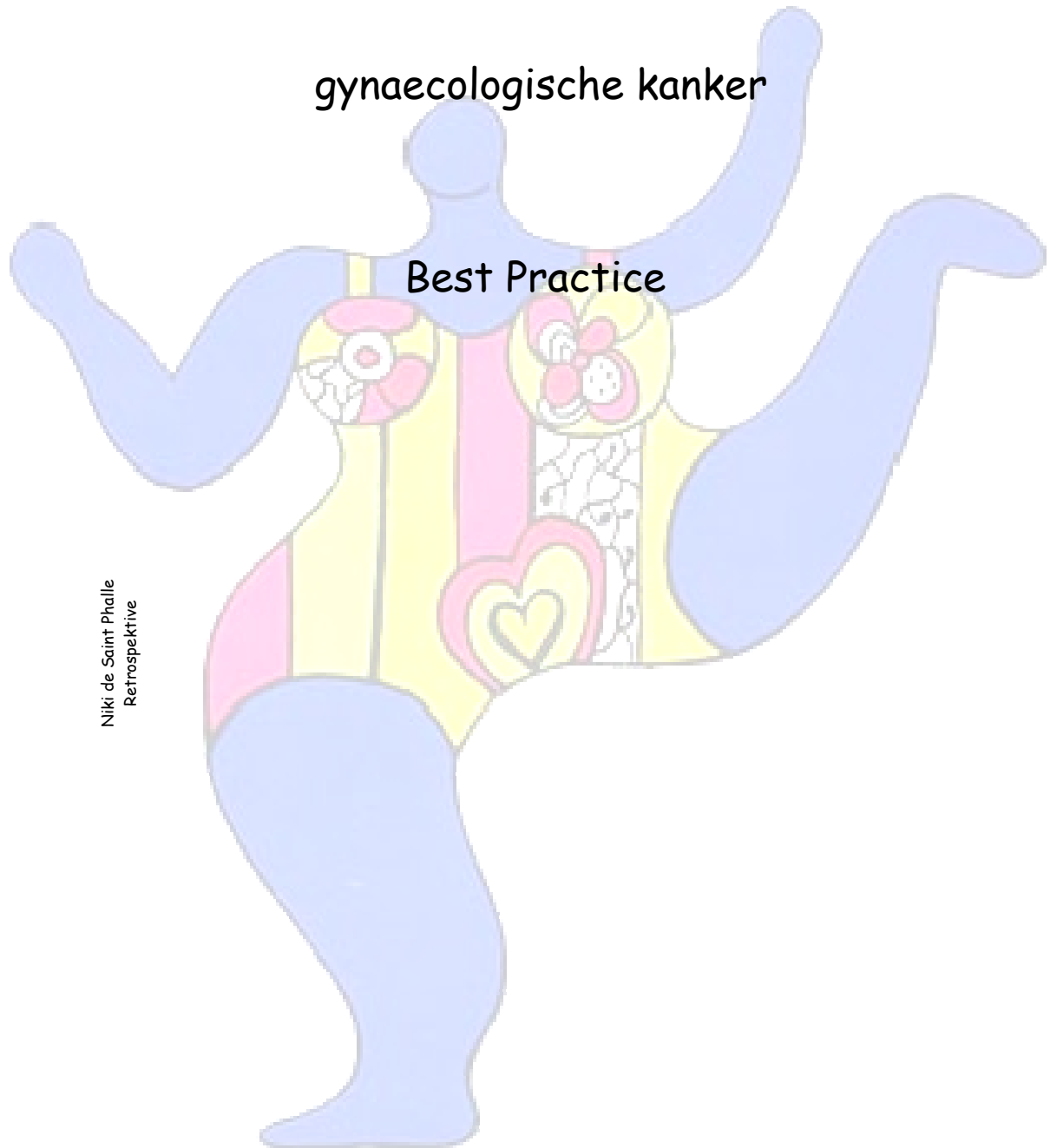


Verpleegkundige interventies ter
preventie van lymfoedeem na de behandeling van
gynaecologische kanker



Niki de Saint Phalle
Retrospektive

Verpleegkundige interventies ter preventie van lymfoedeem bij gynaecologisch kanker

Best Practice

Els Butter

MA NP 5 doorstroom

Academie Gezondheidszorg

Utrecht

Juni 2006

E.Butter@umcutrecht.nl

Samenvatting

In dit essay wordt beschreven welke verpleegkundige interventies kunnen bijdragen aan het reduceren van het risico dat vrouwen lopen om na de behandeling voor gynaecologische kanker lymfoedeem te ontwikkelen. Chronisch lymfoedeem kan grote gevolgen hebben voor de kwaliteit van leven.

Patiënten zelf en verpleegkundigen kunnen een bijdrage leveren aan het minimaliseren van het risico lymfoedeem te ontwikkelen. Een voorwaarde is dat beiden bewust zijn van de risico's en de risicofactoren, de symptomen kunnen herkennen en weten hoe te handelen.

In de dagelijkse praktijk blijkt dat door kennistekort en onvoldoende 'bewustzijn' patiënten de eerste symptomen van lymfoedeem niet herkennen, geen tijdige actie ondernemen en niet in staat zijn hun leefstijl aan te passen aan de veranderde situatie. Verpleegkundigen geven onvoldoende of onjuiste informatie. Er is geen verpleegkundige follow-up georganiseerd waardoor patiënten niet gericht gevolgd en begeleid kunnen worden.

In het kader van dit 'best practice' project is met behulp van verschillende kennisbronnen nagegaan waar knelpunten in de zorgverlening zitten en welke interventies bij kunnen dragen aan het voorkomen van lymfoedeem. Er is gekeken naar 'theoretisch' kennis en er zijn experts geraadpleegd. Om inzicht te krijgen in de praktijk van de zorgverlening is een vragenlijst ingevuld door collega's uit andere ziekenhuizen. Daarnaast is met patiënten gesproken en zijn dossiers onderzocht.

Uit de verschillende bronnen komt naar voren dat structurele, gefaseerde voorlichting, begeleiding en monitoring, bijdragen aan het verminderen van het risico op chronisch lymfoedeem. Gezien de 'levenslange dreiging' van lymfoedeem is het raadzaam patiënten langdurig te volgen. Veel adviezen gericht op preventieve maatregelen zijn niet 'evidence based'. Van verschillende hulpmiddelen die ter preventie worden toegepast, zoals elastische kousen, is het effect niet aangetoond.

Aan de hand van de bevindingen kan worden geconcludeerd dat er behoefte is aan adequate, gefaseerde voorlichting en goede follow-up. Het nu gehanteerde beleid zal moeten worden aangepast en zal worden vormgegeven met behulp van een protocol.

INHOUDSOPGAVE

1. Lymfoedeem ten gevolge van gynaecologisch kanker, beschrijving van het probleem.....	3
1.1 Inleiding	3
1.2 Probleemstelling en hypothese	7
1.3 Doelstelling en vraagstelling.....	8
1.4 Methode	10
2.Literatuurstudie	12
2.1 Inleiding	12
2.2 Methode	12
2.2.1 Databronnen	12
2.2.2 Zoektermen.....	12
2.2.3 Selectie van de literatuur	13
2.3 Resultaten	14
2.3.1 Interventies voorafgaande aan de behandeling	15
2.3.2 Interventies kort na de behandeling.....	20
2.3.3 Interventies op langere termijn.....	24
2.3.4 Deskundigheidsbevordering hulpverleners	25
2.3.5 Organisatie van zorg.....	26
3. Dossier onderzoek.....	27
3.1 Inleiding	27
3.2 Bevindingen.....	27
3.3 Conclusie.....	28
4. Raadpleging experts over het gebruik van anti-embolie kousen	29
4.1 Inleiding	29
4.2 Bevindingen.....	29
4.3 Conclusie.....	30
5. Praktijkonderzoek op basis van vragenlijst	31
5.1 Inleiding	31

5.2 Methode	31
5.3 Resultaten	31
5.3.1 Voorlichting	32
5.3.2 Meten van benen	33
5.3.3 Anti-embolie kousen en elastische kousen	33
5.3.4 Andere preventieve interventies	34
5.3.5 Deskundigheid medewerkers en scholing	35
5.3.6 Onderzoek en protocollen	35
5.3.7 Opmerkingen en suggesties voor verbeteringen	36
5.4 Conclusie	36
6. Patiëntenervaringen	38
7. Conclusie en aanbevelingen	41
7.1 Inleiding	41
7.2 Belangrijke conclusies en aanbevelingen	41
7.2.1 Conclusies	42
7.2.2 Aanbevelingen	43
7.3 Samenvatting van de aanbevelingen	47
7.4 Discussie	47
8. Reflectie op het project	48
Bijlagen	49
Referenties	50

1. LYMFOEDEEM TEN GEVOLGE VAN GYNAECOLOGISCHE KANKER; BESCHRIJVING VAN HET PROBLEEM

1.1 Inleiding

Omvang van het probleem

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 250 vrouwen kanker aan de vulva (schaamlip) en worden er 600 nieuwe gevallen van cervixcarcinoom¹ (baarmoederhalskanker) gediagnosticeerd (NKR, 2003). Terwijl het cervixcarcinoom zowel jongere als oudere volwassen vrouwen treft komt vulvacarcinoom² vooral voor bij oudere vrouwen. Volgens de Nederlandse Kanker Registratie (NKR) is drieënvijftig procent van de vrouwen met vulvacarcinoom ouder dan zeventig jaar en is twintig procent ouder dan vijftientacht jaar (NKR, 2003). Als gevolg van de behandeling, die meestal bestaat uit chirurgie en of radiotherapie al dan niet gecombineerd met chemotherapie, kan er lymfoedeem³ ontstaan in de benen, de buik of de schaamstreek. Dit is het geval indien er liesklieren of bekkenklieren verwijderd of beschadigd worden. In 2005 werd in

Tabel 1 Ernst van complicaties van 106 patiënten na radicale vulvectomie met “en bloc” uni- of bilaterale liesklierdissectie (De Hullu 2001).

Ernst van de complicatie	Lymfoedeem (%)	Pijn in de benen (%)
Ernstig	41 (39%)	30 (28%)
Matig	36 (34%)	38 (36%)
Afwezig	27 (25%)	31 (29%)
Missing	2 (2%)	7 (7%)

het UMC Utrecht bij vijftientwintig vrouwen een operatie uitgevoerd waarbij bekkenklieren werden verwijderd. Bij vijftien vrouwen werd één of werden meerdere liesklieren verwijderd. De prevalentie van lymfoedeem bij vulvacarcinoom bedraagt veertig tot zestig procent. Na de behandeling van cervixcarcinoom is dat twintig tot vijftig procent (Williams et al., 2005; Ryan et al., 2003a). De Hullu (2001) ondervroeg 106

¹ bijlage 2 cervixcarcinoom

² bijlage 3 vulvacarcinoom

³ bijlage 1 lymfoedeem

vrouwen op complicaties na vulvectomie met lieskliertoilet. Slechts 27 procent van de ondervraagden zegt geen lymfoedeem te hebben, zie tabel 1.

Olijf, het netwerk van en voor vrouwen die gynaecologische kanker hebben (of hebben gehad), heeft in 2006 een vragenlijst naar haar leden toegestuurd. Het aantal respondenten bedroeg n=581. Van de 224 vrouwen die behandeld werden voor cervixcarcinoom hadden 60 vrouwen (26,7 %) last van lymfoedeem en van de 30 vrouwen met vulvacarcinoom meldden er 12 (40%) lymfoedeem te hebben ontwikkeld. Hoewel het hier niet om een wetenschappelijk onderzoek ging en dat lymfoedeem door de respondenten zelf beoordeeld werd, komen de resultaten overeen met resultaten uit wetenschappelijke onderzoeken.

Lymfoedeem na de behandeling voor cervixcarcinoom wordt epidemiologisch wel bevestigd maar naar beleving van de auteur in de praktijk niet onderkend.

Lymfoedeem kan de kwaliteit van leven van een patiënt ernstig aantasten. Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat dit het geval is bij vrouwen die behandeld zijn voor vulvacarcinoom en lymfoedeem in de benen hebben (Janda et al, 2004; Pereira de Godoy et al., 2002). Zij hebben vaak last van pijn, zijn ten gevolge van het oedeem minder mobiel geworden en ervaren allerlei beperkingen in het dagelijks leven. Het kopen van passende kleding en schoeisel is vaak erg lastig. Een geïnterviewde patiënte zegt:



Eenzijdig lymfoedeem

“sinds ik zo snel dikke benen heb, is mijn leven erg veranderd hoor,.....goh ik had zo’n mooi centje bij mijn AOW door voor anderen de was te strijken. Na twee overhemden krijg ik al strakke benen..... nee en zittend, dat lukt mij niet hoor.....tja daar ben ik dus mee gestopt”.... “er is zoveel wat ik niet meer kan”.

De gevolgen worden ernstiger naarmate het lymfoedeem langer bestaat (Weissleder & Schuchhardt, 2002). Bovendien kan de regulerende functie van het lichaam,

gericht op het herstellen van de balans na beschadiging of verwijdering van lymfklieren verstoord raken. Hierdoor kunnen aandoeningen zoals infecties makkelijker ontstaan.

Lymfoedeem is niet altijd door preventieve maatregelen te voorkomen omdat er blijvend schade aan het lymfesysteem ontstaan is. Het risico kan echter wel op verschillende wijzen worden verminderd. Patiënten kunnen zelf een belangrijke bijdrage leveren aan het voorkomen van lymfoedeem door rekening te houden met de risicofactoren. Dat betekent dat zij hun leefstijl moeten aanpassen. Het wordt bijvoorbeeld sterk afgeraden langdurig te staan; vrouwen die gewend zijn staande de vaat te wassen of de was te strijken, doen er beter aan deze werkzaamheden zittend uit te voeren of het stil staan regelmatig te onderbreken. Daarnaast zullen zij permanent alert moeten zijn op de eerste verschijnselen van lymfoedeem. Het is dan ook belangrijk dat patiënten goed voorgelicht zijn over de aandoening en de risico's ervan en over hoe lymfoedeem voorkomen kan worden.

Zorg voor lymfoedeem

Verpleegkundigen hebben een belangrijke rol bij de preventie van lymfoedeem en ook bij het adviseren van patiënten over hoe zij met de eerste verschijnselen van oedeem moeten omgaan. Het is van belang dat ze de patiënt regelmatig zien om begeleiding te bieden maar ook om goed te kunnen observeren en veranderingen vroegtijdig te kunnen signaleren. Dit is van groot belang om deze aandoening en de complicaties ervan te kunnen voorkomen (CBO, 2002).

In tegenstelling tot oedeemvorming bij borstkankerpatiënten is er weinig aandacht besteed aan het ontwikkelen van interventies die er specifiek op gericht zijn oedeemvorming te voorkomen en te behandelen bij patiënten met cervixcarcinoom of vulvacarcinoom. In de praktijk blijkt de CBO richtlijn vooral handvatten te bieden voor de zorg aan borstkankerpatiënten. Borstkanker komt veel vaker voor dan gynaecologische kanker, de incidentie van borstkanker was in 2003, 11.758 (NKR, 2003). Uit de CBO richtlijn is niet altijd duidelijk of adviezen voor borstkankerpatiënten toepasbaar zijn voor gynaecologische patiënten. De ontwikkelaars van deze richtlijn geven aan dat betreffende een aantal aspecten weinig of geen literatuur voor handen is. Sommige adviezen worden dan ook niet onderbouwd of nader toegelicht. Een relevant voorbeeld is: 'bij lymfklierdissecties in

de lies moet het belang worden uitgelegd van het preventief dragen van therapeutisch elastische kousen'. Niet duidelijk is bijvoorbeeld welke kousen hiermee bedoeld worden en onder welke omstandigheden ze moeten worden gedragen. Over het dragen van kousen door patiënten waar bekkenklieren zijn verwijderd of beschadigd wordt niets geadviseerd terwijl in de genoemde richtlijn wel staat dat deze patiënten kans hebben op het ontwikkelen van lymfoedeem in de benen. Specialisten van de Stichting Lymfologie Centrum Nederland (SLCN), hét centrum in Nederland waar expertise is op het gebied van lymfoedeem, zien regelmatig patiënten met lymfoedeem ten gevolge van gynaecologisch kanker. Hun ervaring is dat deze patiënten veel vaker niet op de hoogte zijn van risicofactoren, in vergelijking met patiënten die behandeld zijn voor borstkanker.

Tekorten bij de zorg voor lymfoedeem

In het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) is de verpleegkundige zorg gericht op het voorkomen en behandelen van lymfoedeem bij gynaecologische patiënten onvoldoende ontwikkeld.

Alle patiënten die een oncologische gynaecologische ingreep ondergaan, al dan niet met lymfklierverwijdering, krijgen anti-embolie kousen aan tijdens en na de operatie. In het dagelijks gebruik worden deze kousen 'TED kousen' genoemd, dit is echter een merknaam die verder achterwege zal blijven. Dit wordt protocollair, routinematig, door de arts voorgeschreven. Het idee is dat deze kousen bijdragen aan de preventie van lymfoedeem. Deze kousen zijn ontwikkeld op het voorkomen van trombose. Het is dus niet duidelijk of het gebruik van deze kousen in dit geval zinvol is.

Het aanmeten en aantrekken van de kousen is een verpleegkundige handeling. De meeste patiënten kunnen de lange elastische kousen niet zelf aantrekken. Het dragen van deze kousen wordt door de patiënten vaak als belastend ervaren. Het therapeutisch effect, preventie van lymfoedeem, is nooit onderzocht. In de CBO richtlijn 'Lymfoedeem' wordt niets geadviseerd met betrekking tot deze kousen.

In de follow-up fase, op de polikliniek, blijkt regelmatig dat patiënten niet goed geïnformeerd zijn over risicofactoren en dat zij niet alert zijn op de eerste verschijnselen van lymfoedeem. Een patiënte vertelt:

“er is me wel wat gezegd over lymfoedeem, maar wat het was?... ik had echt geen idee. De allereerste keer dat iemand me het uitlegde met plaatjes erbij enzo.. dat was de fysiotherapeute die bij me thuis kwam omdat ik dikke benen kreeg... dat was geloof ik wel een half jaar na de operatie....ja zeker wel”.

De patiënten waarbij liesklieren zijn verwijderd worden voor ontslag eenmalig door de afdelingsverpleegkundige mondeling voorgelicht over de risicofactoren, zij ontvangen tegelijkertijd de brochure ‘Lymfoedeem bij kanker’ van het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF, 2004). De patiënten waarbij bekkenklieren zijn verwijderd worden niet specifiek geïnformeerd over het risico en de risicofactoren, zij krijgen geen leefstijladvies.

Bovendien wordt er in het UMCU préoperatief geen nulmeting van de beenomvang gedaan terwijl dit door het CBO wel wordt aanbevolen. In het UMCU is geen multidisciplinaire richtlijn of verpleegkundig protocol waarin preventieve maatregelen met betrekking tot lymfoedeem zijn uitgewerkt.

1.2 Probleemstelling en hypothese

Op basis van een eerste verkenning van het probleem met betrekking tot de zorg voor lymfoedeem na gynaecologische kanker worden probleemstelling en hypothese als volgt beschreven:

1. Patiënten die risico's lopen op het ontwikkelen van lymfoedeem zijn niet altijd goed op de hoogte van de risicofactoren. Zij krijgen te weinig informatie en advies of de gegeven voorlichting leidt niet tot de noodzakelijke verandering van leefstijl.

