

# "MULTIDISCIPLINAIRE WERKGROEP VOOR LYMFOEDEEM: OPZET EN RESULTATEN VAN EEN GEÏNTEGREERDE WERKWIJZE"

R.J. Damstra\*

Lymfoedeem treedt op wanneer er gedurende langere tijd een niet toereikende transportcapaciteit bestaat voor interstitieel vocht. Als deze situatie langere tijd bestaat ontstaat er fibrosering met alle consequenties van dien. Lymfoedeem kan door verschillende omstandigheden ontstaan. Naast primair lymfoedeem door een aangeboren aandoening aan het lymfesysteem en lymfoedeem als complicatie van flebologische problematiek zoals chronische veneuze insufficiëntie vormt met name het secundair lymfoedeem na oncologische behandeling een complex probleem met veel morbiditeit. Hoewel veel disciplines met deze vorm van lymfoedeem te maken krijgen, is de kennis vaak gefragmenteerd en wordt lymfoedeem nogal eens als een "noodzakelijk kwaad" beschouwd. De patiënt voelt zich "miskend" en heeft een grotere kans op "medical shopping" gedrag. Numeriek vormen patiënten die behandeld zijn voor mamma carcinoom hierbij de grootste groep. In Nederland doen zich op dit moment ongeveer 10.000 nieuwe gevallen van mammacarcinoom per jaar voor. Afhankelijk van de aard van de therapie bedraagt het risico op lymfoedeem hierbij 15-40%. (zie tabel 1) Dit onderzoek heeft vooral betrekking op patiënten met secundair lymfoedeem na een behandeling voor mammacarcinoom. Patiënten met (lymf-)oedeem aan de benen vertonen qua groep in het algemeen minder complexiteit en kunnen gemakkelijker monodisciplinair worden behandeld.

Auteur	Aantal patiënten	Meetmethode	Chirurgie zonder radiotherapie (%)	chirurgie met radiotherapie (%)
Hoe et al (1)	118	Volumemeting (>200 cc)	7,6	
Brismar (2)	134	Omtrekmeting >2 cm	9	26
Mortimer (3)	1077	Gevalideerde enquête door patiënt	20	38
Dewar (4)	592	klinisch beeld	2	20
Kissin (5)	200	Volumemeting (> 200 cc)		38,3
Ryttov (6)	57	Omtrekmeting >2,5 cm	11	46
Schunemann (7)	5868	Omtrekmeting >2 cm	19	29
Larson (8)	475	klinisch beeld	14	43

Tabel 1. Literatuuroverzicht van risico op lymfoedeem na behandeling mamma carcinoom met chirurgische behandeling en in combinatie met radiotherapie

Door het lymfoedeem ontstaat er een grote co-morbiditeit welke zowel somatisch als psycho-sociaal van aard is (9,10,11,12,13,14).

De omvang van het lymfoedeem probleem en de grote hulpvraag bij de patiënten hebben er toe geleid dat

in 1995 in Drachten een Lymfoedeem Werkgroep Drachten is opgericht. De doelstelling van de multidisciplinaire werkgroep is om op een geprotocolleerde wijze de diagnostiek, behandeling en follow-up van zorg rondom de patiënt te organiseren. In deze voordracht

wordt informatie gegeven over de achtergronden van het multidisciplinaire spreekuur en het hieraan ter grondslag liggende protocol. Tevens wordt ingegaan op een recent opgezet zorgvernieuwingsproject voor intensieve klinische lymfoedeemtherapie en lymfe-chirurgie.

## OPZET EN DOEL VAN DE WERKGROEP LYMFOEDEEM

Ten aanzien van lymfoedeem bestaat er op dit moment nog geen landelijke consensus en er zijn vele benaderingen voor onderzoek en behandeling van lymfoedeem aanwezig. Tevens zijn er bij deze aandoening vele medische en paramedische disciplines betrokken met alle hun eigen expertise en benaderingswijze. Om optimale zorg te leveren bleek er op lokaal niveau behoefte aan een geïntegreerde, multidisciplinaire, transmurale benadering van lymfoedeem. Uiteindelijk heeft dit in 1996 geresulteerd in een protocol voor de preventie en behandeling van lymfoedeem<sup>1</sup>. De laatste versie stamt uit 1998. In de werkgroep hebben zitting: twee dermatologen, twee chirurgen, oedeemtherapeut volgens de Feldberg kliniek methode, manueel therapeut volgens de Vodder methode, fysiotherapeut, mammacare verpleegkundige van het ziekenhuis, dermatologisch verpleegkundige en een adviseur compressietherapie. Consultatief zijn er een plastisch chirurg en een nucleair geneeskundige aan de werkgroep verbonden. De werkgroep heeft bij haar werkzaamheden een eigen secretariële ondersteuning.

