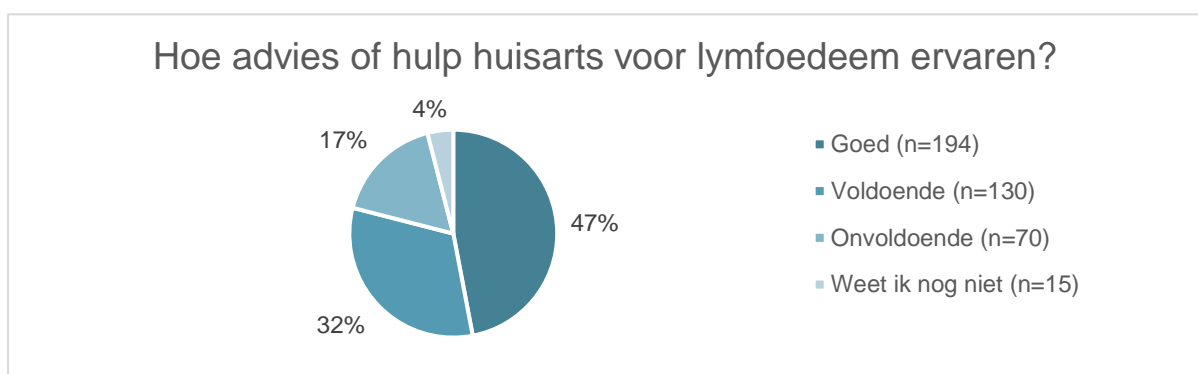
Respondenten waarbij de *eerste* klachten van lymfoedeem langer dan 2 jaar na de start van de kankerbehandeling zijn ontstaan (43%, n=69) en respondenten die de *eerste* klachten al vóór de start van de behandeling hadden (39%, n=14) hebben vaker het advies of de hulp van de huisarts ingeroepen dan respondenten die binnen 1-6 maanden (21%, n=213) of tussen 6 maanden en 2 jaar (21%, n=102) na start kankerbehandeling de eerste klachten kregen.

De groep respondenten die aangeeft dat de klachten in de loop van de tijd erger zijn geworden is ook vaker (35%, n=77) naar de huisarts gegaan dan de groep respondenten waarvan de klachten zijn overgegaan (17%, n=23), minder geworden (20%, n=88), wisselend (23%, n=162) of geen verandering (25%, n=61).

Verder hebben respondenten die *niet* door zorgverleners in het ziekenhuis verteld is dat zij lymfoedeem kunnen krijgen vaker (48%, n=171) advies of hulp van de huisarts over lymfoedeem gevraagd dan respondenten die wel hierover geïnformeerd zijn (31%, n=353).

Van de respondenten die hulp of advies van de huisarts vroegen vond bijna de helft (47%, n=194) het advies of de hulp van de huisarts voor lymfoedeem *goed* (afbeelding 7).

AFBEELDING 7.



Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over advies of hulp van de huisarts:

“De huisarts heeft mij naar oedeemtherapeut doorverwezen.”

“Adequaat gereageerd: eerst scan om trombose uit te sluiten; daarna verwezen naar dermatoloog.”

“Ik heb de huisarts op de hoogte gesteld van het feit dat ik onder behandeling was bij een oedeemtherapeute. Verder kreeg ik van de huisarts jaarlijks een verwijzing naar de oedeemtherapie i.v.m. de verzekering.”

“Huisarts was niet goed bekend met oedeem, vandaar akkoord met verzoek voor doorverwijzing.”

“De huisarts moet goedkeuren dat ik jaarlijks een set nieuwe compressievesten aanvraag. Maar ik ga nooit naar de huisarts met mijn klachten. Dus hij/zij stelt wat vragen over de behandeling bij de therapeut en zet handtekening.”

“Volgens de huisarts was het geen lymfoedeem.....”

“Ik voelde me niet gehoord, alsof mijn klachten niet relevant of erg genoeg zijn om iets aan te doen, terwijl ik wel degelijk als jonge, gezond en sportief levende vrouw mijn lijf ken, ook van voor de operatie.”

“Mijn huisarts toentertijd was goed op de hoogte. Mijn huidige huisarts minder.”

“De huisarts helpt met verwijzingen op het juiste moment, dus als ik er naar vraag.”