Dit wordt mogelijk veroorzaakt door:

- kennistekort bij de verpleegkundige;
- onvoldoende aandacht van de verpleegkundige voor het probleem lymfoedeem in het algemeen;
- onvoldoende aandacht voor de individuele patiënt die voorlichting en begeleiding nodig heeft;
- de wijze waarop de verpleegkundige de voorlichting geeft. Het sluit niet aan bij de behoefte van de patiënt;

- het missen van vaardigheden. Het ontbreekt de verpleegkundige aan 'tools' om een verandering van leefstijl bij deze patiënten te kunnen bewerkstelligen;
 - de organisatie van de huidige zorg; er slechts één moment is waarop de voorlichting wordt gegeven. Er is geen verpleegkundige follow-up waarin, na verloop van tijd, informatie kan worden herhaald of bijgesteld.
2. Er wordt bij patiënten die risico lopen op het ontwikkelen van lymfoedeem preoperatief geen nulmeting gedaan. Indien na de behandeling lijkt of blijkt dat één of beide benen dikker worden is er geen uitgangswaarde beschikbaar. Er zijn hierover geen afspraken, er is geen protocol beschikbaar.
3. Bij de preventie van lymfoedeem wordt gebruik gemaakt van anti-embolie kousen. De verpleegkundigen hebben ernstige twijfels over de inzet van deze kousen als preventief middel ter voorkoming van lymfoedeem. Het is bekend dat ze in verschillende andere ziekenhuizen helemaal niet worden gebruikt en de verpakking / bijsluiter claimt de indicatie 'lymfoedeem' niet. Er zijn geen aanwijzingen beschikbaar dat deze elastische kousen daadwerkelijk helpen lymfoedeem tegen te gaan.

Hypothese

De kans op het ontwikkelen van lymfoedeem bij vrouwen na de behandeling voor gynaecologische kanker wordt kleiner door adequaat verpleegkundig handelen.

De verpleegkundige kan optimale zorg bieden gericht op preventie van lymfoedeem als zij vaardig is en kennis heeft van zaken. Een oedeem preventie protocol zou daarbij ondersteuning kunnen bieden.

1.3 Doelstelling en vraagstelling

Gezien de hierboven beschreven probleemstelling wordt het doel van dit project 'Best Practice' gericht op het ontwikkelen van de best mogelijke praktijkvoering

gericht op het voorkomen van lymfoedeem in buik, benen en schaamstreek bij vrouwen die behandeld worden of reeds zijn voor gynaecologische kanker.

De Best Practice zal gericht zijn op het verpleegkundig handelen omdat preventie, informeren, adviseren en begeleiden, in dit geval gericht op het voorkomen van lymfoedeem, taken zijn van de verpleegkundige (CBO, 2002; Leistra et al., 2001).

Deze best mogelijke praktijkvoering zal beschreven worden in een afdelingsgebonden protocol. Het voordeel van een protocol is dat het bijdraagt aan eenduidig handelen. De verpleegkundige interventies, die in het protocol worden beschreven, moeten bij voorkeur kunnen worden toegepast tijdens reeds bestaande contactmomenten. Daartoe lijken voldoende mogelijkheden te zijn zowel voor als direct na de behandeling. Voor de follow-up fase na de behandeling zullen nadere afspraken gemaakt moeten worden.

Naar verwachting zal dit Best Practice project leiden tot meer en beter gestructureerde aandacht voor het probleem. De collega's zijn erg geïnteresseerd, ze zijn ook betrokken bij de ontwikkeling van het protocol. Collega's uit het landelijk netwerk, 'Verpleegkundigen Gynaecologie Academische ziekenhuizen' hebben al aangegeven uit te kijken naar de bevindingen en de 'Best Practice'.

Om dit te kunnen bereiken zal getracht worden de volgende vragen te beantwoorden:

- Hoe ziet de huidige praktijkvoering eruit?
 - Wat is de rol van de verpleegkundige?
 - Welke interventies worden uitgevoerd?
 - Wat is het effect van de huidige manier van werken op het beoogde doel met andere woorden, wat gebeurt er met de patiënt?
- Hoe zou de wenselijke situatie eruit moeten zien?
 - Welke (verpleegkundige) interventies dragen bij aan het voorkomen van lymfoedeem bij vrouwen die door de behandeling van gynaecologisch kanker een verhoogd risico lopen op het krijgen van lymfoedeem?
 - Op welke wijze wordt de (verpleegkundige) zorg het best vormgegeven en georganiseerd?
- Op welke wijze kan de best wenselijke praktijk gerealiseerd / geïmplementeerd worden in de praktijk?

1.4 Methode

Om tegemoet te komen aan de hierboven beschreven doelstelling, om de verschillende vragen te kunnen beantwoorden en om concrete adviezen ter verbetering van de zorg te kunnen formuleren is zowel theoretisch als praktijk gerichte kennis vergaard. Verschillende methoden zijn hierbij gehanteerd:

- een literatuurstudie gericht op het beschrijven van (alle) mogelijke preventieve interventies die er aan bij kunnen dragen om lymfoedeem na behandeling van gynaecologische kanker te voorkomen. Daarnaast is in de literatuur gezocht naar de meest effectieve wijze waarop de zorg georganiseerd zou kunnen worden;
- een dossier onderzoek uitgevoerd om een beeld te krijgen over de huidige manier van werken en om na te gaan of patiënten zijn geïnformeerd over lymfoedeem en over preventieve maatregelen. Er is gekeken naar wie informatie heeft gegeven en wanneer dat heeft plaatsgevonden. In de follow-up rapportage van behandelde patiënten is gekeken naar verslaglegging van voorlichting en naar registratie van eventuele klachten die met lymfoedeem te maken zouden kunnen hebben zoals zwelling, pijnklachten en veranderd gevoel;
- een vragenlijstonderzoek over de zorgverlening aan dezelfde categorie patiënten in andere Nederlandse universitaire ziekenhuizen gericht op het verkrijgen van inzicht in de verpleegkundige zorg. Er is hierbij vooral na gegaan op welke wijze aan de preventie van lymfoedeem gestalte gegeven werd. Er is ook gevraagd naar meningen met betrekking tot het verder ontwikkelen en verbeteren van de zorgverlening . Tevens is nagegaan of er gebruik gemaakt werd van protocollen en of er specifieke onderzoeken plaats vonden;
- experts zijn geraadpleegd ter aanvulling op de literatuur, om bepaalde onduidelijkheden te verklaren bijvoorbeeld in de richtlijnen en om vragen over de praktijk te verduidelijken.

Patiënten werden maar zijdelings betrokken bij het verzamelen van informatie en het verkrijgen van inzicht in de zorgverlening. De belangrijkste reden hiervoor is dat om patiënten te kunnen betrekken bij een onderzoek er diverse voorschriften van toepassing en er tijdrovende procedures doorlopen moeten worden bijvoorbeeld om

toestemming te krijgen van de Medisch Ethische Toetsings Commissie. Desondanks heb ik twee patiënten, die op de afdeling verbleven, bereid gevonden om over hun ervaring te vertellen. Een enkel citaat uit de verhalen van deze twee patiënten is, met hun toestemming, ter illustratie verwerkt.

Conclusie

Uit een eerste verkenning van de eigen praktijk, die van collega's en experts en de literatuur blijkt dat er meer aandacht van verpleegkundigen voor het fenomeen lymfoedeem zal moeten zijn. Alles wijst erop dat preventieve maatregelen door verpleegkundigen bijdragen aan het verminderen van het probleem lymfoedeem na de behandeling voor gynaecologische kanker. Verschillende methoden zullen worden aangewend om deze veronderstelling te onderzoeken.

De belangstelling van collega's uit de eigen instelling en van collega's uit andere ziekenhuizen voor dit project is groot. Gezien deze interesse en aandacht voor het probleem is de verwachting dat, de uitkomsten van deze best practice zullen leiden tot verbetering van zorg aan deze specifieke patiëntengroep.

2. LITERATUURSTUDIE

2.1 Inleiding

Deze literatuurstudie is erop gericht de volgende vragen te beantwoorden:

- Welke (verpleegkundige) interventies dragen bij aan het voorkomen van lymfoedeem bij vrouwen die door de behandeling van gynaecologisch kanker een verhoogd risico lopen op het krijgen van lymfoedeem?
- Op welke wijze wordt de (verpleegkundige) zorg het best vormgegeven en georganiseerd?

2.2 Methode

2.2.1 Databronnen

Voor het zoeken in de literatuur is gebruik gemaakt van verschillende databronnen. Allereerst is gezocht in de wetenschappelijke digitale bestanden Pubmed en Cinahl (periode 1980 – 2006). Daarnaast is gezocht naar publicaties van relevante instituten als 'Het Nederlands Lymfoedeem Netwerk' en het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg (CBO). Tot slot is er gebruik gemaakt van boeken (Verdonk, 2000; Weissleder & Schuchhardt, 2002). De Cochrane Database of Systematic Reviews bevat geen relevante reviews.

2.2.2 Zoektermen

Voor deze literatuurstudie zijn de volgende zoektermen toegepast: lymfoedeem (lymphedema en lymphoedema), gynaecologie, kanker, gynaecologische tumoren (genital neoplasms, female), benen (lower extremity, legs) en preventie (prevention, preventive care).

Tabel 2 Zoekresultaten elektronische databases van 1980 tot 03-2006 Engelstalige artikelen

	Lymphedema	Lymphedema & Lower Extremity	Lymphedema & Genital Neoplasms Female	Lymphedema & Genital Neoplasms, Female & Lower Extremity	Lymphedema & Lower Extremity & prevention
Pubmed	4885	557	57	12	23
Cinahl	740	61	4	1	29

2.2.3 Selectie van de literatuur

Het zoeken in de twee elektronische databases met behulp van de bovenstaande zoektermen leverde meer dan 5500 treffers op (zie tabel 2). Veruit het grootste deel van de treffers met 'lymfoedeem'. Door een onderscheid te maken tussen lymfoedeem in de bovenste extremiteiten, zoals na de behandeling van borstkanker, en in de onderste extremiteiten is een eerste verfijning gemaakt en restten er ruim zeshonderd treffers. Bij lymfoedeem in de onderste extremiteiten, 'Lower Limb Lymphedema' (LLL), is een onderscheid gemaakt tussen primair en secundair (ten gevolge van kanker) lymfoedeem. Om informatie te krijgen over preventie van lymfoedeem in de benen, zowel van primair als van secundair lymfoedeem is daar nog apart naar gezocht.

Bij het nader beoordelen van de abstracts in Pubmed blijkt dat de onderzoeken of presentaties voornamelijk gaan over de incidentie, oorzaken, chirurgische technieken en de behandeling van bestaand lymfoedeem (fysiotherapie, bandageren, accupunctuur, chirurgie, medicamenteus). Slechts enkele artikelen behandelen de preventie, voorlichting, begeleiding, vroegsignalering, meetinstrumenten, risicofactoren en educatie. Een vergelijkbare ervaring wordt opgedaan bij het screenen van de resultaten in Cinahl. De relevante artikelen zijn terug te vinden in zowel Cinahl als Pubmed. Uiteindelijk heeft het gebruik maken van verfijnde zoektermen 21 relevante publicaties opgeleverd, hiervan zijn zes artikelen gericht op lymfoedeem in de benen, tien artikelen gaan over lymfoedeem in het algemeen, en vijf artikelen gaan over interventies bij borstkanker. Deze laatste artikelen zijn geselecteerd omdat ze resultaten beschrijven die relevant lijken te zijn voor lymfoedeem bij gynaecologisch kanker, zij gaan met name over voorlichting en

educatie. Naast deze zeer gerichte zoekstrategie naar lymfoedeem is apart gezocht naar meetinstrumenten, gericht op het meten van benen en naar het gebruik van anti-embolie kousen per- en postoperatief, dit leverde respectievelijk twee en een artikel op.

2.3 Resultaten

Er is weinig onderzoek gedaan naar lymfoedeem ten gevolge van gynaecologisch kanker. Bij borstkankerpatiënten heeft meer onderzoek plaats gevonden, onderzoeksresultaten zijn echter niet zondermeer generaliseerbaar bij gynaecologische patiënten (Ryan et al., 2003a). Uitgevoerde onderzoeken betreffen steeds kleine patiëntengroepen (Moffatt et al., 2003). Het feit dat er weinig onderzoeksgegevens en evidence based richtlijnen beschikbaar zijn, is mogelijk een van de oorzaken dat hulpverleners tekort aandacht besteden aan preventie van lymfoedeem (Muscari, 2004).

In twaalf artikelen wordt ingegaan op verpleegkundige interventies in relatie tot lymfoedeem, enkele artikelen gaan over secundair lymfoedeem in het algemeen, enkele vooral over borstkanker. In deze artikelen wordt de best mogelijke praktijkvoering beschreven, waar mogelijk gebaseerd op het reeds eerder genoemde beperkte aanbod van wetenschappelijk onderzoek.

Verschillende auteurs beschrijven de praktijkvoering als: 'Lymphedema management' (Cheville et al., 2003; Cohen et al., 2001) of 'An early intervention plan for identification and control' (Shebel, 2002) of 'Assessment and care' (Moseley & Piller, 2002) of 'Assessment, diagnosis and treatment' (Muscari, 2004). Er wordt niet altijd onderscheid gemaakt tussen verpleegkundige interventies en interventies door artsen en of paramedici. Cheville (2003) verstaat onder lymfoedeem management louter het behandelen van lymfoedeem. Andere auteurs beschrijven een uitgebreider scala aan interventies zoals voorlichten, het afnemen van een speciale anamnese, patiënten educatie, behandelen en follow-up (Moseley & Piller, 2002; Muscari, 2004; Shebel, 2002).

Er kan onderscheid gemaakt worden in drie verschillende momenten waarin interventies plaats vinden: voorafgaand aan de behandeling, kort na de behandeling en langere tijd na de behandeling. Met behulp van deze fase indeling zal in verschillende paragrafen worden ingegaan op bevindingen in de literatuur. In de

laatste paragraaf wordt ingegaan op de organisatie van de zorg tijdens deze drie momenten.

2.3.1 Interventies voorafgaande aan de behandeling

Nadat duidelijk is geworden welke behandeling de patiënt zal ondergaan zullen interventies plaatsvinden om de patiënt voor te bereiden op de behandeling en de eventuele gevolgen daarvan. In de literatuur is gezocht naar specifieke interventies zoals het geven van informatie / voorlichting, het meten van de beenomvang en het gebruik van (anti-embolie) kousen.

Voorlichting

In de literatuur is gezocht naar het belang en de effecten van voorlichting, de vorm waarin de voorlichting moet worden gegeven, het tijdstip waarop het best informatie kan worden gegeven en de inhoud van de voorlichting.

Uit het onderzoek van Ryan (2003a), naar oorzaken en prevalentie van lymfoedeem na gynaecologische operaties, blijkt dat tachtig procent van de ondervraagden geen informatie heeft gekregen over LLL en de risicofactoren vóór aanvang van de behandeling. Tijdens dit onderzoek, uitgevoerd in Australië, heeft zesendertig procent van de respondenten reeds lymfoedeem ontwikkeld. Ryan schrijft in de 'Discussion' dat behandelend artsen van mening zijn dat zij in de preoperatieve fase wel aandacht besteden aan het risico op lymfoedeem. Deze opmerking wordt niet onderbouwd, uit het artikel is niet op te maken hoe de onderzoeker aan deze informatie komt. Uit resultaten van onderzoeken naar voorlichting over lymfoedeem bij gynaecologische kankerpatiënten in Scandinavië komt naar voren dat dertig procent van de patiënten tevreden was met de vooraf ontvangen informatie over lymfoedeem en dat dertig procent van de ondervraagden helemaal geen informatie had gekregen (Nesvold & Fossa, 2002). In overeenstemming met de conclusie van Ryan (2003b) blijkt hieruit dus dat veel risicopatiënten vooraf geen informatie ontvangen. Uit verschillende onderzoeken bij borstkankerpatiënten is gebleken dat veel patiënten die lymfoedeem hadden ontwikkeld zich niet bewust waren van het risico en de risicofactoren (Runowicz et al, 1998). In 1998 heeft de American Cancer Society (ACS) veel aandacht besteed aan voorlichting en educatie gericht op

preventie van lymfoedeem na de behandeling voor borstkanker. Er zijn richtlijnen ontwikkeld en gepubliceerd over voorlichting over lymfoedeem in drie fases rondom de behandeling voor borstkanker. Ridner (2005) heeft onderzoek gedaan naar de effecten van deze campagnes op voorlichting. Het aantal patiënten dat zegt geïnformeerd te zijn over de kans om lymfoedeem te krijgen is in de groep die behandeld is na 1998 met zeventien procent toegenomen. Er is ook gevraagd naar kennis van de risicofactoren, het is opmerkelijk dat 34 procent van de vrouwen die geen lymfoedeem hebben ontwikkeld zeggen op de hoogte te zijn van de risicofactoren tegenover slechts 8 procent van de vrouwen die wel oedeem hebben ontwikkeld. De onderzoekers concluderen dat de manier waarop voorlichting over lymfoedeem en de risicofactoren wordt gegeven mogelijk van invloed is op het al dan niet ontwikkelen van lymfoedeem (Ridner, 2005).

Over de wijze waarop de voorlichting moet worden gegeven doet Ryan (2003b) de aanbeveling dit te doen tijdens een verpleegkundig spreekuur. Naast voorlichting over de operatie dient dan aandacht te worden besteed aan lymfoedeem. Ryan geeft aan dat het belangrijk is om geen vakjargon te gebruiken omdat veel patiënten niet met de begrippen 'lymfoedeem' 'oedeem' en 'risicofactoren' bekend zijn (Ryan et al., 2003). Ridner (2005) benadrukt dat informatie over risico en risicofactoren voorafgaand aan de behandeling goed gedoseerd moet zijn omdat patiënten en naasten al veel informatie moeten verwerken. De ACS (Runowicz et al., 1998) adviseert om aan borstkankerpatiënten in de fase voorafgaand aan de behandeling een mondeling en schriftelijk 'informed consent' te verstrekken. Het CBO beschrijft in de richtlijn 'Lymfoedeem' nadrukkelijk de rol van de verpleegkundige bij borstkankerpatiënten, er is niet beschreven op welke wijze, door wie en welke informatie aan gynaecologische patiënten kan worden gegeven. Ter ondersteuning van de voorlichting wordt het gebruik van schriftelijk voorlichtingsmateriaal aanbevolen (CBO, 2002).

Over de inhoud van de informatie, die in deze fase aan gynaecologische patiënten dient te worden gegeven, doet Ryan (2003) geen aanbevelingen. Zij schrijft: 'aandacht besteden aan'. Ridner (2005) beveelt aan, voorlichting te geven over het risico op lymfoedeem en om in een latere fase dieper op de materie in te gaan. Runowicz (1998) zegt dat er voor de behandeling aandacht dient te zijn voor de

lichamelijk, emotionele en economische gevolgen van lymfoedeem en dat patiënten zich al bewust moeten worden van de risico's die zij na de behandeling lopen. In de richtlijn 'Lymfoedeem' (CBO, 2002) worden de aanbevelingen van de ACS (Runowicz et al., 1998) alleen overgenomen voor borstkankerpatiënten.