Doel van het protocol is om in een multidisciplinaire setting op uniforme wijze patiënten met lymfoedeem te onderzoeken en zo te komen tot een individueel afgestemd behandelplan met aandacht voor adequate hulpmiddelen (bijvoorbeeld BH's en (deel)-protheses), goede adviezen voor preventie en omgaan met lymfoedeem, skin care, fysiotherapeutische oefeningen en specifieke oedeembehandelingen. Voorafgaande aan het opzetten van het protocol is een uitvoerige literatuurstudie gedaan waarbij in het uiteindelijke protocol diverse parallellen met de methodes in de Feldbergkliniek in Duitsland zijn aan te geven (15,16,17,18). Tevens voorziet het protocol in een chirurgisch addendum. Hierin wordt een vervolg traject beschreven om op een geprotocolleerde wijze lymfchirurgie uit te voeren. Bij alle patiënten die sedert 1996 geopereerd moeten worden voor

mamma carcinoom vindt naast de standaard pre-operatieve begeleiding door de mammacare verpleegkundige een pre-operatief gestandaardiseerde omtrekmetering plaats van de armen om zo een uitgangswaarde te bepalen. Postoperatief wordt op geregelde momenten opnieuw de omtrek bepaald waardoor vroegdiagnostiek van lymfoedeem beter mogelijk wordt. Hierdoor kan bijtijds een gerichte behandeling worden ingesteld. Vanaf 1996 is er een regulier multidisciplinair spreekuur van start gegaan.

In 1999 is een zorgvernieuwingsproject door de regionale zorgverzekeraar toegekend om vanuit de werkgroep klinisch lymfologie te gaan uitvoeren. Hierbij is, na een pilot study, een conservatief, klinisch lymfoedeemprogramma opgezet dat sterke overeenkomsten heeft met de behandelmethodes in de Duitse lymfoedeemklinieken (bv Feldbergkliniek, Seekliniek, Foldi-kliniek) en Australië (19).

Tevens is er toestemming verkregen voor het uitvoeren van lymfchirurgie ingebed in de multidisciplinaire werkgroep.

Na 2 jaar vindt evaluatie plaats van de resultaten.

## PATIËNTEN EN METHODEN

Het onderzoek beslaat de beginperiode van de werkgroep tussen februari 1996 - maart 1997. De patiënten werden ingebracht nadat er een work-up had plaats gevonden door de dermatoloog en aansluitend een intake gesprek met de mammacare verpleegkundige. Tijdens het spreekuur wordt er voor de patiënt een advies en zo nodig behandelplan geformuleerd en de benodigde afspraken gemaakt. De behandelingen vinden zowel door leden van de werkgroep plaats als door collega's van elders. Onafhankelijk van de behandeling worden de patiënten op de polikliniek dermatologie gecontroleerd na 4-8-12-16 maanden en nadien 2 keer per jaar. Naast lichamelijk onderzoek en een subjectieve beoordeling van de effecten van de behandeling vindt een lymfoedeemvolume meting plaats. Deze meting van de omvang van het lymfoedeem vindt plaats via de methode volgens

Herpertz (20). Op indicatie worden patiënten opnieuw in het multidisciplinaire spreekuur ingebracht om het behandelplan zonodig bij te stellen. Indien er na 12 weken geen verbetering optreedt van het lymfoedeem, vindt aanvullende diagnostiek plaats om de mogelijkheid te onderzoeken of er een indicatie bestaat voor het aanleggen van een lymfo-veneuze shunt. Bij patiënten met een fors (gefibroseerd) lymfoedeem welke tevens mechanische bezwaren geeft kan er een indicatie bestaan voor liposuctie zoals beschreven door Brorson et al (21).

