

Nieuws van de burens

Het 'Lymfecentrum' van het AZ Sint-Maarten in Duffel, België is gespecialiseerd in het chirurgisch herstellen van het lymfetransport en dit met behulp van een supra-microchirurgische operatietechniek. Bij deze techniek wordt een verbinding gemaakt tussen nog doorgankelijke lymfewegen en nabij gelegen adertjes, zodat de lymfavoer weer hersteld kan worden. De resultaten zijn veelbelovend. Onmiddellijk na de operatie treedt een vermindering van de omtrek van het lidmaat op en ook het gevoel van spanning, als gevolg van het opgehoopte vocht, verdwijnt snel. Graag wil NLNet hier meer over weten. We gaan in gesprek met patiënt Eva Moens en chirurg dr. Giacalone.

Op een mooie, koude zaterdagochtend ontmoet ik Eva in Antwerpen. Het café waar we hebben afgesproken is nog dicht. Maar gelukkig wordt de deur snel opengedaan en leer ik een bijzondere vrouw kennen. "Ik was zes weken oud toen er een gezwel in mijn rechterbovenbeen werd ontdekt: *Fibrous hamartoma of infancy*. Dit is een goedaardig gezwel dat blijft groeien. Samen met mijn ouders gingen we van dokter naar dokter en werden we weer naar huis gestuurd met de boodschap dat we overbezorgd waren en dat het gewoon een geboortevlekje was. We moesten er maar mee leren leven. Ik was 16 maanden toen ik eindelijk geopereerd werd aan dit 'geboortevlekje', door een arts die ons uiteindelijk wel serieus nam. Bij de verwijdering van het gezwel hebben ze ook spieren weggehaald. Het was een ingrijpende ingreep en de kans was reëel dat ik nooit meer zou kunnen lopen. Dit is gelukkig niet gebeurd. Maar er zijn ook lymfbanen en lymfeklieren in de lies doorgesneden. Sindsdien heb ik secundair lymfoedeem."

"Ik heb een hele normale kindertijd gehad, niets aan de hand. Als kind namen mijn ouders, als het heel warm weer was, mij mee naar zee om in het water te gaan zitten. Dit was de enige manier om de zwelling tegen te gaan. In mijn pubertijd is mijn voet wel meer gaan zwellen, maar alleen tijdens warme dagen. Ik maakte mij hier niet druk om, wél om het litteken op mijn bovenbeen. Ik vond het verschrikkelijk dat ik geen korte rokjes of korte broeken meer kon dragen. Tussen mijn 20e en 28e jaar heb ik ongeveer vijf keer wondroos gekregen. Dit heeft van binnenuit alles kapot gemaakt. Alle behandelingen die ik toen probeerde, zoals lymfdrainage, intermitterende pneumatische compressie en het dragen van therapeutisch elastische kousen, hielpen niet, omdat door de operatie van vroeger de achtergebleven lymfewegen progressief overbelast zijn geraakt. En als er geen functionerende lymfbanen meer zijn, dan kan het lymfevocht ook niet meer afgevoerd worden en blijft het dus ter plaatse (bij mij ter hoogte van de onderbenen en voeten). Het was heel frustrerend om



Eva Moens

mijn been en voet steeds dikker te zien worden. Ik kon niks doen. Het was mijn huisarts die een chirurg vond die verbindingen maakt tussen de nog werkende lymfevaten en bloedvaten: lymfo-veneuze shunts. Die chirurg heet Dr. Giacalone. Dr. Giacalone heeft in december 2014 drie lymfo-veneuze shunts ter hoogte van mijn onderbeen uitgevoerd. Eén onder de kuit, één op de voet en één aan de binnenkant van mijn onderbeen. Sindsdien helpen alle behandelingen! Ik draag dagelijks mijn kousen, ga één keer per maand naar manuele lymfdrainage, ik wandel veel en sport. Alles helpt. Mijn voet is terug naar volledig normaal. Hij was vier maten groter dan mijn gezonde voet!"

Hebben ze de shunts tegelijkertijd of gedurende een bepaalde periode geplaatst?

"Ze hebben dit in één week gedaan. De shunts worden niet alle drie tegelijk geplaatst, omdat het effect van de eerste afgewacht wordt, zodat er beter bepaald kan worden waar de volgende ingreep uitgevoerd kan worden."

Moet je die week intern in het ziekenhuis blijven?