Uit deze resultaten kan geconcludeerd worden dat patiënten niet voldoende geïnformeerd worden over de risico's en de risicofactoren. Dit geldt voor zowel gynaecologische patiënten als patiënten met borstkanker. Ook blijkt dat patiënten die zeggen geïnformeerd zijn over de risico's van lymfoedeem minder kans hebben op het ontwikkelen van lymfoedeem. Vóór de behandeling zal de informatie met name gericht moeten zijn op bewustwording van het risico op lymfoedeem als gevolg van de behandeling. Auteurs geven daar weliswaar verschillende adviezen over, de een gaat dieper op de materie in dan de ander. Een van hen spreekt nadrukkelijk over 'een gedoseerde hoeveelheid informatie omdat de patiënt al zo veel te verwerken heeft'. De voorlichting kan gecombineerd worden met de voorlichting over de operatie bijvoorbeeld tijdens een verpleegkundig spreekuur. Het gebruik van schriftelijk informatiemateriaal naast de mondelinge voorlichting wordt aanbevolen.

Metten beenomvang

Er is in de literatuur gezocht naar het belang van het meten van de benen; de nulmeting en de trendmeting en er is gezocht naar een valide en praktisch bruikbaar meetinstrument.

Nulmeting

Een belangrijk symptoom van lymfoedeem is zwelling van een of beide benen en / of voeten (Weissleder & Schuchhardt, 2002). Om zwelling of toename van zwelling vast te stellen dient men een uitgangswaarde te hebben, de zogenaamde nulmeting (Shebel, 2002). Vóór de ingreep wordt daartoe de beenomvang van beide benen gemeten. In de richtlijn 'Lymfoedeem' (CBO, 2002) wordt de circumferentiemeting of omvangmeting, aanbevolen om de uitgangswaarde te bepalen. Er wordt in de literatuur niet gemeld welke discipline de meting het best zal uitvoeren.

Vervolgmeting

Voor vervolgmeting, de zogenaamde trendmeting, wordt door het CBO de 4-puntsmeting of Herpertz methode genoemd. Er wordt in geen van de bestudeerde artikelen gemeld wie van de betrokken disciplines de metingen zal doen. Een uitzondering daarop is Shebel (2002). In het door haar ontwikkelde 'Interventieplan voor het identificeren van oedemen in de onderste extremiteiten' wordt de 4 punts meetmethode toegepast door patiënten zelf. Dit plan is niet alleen ontwikkeld voor patiënten met lymfoedeem, maar is ook gericht op patiënten die tengevolge van hartfalen of vaatlijden oedemen ontwikkelen. Patiënten krijgen een grote rol toebedeeld in het monitoren van oedemen. De techniek wordt ze aangeleerd door een fysiotherapeut. In de CBO richtlijn wordt een gespecialiseerd verpleegkundige genoemd als mogelijke verantwoordelijke voor het doen van de trendmeting. Gerichte controle en meting kan worden gecombineerd met de follow-up bezoeken aan de specialist.

Het meetinstrument

In een literatuurreview (Gerber, 1998) worden vijf meetmethoden beschreven en beoordeeld op betrouwbaarheid, validiteit, gebruiksgemak, beschikbaarheid en kostenfactor. De conclusie van Gerber is dat voor de toepassing bij een been, de omtrekmeting / circumferentiemeting de gemakkelijkst toepasbare methode is die overal beschikbaar is. Over de betrouwbaarheid van de circumferentiemeting wordt in de richtlijn 'Lymfoedeem' geschreven: 'Wanneer goede definities worden gegeven van de meetmethode en een protocol wordt gevolgd, is zowel de intra- als de interbeoordeelaarsbetrouwbaarheid goed' (CBO, 2002). In het protocol moet onder andere zijn vastgelegd dat het tijdstip van de dag waarop gemeten wordt belangrijk is. Dit moet altijd dezelfde zijn omdat de beenomvang gedurende de dag kan fluctueren. Stutterheim (Verdonk, 2000) beschrijft in 'De praktijk van meten' de procedure van het meten van de omtrek van een lichaamsdeel met behulp van een meetplank en meetlint. Bij elke patiënt dient in het dossier nauwkeurig te worden aangegeven waar op het been of voet het meetlint moet worden gelegd.



Meetplank

Gerber (1998) merkt op dat er tot nu geen meetinstrument beschikbaar is waarmee de impact van en de functionele beperkingen ten gevolge van lymfoedeem kunnen worden gemeten. Hij beveelt ontwikkeling van een instrument en onderzoek aan.

Op basis van de bestudeerde literatuur kan worden geconcludeerd dat het zinvol is bij patiënten voor de behandeling een nulmeting van de benen te doen om na de behandeling eventueel lymfoedeem te kunnen vaststellen met behulp van een trendmeting. Een geschikte methode is de omvangmeting, ook wel

circumferentiemeting genoemd. Met behulp van een meetplank en meetlint worden, volgens een gestandaardiseerd protocol, de benen / voeten gemeten. Het meten kan worden gedaan door een gespecialiseerd verpleegkundige of therapeut.

Anti-embolie kousen en elastische kousen

Het is niet duidelijk of anti-embolie kousen bijdragen aan het voorkomen van lymfoedeem tijdens en na de operatie. Het gebruik van anti-embolie kousen ter preventie van lymfoedeem bij gynaecologisch kanker is nooit onderzocht, althans er zijn geen publicaties gevonden. Er is veel onderzoek gedaan naar de effectiviteit van anti-embolie kousen, gedragen tijdens de operatie, ter preventie van trombose. In een systematische review wordt geconcludeerd dat bij hoog risico patiënten, waaronder gynaecologische oncologie patiënten, de effectiviteit van anti-embolie kousen in combinatie met andere preventieve maatregelen onvoldoende is aangetoond (The Joanna Briggs Institute, 2006). Met andere maatregelen wordt de behandeling met anticoagulantia bedoeld. Uit de richtlijn 'Diep veneuze trombose en longembolie' (CBO 1998) zijn de volgende citaten afkomstig: 'Elastische kousen met graduele compressie vormen een alternatief voor LMW-heparines bij patiënten met een verhoogd per- en postoperatief bloedingsrisico'. 'Voor een synergistisch effect van anti-emboliekousen in combinatie met een andere vorm van tromboseprofylaxe,

bijvoorbeeld LMWheparines, zijn tot op heden geen bewijzen. Evenmin kan een uitspraak worden gedaan over de effectiviteit van anti-emboliekousen in vergelijking met een andere vorm van tromboseprofylaxe’.

In de richtlijn lymfoedeem ‘Lymfoedeem’ (CBO 2002) wordt niets beschreven over anti-embolie kousen wel het volgende over de zogenaamde Therapeutische Elastische Kous (TEK):

‘Bij lymfklierdissecties in de lies moet het belang worden uitgelegd van het preventief dragen van therapeutisch elastische kousen. p.51.’

In de richtlijn wordt geen nadere toelichting gegeven het wordt ook niet onderbouwd. In de richtlijn wordt het gebruik van kousen ter preventie niet meer genoemd, eerder juist afgeraden.

‘Een therapeutisch elastische kous is een therapeuticum en niet een hulpmiddel. Het is het sluitstuk van een behandelplan bij elke vorm van lymfoedeem p. 68.’

Gezien het feit dat de literatuur geen indicatie geeft voor het preventief effect van anti-embolie kousen, zou aangeraden moeten worden daar geen gebruik meer van te maken. Ook niet onder het motto ‘baat het niet, het schaadt ook niet’. Eventuele schadelijke effecten zijn immers niet onderzocht, het is een niet onderbouwde veronderstelling dat het dragen van de kousen niet schadelijk is. De richtlijn Lymfoedeem geeft geen eenduidig en helder advies over het gebruik van TEK ter preventie van lymfoedeem

2.3.2 Interventies kort na de behandeling

Interventies na de behandeling moeten bijdragen aan het terugdringen van de kans dat de patiënt lymfoedeem ontwikkelt. Het is zeker dat de patiënt risico loopt lymfoedeem te ontwikkelen, er is immers schade aan het lymfesysteem ontstaan (Weissleder & Schuchhardt, 2002). In de voorgaande paragrafen is beschreven welke interventies voor de behandeling noodzakelijk zijn maar ook is beschreven dat er na de ingreep een tweede voorlichtingsmoment moet zijn. Er is gezocht naar

interventies in fase twee (Runowicz et al.,1998). De geraadpleegde bronnen geven overeenkomstige aanbevelingen voor interventies postoperatief. Deze interventies betreffen voorlichting, preventie, vroegsignalering en leefstijl.

Voorlichting

Waar in het Nederlands taalgebied het begrip ‘voorlichting’ wordt gebruikt, wordt in de Engelse literatuur veelal het begrip ‘patiënt education’ gebruikt. Er wordt geen definitie gegeven van wat men eronder verstaat. Onder ‘patient education’ worden verschillende begrippen en interventies ondergebracht: voorlichting, bewustwording, preventie, instructie, adviseren (Runowicz, 1998; Ryan, 2003b; Thiadens,1998). In de richtlijn ‘Lymfoedeem’ is ‘patiëntenvoorlichting’ een taak van de verpleegkundige. Patiëntenvoorlichting is in de richtlijn onderverdeeld in: educatie, informeren, instrueren en begeleiden. Het CBO geeft als definitie van educatie: ‘het overdragen van complexe informatie aan patiënten om via een leerproces de ziekte-toestand en de gevolgen daarvan begrijpelijk en hanteerbaar te maken’ (CBO, 2002).

De kernbegrippen die in de literatuur worden genoemd zijn: bewustzijn en vroegsignalering, preventie en leefstijl. Deze begrippen zijn nader verkend en in de volgende twee paragrafen uitgewerkt.

Bewustzijn en vroegsignalering

Het is gebleken dat patiënten regelmatig moeten worden bevraagd naar dit bewustzijn, zeker als er geen klachten zijn. Patiënten kunnen vergeten dat zij de kans hebben lymfoedeem te ontwikkelen als ze symptoomvrij zijn. Het belang van het zich bewust blijven van risicofactoren is noodzakelijk om alert te blijven op de eerste symptomen. Patiënten moeten de eerste symptomen van lymfoedeem kunnen herkennen, dit noemt men ‘symptomawareness’ (Bosompra et al., 2002; Moseley & Piller, 2002; Runowicz, 1998). In het Nederlands wordt het begrip ‘vroegsignalering’ gebruikt. De hier bovengenoemde auteurs zijn eenduidig over welke informatie patiënten moeten krijgen om zich bewust te zijn van het risico dat zij lopen om lymfoedeem te krijgen en van de risicofactoren.

Patiënten dienen in deze fase informatie te krijgen over: het lymfestelsel, het fenomeen lymfoedeem, de oorzaken en mogelijke gevolgen, de risicofactoren en de

eerste symptomen. Daarnaast is belangrijk dat zij weten wat ze moeten doen bij de eerste signalen en moeten zij zich bewust zijn van “triggers” (veroorzakers).

Preventie en leefstijl

Om de kans op het krijgen van lymfoedeem te verkleinen worden aanpassingen van de leefstijl aanbevolen. Er is weinig onderzoek verricht naar het effect van deze aanpassingen. Rockson (1998) heeft een literatuurreview gedaan naar risicofactoren bij borstkankerpatiënten, hij concludeert dat hypertensie, adipositas en vliegen negatief beïnvloedende factoren zijn. De American Cancer Society (Runowicz, 1998) neemt de conclusies van Rockson over in de richtlijnen die zij hanteren voor patiënten met lymfoedeem in de benen. De Artsen weten vaak niet hoe ze patiënten moeten adviseren omdat adviezen veelal gebaseerd zijn op anekdotes en intuïtie (Petrek, 2000; Runowicz, 1998; Muscari, 2004). Runowicz, 1998) benadrukt dat patiënten moeten weten dat het gaat om adviezen en dat deze adviezen veelal niet op wetenschappelijke kennis zijn gebaseerd. Bij leefstijladvies moet altijd opgemerkt worden dat risicofactoren voor elke patiënt in elke situatie anders kunnen zijn en dat patiënten soms moeten ervaren wat ze wel en niet kunnen doen zonder risico's te lopen (Cohen et al., 2001).

Uit de literatuur blijkt dat het voor patiënten van belang kan zijn om rekening te houden met risicofactoren en zijn tips en adviezen gericht op:

- het doseren van inspanning en rustmomenten;
- goed bewegen maar niet overbelasten;
- bij rust benen omhoog leggen;
- niet te lang achtereen staan;
- niet met de benen over elkaar zitten;
- voorkomen van verbranden van de huid en blootstelling aan overmatige warmte;
- voorkomen van infecties door alert te zijn op wondjes en goede huidverzorging ;
- medische handelingen, zoals injecties in de benen voorkomen;
- gewichtsregulering: overgewicht (BMI > 30) kan bijdragen aan het ontstaan van lymfoedeem en de behandeling bemoeilijken (Rockson, 1998; Cheville et al., 2003).

- bij vliegreizen evt. dragen van therapeutische elastische kousen (Rockson,1998).

Enkele auteurs (Bosompra, 2002; CBO, 2002) refereren aan “18 Steps to Prevention Revised: Lymphedema Risk-Reduction Practices” van the National Lymphedema Network (Thiadens 2005). Hierin worden de bovengenoemde, merendeels op intuïtie en anekdotes gebaseerde adviezen, ook vermeld.

Wijze van voorlichten

Voorlichten is een taak van de arts en de verpleegkundige en is noodzakelijk gezien de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) (Ministerie van Volksgezondheid, 2006). Over de wijze waarop voorlichting aan patiënten wordt gegeven is in de gerefereerde artikelen gemeld dat mondelinge informatie moet worden vergezeld van schriftelijk voorlichtingsmateriaal en dat voorlichting bij voorkeur moet worden gegeven in aanwezigheid van een naaste door een goed geïnformeerde hulpverlener (Runowicz et al.,1998; Ryan, 2003;Ridner, 2006). Het CBO (2002) beveelt het gebruik van een communicatierichtlijn aan. Deze richtlijnen zijn ontwikkeld volgens de methode 2-en 3-gesprek (NPCF, 2004). De communicatierichtlijn is een hulpmiddel om de gesprekken met patiënten te structureren en te documenteren. Er is een ‘Communicatierichtlijn Lymfoedeem’ voor artsen en er is een ‘Aandachtspuntenlijst lymfoedeem’ voor patiënten beschikbaar.

Er kan geconcludeerd worden dat kort na de behandeling de aandacht gericht moet zijn op het bewust worden en blijven van het risico en risicofactoren aangaande lymfoedeem. Dit kan bereikt worden door voorlichting zowel mondeling als schriftelijk informatie, instructie, educatie en begeleiding door een verpleegkundige die goed geïnformeerd / geschoold is. Bij de voorlichting moet aan patiënten duidelijk gemaakt worden dat veel advies gebaseerd is op ervaring en intuïtie. Het is van belang de naasten van de patiënt in het voorlichtingstraject te betrekken. Er wordt ook aanbevolen gebruik te maken van een communicatierichtlijn.

2.3.3 Interventies op langere termijn

Interventies op langere termijn lijken noodzakelijk omdat lymfoedeem zich nog jaren na de behandeling zou kunnen manifesteren.

Interventies in de derde fase zijn gericht op secundaire preventie en begeleiding. Secundaire preventie heeft tot doel lymfoedeem in een vroeg stadium op te sporen om het effectief te kunnen behandelen en/of verdere complicaties te vermijden. Begeleiding richt zich op bewustzijn en leefstijl (Runowicz, 1998).

Er is weinig epidemiologische informatie over de prevalentie van lymfoedeem meerdere jaren na de behandeling (Williams et al., 2005). De studies die er zijn, laten zeer uiteenlopende bevindingen zien. In de literatuurreview van Williams wordt gerefereerd aan een onderzoek in Japan bij vrouwen (n= 128), die adjuvante bestraling hadden gehad bij cervixcarcinoom. Na 5 jaar had 42% en na 10 jaar had 49% lymfoedeem in de voeten. Beïnvloedende factoren voor het ontstaan van lymfoedeem op termijn zijn infecties en gewichtstoename (Cheville et al., 2003). Een ander onderzoek bij borstkankerpatiënten geeft aan dat hoge bloeddruk, vliegen en forse gewichtstoename, lymfoedeem kunnen doen ontstaan (Rockson, 1998).

Zoals eerder beschreven is het van belang patiënten erop te blijven attenderen dat lymfoedeem plotseling kan ontstaan, ook patiënten die nog helemaal geen klachten hebben (Ridner, 2006).

Over de follow-up na de behandeling voor cervixcarcinoom en vulvacarcinoom in Nederland wordt in de richtlijnen van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) (2006) het volgende geadviseerd:

- eerste controle: zes weken na ontslag
- om de drie maanden in het eerste en tweede jaar;
- om de zes maanden in het derde en vierde jaar;
- hierna jaarlijks tot minstens vijf jaar na behandeling voor cervixcarcinoom en na de behandeling voor vulvacarcinoom levenslang: eenmaal per jaar

In de VIKC richtlijnen wordt omschreven welk onderzoek tijdens een follow-up controle kan worden gedaan. Bij zowel cervixcarcinoom als vulvacarcinoom wordt geadviseerd aandacht te besteden aan lymfoedeem. In de richtlijn vulvacarcinoom staat: 'Van groot belang is dat, als een liesklierdissectie heeft plaatsgevonden, voorlichting over lymfoedeem en de bestrijding daarvan wordt gegeven' (VIKC,

2006). De interventies die dienen te worden uitgevoerd zijn het afnemen van een gerichte anamnese en trendmeting van de benen (CBO, 2002). Tevens dient er aandacht te zijn voor laatpostoperatieve voorlichting; een bewustwordingscursus in groepsverband zou daar een geschikt middel toe zijn (SLCN, 2005).

Conclusie

Lymfoedeem kan zowel kort na de behandeling als op langere termijn ontstaan, er is niet veel onderzoek naar de prevalentie beschikbaar. De verschillende bronnen geven aan dat er na de behandeling permanent aandacht voor lymfoedeem moet blijven. Het bewustzijn van de risico's en risicofactoren vermindert als er geen lymfoedeem aanwezig is terwijl de mogelijkheid op het ontstaan ervan blijft bestaan. De interventies zijn gericht op bewustzijn, voorlichting, trendmeting en begeleiding. Door de organisatie van de follow-up kan er respectievelijk 5 jaar en "levenslang" aandacht worden besteed aan voorlichting over lymfoedeem na de behandeling voor cervix en vulvacarcinoom.

2.3.4 Deskundigheidsbevordering hulpverleners

Het geven van voorlichting over lymfoedeem vraagt van de hulpverlener specifieke kennis en vaardigheden.