## RESULTATEN

In de periode februari 1996-maart 1997 werden in het totaal 63 patiënten gezien. Het betrof 4 patiënten met primair lymfoedeem en 59 met secundair lymfoedeem, waarvan 54 gerelateerd aan een behandeling voor mammacarcinoom. De gemiddelde leeftijd bedroeg 61,5 jaar (spreiding 13-87) waarvan 59 vrouwen en 4 mannen. Bij 54 patiënten met secundair lymfoedeem na mammacarcinoom had de initiële behandeling plaats gevonden in de periode 1981-1996.

In 12 gevallen was er sprake van een mammasporende operatie en radiotherapie; 42 patiënten hadden een mamma amputatie ondergaan. Bij 29 patiënten betrof het de linkerzijde, 21 keer de rechterzijde en bij 4 patiënten was eerst eerder een behandeling voor mammacarcinoom geweest van de contralaterale zijde. Na inventarisatie van de patiëntenpopulatie bleek, naast het lymfoedeem (en de klachten hiervan), de volgende problemen voor te komen weergegeven in tabel 2.

klachten lymfoedeem	54 (100%)
behoefte voorlichting en preventie	26 (48%)
BH/borstprothese inadequaet	37 (68%)
functiebeperking nek/schouder	29 (53%)

Tabel 2. Inventarisatie klachten patiënten met lymfoedeem (n=54)

Nadat de patiënt in het spreekuur was ingebracht werd een behandelplan opgesteld dat gericht is op alle opgemerkte probleemgebieden. De indicatiestelling vindt plaats op grond van kennis en ervaring van de individuele werkgroepsleden, afgestemd op de praktische haalbaarheid voor de patiënt en na consensus binnen de werkgroep. Op dit moment bestaan er geen landelijke richtlijnen of consensus over hoe een behandelingsvoorstel eruit moet zien. In tabel 3 is de frequentie weergegeven van de toepassing van de diverse therapie modaliteiten welke vaak als combinatie werden toegepast.

Informatie preventie, prothese/BH	38 (70%)
Compressietherapie als monotherapie	9 (17%)
Therapeutisch elastische kous	41 (75%)
Manuele lymfdrainage vls. Feldberg	22 (40%)
Manuele lymfdrainage vlg. Vodder	11 (20%)
fysiotherapie	21 (38%)
Lymfchirurgie	2 (4%)

Tabel 3. Aard en inhoud behandelplan patiënten met lymfoedeem (n=54)

De totale resultaten van de behandeling gemeten naar afname van het oedeemvolume zijn verkregen aan de hand van de gegevens na beëindiging van de therapie of na 3 maanden. De afname van lymfoedeem kan echter vele maanden vergen, zelfs als de behandeling reeds afgerond is. In veel gevallen was daardoor nog geen eindtoestand bereikt. De totale reductie van het oedeemvolume bedroeg 45,3% voor de gehele groep patiënten. Bij 2 patiënten was er een indicatie voor lymfchirurgie omdat met de conservatieve therapie geen verbetering kon worden verkregen.

voor behandeling (gemiddeld in % en spreiding)	na behandeling (Gemiddeld in % en spreiding)	% reductie:
39,1 % (78-7)	21.4 % (50-0)	45,3%

Tabel 4. Maximaal oedeemvolume voor en na therapie:

**BESCHOUWING**

De effecten van een lymfoedeembehandeling zijn niet eenduidig te objectiveren. Naast de subjectieve beleving van de patiënt vormen de functieverbetering van de schouder en de afname van het lymfoedeem een belangrijke graadmeter. Voor het bepalen van de mate van lymfoedeem worden vele meetmethodes beschreven: de lokale circumferentie bepaald op meerdere plaatsen, het lokale volume berekenend op meerdere plaatsen (22), optoëlectrische volumetrie (23), relatieve oedeemvolume bepaling volgens Herpertz (16) of water verplaatsings plethysmografie (W.V.P.) (24). De betrouwbaarheid en validiteit van vele van deze meetmethodes is nog niet onderzocht. De W.V.P. is met name voor onderzoek aan de benen geëvalueerd en toont een grote mate van betrouwbaarheid, maar is voor routinemeting erg arbeidsintensief (25). Door het toepassen van verschillende meetmethodes, en eigen varianten daarop, is een onderlinge vergelijking van de resultaten nagenoeg niet mogelijk. De opzet van dit onderzoek was mede bedoeld om een "nul-meting" te verrichten voor het multidisciplinair opgezette en uitgevoerde behandelplan. Er vond geen selectie van patiënten plaats. 25% Van de patiënten kwam van buiten het adherentiegebied van het ziekenhuis en velen hiervan waren al voor lymfoedeem elders behandeld geweest. Opmerkelijk hierbij is dat ondanks dat diverse patiënten reeds elders een behandeling hadden gehad een hernieuwde behandeling wel goede resultaten kon geven. Dit geldt met name voor de uitvoering van manuele lymfdrainage, het aanmeten van steunkousen en fysiotherapeutische behandeling gericht op lymfoedeem. Daarom is het wenselijk dat een lymfoedeemwerkgroep