"Nee, dat hoeft niet. Ik ben er een hele week gebleven, omdat het nogal moeilijk was om vervoer te regelen. Normaal gesproken kom je op maandag binnen, word je geopereerd en dinsdagmorgen kun je al terug naar huis. Maar als er nog ingrepen moeten volgen, dan moet je weer terug naar het ziekenhuis. Dus ik dacht: laten we maar gewoon een week blijven."

Zelf heb ik, lang geleden, ook verschillende shunts laten zetten door een arts in Nederland wegens primair lymfoedeem. Vaak heb ik mijzelf afgevraagd of het lymfoedeem slechter zou zijn geworden als ik mij niet had laten opereren. Maar bij jou heeft het echt zichtbaar effect gehad.

"Ja, dat klopt! En het bijkomende voordeel is dat nu echt alle behandelingen helpen. Voor de operatie hadden deze geen effect. Uiteraard moet ik nog wel mijn kousen dragen en één keer per maand naar manuele lymfdrainage gaan, maar zelfmanagement is altijd nodig als je lymfoedeem hebt. En vergeet het sporten niet. Het is nog wel veel werk, maar het werk betaalt zich goed uit! Alleen kan ik soms, als het warm weer is nog pijn hebben. Maar verder valt het allemaal wel mee. Als je je goed voorbereidt op het warme weer gaat het beter vind ik."

Hoe heeft je omgeving op je lymfoedeem en de operatie gereageerd?

"Dat viel allemaal mee, gelukkig. Je bent je als puber bewust van je imperfecties. Maar nu ben ik er eigenlijk best trost op. Ik begin te beseffen wat mijn been allemaal heeft meegemaakt, maar dat het toch nog altijd zijn werk doet! Ik ben nu op het punt gekomen dat ik daar heel dankbaar voor ben. Ik ben leerkracht in het onderwijs, dus ik moet ook zwemles geven. Als ik tijdens de eerste les uit het kleedhokje kom, is het altijd een beetje schrikken voor de kinderen. Ze zien de kous en het litteken. Ik leg dan in kindertaal uit wat ik heb. Over het litteken leg ik uit dat er wat ziek vlees op mijn been zat wat er uit moest. Want een gezwel is een woord wat kinderen niet kennen. Het is ook vaak een woord wat geassocieerd wordt met kanker en dat is voor kinderen niet fijn. Mijn ouders hebben mij ook uitgelegd dat ik ziek vlees had en dat vind ik mooi. Over de kous vertel ik dat mijn been groot en dik wordt en dat ik moeilijk kan lopen als ik de kous niet aan heb. De kous houdt alles tegen en hierdoor kan ik wel lopen. De kinderen vinden het dan goed."

Als je het maar op een goede manier aan jong of oud vertelt, dan is het altijd prima.

"Klopt, in de zomer draag ik nu gewoon mijn kousen onder een kort rokje of korte broek en de kinderen vinden dat nu heel normaal. Het is mijn bijdrage aan het bespreekbaar maken van wat ik heb en om mensen te informeren over lymfoedeem."

Wat ontzettend goed van je! Ik was vroeger, en nog steeds wel, een beetje bang dat mensen mijn kousen zagen. Altijd verbergen met lange broeken en laarsjes, enzovoort. Maar jij hebt er lak aan en maakt het juist vanaf het begin al bespreekbaar. Krijg je daar veel positieve reacties op?

"Jazeker, vooral van mensen die mij kennen, krijg ik positieve reacties. De mensen die op straat lopen, staren nog wel eens of lachen dan. In het begin was ik mij daar heel erg van bewust. Nu kijk ik niet meer. Ik ben degene die mij goed moet voelen! Het is mijn lijf!"

Waren er maar meer mensen die net zo denken als jij.

"Als je gewoon doet waar je blij van wordt, dan wordt je ook veel blijer. Doe waar je gelukkig van wordt, zorg daar zelf voor. Wat de rest er van denkt doet er niet toe. Dat is niet makkelijk hoor, geloof me goed. Er zijn mensen die vragen stellen maar dat is altijd wel uit interesse. Ik heb er geen probleem mee om er over te praten."

Hoe was de begeleiding van de artsen tijdens je zoektocht naar jouw lymfoedeem?