In eerdere paragrafen is al vastgesteld dat patiënten onvoldoende worden geïnformeerd. Uit de bestudeerde literatuur blijkt ook dat patiënten tegenstrijdige informatie ontvangen of dat behandelaars weinig tot niets weten van lymfoedeem (Runowicz, 1998). Uit de studie van Ryan (2003b) blijkt dat bij 27 procent van de vrouwen, die lymfoedeem hadden ontwikkeld na behandeling van gynaecologisch kanker, de zwelling van de benen door de behandelaars niet adequaat werd behandeld. Zij werden verkeerd behandeld bijvoorbeeld met diuretica, of niet behandeld "het hoort er nu eenmaal bij" "het gaat vanzelf wel over" "het is niets bijzonders". Om goede voorlichting te kunnen geven zal de hulpverlener / verpleegkundige zich bewust moeten zijn van de risico's op lymfoedeem en de gevolgen ervan voor de patiënt. Zij moeten goed worden geschoold. In basis en vervolgopleiding moet structureel aandacht zijn voor het fenomeen lymfoedeem (Shebel, 2002; Runowicz, 1998). Vanuit de American Cancer Society Lymphedema Workshop wordt de aanbeveling gedaan scholing te richten op oorzaken en

preventie van lymfoedeem, daarnaast moeten vaardigheden worden getraind om een lymfoedeem-assessment te kunnen afnemen. Dit is het bespreken, beoordelen en rapporteren van de eventuele aanwezigheid van lymfoedeem en het meten van de benen (Runowicz et al). In Nederland wordt door de Stichting Lymfologie Centrum Noord Nederland jaarlijks een cursus georganiseerd, 'Lymfoedeem in de Praktijk voor Gespecialiseerde Verpleegkundigen' (SLCN, 2005).

Conclusie

Uit onderzoek blijkt dat patiënten onvoldoende worden voorgelicht op bewustzijn en risicofactoren en niet altijd adequaat worden behandeld indien er lymfoedeem is ontstaan.

Hulpverleners hebben kennis en vaardigheden nodig om preventieve interventies goed uit te kunnen voeren en om lymfoedeem tijdig te kunnen herkennen. Scholing van hulpverleners is noodzakelijk.

2.3.5 Organisatie van zorg

Preventie van lymfoedeem zal onderdeel uit moeten maken van de totale zorg die aan de gynaecologische oncologie patiënten wordt gegeven. Interventies zullen deels geïntegreerd kunnen worden in de bestaande zorg daarnaast zal er in de follow-up aanvullende zorg moeten worden georganiseerd.

Over de organisatie van zorg gericht op preventie is geen informatie gevonden, in tegenstelling tot de organisatie van de behandeling van lymfoedeem, daarover is meer bekend. Runowicz (1998) pleit voor het ontwikkelen en gebruik van richtlijnen. In de richtlijn 'Lymfoedeem' van het CBO (2002) worden suggesties gedaan voor de organisatie van lymfologische zorg. Er wordt een gestructureerde routing en follow-up aanbevolen voor patiënten waar lymfoedeem wordt vermoed, ook worden aanbevelingen gedaan met betrekking tot de organisatie van lymfologische zorg.

Conclusie

Er is geen onderzoek gepubliceerd naar de organisatie van zorg gericht op preventie van lymfoedeem na gynaecologisch kanker. De ontwikkeling en gebruik van richtlijnen wordt aanbevolen. De richtlijn 'Lymfoedeem' van het CBO geeft aanbevelingen en doet suggesties voor een 'routing' in de follow-up fase.

3. DOSSIER ONDERZOEK

3.1 Inleiding

Doel van het terugkijken in de patiëntendossiers is om vast te stellen of er vastgelegd is dat patiënten, waarbij één of meerdere liesklieren werden verwijderd vanwege vulvakanker, postoperatief informatie hebben gekregen over lymfoedeem. Ook is er gekeken of er in de follow-up fase is gerapporteerd over lymfoedeem. Er is niet gekeken naar de dossiers van vrouwen waarbij bekkenklieren zijn verwijderd. In de huidige werkafspraken wordt überhaupt niet aangegeven dat ze informatie moeten krijgen. Uitgangspunt is dat het dan sowieso niet is gedaan.

3.2 Bevindingen

Indien er bij een patiënt een lieskliertoilet is gedaan behoort volgens het verpleegkundig protocol voor het ontslag een KWF folder 'Lymfoedeem bij kanker' te worden uitgereikt die vervolgens mondeling wordt toegelicht. Er zijn protocollair geen afspraken over de wijze waarop die toelichting wordt gegeven.

Er zijn helemaal geen afspraken over patiënten waarbij een 'sentinel node procedure' wordt uitgevoerd. De 'sentinel node procedure' wordt in onderzoeksverband gedaan bij patiënten met een vulvacarcinoom. Indien er geen aanwijzingen zijn voor lymfklieruitzaaiingen in de liezen, hoeft een standaard lymfklierdissectie van één of beide liezen niet te worden uitgevoerd. De zogenaamde poortwachtklier wordt verwijderd en onderzocht. De verwachting is dat er minder lymfoedeem zal ontstaan indien slechts een enkele klier is verwijderd. Hierover zijn echter nog geen retrospectieve studies beschikbaar. Uit onderzoek bij borstkankerpatiënten blijkt dat 5-7 % van de patiënten na een 'sentinel node procedure' lymfoedeem ontwikkelde (Fleissig, 2006; Wilke, 2006).

Dossiers van elf van de vijftien patiënten waarbij in 2005 een lieskliertoilet of 'sentinel nodeprocedure' is uitgevoerd zijn bekeken (vier dossiers waren niet beschikbaar). Er is gekeken in zowel de kliniek- als de polikliniekstatus. In de kliniekstatus (inclusief het verpleegkundig dossier) van drie patiënten is op het actieplan afgetekend dat er

informatie is gegeven over lymfoedeem. Er is een folder 'Lymfoedeem bij kanker' van het KWF uitgereikt. In de polikliniekstatus is gekeken naar de follow-up. Ten tijde van het onderzoek waren vier statussen niet in het archief aanwezig, bij één patiënt is aangetekend dat er geen verschijnselen zijn van lymfoedeem. In zes dossiers wordt het fenomeen lymfoedeem niet benoemd.

Deze bevindingen zeggen niet dat er ook werkelijk niets is verteld over of dat er in de follow-up niet is bevraagd op het al dan niet last hebben van lymfoedeem. Het kan zijn dat er onzorgvuldig is gerapporteerd.

Uit deze steekproef blijkt dat niet aan alle patiënten informatie wordt gegeven of indien het wel wordt gegeven, wordt het niet juist gedocumenteerd. In de follow-up fase van risicopatiënten worden zij niet volgens de richtlijnen uitgevraagd of er wordt niet secuur gerapporteerd. Aangetekend moet worden dat patiënten niet door vaste stafleden zijn gezien, dit is mogelijk van invloed op de wijze van verslagleggen.

3.3 Conclusie

In de dagelijkse praktijk worden zowel de verpleegkundige als medische richtlijnen niet consequent opgevolgd, er is uit het dossieronderzoek niet op te maken wat daarvoor de reden is.

Het is van belang bij de implementatie van een protocol allereerst aandacht te besteden aan de bewustwording van het belang van preventie en kennis over lymfoedeem bij alle medewerkers, zie ook 2.3.4. Bewustwording is een belangrijke voorwaarde waaraan moet zijn voldaan om op consequente wijze aandacht te kunnen geven aan een preventief beleid. Een scholingstraject / kennisoverdracht voorafgaand aan de invoering van een protocol is dan ook noodzakelijk.

4. RAADPLEGING EXPERTS OVER HET GEBRUIK VAN ANTI-EMBOLIE KOUSEN

4.1 Inleiding

In de literatuur is geen enkele aanwijzing te vinden over het gebruik van anti-embolie kousen als preventief middel om lymfoedeem te voorkomen. Om meer te weten te komen over het gebruik van anti-embolie kousen zijn een aantal internationale experts geraadpleegd en is er contact geweest met de Stichting Lymfologie Centrum Noord Nederland (SLCN).

Een drietal auteurs van verschillende publicaties over (de preventie van) lymfoedeem is benaderd met de vraag of het gebruik van anti-embolie kousen typisch Nederlands is of niet.

4.2 Bevindingen

Saskia Thiadens, RN, directeur van het 'National Lymphedema Network' in de Verenigde Staten geeft mij desgevraagd het volgende antwoord:

"In the States some institutions suggest compression stockings post melanoma surgery after deep groin dissections. But they are what we call class 1. (12-15 mm/hg pressure). TED stockings are used for anti-emboli purpose and indeed prescribed widely post surgery (all surgeries, including non cancer related). TED stockings have next to no pressure, and are useless to prevent lymphedema post nodal dissection. The stockings are essentially disposable and not adequate for lymphedema prevention".

Mary Ryan RN Clinical Nurse Consultant, Gynaecological Cancer Centre, Royal Hospital for Women, Randwick , Australië. Schrijft als antwoord op de vraag naar haar ervaring met TED kousen:

“We do not promote the use of TED stockings as a method of prevention and I'm not aware of any institution in Australia that does”.

De derde auteur reageerde helaas niet op het verzoek om informatie.

De SLCN geeft geen advies over het gebruik van anti-embolie kousen, men onderschrijft het missen van enige wetenschappelijke onderbouwing. De Lymphoedema Association of Australia (2003) beveelt het preventief dragen van elastische kousen aan in de volgende situaties: na verwonding van het been of de voet, gedurende het eerste uur van een vlucht (niet langer) en bij inspanning waarvan men weet als gevolg oedeem kan ontstaan. De kous dient dan gemaakt te zijn in drukklasse III (34-48 mm Hg).

4.3 Conclusie

Het nut van anti-embolie kousen als preventief middel tegen lymfoedeem wordt door experts niet onderschreven. Het gebruik van anti-embolie kousen wordt zinloos en inadequaet genoemd. De fabrikant van anti-embolie kousen claimt als effect van de kousen, het terugdringen van de kans op diep veneuze trombose met vijftig procent. In geen enkele publicatie van de leverancier wordt de preventie van lymfoedeem genoemd als indicatie voor het dragen van de kousen.

Gezien de volgende feiten is het niet zinvol anti-embolie kousen te gebruiken ter voorkoming van lymfoedeem:

- er zijn geen onderzoeken beschikbaar waarin het effect van anti-embolie kousen als middel ter voorkoming van lymfoedeem wordt beschreven;
- experts achten het gebruik van de kousen zinloos en inadequaet;
- de fabrikant van de kousen geeft geen indicatie voor het gebruik van hun product als preventief middel tegen lymfoedeem.

Om een mogelijk effect van anti-embolie kousen op preventie van lymfoedeem te onderzoeken zou een RCT een methode zijn. De rechtvaardiging en de haalbaarheid van een eventueel onderzoek zal dan eerst nader onderzocht moeten worden.

5. PRAKTIJKONDERZOEK OP BASIS VAN VRAGENLIJST

5.1 Inleiding

Jaarlijks worden in Nederland ongeveer zeshonderd vrouwen behandeld in verband met cervixcarcinoom en tweehonderdenvijftig voor vulvacarcinoom. Deze ingrepen worden uitgevoerd in acht gespecialiseerde ziekenhuizen. Om meer te weten te komen over de (verpleegkundige) interventies gericht op het voorkomen van lymfoedeem is er een vragenlijstonderzoek bij deze instellingen verricht.

5.2 Methode

Er is gebruik gemaakt van een adressenlijst beschikbaar via het netwerk van verpleegkundigen werkzaam op de afdelingen gynaecologie van deze ziekenhuizen. Het betreft alle centra waar de betreffende behandelingen in Nederland worden uitgevoerd. In een netwerkbijeenkomst is de vragenlijst aangekondigd. Na enig aandringen is de uiteindelijke respons (n=8) 100 procent. Waar het antwoord niet duidelijk was, is enkele malen telefonisch om een toelichting gevraagd.

De vragenlijst was gericht op het in kaart brengen van interventies met betrekking tot het voorlichten van patiënten over lymfoedeem, de problemen die men daarbij ervaart en wat men anders zou willen doen. Er werd ook gevraagd naar specifieke maatregelen voor patiënten met cervixcarcinoom en naar de specifieke maatregelen voor patiënten met vulvacarcinoom. Tot slot werd er gevraagd naar protocollen, lopend onderzoek en scholing met betrekking tot lymfoedeem. De vragenlijst is opgenomen als bijlage (4).

5.3 Resultaten

Naast een samenvatting van de antwoorden op de verschillende vragen zullen een viertal belangrijke interventies worden beschreven (zie tabel 3 en bijlage 5).

Op de vraag of er aandacht wordt besteed aan het voorkomen van lymfoedeem bij patiënten die worden behandeld voor gynaecologisch kanker, wordt door alle respondenten positief geantwoord. Op de vraag of deze zorg bijdraagt aan het voorkomen van lymfoedeem, reageren alle respondenten met ja. Zij geven echter

ook aan dat het beter kan, dat er ontwikkelingen zijn waarvan de uiteindelijke resultaten nog niet duidelijk zijn en dat er nog problemen geconstateerd worden. Door slechts een respondent wordt aangegeven dat zij tevreden is met de huidige zorgverlening. Genoemde problemen zijn: acuut lymfoedeem, slecht zittende kousen, wonden en lymfocelen, infecties, inconsistente informatievoorziening.

Men verwacht verbetering van zorg door betere afstemming van zorg tussen verschillende disciplines en betere voorlichting en voorlichtingsmateriaal, ook wordt er meer verwacht van geprotocolleerde zorg.

5.3.1 Voorlichting

Alle respondenten geven aan dat er aandacht is voor het voorkomen van lymfoedeem bij gynaecologisch kanker. De zorg die men verleent, bestaat uit het geven van voorlichting en instructie al dan niet gecombineerd met het gebruik van een folder. Alle respondenten geven aan dat er aandacht wordt besteed aan lymfoedeem bij patiënten waarbij liesklieren worden beschadigd of verwijderd. De informatie wordt vóór de behandeling en na de behandeling verstrekt, door de arts en / of een verpleegkundige. Er wordt daarbij gebruik gemaakt van informatie folders. Genoemd worden (3x), de folder 'Lymfoedeem bij kanker' van het Koningin Wilhelmina Fonds en 'eigen materiaal'. In één ziekenhuis verstrekt men een boekje over lymfoedeem van het Integraal Kankercentrum West (IKW, 2004). In dit zelfde ziekenhuis wordt in het hele traject een huidtherapeut betrokken. In twee ziekenhuizen is vooraf een fysiotherapeut betrokken bij de voorlichting.

Twee instellingen rapporteren uitgebreid aandacht te besteden aan voorlichting, zij voorzien dan ook in een verpleegkundig spreekuur waar alle patiënten structureel naar toe gaan zowel vóór als ná de behandeling. In de overige 6 instellingen is er geen verpleegkundige zorg meer na ontslag uit het ziekenhuis en is de (secundaire) preventie van lymfoedeem onderdeel van de reguliere follow-up door de gynaecoloog.

In de twee ziekenhuizen waar een verpleegkundig spreekuur is georganiseerd wordt, aan patiënten waarbij bekkenklieren worden verwijderd, door de verpleegkundige aandacht besteed aan lymfoedeem. In de andere ziekenhuizen wordt er niet specifiek melding van gemaakt. Er wordt melding gemaakt van het risico op lymfoedeem in de aan de ziekte gerelateerde brochure. In de brochure

‘Cervixcarcinoom’ (KWF, 2006) wordt lymfoedeem ten gevolge van de behandeling van cervixcarcinoom wel beschreven. De folder ‘Lymfoedeem bij kanker’ (KWF, 2004) wordt niet overal gebruikt. In de ziekenhuizen waar een verpleegkundig spreekuur is wordt wel structureel voorlichting gegeven over risico’s op lymfoedeem na het verwijderen / beschadigen van bekkenklieren.

5.3.2 Meten van benen

In vier ziekenhuizen worden patiënten waarbij liesklieren worden verwijderd voor de behandeling verwezen voor maatkousen die zij na de behandeling moeten gaan dragen. Het wordt niet als zodanig benoemd maar er wordt bij deze patiënten een nul- meting gedaan (de meting waarop de maat van de kousen bepaald wordt). Dit wordt gedaan door een fysiotherapeut of door de leverancier van de kousen. Trendmetingen worden niet structureel in het ziekenhuis gedaan, de interventie maakt geen deel uit van de standaard (verpleegkundige) zorg. Bij de vulvacarcinoompatienten van de vier andere ziekenhuizen worden helemaal geen metingen verricht. Een van de respondenten geeft aan de noodzaak ervan wel in te zien en zegt daarin niet te worden ondersteund door de artsen. Er worden in geen enkel ziekenhuis nul en trendmetingen verricht bij patiënten waarbij bekkenklieren worden verwijderd.

5.3.3 Anti-embolie kousen en elastische kousen

Het is duidelijk dat er geen landelijke consensus is over het gebruik van anti-embolie kousen en steunkousen. Er zijn grote verschillen, variërend van helemaal geen kousen dragen tot een half jaar op maat gemaakte kousen dragen.

In drie instellingen worden helemaal geen anti-embolie kousen of maatkousen ter preventie van lymfoedeem gebruikt. Als reden hiervoor wordt twee maal geantwoord dat de meerwaarde niet is aangetoond. In één instelling worden bij beide patiëntengroepen peroperatief anti-embolie kousen gebruikt, deze mogen de dag na de operatie uit. In één instelling gebruikt men anti-embolie kousen vanaf de eerste dag postoperatief bij *alle* patiënten tot 6 weken postoperatief. In vier ziekenhuizen wordt bij patiënten waarbij liesklieren worden verwijderd vooraf maatkousen aangemeten. De patiënten krijgen die na de ingreep bij mobiliseren aan. Er worden

geen anti-embolie kousen gebruikt. Eén instelling geeft bij alle patiënten postoperatief op maat gemaakte kousen aan, die dienen minimaal een half jaar te worden gedragen, hier worden geen anti-embolie kousen gebruikt.

De vier ziekenhuizen waar postoperatief na lieskliertoilet op maat gemaakte kousen worden aangegeven, volgen daarmee het advies van uit de CBO richtlijn 'Lymfoedeem'

Slechts in één instelling worden anti-embolie kousen gedragen tijdens de operatie.

Tabel 3 Beknopt overzicht van de resultaten uit de enquête bij 7 UMC en het NKI AvL Interventies bij patiënten na liesklierdissectie / bekkenklierdissectie								
Instelling	Anti-emboliekousen liezen bekken		Maatkousen na OK liezen bekken		Meten beenomvang liezen bekken		Voorlichtings materiaal liezen bekken	
1	nee	nee	ja	nee	ja bandagist	nee	Ziektebeeld	Ziektebeeld
2	ja	nee	ja	nee	ja fysiot	nee	KWF LO Fysio Ziektebeeld	Ziektebeeld
3	ja van pre ok tot 1 ^e post ok	ja van pre ok tot 1 ^e post ok	ja vanaf 1 ^e post ok	nee	ja bandagist	nee	Folder KWF Nazorgform.	?
4	nee	nee	nee	nee		nee	Ziektebeeld Boekje LO	Ziektebeeld
5	nee	nee	nee	nee		nee	KWF LO Ziektebeeld	Ziektebeeld
6	nee	nee	ja vanaf ok	ja vanaf ok	ja bandagist	ja bandagist	KWF LO Fysio Ziektebeeld	KWF LO Fysio Ziektebeeld
7	ja tot 6 wk. post ok	ja tot 6 wk. post ok	nee	nee	nee	nee	KWF LO Ziektebeeld	KWF LO Ziektebeeld
8	nee	nee	nee	nee	nee	nee	KWF LO Folder ziektebeeld Folders over kousen	Folder ziektebeeld

5.3.4 Andere preventieve interventies

Door zes instellingen wordt aangegeven dat patiënten niet in de benen worden geïnjecteerd. Opmerkelijk daarbij is dat er in de buik wordt geïnjecteerd bij vrouwen waarbij klieren uit de buik werden verwijderd.