contacten opbouwt met een vaste groep huidtherapeuten en fysiotherapeuten in de regio en regelmatig gemeenschappelijk patiënten bespreekt.

Een tweede voordeel van een multidisciplinaire werkwijze is de bundeling van kennis en ervaring waardoor een goede diagnostiek en indicatiestelling mogelijk is. Vele behandelvormen worden uitgevoerd door paramedici (fysiotherapeuten en huidtherapeuten) die een behandeling starten nadat de patiënt verwezen is door een medicus. Voor een adequate verwijzing is kennis en ervaring nodig in de lymfologie. Gezien de hoge kosten die verbonden zijn aan de (veelal langdurige) behandelingen en de lange periode die ermee gemoeid kan zijn is een adequate verwijzing wenselijk. Zeker met een gebudgetteerde gezondheidszorg is een doelmatig gebruik van de beschikbare middelen geïndiceerd. Om dit te bereiken is een structuur wenselijk zoals die geldt bij het voorschrijven van orthopedisch schoeisel. Hierbij is de verwijzing en indicatiestelling voorbehouden aan enkele omschreven beroepsgroepen die specifieke kennis en ervaring hebben met de aandoening. Ten derde blijkt dat er bij de patiënten met lymfoedeem vele probleemgebieden zijn welke niet direct medisch van aard waren. Om tot een geïntegreerd advies en behandelplan te komen is een geprotocolleerde, multidisciplinaire aanpak dan ook onontkoombaar waarbij alle aspecten aan de orde komen. Tevens ontstaat er dan intensief contact tussen medici en paramedici die een behandelplan voor de patiënt met lymfoedeem opstellen, uitvoeren, begeleiden en de resultaten kunnen evalueren waardoor kwaliteitsverbetering mogelijk wordt.

**CONCLUSIE**

Uit de ervaringen van de Lymfoedeem Werkgroep Drachten en de resultaten van dit onderzoek blijkt dat patiënten met secundair lymfoedeem een specifieke groep vormen met een uitgesproken behoefte aan een multidisciplinaire, geprotocolleerde aanpak. Doel hierbij is te komen tot een geïntegreerd behandelplan met gestandaardiseerde effectmeting en follow-up. Bij niet vorderende resultaten van therapie kan tijdsbesteding van de behandeling plaats vinden waarbij lymfchirurgie tot de mogelijkheden behoort. Hiermee wordt lymfchirurgie geheel ingebed binnen de context van lymfoedeem benadering. Omdat er omtrent lymfchirurgie nog geen sprake is van consensus, dient deze behandeling slechts plaats vinden in een beperkt aantal centra waarbij bundeling van kennis en ervaring mogelijk is met een langdurige follow-up. Gezien het belang van lymfologisch geschoolde fysiotherapeuten (lid NVFL) en huidtherapeuten bij de behandeling van patiënten met lymfoedeem is goede regionale communicatie en afstemming met een lymfoedeemwerkgroep aangewezen. In de toekomst zal nog veel onderzoek nodig zijn naar bijvoorbeeld een eenvoudige, snelle en gevalideerde meetmethode van lymfoedeem en de invloed van de afzonderlijke behandelingsmogelijkheden op het totale resultaat van een behandelplan en de invloed hiervan op de morbiditeit en het welbevinden van de patiënt met lymfoedeem. Dankzij een zorgvernieuwingproject zijn wij in staat gesteld om officieel klinisch conservatieve- en geïntegreerde chirurgische lymfoedeemtherapie toe te passen bij patiënten met een therapie resistent lymfoedeem. Tevens bestaat de mogelijkheid om, bij patiënten waarbij men niet in de directe omgeving de benodigde zorg kan verlenen, dankzij dit intensieve programma patiënten versneld voor lymfoedeem te behandelen.