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

CONCLUSIE

De lichamelijke klachten die (ex-)kankerpatiënten door lymfoedeem ervaren zijn vooral zwelling (85%), een vermoeid of zwaar gevoel in een lichaamsdeel (62%), beperking in beweging (50%) en/of pijn (48%). Ze hebben met name klachten in hun hand en/of arm, borstkas en/of borsten en voet en/of been. De eerste lichamelijke klachten door lymfoedeem begonnen bij ruim de helft van de respondenten binnen 1 tot 6 maanden na de start van de kankerbehandeling. Bij 40% zijn de klachten van lymfoedeem wisselend: soms minder, soms erger. 57% geeft aan dat zij ongeveer 1-3 maanden klachten hadden, voordat ze van een zorgverlener de diagnose 'lymfoedeem' kregen. De helft van de respondenten kwam er via een zorgverlener voor het eerst achter dat zij (mogelijk) lymfoedeem hadden en 40% kwam er zelf achter.

Respondenten hebben in het dagelijkse leven met name last van lymfoedeem bij huishoudelijke activiteiten (50%), sport/hobby/vrije tijd (48%), slapen (29%), in hun uiterlijk (29%), werk (27%), bij reizen (27%) en in hun psychisch welzijn (26%).

Nagenoeg alle respondenten hebben iets gedaan of geprobeerd tegen lymfoedeem. Het meest genoemd werden manuele lymfdrainage (80%), oefentherapie (50%) en de therapeutische elastische kous (47%). De meeste respondenten geven aan dat deze behandelingen voldoende of goed hielpen. Behandelingen werden vooral gegeven door een oedeemfysiotherapeut of een huid- of oedeemtherapeut.

Het merendeel van de respondenten zegt dat alles of het meeste van de lymfoedeembehandelingen door de zorgverzekeraar werd vergoed.

Bijna een derde van de respondenten geeft aan dat zorgverleners uit het ziekenhuis hen niet verteld hebben dat zij lymfoedeem konden krijgen. Een kwart is wel vóór de start van de kankerbehandeling over lymfoedeem geïnformeerd.

Het gros (73%) van de respondenten heeft geen advies of hulp van de huisarts gevraagd voor lymfoedeem. Van de respondenten die hulp of advies van de huisarts vroegen vond bijna de helft het advies of de hulp van de huisarts voor lymfoedeem goed.

DISCUSSIE

VROEGE DIAGNOSE VAN BELANG

Iets meer dan de helft van de (ex-)kankerpatiënten heeft ongeveer 1-3 maanden klachten, voordat de diagnose lymfoedeem wordt gesteld. Het lijkt erop dat hoe sneller de klachten na de start van de kankerbehandeling ontstaan, hoe eerder men de diagnose lymfoedeem krijgt. Deze uitkomsten zijn goed te begrijpen. Immers, in de periode van behandeling en in de eerste jaren daarna komen de meeste mensen nog regelmatig (vaak om de drie maanden) op controle in het ziekenhuis. Klachten kunnen dan met de behandelend arts of verpleegkundige besproken worden of zorgverleners merken de symptomen zelf op. Als de lymfoedeem pas veel later ontstaat en je komt als patiënt niet meer zo vaak in het ziekenhuis, dan is die controle er minder. Daarnaast kan het zo zijn dat je als patiënt niet direct meer de link met de kanker(behandeling) legt, omdat de diagnose en behandeling al een tijdje geleden zijn. Het is

dan ook logisch dat deze mensen zich vaker bij de huisarts melden, zoals we in deze peiling terug zien. Van de mensen die zich bij de huisarts melden voelen de meesten zich goed of voldoende geholpen, wat een bemoedigende uitkomst is, zeker als je als voormalig kankerpatiënt niet meer in het ziekenhuis komt. Maar zolang je wel nog in het ziekenhuis komt voor behandeling of controle, dan vinden wij als patiëntenorganisaties dat het ziekenhuis ook je eerste aanspreekpunt is voor late gevolgen zoals lymfoedeem. Je arts of verpleegkundige in het ziekenhuis kan je adviseren welke hulp voor lymfoedeem beschikbaar is. Daarnaast kun je zelf zoeken in de [verwijsgids kanker](#) voor een in lymfoedeem gespecialiseerde hulpverlener bij jou in de buurt.