In één ziekenhuis volgt de huidtherapeut patiënten met liesklierdissectie op de voet. Bij aanwijzingen voor lymfoedeem wordt er gebruik gemaakt van het Medical Taping Concept (MTC), Deze speciale rekbare tape ondersteunt spieren, maar activeert indirect ook de bloed- en lymfecirculatie. In een ander ziekenhuis wordt bij

postoperatief lymfoedeem gebruik gemaakt van zogenaamde 'sleeves', een hulpmiddel waarmee druk uitgeoefend kan worden op het oedemateuze been. Incidenteel wordt gemeld dat er aandacht is voor huidverzorging, voeding en worden aanwijzingen gegeven bij het mobiliseren.

Raadpleging van Pubmed en Cinahl levert geen enkele wetenschappelijke onderbouwing over de behandeling met het Medical Taping Concept op. Na zoeken op internet wordt duidelijk dat huidtherapeuten en fysiotherapeuten MTC gebruiken voor zeer diverse doeleinden zoals spierblessures, gewrichtsaandoeningen en oedemen. Uit de literatuur blijkt dat de 'sleeves' in het buitenland vaker worden gebruikt voor de behandeling van bestaand lymfoedeem.

5.3.5 Deskundigheid medewerkers en scholing

In vijf van de acht ziekenhuizen is er een verpleegkundige werkzaam die lymfoedeem als aandachtsgebied heeft. Drie van hen hebben de cursus 'Lymfoedeem in de praktijk' voor gespecialiseerde verpleegkundigen in Drachten gevolgd. Opmerkelijk is dat drie van de acht respondenten aangeven de CBO richtlijn 'Lymfoedeem' niet te kennen. Ook wordt dit geantwoord door een instelling die zegt een gespecialiseerde verpleegkundige te hebben. Waarschijnlijk is de vragenlijst niet ingevuld door de gespecialiseerde verpleegkundige zelf, (in de begeleidende brief is gevraagd om indien de geadresseerde niet praktisch bij de zorgverlening betrokken is de vragenlijst door te geven aan de deskundige collega).

5.3.6 Onderzoek en protocollen

Op de vraag of er in de instelling een protocol bestaat waarin de preventie en of behandeling van lymfoedeem is uitgewerkt, wordt door drie respondenten positief gereageerd. Twee daarvan zijn in ontwikkeling en nog niet geautoriseerd voor verspreiding, de derde is 'in revisie'.

Op de vraag of er in het ziekenhuis studies of projecten lopen wordt dit door twee respondenten bevestigd. In het ziekenhuis waar de huidtherapeut lymfoedeem behandelt met tape wordt de effectiviteit hiervan onderzocht, nadere gegevens zijn nog niet beschikbaar. De tweede positieve reactie wordt niet toegelicht.

5.3.7 Opmerkingen en suggesties voor verbeteringen

Er werden door respondenten nog enkele aanvullende opmerkingen gemaakt:

- betere afstemming gewenst tussen arts en verpleegkundige
- meer informatie aan de patiënten
- meer inzicht in wie wat weet
- zoals het nu gaat. gaat het goed
- meer geld nodig voor scholing
- behoefte aan een duidelijke liefst landelijke richtlijn
- behoefte aan een protocol
- beter netwerk om deze patiënt
- hoop dat nieuwe initiatieven met tapen effectief zijn

5.4 Conclusie

Uit deze enquête, afgenomen bij collega's van acht ziekenhuizen blijkt dat er op verschillende wijzen aandacht gegeven wordt aan de preventie en behandeling van lymfoedeem gerelateerd aan gynaecologisch kanker. Er wordt in het algemeen wel aandacht besteed aan voorlichting over risico en risicofactoren bij patiënten waar liesklieren worden verwijderd. Patiënten waarbij lymfeklieren uit het bekken zijn verwijderd krijgen nauwelijks of geen voorlichting over de mogelijke gevolgen. Dit is niet conform de aanbevelingen uit de literatuur en zal in een richtlijn of protocol beslist aandacht moeten krijgen.

Het feit dat in twee instellingen waar patiënten structureel geïnformeerd worden over de mogelijke gevolgen van de behandeling deze zorg een verpleegkundige verantwoordelijkheid is, wijst er op dat juist verpleegkundigen een betekenisvolle rol kunnen spelen bij het informeren van patiënten over het voorkomen van lymfoedeem.

Dat de beenomvang alleen wordt gemeten in combinatie met het aanmeten van therapeutische elastische kousen (TEK) betekent dat er niet optimaal gebruik wordt gemaakt van een valide instrument om lymfoedeem in de follow-up fase te kunnen vaststellen. Wanneer er geen uitgangswaarde bekend is kan ook de trend niet

worden gemeten en wordt een mogelijkheid om oedeem vroegtijdig op te sporen onbenut gelaten.

Anti-embolie kousen worden op verschillende wijzen gebruikt of helemaal niet gebruikt. Er blijkt geen consensus, daarentegen wordt door vier instellingen de, hierin onduidelijke, richtlijn van het CBO gevolgd om Therapeutische Elastische Kousen te gebruiken ter preventie van lymfoedeem. Uit het praktijkonderzoek blijkt dat er keuzes gemaakt worden op basis van gebrekkige informatie (onvolledige CBO richtlijn) of op basis van persoonlijke ervaringen. Onderzoek naar het gebruik van elastische kousen ter preventie van lymfoedeem is noodzakelijk om een verantwoorde keus te maken.

De behoefte aan een richtlijn of protocol wordt door de meerderheid van de respondenten aangegeven, het gegeven dat in drie instellingen wordt gewerkt aan de ontwikkeling ervan geeft aan dat de weg naar een richtlijn/ protocol moeizaam is. Deze best practice kan voor de ontwikkelingen van protocollen in andere instellingen van betekenis zijn.

Het feit dat er niet veel verpleegkundigen specifiek geschoold zijn op het gebied van lymfoedeem kan enerzijds duiden op het gebrek aan belangstelling, anderzijds is het zo dat het toch nog altijd gaat om kleine aantallen patiënten waardoor instellingen mogelijk niet de middelen willen vrijmaken om specialistisch te scholen. Aan het management zal duidelijk gemaakt moeten worden wat er nodig is om goede zorg te leveren ook bij deze kleine patiënten groepen. Een goed geschoolde medewerker kan verder zorg dragen voor scholing van collega's.

Uit het onderzoek in de praktijk blijkt dat er verschillen en overeenkomsten zijn in de toepassing en uitvoering van verschillende (verpleegkundige) interventies. Opvallend is echter dat *alle* respondenten aangeven aandacht voor de preventie van lymfoedeem belangrijk te vinden. Op één na, geven zij aan dat de (verpleegkundige) zorg met betrekking tot het voorkomen van lymfoedeem verbeterd kan en moet worden. Ze benadrukken behoefte te hebben aan, betere samenwerking met andere disciplines, meer (wetenschappelijke) kennis en aan een protocol of richtlijn. Daar kunnen de resultaten van dit best practice project ondersteuning bij bieden.

6. PATIËNTENERVARINGEN

Omdat patiëntenonderzoek niet mogelijk was, is aan twee patiënten gevraagd over hun ervaringen met betrekking tot lymfoedeem te vertellen. Door middel van twee patiënteninterviews kan op bijzondere wijze verder inzicht verkregen worden in de gevolgen van lymfoedeem en de mogelijke tekorten in de zorg. Twee vrouwen hebben verteld over hun ziekte en de gevolgen daarvan. Hier volgt een heel beknopte weergave van de ervaringen en het inzicht wat hierdoor is verkregen.

Het gaat om oudere dames, respectievelijk 83 en 76 jaar. De 83 jarige (patiënt 1) is tien jaar geleden geopereerd in verband met vulvacarcinoom. De jongste dame (patiënt 2) is anderhalf jaar geleden behandeld voor vulvacarcinoom. De verhalen zijn nagenoeg gelijk. Wat opvalt is dat ze beide aangeven dat ze zich voor de behandeling niet hebben gerealiseerd hoe ernstig de gevolgen van de operatie zouden kunnen zijn.

Patiënt 2

‘ik was bang dat ik dood zou gaan aan kanker.....ik heb er niet eens bij stil gestaan wat lymfoedeem is...ik had altijd al last van oedemen. Ik heb dat overgehouden van de oorlog...toen zat ik met mijn moeder in een jappenkamp’

‘het is na de operatie veel en veel erger geworden...dat heeft niemand me vooraf verteld...’ als ik toen had geweten dat ik voor de rest van mijn levenach mijn leven is er erg door veranderd’

Verder valt op dat de patiënten niet op de hoogte waren van de eerste signalen van lymfoedeem. De eerste confrontatie met lymfoedeem was voor hen beide schokkend. Omdat ook de schaamlippen wat opgezet raakten dacht patiënt 2 dat de kanker terug was. Patiënt 1 heeft tot aan de volgende controle gewacht met het rapporteren van het oedeem aan de dokter, zij hoopte maar dat het vanzelf wel over zou gaan.

Beide patiënten vertellen vooral door schade en schande wijs te zijn geworden en hebben enorme aanpassingen in hun leven moeten doen. Patiënt 1 kan het lymfoedeem nu goed beheersbaar houden, neemt zichzelf in acht, draagt trouw elastische steunkousen. Heeft geleerd anderen om hulp te vragen bij de dingen die ze niet meer zelf kan. Patiënt 2 heeft ernstig lymfoedeem, moet daarvoor

therapeutisch gezwachteld worden. Dit wordt 2 x per week gedaan. Kan met de gezwachtelde benen niet douchen, doet dit tot haar spijt dus maar twee keer per week en kan nauwelijks in haar schoenen komen. Gaat soms op haar pantoffels op visite.

De patiënten geven beiden aan nog regelmatig te worden geconfronteerd met kennistekort bij hulpverleners. Patiënt 1 werd recent door een verpleegkundige in haar benen geïnjecteerd.

‘de zuster zei dat het na 10 jaar wel niet meer zo’n vaart zou lopen’

De verhalen van de patiënten bevestigen wat in de literatuur wordt geschreven over hoe informatie al dan niet beklijft. Patiënten hadden wel horen zeggen dat er kans was op lymfoedeem. Het is echter niet ‘geworteld’ in hun bewustzijn. De informatie die ze kregen was eenmalig, werd niet herhaald. Doordat het bewustzijn onvolledig was zijn de patiënten niet adequaat omgegaan met de eerste symptomen en mogelijk ook daardoor onterecht angstig geweest voor een recidief. Als vooraf benadrukt was dat het krijgen van zwelling aan het been een symptoom is van lymfoedeem en hoe dan te handelen was er mogelijk minder onrust en angst geweest en was de patiënt eerder geholpen aan de oedemen. Door bij elke controle voldoende aandacht te besteden aan het onderwerp lymfoedeem zal de informatie beter beklijven en zal het bewustzijn vergroot worden. Het zal drempel verlagend werken als patiënten geregeld worden uitgenodigd te bellen bij klachten of vragen.

Wat vooral indruk maakte is de impact die lymfoedeem op het leven van deze patiënten heeft. Uit de verhalen komt duidelijk naar voren dat lymfoedeem niet alleen lichamelijke maar ook emotionele en sociale gevolgen heeft voor deze oudere vaak kwetsbare patiënten. In het citaat op p.4 geeft patiënt 1 aan dat ze haar bijverdienste (naast de AOW) moest gaan missen, dit had heel veel gevolgen voor haar en haar sociale leven. Op pantoffels op visite gaan is vervelend maar naar een winkel moeten of naar een ziekenhuis.. Patiënten raken hierdoor geïsoleerd, schamen zich ervoor dat ze zich niet gepast kunnen kleden en komen de deur niet meer uit. Ook de aantasting van de autonomie, veel dingen niet meer kunnen en afhankelijk worden van anderen, valt de patiënten zwaar. Ze hadden graag meer informatie en vooral ook meer steun gehad.

Ook blijkt uit de verhalen dat zorgverleners soms niet goed geïnformeerd zijn over de gevolgen van het verwijderen van lymfklieren. Een verpleegkundige die opmerkt dat de schade na lymfklierverwijdering na 10 jaar wel niet meer zal bestaan geeft niet alleen incorrecte informatie maar neemt daarbij de patiënt niet serieus. De patiënt op haar beurt vertrouwt op de kennis van de verpleegkundige en wil niet eigenwijs zijn. De vulvectomy patiënten zijn ouder en meestal nog niet zo mondig. Het is dus essentieel dat de verpleegkundige alle know-how heeft. Uit deze interviews kan niet worden geconcludeerd of de houding van hulpverleners te maken heeft met beeldvorming of onjuiste bejegening, in elk geval was er sprake van kennistekort.

De conclusie is dat hulpverleners vooral veel aandacht moeten besteden aan de ontwikkeling van het bewustzijn van de patiënten. Dit kan gerealiseerd worden door het herhalen van eerder gegeven informatie. Patiënten zijn bezig met het beter worden van kanker, de gevolgen van de behandeling schuiven ze voor zich uit.

7. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

7.1 Inleiding

Dit 'Best Practice' project heeft als doel te komen tot de best mogelijke praktijkvoering in de zorgverlening voor patiënten die na de behandeling van een gynaecologische tumor het risico lopen om lymfoedeem te ontwikkelen in buik, benen en / of schaamstreek.

Op verschillende wijzen is er meer inzicht ontstaan over de manier waarop de zorgverlening en preventieve maatregelen gericht op lymfoedeem verder ontwikkeld moeten worden. Allereerst is met behulp van een literatuurstudie nagegaan hoe de zorgverlening gericht op de preventie van lymfoedeem vorm moet krijgen. Vervolgens is in beeld gebracht hoe de zorg in de eigen praktijk maar ook in andere instellingen werkelijk vorm krijgt en zijn experts geraadpleegd. De belangrijkste conclusies en aanbevelingen waartoe de bevindingen geleid hebben worden hieronder uiteengezet.

7.2 Belangrijke conclusies en aanbevelingen

Lymfoedeem na de behandeling van gynaecologische kanker kan ontstaan na verwijdering of beschadiging van lymfeklieren in het bekken en of de liezen en komt voor bij meer dan een kwart van alle behandelde patiënten. Lymfoedeem ontstaat omdat aangemaakt lymfevocht niet goed afgevoerd kan worden. Aan de afvoer zelf is door de ontstane schade niets te doen, het is echter belangrijk om te voorkomen dat er te veel lymfevocht wordt aangemaakt. Het lymfesysteem komt in actie als reactie op locale schades zoals ontstekingen, verbrandingen, wondjes en overbelasting van de onderste ledematen. Preventieve maatregelen zijn dan ook gericht op het voorkomen van deze schades. Lymfoedeem kan de kwaliteit van leven van een patiënt ernstig aantasten. Ook de aanpassingen die patiënten moeten doen in hun leefstijl om lymfoedeem tegen te gaan kunnen de kwaliteit van leven al negatief beïnvloeden. Om lymfoedeem te voorkomen moeten patiënten zich soms dingen ontfeggen of kunnen ze dagelijkse dingen niet meer doen, dit kan van invloed

zijn op de autonomie. Ten gevolge van lymfoedeem kunnen ernstige klachten optreden; fysieke beperkingen, pijn, gevoelsstoornissen en dergelijke. Verpleegkundige preventieve zorg zal zich richten op voorlichting, educatie en begeleiding met als doel het risico op lymfoedeem tot een minimum te reduceren. Daarnaast zal de verpleegkundige een rol hebben bij vroegsignalering en doorverwijzing indien sprake blijkt van lymfoedeem.

7.2.1 Conclusies

Een belangrijke constatering uit zowel de literatuur als de praktijk, is dat er nauwelijks aandacht is voor preventieve interventies bij patiënten waarbij bekkenklieren zijn verwijderd. Dit is opmerkelijk omdat deze patiënten wel degelijk een grote kans hebben lymfoedeem te ontwikkelen. De prevalentie van lymfoedeem, na de behandeling van zowel vulvacarcinoom als cervixcarcinoom is hoog. Er blijkt ook nauwelijks sprake te zijn van continue en gefaseerde informatievoorziening. Uit het literatuur onderzoek blijkt dat gefaseerde voorlichting, noodzakelijk is om te komen tot betere bewustwording van de al eerder genoemde risico's en de risicofactoren, er is echter (nog) niet veel bekend over het effect van deze interventie. Voor, direct na en in de follow up fase dient gestructureerde voorlichting, educatie en begeleiding te worden gegeven

Daarnaast valt het op dat de in de literatuur beschreven interventies nauwelijks of niet consequent worden toegepast, zoals bijvoorbeeld het aanbevolen meten van de beenomvang voor en na de behandeling van vulvakanker. Daarentegen blijkt uit verschillende artikelen dat aan patiënten dikwijls aanbevelingen worden gedaan die gebaseerd zijn op intuïtie of anekdotes en dus niet gebaseerd zijn op grondig wetenschappelijk onderbouwde inzichten. Dit wordt vaak niet aan patiënten verteld. Bovendien wordt de informatie niet consequent en eenduidig verstrekt wat tot veel onduidelijkheid bij de patiënt kan leiden. Het blijkt van grote belang te zijn om de patiënten adequaat voor te lichten over de risico's en risicofactoren, ze goed te begeleiden voor tijdens en na de behandeling en om op afdelingsniveau duidelijke afspraken te maken over de wijze waarop de zorg plaats moet vinden. Patiënten moeten immers de eerste signalen van lymfoedeem tijdig kunnen herkennen, hun

leefstijl aanpassen aan hun eventuele klachten en weten wanneer en met wie ze contact op kunnen nemen bij klachten.

Verder blijkt uit de bestudeerde literatuur en uit de praktijk dat er in het algemeen weinig aandacht voor het fenomeen lymfoedeem is en dat het aan kennis over dit probleem bij medewerkers ontbreekt. In de enquête geven verpleegkundigen aan dat het hen aan gerichte scholing ontbreekt. Uit de enquête blijkt ook dat afstemming van zorg tussen verschillende disciplines als een knelpunt wordt ervaren. Men is van mening dat de zorgverlening moet worden verbeterd en dat het ontwikkelen en gebruik van een protocol zeer wenselijk is.

Een ander knelpunt in de zorgverlening heeft te maken met het toepassen van anti-embolie kousen. Deze interventie is niet gebaseerd op enige wetenschappelijke onderbouwing, wordt niet onderschreven door experts en is formeel niet geïndiceerd als preventief middel door de fabrikant. In de praktijk wordt de anti-embolie kous divers, niet consequent en in de helft van de gevallen helemaal niet toegepast. De CBO richtlijn is niet duidelijk over het gebruik van TEK als preventief middel na lieskliertoilet.