"Ik heb altijd heel weinig begeleiding gehad van de artsen tot nu toe, tot het laatste jaar. Geen enkele dokter wist wat ik had. Ik stond bij de specialisten na vijf minuten alweer buiten. Ik vroeg mij vaak af waarom niemand iets kon doen. Na het plaatsen van de shunts is dit veel verbeterd. Kijk, mijn huisarts vond het lastig, ze weet er een beetje van. Dr. Giacalone weet er heel veel van! Het is echt zijn vakgebied. Hij kan heel goed opereren, maar een arts leert jouw niet hoe om te gaan met lymfoedeem en wat je wel en niet kunt doen in het dagelijks leven. Dat is ook logisch, maar ik mis dit stuk wel. Het meeste haal ik van Facebook en Internet."

Ik heb dat ook. De chirurg of specialist kijkt vaak alleen naar de medische kant. Maar hoe zit het met de do's en dont's?

"Klopt, ik lees veel boeken over dit onderwerp. Ik heb na mijn operatie veel gehad aan het boek Omgaan met lymfoedeem. In dit boek wordt mede aandacht besteed aan het psychologische aspect. Juist hier had ik veel moeite mee. Voor mijn operatie had ik nog nooit van iemand een goede uitleg gekregen over wat lymfoedeem nu eigenlijk is, hoe het je leven beïnvloedt en wat je allemaal kunt aanpassen. Na mijn operatie zag ik dat mijn behandelingen werkten en wilde ik alles proberen wat ik kon proberen. Ik stortte mij er volledig op. Ik zag resultaat en het was toen pas dat ik besepte dat ik een ongeneeslijke chronische ziekte heb die progressief is. Je moet je leven aanpassen en er dagelijks een paar uur mee bezig zijn. Dat vond ik heel zwaar. Ik had gedacht: ik wordt geopereerd, draag de kousen en dat is het. Maar, er komt helaas nog meer bij kijken. Ik wilde dat er iemand was die mij alles, van A tot Z, over lymfoedeem kon vertellen, het hele plaatje. Ik had ook de behoefte om met lotgenoten te praten. Ik ken niemand in mijn omgeving die hetzelfde heeft als ik. Gelukkig kon ik als Belg bij een Nederlandse supportgroepavond komen. Een patiëntenorganisatie is een grote steun. Ook voor mijn moeder, bijvoorbeeld. Zij maakte zich zorgen, omdat ze vond dat ik er geobsedeerd door was. Wat heeft de operatie voor zin gehad als je er nu nog zoveel mee bezig bent, was haar reactie. Ik heb haar meegenomen naar de supportgroepavond van NLNet en toen begreep ze eigenlijk pas wat het was. Dit is het leven van iemand met lymfoedeem. Mijn moeder had het er soms moeilijker mee dan ik. Nu snapt ze het beter."

Kom jij veel mensen tegen op straat waarvan jij denkt: die heeft ook lymfoedeem of lipoeedeem?

"Jazeker, hier kijk ik wel naar. Het is altijd heel moeilijk om iemand waarvan je het vermoedt aan te spreken. Eén keer

heb ik dit gedaan. Een mevrouw had een lipoedeemfiguur. Ik ben tijdens het eten op een festival bij haar gaan zitten en heb mijn verhaal verteld, zonder het over háár te hebben. Ze heeft mij laten vertellen. Na het gesprek gaf ze mij een hele dikke knuffel en is vertrokken. Zij doet er nu mee wat ze wil. Ik heb er nooit meer wat van gehoord, maar daar kreeg ik wel een goed gevoel van. Weet je, je kunt mensen niet duwen in een bepaalde richting. Ik kan alleen maar hopen dat mijn verhaal mensen helpt. Al is het alleen maar om mensen het gevoel te geven dat ze niet alleen zijn."

Klopt helemaal, maar even terug naar de operatie, hoe heb je het ervaren?

"Ik vond het plaatsen van de 1e lymfo-veneuze shunt stressvol. Ik ben gewend om er alles aan te doen om geen wondjes in mijn been te krijgen. Met deze operatie snijden ze er gewoon in! Verschrikkelijk vond ik het."

Hoe lang duurt de operatie?

"Het gaat allemaal heel snel. De shunts plaatsen ze met supra-microchirurgie. Na de ingreep word je gezwachteld om een verdere reductie te krijgen van het lidmaat. Na de laatste operatie worden de kousen opgemeten en op maat gemaakt. Je moet blijven zwachtelen tot de kousen er zijn. Maar ik kon gewoon gaan werken en had verrassend weinig pijn na de operatie. Het hangt er wel van af in welk stadium je lymfoedeem is. In het ziekenhuis ontmoette ik een vrouw met lymfoedeem in beide onderbenen en zij kon helaas niet geholpen worden."