Een andere reden waarom we ervoor pleiten dat zorgverleners in het ziekenhuis alert blijven op klachten die bij lymfoedeem horen - ook als de behandeling al een tijdje geleden is - is het welzijn van de patiënt. In deze peiling zien we namelijk dat als mensen lang klachten hebben van lymfoedeem zonder dat een diagnose wordt gesteld, dat zij daar ook vaker last van hebben in hun dagelijks leven, met name in het psychisch welzijn. Bovendien zien we bij manuele lymfdrainage – de behandeling waar volgens deze peiling het meest gebruik van wordt gemaakt - dat hoe sneller de diagnose gesteld werd, hoe vaker men deze vorm van therapie goed of voldoende vond helpen.

Opvallend in deze peiling is het groepje mensen dat al last had van lymfoedeem voor de start van de kankerbehandeling. Op sommige onderdelen laten zij minder gunstige uitkomsten zien, zoals de tijd die het duurt voordat de diagnose lymfoedeem gesteld wordt en het vaker zoeken van hulp bij de huisarts. Wat is de oorzaak van hun lymfoedeem? De kanker zelf of is er een andere oorzaak? Deze vragen kunnen we met deze peiling niet beantwoorden. Verder onderzoek is nodig, maar tot die tijd vragen wij zorgverleners in het ziekenhuis ook aandacht te hebben voor lymfoedeem dat al aanwezig is voor de start van de kankerbehandeling.

EFFECTEN OP HET DAGELIJKS LEVEN

Lymfoedeem lijkt in het dagelijks leven van (ex-)kankerpatiënten vooral van invloed te zijn op het uitvoeren van huishoudelijke taken en sport, hobby of vrij tijd. Dit zijn activiteiten die vaak een bepaalde mate van fysieke inspanning vragen, waarbij het goed voor te stellen is dat zwelling of een bewegingsbeperking een belemmering kunnen vormen. Een respondent: *“Oedeem in je benen beperkt je enorm. Langer dan 5 min staan wordt pijnlijk en je mijdt gelegenheden waar je veel moet staan, zoals recepties”*. Het niet meer of minder kunnen meedoen aan (sociale) activiteiten kan van invloed zijn op de kwaliteit van leven van mensen. Het is goed als de maatschappij zich realiseert wat de impact van lymfoedeem kan zijn, zodat er begrip is en gekeken kan worden wat er wél mogelijk is.

Een kwart van de respondenten geeft aan dat zij last van lymfoedeem hebben in hun werk. Wij kunnen ons voorstellen dat dit vooral speelt bij bepaalde soorten werk. Een respondent: *“Heb er altijd last van en kan mijn werk niet meer uitvoeren. Ik kan verder wel alles, alleen wel beperkt en verdeeld over dagen of dag”*. Of een andere respondent: *“Tijdens mijn werk last van arm bij bureauwerk. Gestopt met werken.”* Het is goed dat werkgevers, maar ook collega's zich bewust zijn van ongemakken die komen kijken bij lymfoedeem. Stoppen met werken vanwege lymfoedeem vinden wij onwenselijk. Wellicht kan het werk waar mogelijk worden aangepast, zodat mensen met lymfoedeem er minder last van ervaren en kunnen blijven werken. Wij moedigen werkgevers en werknemers aan het gesprek over lymfoedeem aan te gaan. Dan kan gezamenlijk gekeken worden naar mogelijke oplossingen.

MEERDERE BEHANDELINGEN MOGELIJK

Nagenoeg alle respondenten hebben iets gedaan of geprobeerd tegen lymfoedeem, slechts 2% niet. De behandelingen waar het meest gebruik van wordt gemaakt bij lymfoedeem na kanker zijn manuele lymfdrainage, oefentherapie en de steunkous. De meeste respondenten vinden dat deze voldoende tot goed helpen. Veelbelovend lijkt de fascia release therapie, gezien het hoge percentage respondenten dat dit met voldoende tot goed beoordeeld, al is het goed erbij te vermelden dat het om een klein aantal respondenten (n=84) gaat die hier ervaring mee heeft. Een andere kanttekening is dat fascia release therapie een vorm van massage is, net als manuele lymfdrainage en dat mensen wellicht het verschil niet kennen. Mogelijk hebben meer respondenten ervaring met fascia release therapie, maar hebben zij manuele lymfdrainage ingevuld. Verder onderzoek naar deze vorm van behandeling is nodig om te zien of de resultaten echt zo veelbelovend zijn.