7.2.2 Aanbevelingen

Met betrekking tot de mogelijkheden om de zorgverlening te verbeteren blijkt uit onderzoek dat, om patiënten goed te ondersteunen en hen bewust te maken van het risico de risicofactoren en de eerste verschijnselen van lymfoedeem, voorlichting in verschillende fases noodzakelijk is. Dit komt overeen met het advies in de CBO richtlijn 'Lymfoedeem' en van de Stichting Lymfologie Centrum Noord Nederland. Beiden onderschrijven het belang van gefaseerde voorlichting. De voorlichting aan de patiënt zou moeten gaan over het lymfestelsel, het risico lymfoedeem te ontwikkelen, risicofactoren, vroegsignalering en leefstijl. Als de patiënt begrijpt wat er door de operatie is veranderd en wat de gevolgen daarvan kunnen zijn en als ze weten hoe ze zelf kunnen bijdragen aan het voorkomen van risico's kunnen ze met begeleiding van de verpleegkundige zoeken naar een acceptabele leefstijl.

Om de inhoud van de informatie te bepalen en het gesprek te ondersteunen zou gebruik gemaakt kunnen worden van de speciaal hiertoe ontwikkelde 'Communicatierichtlijn Lymfoedeem' en de aandachtspuntenlijst 'Lymfoedeem voor patiënten'. Zowel de communicatierichtlijn als de aandachtspuntenlijst moeten worden aangepast aan de eigen ziekenhuissituatie. Er zou ook gebruik gemaakt kunnen worden van de folder van het Koningin Wilhelmina Fonds. Het zal dan van belang zijn na te gaan of deze brochure voldoende relevante informatie bevat voor gynaecologische patiënten.

Voor adequate voorlichting is meer nodig dan alleen het verstrekken van een brochure of het opsommen van lijstjes met risicofactoren. Om patiënten te helpen een leefstijl te vinden die het risico op lymfoedeem reduceert, is patiënteneducatie noodzakelijk. Dankzij educatie kan de patiënt alert blijven op risicofactoren en vroege signalen van lymfoedeem. Patiënten die klachtenvrij zijn blijken te vergeten dat zij levenslang risico lopen alsnog last van lymfoedeem te krijgen. Door veranderingen in de gezondheid, zoals het krijgen van hoge bloeddruk en door toename van het lichaamsgewicht kan zich vele jaren na de behandeling toch nog lymfoedeem ontwikkelen. Het is aan de verpleegkundige de voorlichting zo vorm te geven en dusdanig te doseren dat de patiënt alert blijft op symptomen maar niet het gevoel heeft te leven onder permanente 'bedreiging'. Verder zijn interventies gericht op educatie, ondersteuning en begeleiding van belang bij patiënten die het moeilijk vinden zich aan leefregels te houden of hun leefstijl aan te passen.

Daarnaast is het belangrijk dat zorgverleners beseffen dat ondersteuning en begeleiding ook op langere termijn dient plaats te vinden. Verpleegkundigen die zowel voor de behandeling, op korte termijn na de behandeling en op langere termijn regelmatig contacten hebben met de patiënt kunnen de specifieke interventies gericht op het voorkomen van lymfoedeem integreren in de (huidige) zorgverlening. Zo kan op het moment van de verpleegkundige anamnese ruimte gemaakt worden om, naast de voorlichting over de operatie, aandacht te besteden aan de gevolgen van de operatie met betrekking tot lymfoedeem. Na de behandeling kan ter voorbereiding op het ontslag opnieuw aandacht worden besteed aan lymfoedeem, dit is ook een vast, reeds bestaand contactmoment tussen patiënt en verpleegkundige.

Met betrekking tot de zorg op langere termijn zullen contactmogelijkheden, bijvoorbeeld een verpleegkundig spreekuur, tussen de patiënt en de verpleegkundige georganiseerd moeten worden.

Gezien het feit dat de afstemming binnen de zorgverlening vaak onvoldoende is zal het bij het informeren en begeleiden van patiënten van belang zijn om de taken van elke betrokken zorgverlener goed op elkaar af te stemmen.

Omdat duidelijk geworden is dat verpleegkundigen en andere medewerkers onvoldoende aandacht geven aan lymfoedeem en daar weinig kennis over hebben zullen verder inspanningen gericht moeten worden op scholing. Dit moet bijdragen aan het vergroten van het inzicht in het fenomeen lymfoedeem, de risico's, de mogelijke gevolgen van lymfoedeem en in de mogelijke interventies. Daarnaast zal men kennis en vaardigheden moeten opdoen met betrekking tot het geven van voorlichting en zal men zelf de eerste symptomen van lymfoedeem moeten kunnen herkennen en kunnen rapporteren. Verder zal er aandacht gegeven moeten worden aan het ontwikkelen van de juiste vaardigheden om de beenomvang te kunnen meten

Er is geen indicatie gevonden voor het toepassen van anti-embolie kousen om lymfoedeem te voorkomen. Patiënten ervaren de kousen als niet comfortabel, ze zijn erg lastig aan te trekken. De verantwoordelijke zorgverleners zullen hierover worden geïnformeerd met het verzoek deze interventie niet meer toe te passen.

In de richtlijn van het CBO, wordt het dragen van Therapeutische Elastische Kousen op maat (TEK) na de operatie, door patiënten waarbij liesklieren zijn verwijderd, geadviseerd. Dit advies is niet beargumenteerd of nader onderbouwd. In een aantal geënuquêteerde ziekenhuizen wordt dit advies opgevolgd. In de literatuur is echter slechts onderzoek gevonden over het gebruik van TEK bij de behandeling van reeds bestaand lymfoedeem. Bij vliegreizen gaat er mogelijk wel een preventieve werking uit van de TEK. Er zal contact gezocht worden met de richtlijncommissie van het CBO waarin zal worden gevraagd naar de motivatie en onderbouwing van het in de richtlijn geformuleerde advies. Vervolgens zal in de instelling de discussie moeten worden gevoerd of het raadzaam is deze kousen preventief voor te schrijven of niet.

De resultaten van de literatuurstudie maken duidelijk dat het doen van een nulmeting van beide benen het vertrekpunt is voor een goede follow-up. Indien de beenomvang voor de behandeling bekend is kan eventuele verandering van de beenomvang in combinatie met specifieke klachten bevestigen dat er waarschijnlijk sprake is van lymfoedeem. Deze interventie zal protocollair uitgevoerd kunnen worden tijdens de preoperatieve voorbereiding en in de follow-upfase. In de follow-up fase zijn echter wel een aantal knelpunten te voorzien die vragen om grondige voorbereiding en organisatie. Patiënten moeten immers altijd op het zelfde tijdstip van de dag de benen laten meten om een betrouwbare vergelijking te kunnen maken met een eerdere meting. Hier dient bij de organisatie van follow-up rekening mee te worden gehouden.

Hoewel er niet veel literatuur over de preventie van lymfoedeem en de wijze waarop de zorgverlening verbeterd zou kunnen worden is, wordt veel gebruikt gemaakt van (of verwezen naar) de CBO richtlijn 'Lymfoedeem' waarin suggesties gedaan worden omtrent de organisatie van lymfologische zorg. De richtlijn 'Lymfoedeem' ontwikkeld in 2002 door de CBO bevat de laatste inzichten over de zorgverlening. Deze richtlijn is erg gericht op preventie en behandeling van lymfoedeem na de behandeling voor borstkanker, maar zou voor toepassing binnen het gynaecologisch vakgebied aangepast kunnen worden.

Als tastbaar product van dit project zal, naast dit essay, een protocol ontwikkeld worden met als doel de continuïteit en eenduidigheid te bevorderen en de zorg inzichtelijk te maken en te verbeteren. De aanbevelingen zoals hier geformuleerd zullen dienen als basis. In eerste instantie is het bedoeld voor de eigen afdeling maar het zal in de toekomst ook door anderen gebruikt kunnen worden.

Om de best mogelijke praktijkvoering in de toekomst te kunnen realiseren zullen zowel de literatuur als de ontwikkelingen op dit specifieke vakgebied op de voet gevolgd worden.

7.3 Samenvatting van de aanbevelingen

- Ontwikkelen van een instellingsgebonden richtlijn op basis van de kennis uit deze Best Practice en ondersteund door de richtlijn 'Lymfoedeem' van het CBO. Aan de implementatie een effectmeting koppelen.
- Goede afstemming van zorg met andere betrokken disciplines.
- Structureren van voorlichting in fases aan patiënten waarbij of liesklieren of bekkenklieren worden verwijderd of beschadigd en dit inbedden in de reguliere zorg.
- Ten behoeve van de zorg in de derde fase een verpleegkundige follow-up realiseren, mogelijk in de vorm van een verpleegkundig spreekuur.
- Ontwikkelen en uitvoeren van scholing.
- Anti-embolie kousen niet meer gebruiken.
- Benaderen CBO richtlijn commissie over de preventieve toepassing van TEK
- Overwegen of aan patiënten na lieskliertoilet kousen op maat geadviseerd moeten worden.

7.4 Discussie

Bij raadpleging van de verschillende bronnen blijkt dat wetenschappelijke kennis over de preventie van lymfoedeem na de behandeling voor gynaecologische kanker node wordt gemist. Zowel experts als gerenommeerde instanties richten zich vooral op interventies bij borstkankerpatiënten, niet altijd is duidelijk dat onderzoeksresultaten generaliseerbaar zijn. De aanbevelingen die auteurs van de verschillende onderzoeksartikelen met betrekking tot interventies doen zijn niet nader onderzocht. Het faseren van voorlichting is hiervan een voorbeeld. Het gebrek aan bewijs dat interventies daadwerkelijk effectief zijn heeft directe gevolgen voor het toepassen van de interventies in de praktijk. Aan de implementatie van een protocol en de daarin uitgewerkte interventies zal dan ook een effectmeting moeten worden gekoppeld, indien effect uitblijft dienen de interventies te worden aangepast of zelfs te worden gestaakt.

8. REFLECTIE OP HET PROJECT

Tijdens deze hele exercitie ben ik me regelmatig bewust geweest van de lastige opdracht die ik aan me zelf heb gegeven. Niet op de laatste plaats vanwege het feit dat er zo ontzettend weinig onderzoek gedaan is naar preventieve interventies in relatie tot lymfoedeem bij gynaecologisch kanker. Toch is het een uitdaging om met die kennis en ervaring die er is te komen tot de best mogelijke praktijkvoering. Omdat ik weinig onderzoeksresultaten kon vinden en niet altijd gebruik kon maken van onderzoeksbevindingen bij andere patiënten groepen ben ik (pas in tweede instantie) contact gaan zoeken met experts in het buitenland. Het aandeel door de mening van experts en ervaringen uit de praktijk is daardoor vrij groot geworden. Ik ben regelmatig teruggevallen op de CBO richtlijn 'Lymfoedeem'. Ik begrijp nu na het doen van de literatuurstudie waarom deze richtlijn weinig houvast biedt betreffende interventies bij lymfoedeem in de onderste extremiteiten; er is immers weinig basis in de literatuur.

Het proces om tot dit eindproduct te komen is soepel verlopen ondanks de korte tijd waarin de Best Practice gerealiseerd moest worden. De samenwerking met de begeleider was prima, er was steeds sprake van constructieve en snelle feedback.

Het leek aanvankelijk lastig, goed en gedegen af te bakenen. Uiteindelijk denk ik dat het gelukt is door vooral te focussen op interventies die moesten leiden tot een protocol 'Preventie van Lymfoedeem bij gynaecologisch kanker'. Er ligt nu een conceptprotocol wat in de komende tijd verder moet worden verfijnd en gebruiksklaar moet worden gemaakt.

Bij het implementeren van het definitieve protocol in de praktijk kan gebruik gemaakt worden van de contingentie- configuratieanalyse (en de daaruit voortgekomen implementatiestrategie) die is gedaan ten behoeve van het module Innovatie Management.

BIJLAGEN

Bijlage I

Lymfoedeem: wat is het en hoe ontstaat het

Bijlage II

Medische diagnose en management van het cervixcarcinoom

Bijlage III

Medische diagnose en management van het vulvacarcinoom

Bijlage IV

Brief en vragenlijst behorend bij het praktijkonderzoek

Bijlage V

Samenvatting van de antwoorden uit het praktijkonderzoek

Bijlage VI

Concept Protocol Preventie Lymfoedeem bij gynaecologische patiënten van het UMCU

REFERENTIES

Bosompra, K., Ashikaga, T., O'Brien, P. J., Nelson, L., Skelly, J., & Beatty, D. J. (2002). Knowledge about preventing and managing lymphedema: a survey of recently diagnosed and treated breast cancer patients [elektronische versie]. *Patient Education and Counseling*, 47, 155-163.

CBO: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg. (2002). *Richtlijn Lymfoedeem*. Alphen aan de Rijn: Van Zuiden.

Cheville, A. L., McGarvey, C. L., Petrek, J. A., Russo, S. A., Taylor, M. E., & Thiadens, S. R. (2003). Lymphedema management [elektronische versie]. *Seminars in Radiation Oncology*, 13, 290-301.

Cohen, S. R., Payne, D. K., & Tunkel, R. S. (2001). Lymphedema: strategies for management. *Cancer*, 92, 980-987.

De Hullu, J. A., Ansink, A. C., Tymstra, T., & van der Zee, A. G. (2001). What doctors and patients think about false-negative sentinel lymph nodes in vulvar cancer [elektronische versie]. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 22, 199-203.

Fleissig, A., Fallowfield, L. J., Langridge, C. I., Johnson, L., Newcombe, R. G., Dixon, J. M. et al. (2006). Post-operative arm morbidity and quality of life: Results of the ALMANAC randomised trial comparing sentinel node biopsy with standard axillary treatment in the management of patients with early breast cancer [elektronische versie]. *Breast Cancer Research and Treatment*, 95, 279-293.

Gerber, L. H. (1998). A review of measures of lymphedema [elektronische versie]. *Cancer*, 83, 2803-2804.

IKW: Integraal Kankercentrum West. (2004). *Leven met Lymfoedeem na de Behandeling van Kanker*. Leiden: IKW.

Janda, M., Obermair, A., Cella, D., Crandon, A. J., & Trimmel, M. (2004). Vulvar cancer patients' quality of life: a qualitative assessment [elektronische versie]. *International Journal of Gynecological Cancer*, 14, 875-881.

KWF: Koningin Wilhelmina Fonds. (2006). *Brochures: Cervixcarcinoom, Lymfoedeem bij kanker*. Afdeling voorlichting van de Nederlandse Kankerbestrijding.

Leistra, E., Liefhebber, S., Geomini, M., & Hens, H. (2001). *Beroepsprofiel van de verpleegkundige*. LCVV en NIZW, Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Ministerie van Volksgezondheid. (2006). *Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)*. Gevonden 6 maart 2006, op <http://www.hulp.gids.nl/wetten/wgbo-tekst.htm>

Moffatt, C. J., Franks, P. J., Doherty, D. C., Williams, A. F., Badger, C., Jeffs, E. et al. (2003). Lymphoedema: an underestimated health problem. *QJM: Monthly Journal of the Association of Physicians*, 97, 731-738.

Moseley, A. & Piller, N. (2002). The assessment and care of the patient with secondary limb lymphoedema [elektronische versie]. *Australian Nursing Journal*, 10, suppl. 1-4.

Muscari, E. (2004). Lymphedema: responding to our patients' needs [elektronische versie]. *Oncology Nursing Forum*, 31, 905-912.

Nesvold, I. L. & Fossa, S. D. (2002). Lymphedema after surgical treatment of cervical and vulvar cancer [elektronische versie]. *Tidsskrift for den Norske Laegeforening*, 122, 2531-2533.

NKR: Nederlandse Kanker Registratie. (2003). *Incidentie van kanker naar 5-jaarsleeftijdsgroepen, locatie en geslacht, 1989 -2003*. Gevonden 10 april 2006, op <http://www.ikcnet.nl/cijfers/index.php?taal=nl&frequentiemaat=1>

NPCF: Nederlands Patiënten Consumenten Federatie . (2004). *Twee- en Driegesprek het patiëntenperspectief in ziektespecifieke kwaliteitscriteria,richtlijnen, communicatiemiddelen en doelmatigheidsnotities* [Elektronische versie]. Gevonden 10 april 2006, op <http://www.npcf.nl/uploads/files////npcf2-3gesprek.pdf>

Pereira de Godoy, J. M., Braile, D. M., de Fatima, G. M., & Longo, O., Jr. (2002). Quality of life and peripheral lymphedema. *Lymphology* , 35, 72-75.

Petrek, J. A., Pressman, P. I., & Smith, R. A. (2000). Lymphedema: current issues in research and management. *CA: Cancer Journal for Clinicians*, 50, 292-307.

Ridner, S. H. (2005). Pretreatment lymphedema education and identified educational resources in breast cancer patients [elektronische versie]. *Patient Education and Counseling*, 61, 72-79.

Rockson, S. G. (1998). Precipitating factors in lymphedema: myths and realities [Elektronische versie].*Cancer*, 83, 2814-2816.

Runowicz, C. D. (1998). Lymphedema: patient and provider education: current status and future trends [elektronische versie]. *Cancer*, 83, 2874-2876.

Runowicz, C. D., Passik, S. D., Hann, D., Berson, A., Chang, H., Makar, K. et al. (1998). American Cancer Society Lymphedema Workshop. Workgroup II: Patient education--pre-and posttreatment [elektronische versie]. *Cancer*, 83, 2880-2881.

Ryan, M. Stainton, M.C. Slaytor, E.K. Jaconelli,C. Watts,S. & MacKenzie,P. (2003a). Aetiology and prevalence of lower limb lymphoedema following treatment for gynaecological cancer [elektronische versie]. *The Australian & New Zealand Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 43, 148-151.

Ryan, M., Stainton, M. C., Jaconelli, C., Watts, S., MacKenzie, P., & Mansberg, T. (2003b). The experience of lower limb lymphedema for women after treatment for gynecologic cancer [elektronische versie]. *Oncology Nursing Forum*, 30, 417-423.

Shebel, N. D. (2002). An early intervention plan for identification and control of chronic lower extremity edema [elektronische versie]. *Journal of Vascular Nursing*, 20, 45-50.

SLCN: Stichting Lymfologie Centrum Nederland. (2005). *Als klieren in buik en liezen worden bestraald, voorlichting en preventie*. Poster-presentatie, VvOV congres, Utrecht, November.

The Joanna Briggs Institute. (2006). Graduated Compression Stockings: Prevention of postoperative venous thromboembolism is crucial [elektronische versie]. *American Journal of Nursing*, 106, 72AA-72DD.

Thiadens, S. R. (1998). Current status of education and treatment resources for lymphedema [elektronische versie]. *Cancer*, 83, 2864-2868.

Thiadens, S. R. (2005). *18 Steps to Prevention Revised: Lymphedema Risk-Reduction Practices* [Elektronische versie]. Gevonden 10 april 2006, op <http://www.lymphnet.org/lymphedemaFAQs/riskReduction/riskReduction.htm>

Verdonk, H. P. M. (2000). *Oedeem en oedeemtherapie*. Houten / Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

VIKC: Vereniging Integrale Kankercentra. (2006). *Vulvacarcinoom Landelijke richtlijn* [electronic version]. Gevonden 10 februari 2006, op <http://www.oncoline.nl/>

Weissleder, H. & Schuchhardt, C. (2002). *Lymphedema, diagnoses and therapy*. Keulen: Viavital Verlag.

Wilke, L. G., McCall, L. M., Posther, K. E., Whitworth, P. W., Reintgen, D. S., Leitch, A. M. et al. (2006). Surgical complications associated with sentinel lymph node biopsy: results from a prospective international cooperative group trial [elektronische versie]. *Annals of Surgical Oncology*, 13, 491-500.