\* R.J. Damstra, dermatoloog Afdeling dermatologie en flebologie Ziekenhuis Nij Smellinghe, Compagnonsplein 1, 9202 NN Drachten

Voordracht gehouden tijdens het WCS congres "Twee eeuwen verbinden" d.d. 2 en 3 november 1999 te Utrecht.

**LITERATUUR:**

- Hoe AL., Iven D, Royle GT, Taylor I. Incidence of arm swelling following axillary clearance for breast cancer. *Br J Surg* 1992 (79):261-2
- Brismar B, Ljungdahl I. Postoperative lymfoedeem after treatment of breast cancer. *Acta Chir Scand*. 1982 (149):687-9
- Mortimer PS, Bates DO, Brassington HD, Stanton AWB et al The prevalence of arm oedema following treatment for breast cancer *Q J Med* 1996;89:377-80
- Dewar JA, Sarrazin D, Benhamou et al Management of the axilla in conservatively treated breast cancer. 592 patients treated at Institut Gustave-Roussy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 1987;13: 475-80
- Kissin MW, Querci della Rovere G, Easton D, Westbury G Risk of lymphoedeem following the treatment of breast cancer *Br J Surg* 1986;73:580-4
- Ryttov N, Holm V, Qvist N, Blichert-Toft M. Influence of adjuvant irradiation on the development of late arm mastectomy for carcinoma of the breast. *Acta Oncologica* 1988;27:667-70
- Schunemann H, Willich N. Lymphoedeem after breast carcinoma. A study of 5868 cases. *Dtsch Med Wochenschr* 1997;122(17):536-41
- Larson D, Weinstein M, Goldberg I et al. Edema of the arm as a function of the extent of axillary surgery in patients with stage I-II carcinoma of the breast treated with primary radiotherapy *Int J Radiation Oncology Biol Phys* 1986;12:1575-82
- Tobin MB, Lacey HJ, Meyer L, Mortimer PS. The psychological morbidity of breast cancer-related arm swelling. *Cancer* 1993;72(11):3248-52
- Woods M. Sociological factors and psychosocial implications of lymphoedeem. *Int J Palliative Nursing* 1995;1(1):17-21
- Woods M, Tobin M, Mortimer PS. The psychosocial morbidity of breast cancer patients with lymphoedeem. *Cancer nursing* 1995;18(6):467-71
- Maunsell E, Brisson J, Deschenes L.. Arm problems and psychological distress after surgery for breast cancer *Can J Surg* 1993;36:315-20
- Ganz PA. The quality of life after breast cancer-solving the problem of lymphoedeem. *New.Eng.J.Med.* 1999(5);340:383-5
- Velanovich V, Szymanski W. Quality of life of breastcancer patients with lymphoedeem. *Am.J.Surg.*1999;177(5):184-7
- Földi M, Kubik S. *Lehrbuch der Lymphologie* 3 auf. Fischer, Stuttgart, New York, 1993
- Földi M. Lymphoedem., lipödem, chronische venöse insuffizienz und Kombinationsformen. *Phebol. Proktol.* 1990;19:1-9
- Földi E., Földi M., Weisleder H. Conservative treatment of lymphoedeem of the limbs. *Angiology* 1985;36:171-80
- Földi M, Casley-smith JF, eds. *Lymphangiologie*. Stuttgart: FK Schattauer Verlage 1983
- Treatment for lymphoedeem of the arm-the Casley-Smith method: a noninvasive method produces continued reduction. Casley-Smith JR, Boris M, Weindorf S, Lasinski B. *Cancer* 1998;83(12):2843-60
- Herpertz U. Messung und dokumentation von Ödemen. *Lymphol.* 1994;18:24-30
- Brorson H, Svensson H. Complete reduction of lymphoedeem of the arm by liposuction after breast cancer. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg* 1997;31(2):137-43
- Mortimer PS. Investigation and management of lymfoedeem *Vascular Medicine Review* 1990;1:1-20
- Fischbach, Mönter B, Göltner E. Messungen von Armöedemen durch optoelectrische Volumetrie. *Phlebologie und proctologie* 1986;15:184-9
- Kakkar VV, Lawrence D. Haemodynamic and clinical assessment after therapy for acute deep venous thrombosis. A prospective study. *Am J Surg* 1985;150(4a):54-63
- Mowbray B. The effect of leg elevation on skin nutrition. *BM Thesis*. Southampton: University of Southampton, 1989