Moest je lang wachten tot je geholpen kon worden?

"Nee, eigenlijk niet. Er is wel een wachtlijst. Ik heb de onderzoeken laten doen tussen april en juni en in december ben ik geopereerd. Dus dat valt mee."

Eigenlijk is lymfoedeem toch een 'way of life'?

"Ja, ik ben nog altijd bang voor wondros, ondanks dat de kans hierop na de operatie enorm is afgenomen. Ik blijf altijd heel alert op bescherming. Ook is het belangrijk dat je therapeutische elastische kousen goed zijn. Voor de operatie had ik mijn kousen niet vaak aan omdat ik niet de juiste had. Ze deden zelfs pijn. Maar ja, wat wil je, klasse 1 rondbrei kousen. Niet echt geschikt voor lymfoedeem! Na de operatie had ik eindelijk de juiste. De therapeutische kousen die toen zijn voorgeschreven waren altijd geweldig. Je voelt onmiddellijk of je kous goed is."

Wil je nog iets tegen onze lezers vertellen?

"Het enige wat ik nog zou willen zeggen is: blijf behandelen en blijf goed voor jezelf zorgen, want het is heel belangrijk. Blijf zoeken tot je een behandeling vindt waar je je goed bij voelt. Blijf ook als patiënt je verhaal vertellen. Iedereen kent wel iemand die een kous draagt, maar die mensen vinden niet altijd een juiste behandeling. Ik vind het een taak voor mij om dit kenbaar te maken. Vaak weet niemand wat het is, helaas."

Na het gesprek met Eva zijn we in gesprek gegaan met chirurg dr. Guido Giacalone. Deze chirurg, met bijzondere bekwaming in de lymfevatheekunde, is verbonden aan het Lymfecentrum van het AZ Sint-Maarten te Duffel met vestigingen in Leuven,



Dr. Guido Giacalone

Mol en Geel in België. Hij licht ons de medische kant van de behandeling toe.

het gaat om een volledig behandelconcept

Dr. Giacalone: "Bij mij gaat het om een volledig behandelconcept voor lymfoedeem: van conservatieve therapie tot heelkundige ingreep. Deze aanpak is uniek en wordt in ons centrum al bijna 10 jaar gehanteerd. Door de fluorescentie-techniek kunnen we de manuele lymfdrainage verbeteren. Voor sommige patiënten gaan we, indien geïndiceerd, nog verder namelijk met een supra-microchirurgische ingreep. In het algemeen sluiten we de lymfwegen die verstopt, maar nog wel functioneel zijn, aan op aderen zodat het lymfevocht kan aflopen."

Wat kunt u vertellen over de behandeling?

"Allereerst nemen we een uitgebreide anamnese af en maken we gebruik van de klinische classificatie. De aanvullende onderzoeken bestaan uit echografie, SPECT-CT of MRI en een lymfe-fluorescentie onderzoek, ook wel lymfe mapping genoemd. Dit onderzoek visualiseert, via een geïnjecteerde fluorescente stof, het patroon van de lymfwegen in het aangetaste lidmaat. Daarnaast is ook de conservatieve therapie, in de vorm van manuele lymfdrainage, belangrijk. De operationele methode wordt, indien nodig, aangepast en gepersonaliseerd aan de hand van de resultaten van de lymfe mapping. Naast het doorvoeren van de maximale manuele lymfdrainage wordt er ook aandacht besteed aan het aanmeten van therapeutische elastische kousen. Gemotiveerde therapeuten en een bandagist staan hiervoor ter beschikking van de patiënt. Als de maximale conservatieve behandeling onvoldoende effect heeft, kan in geïndiceerde gevallen worden overgegaan tot lymfatische supra-microchirurgie. Dit houdt in dat er een verbinding wordt aangelegd tussen een lymfevat en een bloedvat: een lymfo-veneuze shunt. Hierdoor wordt de lymfestroom hersteld. Het vermindert de zwelling en het spanningsgevoel in het betreffende lidmaat, zodat normaal functioneren weer mogelijk is. Het is afhankelijk van de uitgebreidheid van het lymfoedeem of er één of meerdere shunts worden aangelegd. Het resultaat is al na enkele dagen zichtbaar. Belangrijk is dat deze ingreep gebeurt via een minimale snede in de huid van slechts enkele centimeters. Wat onder lokale verdoving wordt uitgevoerd. De patiënt heeft geen pijn: niet tijdens en ook niet na de ingreep. De kans op verwikkelingen bij deze ingreep is zeer klein."