Williams, A. F., Franks, P. J., & Moffatt, C. J. (2005). Lymphoedema: estimating the size of the problem [elektronische versie]. *Palliative Medicine*, 19, 300-313.

Bijlage I

Lymfoedeem

Wat is lymfoedeem en hoe ontstaat het.

Oedeem is een opeenhoping van vocht in weefsel, leidend tot een zwelling zonder toename van het aantal cellen.

Onder lymfoedeem wordt verstaan een abnormale irreversibele zwelling met een toename van eiwitten waardoor secundaire fibrosering ontstaat, zogenaamd non pitting oedeem. Het is een ophoping van eiwitrijk vocht in de ruimte tussen de weefsels, waardoor een zichtbare zwelling van het weefsel ontstaat. Lymfoedeem is een aandoening die wordt veroorzaakt door het niet goed functioneren van het lymfestelsel en is een relatief onbekend fenomeen in de geneeskunde (CBO, 2002). Er wordt een onderscheid gemaakt tussen aangeboren lymfoedeem (primair lymfoedeem) en lymfoedeem als complicatie ontstaan door een medische, oncologische behandeling (secundair lymfoedeem).

Lymfe is een kleurloze vloeistof waarmee lichaamsweefsels afvalstoffen afvoeren. De lymfe neemt de afvalstoffen uit het lichaam op en transporteert deze naar een lymfeklier. Op diverse plaatsen in ons lichaam komen groepen lymfeklieren voor, de 'lymfeklierregio's'. Deze bevinden zich onder andere in de bekkenstreek en in de liezen. De vloeistof komt uit het lymfeweefsel, dat op verschillende plaatsen van het lichaam te vinden is, en wordt afgevoerd via de lymfevaten. De lymfevaten vervoeren de lymfe uiteindelijk naar de bloedvaten. De lymfe uit de benen wordt afgevoerd via de lymfeklieren in de liezen. Deze lymfe-afvoer wordt mede mogelijk gemaakt door een soort pompwerking van de lymfebanen. Deze pompwerking ontstaat vooral door de lichaamsbeweging en door de ademhaling. Uiteindelijk wordt het lymfevocht in de richting van de borstkas verplaatst. Kleppen in de lymfebanen zorgen ervoor dat het lymfevocht niet terug kan stromen. Als de lymfeklieren zijn verwijderd en/of beschadigd, kan dit een verstoring veroorzaken in de balans tussen de aanmaak en afvoer van weefselvocht. Hierdoor kan een opeenhoping van vocht ontstaan. Dan is er sprake van lymfoedeem.

Lymfoedeem kan worden veroorzaakt door de behandeling voor kanker, of door kanker in de lymfeklieren (CBO, 2002). Bij bepaalde gynaecologische operaties is het

noodzakelijk om naast de tumor ook de klieren in het bekken of de lies weg te nemen. Hierdoor kan de afvoer van lymfevocht verstoord raken en het lymfevocht zich in de benen schaamstreek of buik ophopen. Ook bestraling (radiotherapie) kan lymfeklieren en lymfebanen beschadigen. Het lymfesysteem werkt daardoor minder goed, waardoor de lymfe moeilijker kan worden afgevoerd. Hoewel operatie en bestraling afzonderlijk lymfoedeem kunnen veroorzaken, is de kans op lymfoedeem groter als in een lymfegebied zowel wordt geopereerd als bestraald. Na verwijdering of beschadiging van lymfklieren zoekt het lichaam zelf een nieuwe balans door het lymfevocht via overgebleven kleine lymfevaatjes en bloedvaten af te voeren. Deze balans is echter kwetsbaar en kan tijdelijk verstoord raken. Maar ook is er altijd het risico dat de balans blijvend verstoord raakt. Oorzaken van verstoring in de balans zijn bijvoorbeeld infecties, wondjes en verbranding van de huid. Om deze reden blijft bij verwijdering of beschadiging van lymfeklieren de kans op lymfoedeem het hele leven aanwezig. Lymfoedeem kan dus snel na de behandeling optreden, maar ook pas jaren later ontstaan.

Bron:

CBO (2002). *Richtlijn Lymfoedeem*. Alphen aan de Rijn: Van Zuiden.

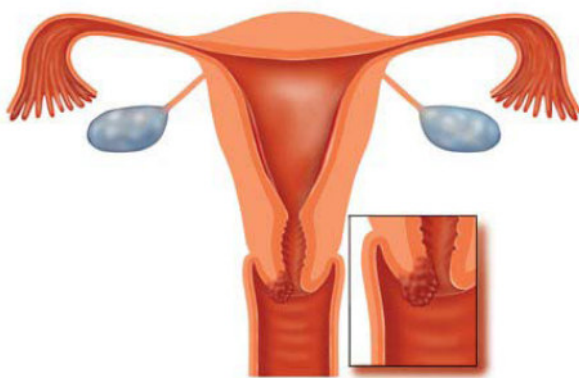
MEDISCHE DIAGNOSE EN MANAGEMENT VAN HET CERVIXCARCINOOM / BAARMOEDERHALSKANKER

Per jaar worden in Nederland 700 vrouwen door deze ziekte getroffen. Het aantal sterfgevallen per jaar bedraagt 250 - 300 patiënten. De leeftijdsverdeling van baarmoederhalskanker is verspreid tussen 15 - 90 jaar met twee pieken rond de 35 jaar en 55 jaar.

In Nederland bestaat het 'Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker'. Bij vrouwen tussen 30 en 60 jaar wordt eens per vijf jaar een uitstrijkje gemaakt.

Risicofactoren voor het cervixcarcinoom zijn een infectie met een oncogeen HPV type, vroege eerste seksuele contacten, verschillende seksuele partners en roken.

Symptomen zijn abnormaal vaginaal bloedverlies (buiten de menstruatie om), contactbloedingen en abnormale vaginale afscheiding. In hogere stadia kunnen mictiestoornissen, defaectiestoornissen, pijn in de onderbuik of rug en lymfoedeem optreden. In een vroeg of voorstadium hoeven er helemaal geen klachten te zijn.



De diagnose wordt gesteld aan de hand van microscopisch (histologisch) onderzoek van weefsel wat met behulp van een biopsie verkregen is.

De behandeling is afhankelijk van het stadium waarin de ziekte zich bevindt. Het stadium van baarmoederhalskanker Bij baarmoederhalskanker wordt het stadium vastgesteld aan de hand

van:

- de grootte van de tumor
- de mate van doorgroei in het omringende weefsel
- de aanwezigheid van uitzaaiingen in de lymfklieren of andere organen

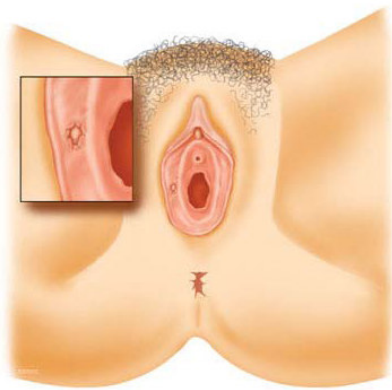
De behandeling van het cervixcarcinoom bestaat uit chirurgie, radiotherapie, chemotherapie, hyperthermie (warmtebehandeling) en is afhankelijk van het stadium waarin het zich bevindt.

Bij een verder gevorderd stadium vindt er een ingrijpende operatie plaats, waarbij naast de baarmoeder, ook het bovenste deel van de vagina wordt verwijderd. Tevens worden een groot deel van het omringende steunweefsel en de lymfeklieren uit het bekken verwijderd. Soms is nabehandeling met radiotherapie noodzakelijk.

Medische diagnose en management van het Vulvacarcinoom / Schaamlipkanker

Per jaar worden in Nederland ongeveer 250 vrouwen door deze ziekte getroffen en overlijden in Nederland gemiddeld 70 vrouwen aan een kwaadaardige tumor van de vulva. De gemiddelde leeftijd ligt boven de 65 jaar; 54% is ouder dan 70 jaar, 15% is jonger dan 50 jaar.

Jarenlang bestaande lichen sclerosus en het HPV virus kunnen bijdragen aan het ontstaan van vulvakanker. Lichen sclerosus is een vrij zeldzame huidaandoening waarvan de oorzaak niet geheel duidelijk is. Naar schatting 5 tot 10% van deze patiënten ontwikkelt op den duur kanker. HPV staat voor Humaan Papilloma Virus. Vulvakanker, veroorzaakt door HPV 16 wordt voorafgegaan door een lange periode van VIN (een soort voorstadium van vulvacarcinoom).



De symptomen bij vulvacarcinoom zijn: jeuk, branderigheid bij het plassen en al of niet bloederige afscheiding. Pijnklachten zijn er veelal pas bij de verder gevorderde ziekte. Soms zijn er in het geheel geen klachten en wordt de diagnose gesteld door het zichtbaar en/of voelbaar zijn van een afwijking in de vorm van een zwelling of een zweer.

De diagnose wordt gesteld aan de hand van microscopisch (histologisch) onderzoek van weefsel wat met behulp van een biopsie verkregen is.

Het stadium waarin de ziekte zich bevindt wordt vastgesteld aan de hand van:

- de grootte van de tumor
- de mate van ingroei in het omringende weefsel
- de aanwezigheid van uitzaaiingen in de lymfklieren of in andere organen

De eerste keus behandeling van het vulvacarcinoom is chirurgie. Er wordt een radicaal lokale excisie van de tumor gedaan eventueel gecombineerd met een lymfadenectomie beiderzijds. Hieronder wordt verstaan het verwijderen van tumor met een ruimte rondom van zeker 1 cm al dan niet gecombineerd met een lieskliertoilet. Dit geschiedt door middel van incisies in beide liezen. De lymfeklieren worden dan allemaal verwijderd.

In onderzoeksverband wordt bij de behandeling van vulvacarcinoom de 'sentinel node procedure' gebruikt om uitzaaiingen van het vulvacarcinoom naar de liezen op te sporen. Bij deze procedure wordt met behulp van radioactieve stof de zogenaamde schildwachtklier opgespoord. Een negatieve schildwachtklier impliceert afwezigheid van metastasen in alle andere lymfklieren. In dat geval hoeven de resterende lymfklieren niet te worden verwijderd.

Soms is aanvullende behandeling met radiotherapie noodzakelijk.

Bijlage IV

Els Butter,
Verpleegkundig specialist gynaecologie
Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU)
Afdeling C5 hp.nr. C05.202
e.butter@umcutrecht.nl
tel: 030-2509111
zoemer: 4153

Utrecht, 20 februari 2006

Aan: Verpleegkundigen Afdeling Gynaecologie
van de Universitaire Medische Centra in Nederland en
het NKI / Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis Amsterdam

Betreft: Informatie over zorg bij het voorkomen van lymfoedeem na behandeling van Gynaecologisch Kanker en Vragenlijst Lymfoedeem

Geachte collega,

Als verpleegkundig specialist gynaecologie bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) en als student van de opleiding 'Master in Advanced Nursing Practice' aan de Hoge School Utrecht (HU) wil ik de zorg voor en met name de preventie van lymfoedeem bij vrouwen die behandeld worden voor een gynaecologisch kanker verder ontwikkelen.

In het kader van mijn afstudeeropdracht wil ik trachten een project te ontwikkelen dat gericht is op het helpen voorkomen van lymfoedeem bij patiënten die op de afdeling gynaecologie van het UMCU behandeld worden. Dit project of 'Best Practice' met als titel "Verpleegkundige interventies gericht op preventie van lymfoedeem ten gevolge van gynaecologisch kanker" zal moeten leiden tot de best mogelijke praktijkvoering, gebaseerd op bevindingen uit de literatuur, ervaringen uit de praktijk, de mening van experts en patiënten.

Hoewel lymfoedeem niet altijd te voorkomen is, is het aangetoond dat gerichte preventieve maatregelen in veel gevallen efficiënt zijn en ertoe bijdragen de kans op het ontstaan van oedeem te verminderen. Desondanks wordt er vaak te weinig aandacht gegeven aan voorlichting en vroegtijdig diagnostiek. Dit is niet alleen mijn persoonlijke ervaring in mijn dagelijkse werk maar ook de mening van specialisten werkzaam op dit gebied. Het Nederlands Lymfoedeem Netwerk heeft erop gewezen dat het fenomeen lymfoedeem na gynaecologische ingrepen meer aandacht verdient.

De zorgverlening is soms inconsequent en niet voldoende wetenschappelijk onderbouwd zoals bijvoorbeeld ten aanzien van het voorlichten van patiënten, het injecteren van patiënten in de benen en het aantrekken van TED- kousen. Bovendien is er geen protocol op de afdeling en, voor zover

bekend, op landelijke niveau ook niet. De richtlijn 'Lymfoedeem' van het CBO biedt de gynaecologische praktijk mijns inziens (te) weinig handvatten.

Het is duidelijk dat de zorgverlening gericht op het voorkomen van lymfoedeem bij patiënten die behandeld zijn voor een gynaecologisch kanker verbeterd kan worden.

Om tegemoet te komen aan de groeiende belangstelling voor dit onderwerp en om de beste mogelijk interventie te kunnen ontwikkelen is het voor mij van belang om gebruik te kunnen maken van uw expertise en ervaring op dit gebied.

Zou u dan ook de bijgevoegde vragenlijst willen invullen. Indien u zelf niet betrokken bent bij de zorg wilt u dan de vragenlijst doorgeven aan diegene die door zijn / haar expertise daarvoor in aanmerking komt?

Voor de voortgang van mijn werk en om dit project binnen het termijn dat door de HU gesteld is te kunnen afronden is het van belang dat u de vragenlijst binnen 14 dagen naar mij retourneert. Een antwoordenvolp is bijgesloten.

Ik ben altijd bereid eventuele vragen met u te bespreken en ben bereikbaar via e-mail en telefoon.

Hartelijk dank voor uw medewerking.

Met collegiale groet,

Els Butter

Verpleegkundig specialist gynaecologie UMC Utrecht

Vragenlijst 'Preventie van lymfoedeem bij patiënten met gynaecologische kanker'

Vragenlijst voor verpleegkundigen van de afdelingen Gynaecologie van de Universitaire Medische Centra in Nederland en het NKI-AVL.

De eerste vraag is gericht de preventie van lymfoedeem bij gynaecologische kanker

1. Wordt er binnen uw instelling aandacht besteed aan het voorkomen van lymfoedeem bij patiënten die behandeld worden voor een vorm van gynaecologische kanker?

Ja of Nee

Omcirkel het antwoord dat van toepassing is en ga verder met de vragen onder 'zo ja' of 'zo nee'

1.1 **Zo ja**, kunt u toelichten welke zorg, gericht op het voorkomen van lymfoedeem, aan deze patiënten verleend wordt?

1.2 Vindt u dat deze zorg werkelijk bijdraagt aan het voorkomen van lymfoedeem?

1.3 Welke problemen met betrekking tot de zorgverlening komen het meest voor?

1.4 Hoe zou volgens u deze zorg verbeterd kunnen worden?

1.5 Wat zou volgens u ervoor nodig zijn om deze verbeteringen in te voeren?

Zo nee

Als er geen aandacht besteed wordt aan het voorkomen van lymfoedeem bij patiënten die behandeld worden voor een vorm van gynaecologische kanker in uw instelling kunt u toelichten waardoor dit komt?

Vraag 2 en 3 zijn gericht op de informatie die aan patiënten gegeven wordt

2. Welke informatie krijgen patiënten waarbij één of meerdere **liesklieren zijn verwijderd of bestraald over lymfoedeem en risicofactoren?**

2.1 Wie geeft deze informatie?

2.2 In welke fase van de behandeling wordt deze info verstrekt?

2.3 Wordt er schriftelijk voorlichtingsmateriaal verstrekt? Zo ja, welke?

2.4 Wie volgt de patiënten in de follow-up, en hoe vaak wordt de patiënt gezien?

2.5 Wordt er dan specifieke aandacht besteed aan oedeemvorming? Kunt u uw antwoord toelichten.

2.6 Worden er tijdens de opname specifieke maatregelen getroffen die het risico op lymfoedeem verkleinen? (bijvoorbeeld injecteerbeleid) kunt u uw antwoord toelichten

2.7 Wordt er voor de behandeling een nulmeting van de beenomtrek gedaan?

3. Welke informatie krijgen patiënten waarbij **bekkenklieren zijn verwijderd of bestraald over lymfoedeem en risicofactoren?**

3.1 Wie geeft deze informatie?

3.2 In welke fase van de behandeling wordt deze info verstrekt?

3.3 Wordt er schriftelijk voorlichtingsmateriaal verstrekt? Zo ja, welke?

3.4 Wie volgt de patiënten in de follow-up, en hoe vaak wordt de patiënt gezien?

3.5 Wordt er dan specifieke aandacht besteed aan oedeemvorming? kunt u uw antwoord toelichten

3.6 Worden er tijdens de opname specifieke maatregelen getroffen die het risico op lymfoedeem verkleinen? (bijvoorbeeld injecteerbeleid) kunt u uw antwoord toelichten

3.7 Wordt er vóór de behandeling een nulmeting van de beenomtrek gedaan?

De volgende vragen (4 t/m 8) hebben betrekking op zorg en organisatie van zorg voor lymfoedeem bij gynaecologische kanker op uw afdeling in het algemeen

4. Worden er TED- kousen aangegeven bij patiënten die een gynaeco- onco operatie ondergaan?

Ja of Nee

Omcirkel het antwoord dat van toepassing is en ga verder met de vragen onder 'zo ja' of 'zo nee'

Zo ja :

- Bij welke ingrepen?

- Hoe is het beleid, gaan patiënten ermee naar huis?

Zo nee, waarom niet? Ervaringen in het verleden?

5. Is er een verpleegkundige werkzaam die lymfoedeem als aandachtsgebied heeft?

Ja of Nee

Omcirkel het antwoord dat van toepassing is en ga verder met de vragen onder 'zo ja' of 'zo nee'

Zo ja, kunt u beschrijven wat zijn/haar taken zijn

Zo nee, vindt u dat deze functie ingevoerd zou moeten worden? Kunt u uw antwoord toelichten

6. Heeft een van de medewerkers de cursus 'Lymfoedeem in de Praktijk' voor gespecialiseerde verpleegkundigen in Drachten gevolgd, of een andere cursus over lymfoedeem?

Ja of Nee

7. Bestaat er op de afdeling of in de instelling een protocol waarin preventie en of behandeling van lymfoedeem is uitgewerkt?

Ja of Nee

Omcirkel het antwoord dat van toepassing is en ga verder met de vraag onder 'zo ja'

Zo ja, is het mogelijk deze in te zien, of een kopie naar mij te sturen?

8. Zijn er in de instelling lopende studies en of projecten in relatie tot lymfoedeem en gynaecologische oncologie?

Ja of Nee

Omcirkel het antwoord dat van toepassing is

9. Bent u bekend met de richtlijn 'Lymfoedeem' van het CBO?

Ja of Nee

Omcirkel het antwoord dat van toepassing is

**Als laatst wil ik u vragen naar suggesties, opmerkingen of aanbevelingen, gericht op het verbeteren van zorg en preventie van lymfoedeem bij gynaecologische kanker.
Noteer ze graag hieronder.**

Naam contactpersoon / afzender:

Ziekenhuis:

**Na invullen van deze lijst graag binnen 14 dagen retour in bijgevoegde antwoordenvolp
Denkt u ook aan het toevoegen van relevante documenten zoals een protocol**

Bedankt voor uw medewerking.