Het is belangrijk om te benoemen dat de meeste respondenten meerdere soorten therapieën of behandelingen proberen, mogelijk ook tegelijkertijd. Het is dan de vraag of mensen goed kunnen inschatten welke behandeling welk resultaat geeft. Nu is deze peiling geen effectiviteitsonderzoek van lymfoedeembehandelingen, maar een inventarisatie van ervaringen van mensen met lymfoedeembehandelingen. De uitkomsten moeten dan ook in dat licht worden geïnterpreteerd.

Als patiëntenorganisaties adviseren wij patiënten voor zichzelf uit te zoeken welke vorm van behandeling het beste bij hen past en het meeste resultaat geeft. Dit kan samen met de (huis)arts of verpleegkundige. Stem uiteindelijk met de behandelaar (bijv. oedeemtherapeut) af hoe lang behandeling nodig is, met wel doel en in welke frequentie (vast of op geleide van klachten?). Daarbij is het goed om reële verwachtingen te hebben van het resultaat. Lymfoedeem gaat in de meeste gevallen niet over, zoals ook uit deze peiling blijkt. Maar het kan wel verminderen of wisselen in ernst.

INFORMEREN LOONT

De cijfers in deze peiling laten zien dat het loont als zorgverleners in het ziekenhuis kankerpatiënten voor de start van de kankerbehandeling over lymfoedeem informeren. Respondenten die *altijd* of *vaak* last hebben van lymfoedeem in hun psychisch welzijn geven namelijk vaker aan *niet* door het ziekenhuis te zijn verteld zijn dat zij lymfoedeem kunnen krijgen, dan dat zij wel geïnformeerd zijn. Dat geldt ook voor last van lymfoedeem in het uiterlijk, bij seksualiteit/intimiteit en bij reizen. Tegelijkertijd zien we dat respondenten die *nooit* of *soms* last hebben van lymfoedeem op deze facetten uit het dagelijks leven, vaker *wel*, dan *niet* geïnformeerd zijn over lymfoedeem. Als je weet wat je kunt verwachten, let je er misschien beter op en kun je eerder hulp zoeken. Daarnaast schrik je misschien minder als je klachten krijgt, omdat je snapt waar ze door veroorzaakt worden. Dit helpt mogelijk bij het accepteren en omgaan met lymfoedeem in het dagelijks leven. Vergelijkbare uitkomsten zagen we in onze [Doneer Je Ervaring peiling over neuropathie \(2021\)](#). Deze cijfers ondersteunen en bevestigen het belang van goede informatievoorziening over lange termijn gevolgen van de kankerbehandeling, passend bij het proces van '[samen beslissen](#)'. Wij roepen zorgverleners dan ook op om patiënten voor de start van de kankerbehandeling te vertellen over de kans op lymfoedeem. Daarbij is herhaling van de boodschap op een later moment nodig, omdat patiënten al zoveel informatie krijgen tijdens hun ziekteproces.

Aanvullend hierop toont deze peiling dat het in het voordeel van de patiënt is als de behandelaar het doel van de lymfoedeembehandeling met hem of haar bespreekt. Dit kwam vooral naar voren bij de drie meest voorkomende behandelingen, manuele lymfdrainage, oefentherapie en de steunkous. Respondenten met wie het doel besproken was, vonden vaker dat de behandeling voldoende of goed hielp, dan respondenten met wie het doel niet besproken was. Deze uitkomst is niet onlogisch, aangezien dit ervoor zorgt dat patiënten met de juiste verwachtingen een behandeling starten. Wanneer het doel niet gecommuniceerd wordt, kunnen er misschien irreële verwachtingen ontstaan, met teleurstelling over het resultaat tot gevolg. Veel van de respondenten gaven aan dat het doel met het besproken is. Wij moedigen behandelaren van lymfoedeem dan ook aan dit te blijven doen.

REPRESENTATIVITEIT

Kijkend naar de kankersoorten waarbij lymfoedeem kan voorkomen, dan denken wij dat deze peiling vrij representatief is. Alleen mensen met een sarcoom ontbreken, maar dat is een zeldzame vorm van kanker en zal daarom slechts een klein deel van de totale populatie mensen met lymfoedeem als gevolg van kanker uitmaken. Wel is er sprake van een oververtegenwoordiging van borstkankerpatiënten en daarmee automatisch een oververtegenwoordiging van vrouwen. Nu komt borstkanker van alle kankersoorten ook het vaakst voor, met tevens hoge overlevingskansen. Dat geldt echter ook voor prostaatkanker, terwijl deze groep in deze peiling relatief klein is. Bij de interpretatie van de uitkomsten dient hier rekening mee gehouden te worden.