Voor welke patiënten is de behandeling geschikt en voor wie niet?

"Het maakt niet uit of de patiënt primair- of secundair lymfoedeem heeft. Het gaat om de kwaliteit van de lymfwegen en in welk stadium het lymfoedeem zich bevindt. Dit moet eerst onderzocht worden, anders kun je een patiënt niet helpen. Het is belangrijk dat de patiënt op tijd wordt

doorverwezen. Is er nog geen fibrosevorming of elefantiasis en komt de patiënt in een vroeg stadium wanneer de lymfevaten nog goed werken, dan zijn er in principe geen belemmeringen. Lymfevocht hoopt zich immers ter plaatse op, omdat de nog drainerende lymfwegen gedurende (te) lange tijd overbelast zijn geweest. Als we lymfevaten tijdig kunnen aansluiten op een ader dan kan de lymfafvoer weer hersteld worden. Bij patiënten met primair lymfoedeem ligt de kans op succes iets lager omdat bij deze groep het lymfoedeem doorgaans al langer aanwezig is en ook de kwaliteit van de lymfwegen door het aangeboren probleem vaak minder goed is."

Wat kunt u vertellen over de ontwikkeling van de technieken opzichte van zo'n 20 jaar geleden?

"Het is een verschil van dag en nacht. De chirurgische behandeling van lymfoedeem is enorm geëvolueerd, dankzij nieuwe technieken en gespecialiseerde apparatuur. Echt alles is veranderd. Eigenlijk kun je niet meer vergelijken met vroeger. De methode van onderzoek, de materialen en de kennis van lymfoedeem is enorm verbeterd."

In hoeverre moet na de ingreep nog een kous gedragen worden?

"Dat is afhankelijk van het tijdstip dat een patiënt komt. Als er al fibrosing en vervetting aanwezig is, is de kans dat je de kous moet blijven dragen groter. Maar kom je in een vroeg stadium, dan is er zeker een reële kans dat de kous uit mag. Maar, je kunt nooit zeggen dat de kous voor altijd uit mag..."

Wordt deze ingreep vergoed door de zorgverzekering?

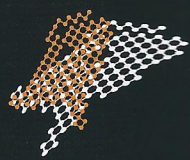
"Jazeker. Door een internationaal akkoord kunnen we patiënten helpen met een zogenoemd S2 formulier. Dit is een grote stap vooruit! Gelukkig voor de Nederlandse patiënten wordt de operatie volledig terugbetaald door de meeste zorgverzekeraars."

"Wat wilt u tot slot nog zeggen?"

Het is van belang dat er bij een 'dikke arm' of 'dik been' eerst een duidelijke diagnose is, als ook een stadiëring van het lymfoedeem. Op basis van de gegevens van de lymfscintigrafie en lymfofluoroscopie kan dan een volledig behandelplan opgesteld worden, zodat de patiënt duidelijk geïnformeerd kan worden. Zoals u weet kunnen patiënten op dit ogenblik niet genezen van lymfoedeem, de aandoening is chronisch en progressief. Wél kunnen we het lymfoedeem verminderen en stabiliseren op voorwaarde dat patiënten tijdig behandeld worden. Dus vóór er irreversibele schade aan de lymfwegen optreedt. Helaas zijn patiënten en behandelaars vaak niet op de hoogte van de nieuwe behandelopties, waardoor het lymfoedeem zich vaak al in een ver gevorderd stadium bevindt. Wat helaas de uitkomst van de behandeling benadeelt.

Tenslotte kan ik toch met enige fierheid zeggen dat dankzij onze gecombineerde conservatieve/heelkundige aanpak de levenskwaliteit van vele honderden patiënten aanzienlijk verbeterd is.

Voor meer info: www.lymfecentrum.be



LYMFOLOGICA

over lymfoedeem en lipoedeem

**DE VER-VAN-MIJN-
BED-SHOW**

ICF CORE SETS VOOR
LYMFOEDEEM

**COMPRESSIE IN DE
MIDLINE**

INGEPAKT!

**HET JUBILEUMCONGRES
KOMT ERAAN!**

NLNet

Nederlands Netwerk voor
Lymfoedeem & Lipoedeem



NR. 20 | APRIL 2016

www.lymfoedeem.nl