ACTIE

Om patiënten op de hoogte te stellen van onze bevindingen zullen we de uitkomsten delen met de media en plaatsen op nfk.nl. Daarnaast vragen we Kanker.nl en NLNet de uitkomsten te delen en onderdeel te maken van hun informatievoorziening. Op deze manier hopen we dat er meer bewustwording komt omtrent het leven met lymfoedeem.

Verder delen de kankerpatiëntenorganisaties de uitkomsten van de peiling met de betreffende medische beroepsgroepen en de taskforce cancer survivorship, zodat zorgverleners die te maken hebben met (ex-)kankerpatiënten met lymfoedeem geïnformeerd zijn over onze bevindingen en waar nodig aanpassingen kunnen doorvoeren in hun zorgaanbod. De kankerpatiëntenorganisaties zullen de uitkomsten uit deze peiling ook inbrengen in de diverse onderzoeksagenda's.

Tot slot leggen we de resultaten voor aan de commissie die zich bezighoudt met de doorontwikkeling van de Richtlijn Lymfoedeem. De hernieuwde richtlijn wordt in 2023 gepubliceerd. Vanuit NFK zijn hier stichting [Olijf](#) en [BVN](#) nauw bij betrokken.

DANKWOORD

Allereerst bedanken wij alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Ook danken wij de ervaringsdeskundige vrijwilligers van kankerpatiëntenorganisaties in de werkgroep DJE lymfoedeem voor hun bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst en hun feedback bij de duiding van de uitkomsten. Tot slot bedanken wij alle partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

VOETNOTEN

¹ Lymfoedeem is in de vragenlijst gedefinieerd als een niet normale ophoping van lymfevocht in een lichaamsdeel. De klachten zijn bijvoorbeeld: zwelling, een vermoeid of zwaar gevoel, pijn, tintelingen, beperkingen in de beweging, huidafwijkingen en verhoogde kans op infecties (ontsteking). De huidafwijkingen bestaan in het begin alleen uit een bleke verdikking en smetplekken in plooiën, later kunnen wratachtige verhoorningen of zweertjes met lekkend lymfevocht ontstaan (bron: kanker.nl).

² In totaal begonnen 2526 mensen aan de vragenlijst. De selectievraag *Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen die door kanker of de behandeling daarvan lymfoedeem kregen. Kreeg jij lymfoedeem door kanker of de behandeling ervan?* werd door 2085 respondenten met 'ja' beantwoord en 441 met 'nee'. Deze laatste groep werd gediskwalificeerd van verdere deelname aan de vragenlijst. Van de 2085 respondenten vulden 1850 de vragenlijst volledig in, welke meegenomen zijn in de analyses.

³ Opleidingsniveau is in de vragenlijst als volgt uitgevraagd: *Wat is je hoogste opleiding? Vul de hoogste opleiding in waarvoor je een diploma hebt.* a) *Praktisch opgeleid. Bijvoorbeeld: Lagere school, LTS, LHNO, huishoudschool, VMBO-basis beroepsgericht, VMBO, LEAO, ULO, MULO/MAVO, 3 jaars-HBS.* b) *Middelbaar opgeleid. Bijvoorbeeld: MBO, MTS, MEAO, HAVO, VWO, HBS, MMS.* c) *Hoger opgeleid. Bijvoorbeeld: HBO, wetenschappelijk onderwijs.* d) *Wil ik liever niet zeggen.* e) *Anders, namelijk [open].*

⁴ De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' gerekend bij een respons lager dan n=30 of als de diagnose niet onder te brengen was in een van de achterbannen.

⁵ Waar gesproken wordt van een UMC, bedoelen we UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL). Onder 'Anders' vallen buitenlandse, categorale en onbekende ziekenhuizen.

⁶ Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

⁷ Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics versie 28. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een **relevant en significant** verschil van minimaal 10% met een $p < .05$ zijn in de rapportage opgenomen. Als statistische toets is de Chi-kwadraat gebruikt. Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet', 'n.v.t.', 'anders' en 'ik heb nooit de diagnose lymfoedeem gehad'. Hierdoor kunnen de percentages iets hoger uitvallen.

AUTEURS

Dr. Vivian Engelen (v.engelen@nfk.nl) en Drs. Aize de Boer (a.deboer@nfk.nl)