Bijlage V Inventarisatie antwoorden vragenlijst onderzoek Best Practice

	zhs. 1	2	3	4	5	6	7	8
1. Wordt er binnen uw instelling aandacht besteed aan het voorkomen van lymfoedeem bij patiënten die behandeld worden voor een vorm van gynaecologische kanker?								
	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
1.1 Zo ja, kunt u toelichten welke zorg, gericht op het voorkomen van lymfoedeem, aan deze patiënten verleend wordt?								
1.1	Voorlichting Info over steunkousen	Beenmeting Per OK TED kousen Post OK aangepaste steunkous	Tijdens opname folder KWF en bij ontslag nazorgformulier waarin info preventieve maatregelen	Lymfetherapeut Mobiliseren en eiwitrijdieet	Folder lymfoedeem door arts en of onco. Vpk Poliklinisch voor behandeling	Pat die voor klierdissectie komen worden preoperatief al om steunkousen gestuurd. Dragen ze na OK	Mondelinge en schriftelijke voorlichting, in voor en natraject. Kousen en sleeves	Bij liesklierdissecties krijgen patiënten preventief TEK en instructie over het voorkomen van infecties
1.2 Vindt u dat deze zorg werkelijk bijdraagt aan het voorkomen van lymfoedeem?								
1.2	Ja voor een groot gedeelte wel	Nog te vroeg om te constateren Wacht op onderzoeksgegevens	Ja	Ja	Ja patiënt is goed voorbereid	ja	TED kousen zijn gericht op voorkomen van thrombose Ervaren dat goede voorlichting en leefregels bijdragen aan preventie. Gebruik van sleeves is in onderzoek	Ja maar zou beter kunnen
1.3 Welke problemen met betrekking tot de zorgverlening komen het meest voor?								
1.3	Als er acute problemen met lymfoedeem zijn	Vraag niet duidelijk	Problemen met niet goed zittende kousen	Lieswonden en lymphoceles	Oedemateuze benen en wonddefecten . Vaak nog RT behandeling	Wondinfecties Psych. Soc. Kousen zijn lastig om aan te trekken	Aanmeten van TED kousen en sleeves is arbeidsintensief. Het ontbreekt aan eensluidend advies door medewerkers	Informatie wordt hap snap gegeven en afhankelijk van diegene die de info geeft

1.4 Hoe zou volgens u deze zorg verbeterd kunnen worden?								
1.4	Betere afstemming van zorg tussen arts & verpleegk. Wie vertelt er wat	-	-	We doen het goed	Preventie kan beter Aanstelling van speciale FT is wenselijk Betere scholing vpk	Meer informatie	Leefregels en stappenplan bij geconstateerd lymfoedeemTijdens opname al starten met oedeemtherapie Bijscholing artsen en verpleegkundigen	Instructie gesprek mbv beter voorlichtingsmateriaal
1.5 Wat zou volgens u ervoor nodig zijn om deze verbeteringen in te voeren?								
1.5	Betere afstemming Meer informatie. Duidelijkheid over rol arts	-	Beter netwerk rondom deze patient	We hebben het goed georganiseerd met een huidtherapeut	Geld!!! Duidelijke richtlijnen liefst landelijk	Betere afstemming tussen verschillende disciplines. Alle info in 1 folder	Protocol Meer kennis en inzet medewerkers	Meer inzicht in wie wat doet. Meer structuur in de aangeboden instructie
2. Welke informatie krijgen patiënten waarbij één of meerdere liesklieren zijn verwijderd of bestraald over lymfoedeem en risicofactoren?								
2	Mondelinge en schriftelijke info	Infofolder KWF Folder Erasmus Fysiotherapeut	-	Uitleg over lymfe-probleem door de huidtherapeut	Folder en mondelinge toelichting arts	Uitgebreide instructies over wanneer contact op te nemen. Niet lang staan. Kousen voor min 6 maanden . Folders: KWF, folder ingreep Folder fysio	Mondeling en schriftelijk . Brochure lymfoedeem en kanker. Leefregels via werkgroep LO Drachten	Grote verschillen tussen een of meerdere klieren
2.1 Wie geeft deze informatie?								
2.1	Verpleegkundige & arts	Verpleegkundige & arts	Arts en verpleegkundige	Arts vpk en huidtherapeut	Arts	Polikl: arts Preoperatief: verplk Postop: fysioth.	Poli verpleegkundige	Arts verpleegkundige of diegene die de kousen aanmeet, fysioth of arts ass.

2.2 In welke fase van de behandeling wordt deze info verstrekt?								
2.2	Pre operatief	Pre klinisch	-	Voor en na de OK	Voor de behandeling en als er problemen zijn na de behandeling	Zie hierboven	Voor start behandeling	Vooraf tijdens opname en erna
Wordt er schriftelijk voorlichtingsmateriaal verstrekt? Zo ja, welke?								
2.3	Folder vulvectomie	Infofolder KWF Folder Erasmus Fysiotherapeut	Folder KWF en nazorg formulier	Boekje IKW en folder KWF	Folder over lymfoedeem en folder RT	Zie hierboven	Ja folder	Folder KWF en folder van de kousen
2.4 Wie volgt de patiënten in de follow-up, en hoe vaak wordt de patiënt gezien?								
2.4	Gynaecologen	De fysiotherapeut	arts	Voor lymfoedeem de huidtherapeut, bij wonden 1 x per week op de afdeling	De gynaecoloog en indien relevant RT . Dan om en om	Gynaecoloog	Volgens gebruikelijk schema bij de arts en de verpleegkundige worden altijd bevraagd op lymfoedeem	Gestructureerde follow up, Patiënten kunnen bellen bij problemen
2.5 Wordt er dan specifieke aandacht besteed aan oedeemvorming? Kunt u uw antwoord toelichten.								
2.5	Niet bekend	Ja er wordt gemeten	nee	Ja door de therapeut als er sprake is van een probleem	Nee, alleen als er problemen zijn	Ja wondcontrole en navraag	Beenomvang wordt gemeten als patiënte sleeves heeft gehad tijdens opname	Bij elk polibezzoek is oedeemvorming een aandachtspunt
2.6 Worden er tijdens de opname specifieke maatregelen getroffen die het risico op lymfoedeem verkleinen? (bijvoorbeeld injecteerbeleid) kunt u uw antwoord toelichten								
2.6	-	Geen injecties in het been Kousen worden direct na OK aangetrokken	Geen injectie in de benen en opletten bij wondjes	Niet injecteren in de benen Goede voeding Afwisseling bij het mobiliseren	Nee er is wel een oefenschema aanwezig . Als het nodig is krijgen pt TED kousen of worden ze gezwachteld op de benenpoli	Niet injecteren in benen	Sleeves en TED kousen niet prikken in de benen	Ja injecteerbeleid. Kousen dragen en instructies verzorgen benen

2.7 Wordt er voor de behandeling een nulmeting van de beenomtrek gedaan?								
2.7	Nee / niet bekend	Door de bandagist voor het meten van de kousen	Nee	Nee	Nee	Nee	Ja indien met sleeves wordt gewerkt en bij het opmeten van de kousen	Nee willen de artsen niet aan , zou vlgs mij een goed uitgangspunt zijn
3. Welke informatie krijgen patiënten waarbij bekkenklieren zijn verwijderd of bestraald over lymfoedeem en risicofactoren?								
3	Folders en gesprek	Voorlichting over dikke buik en benen	? dat benen kunnen opzetten	Er staat een vraagteken bij het woord bekkenklieren Daaronder: Het zelfde als bij vulvapatiënten	Als vulva	Alle vragen van 3 verwezen naar 2	Niet ingevuld	Wordt minder aandacht aan besteed, we waarschuwen wel vrouwen die hun chaam-haar scheren dat ze meer risico lopen op infectie
3.1 Wie geeft deze informatie?								
3.1	Gynaecoloog Op de RT met gespecialiseerde verpleegkundige	Verpleegkundige & arts	arts	Arts en verplk.	Als vulva		Poli verplk.	Arts op de poli , soms ook tijdens opname
3.2 In welke fase van de behandeling wordt deze info verstrekt?								
3.2	Preoperatief Intake radiotherapie	Pre klinisch en tijdens opname	?	Voor en na de OK	Als vulva		Voor opname voor start behandeling	Wordt vooraf genoemd niet uitgebreid bij stil gestaan
3.3 Wordt er schriftelijk voorlichtingsmateriaal verstrekt? Zo ja, welke?								
3.3	Verpleegk. Geeft schriftelijk info mat	Staat in de informatiefolder	?	Is geen specifieke folder over	Als vulva		Folder	Niet structureel
3.4 Wie volgt de patiënten in de follow-up, en hoe vaak wordt de patiënt gezien?								
3.4	Arts	Arts	arts	?	Als vulva		Zowel arts als verpleegkundige volgens schema	Volgens het standaard follow up beleid

3.5 Wordt er dan specifieke aandacht besteed aan oedeemvorming? kunt u uw antwoord toelichten								
3.5	Heel beknopt	Arts follow up op oedeem	?	Antwoord niet duidelijk	Als vulva		Beenomvang wordt gemeten als patient tijdens de opname sleeves heeft omgehad	Niet specifiek
3.6 Worden er tijdens de opname specifieke maatregelen getroffen die het risico op lymfoedeem verkleinen? (bijvoorbeeld injecteerbeleid) kunt u uw antwoord toelichten								
3.6	Niet bekend	Nee	?	Antwoord niet duidelijk	Als vulva		Sleeves en TED kousen niet injecteren in de benen	Injecteren niet in de benen maar in de buik starten met goede zorg voor de benen
3.7 Wordt er vóór de behandeling een nulmeting van de beenomtrek gedaan?								
3.7	Nee	Nee	nee	Nee	Als vulva	Nee	Ja indien Sleeves zijn gebruikt tijdens de opname	Nee
4. Worden er TED- kousen aangegeven bij patiënten die een gynaeco- onco operatie ondergaan?								
4	Ja Bij vulvectomy en wertheim	Ja Alleen bij liesklierdissecties Kousen worden vooraf opgemeten, patiënten bestellen ze zelf en nemen ze mee naar zhs	Ja, bij alle oncologische operaties tot 1 ^{ste} dag post OK. Bij liesklier resectie 2 paar kousen over elkaar bij mobiliseren. Patiënten dragen deze kousen tot maatkousen geleverd zijn	Nee , heeft geen meerwaarde	Nee Er is geen duidelijke richtlijn. Niet noodzakelijk	Ja indien er vooraf geen kousen zijn aangemeten. Bij Klierdissecties en wertheim. Half jaar dragen	Ja bij alle operaties waarbij klieren worden verwijderd. De kousen worden gedragen tot 6 weken na opname	Nee
5. Is er een verpleegkundige werkzaam die lymfoedeem als aandachtsgebied heeft?								
5	nee	Ja Een verpleegkundig consultant oncologie , zij regelt de kousen	Ja, het is een aandachtsgebied van 2 oncologieverpleegkundigen	Ja wondspecialist zij is aanspreekpunt voor verplk op het gebied van wondzorg materiaal en voorlichting	Nee, niet noodzakelijk wel betere scholing van verplk nodig	Nee, de fysiotherapeuten hebben het als aandachtsgebied	Ja	Ja Knelpunten slechten Info verstrekking Zorgdragn voor beter protocol

6. Heeft een van de medewerkers de cursus 'Lymfoedeem in de Praktijk' voor gespecialiseerde verpleegkundigen in Drachten gevolgd, of een andere cursus over lymfoedeem?								
6	nee	ja	nee	Ja iemand uit de wondenwerkgroep	Nee, tot onze spijt is hiervoor geen ruimte binnen het budget	Nee	Ja	Nee staat wel op het verlanglijstje
7. Bestaat er op de afdeling of in de instelling een protocol waarin preventie en of behandeling van lymfoedeem is uitgewerkt?								
7	Ja Nog niet geautoriseerd dus nog niet beschikbaar voor anderen	Ja, is nog niet goedgekeurd	nee	nee	Nee, we hopen op een landelijke richtlijn	Nee	Nee	Ja is in revisie
8. Zijn er in de instelling lopende studies en of projecten in relatie tot lymfoedeem en gynaecologische oncologie?								
8	Niet bekend	Niet ingevuld	nee	Ja, de effectiviteit van de inzet van de huidtherapie mbv tapen wordt onderzocht . Gegevens nog niet beschikbaar	nee	Nee	Ja, wordt niet toegelicht	Nee
9. Bent u bekend met de richtlijn 'Lymfoedeem' van het CBO?								
9	Nee	Ja	Ja	Nee	ja	Nee	-	Ja

Protocol Preventie Lymfoedeem bij gynaecologische patiënten van het UMCU

(Concept) versie augustus 2006

Doel

Dit protocol richt zich op verpleegkundige interventies die kunnen bijdragen aan het voorkomen van lymfoedeem na de behandeling voor gynaecologisch kanker. Het protocol is gebaseerd op bevindingen uit de literatuur en op ervaringen van experts. Gezien de bevindingen is er gekozen voor een indeling van de verpleegkundige interventies in drie fasen: vóór de behandeling, kort na de behandeling en in de follow-up fase. Dit protocol is bedoeld om bij te dragen aan goede zorgverlening aan deze specifieke patiëntengroep, het bevordert eenduidig handelen en is een praktisch hulpmiddel bij het inwerken van studenten verpleegkunde en nieuwe collega-verpleegkundigen.

Toepassing

Het protocol is van toepassing op patiënten die binnen het Gynaecologisch Oncologisch centrum (GOC) van het UMC Utrecht worden behandeld voor vulvacarcinoom of cervixcarcinoom en waarbij liesklieren of bekkenklieren worden verwijderd of beschadigd. Het protocol kan ook worden toegepast bij patiënten die vanwege endometrium of vaginacarcinoom een behandeling ondergaan waarbij lymfeklieren worden verwijderd of beschadigd.

Vanaf het moment dat patiënten zijn geopereerd en vanaf de eerste bestraling lopen de patiënten risico op het ontwikkelen van lymfoedeem.

Het is belangrijk om een onderscheid te kunnen maken tussen lymfeproblemen direct na de operatie en lymfoedeem op langere termijn. Lymfoceles ontstaan meestal op korte termijn. Deze opeenhoping van vocht in het wondgebied is niet hetzelfde als lymfoedeem in de buik, schaamstreek of benen. Lymfoceles zijn meestal van tijdelijke aard. De hieronder genoemde interventies zijn gericht op lymfoedeem wat ontstaat op langere termijn.

Interventies

De verschillende (verpleegkundige) interventies worden nader toegelicht in bijlagen

Fase 1: voorlichting en acties voorafgaand aan de behandeling

Tijdens het screeningsgesprek spreekt de verpleegkundige met de patiënt over lymfoedeem en wordt een nulmeting van de benen gedaan.

Het doel van de voorlichting is om het bewustzijn van de patiënt met betrekking tot lymfoedeem te verhogen. Dit wordt bereikt door na te gaan of de patiënt op de hoogte is van het risico op lymfoedeem en door te checken of de informatie werkelijk is begrepen. Door een nulmeting te doen wordt de omvang van de beenonttrek voor de behandeling bepaald.

Indien blijkt dat de patiënt de medische informatie niet heeft begrepen of niet heeft ontvangen is het van belang de behandelend arts in te schakelen. Tijdens dit eerste gesprek wordt **niet** ingegaan op de risicofactoren en leefstijl omdat uit onderzoek en ervaring blijkt dat patiënten voor de behandeling al veel informatie moeten verwerken. Informatie die op dat moment niet relevant is, wordt mogelijk niet goed onthouden. Risicofactoren en leefstijl komen in de 2^{de} fase aan bod.

- Tijdens het screeningsgesprek
 - checken of de patiënt een PID heeft gekregen, indien nodig alsnog uitreiken;
 - checken of de informatie die de patiënt heeft gelezen begrepen is;
 - kan de patiënt terugvertellen wat de dokter heeft verteld over risico's op lymfoedeem, zijn daar nog vragen over. evt afspraak met arts maken;
 - uitleg geven over het meten en de vervolgmetingen;
 - meten van de omvang van beide benen, noteren op het overdracht – en documentatieformulier in de polistatus;
 - lichaamsgewicht noteren op overdracht- documentatieformulier;
 - patiënt attenderen op informatiesprek voor ontslag zodat voor de patiënt duidelijk is wat zij kan verwachten na de operatie. Ook kan duidelijk gemaakt worden dat het prettig is als er bij een volgend gesprek een verwante aanwezig is;
 - patiënten waar liesklieren worden verwijderd krijgen verwijsbrief mee voor bandagist.

Hulpmiddelen: PID, meetlint, meetplank, weegschaal, overdracht-documentatieformulier

Fase 2: voorlichting, instructie en acties tijdens de opname

Tijdens de opname dient tijdens de verzorging rekening te worden gehouden met de risicofactoren, dat wil zeggen dat de verpleegkundige rekening houdt met:

- patiënten waarbij een lieskliertoilet is gedaan worden niet in de benen geïnjecteerd om wondjes en infecties te vermijden;
- patiënten waarbij bekkenklieren worden verwijderd worden niet in de benen **en** de buik geïnjecteerd om wondjes en infecties te vermijden;
- huidverzorging: de huid van buik en/of benen moet na het wassen of de dagelijkse douchebeurt goed gedroogd worden en gecontroleerd worden op wondjes. Daarna wordt een vochtinbrengende crème gebruikt. De huid heeft een belangrijke barrière functie en er moet gezorgd worden dat er enerzijds niet teveel bacteriën op de huid zitten, en anderzijds dat de huid in een goede conditie is. Met name barstjes, kloven en droge huid zorgen dat de barrierefunctie verminderd is;
- patiënten waarbij liesklieren verwijderd zijn dragen bij mobiliseren eigen steunkousen. (Dit is een voorstel wat nog besproken moet worden).

De tweede fase van voorlichting en educatie vindt plaats tijdens de opname. Het doel van dit gesprek is om de patiënt verder te informeren over wat lymfoedeem is, hoe het lymfesysteem in elkaar zit en wat de gevolgen van lymfoedeem kunnen zijn.

Daarnaast wordt uitgelegd welke mogelijke risicofactoren er zijn en hoe de eerste symptomen van lymfoedeem kunnen worden herkend.

Enkele dagen voor ontslag een afspraak plannen, bij voorkeur in aanwezigheid van naaste / verzorgende.

De voorlichting wordt gegeven met ondersteuning van folder KWF 'Lymfoedeem bij kanker' (KWF, 2004), Preventietips en boekje "Leven met lymfoedeem" (IKW, 2004) over:

- Het lymfesysteem, de anatomie en fysiologie:
 - wat is de functie van het lymfesysteem. Gebruik illustratie uit KWF folder;
 - wat is er verstoord door de behandeling;
 - wat zijn de gevolgen bijvoorbeeld bij een infectie.

- De risico's en de risicofactoren:
 - wat is lymfoedeem;
 - op welke wijze kan de patiënt risico op lymfoedeem verminderen;
 - door welke factoren kan lymfoedeem ontstaan of; verergeren. Het gevaar van infecties en belang van het beheersen van het lichaamsgewicht.
- Aanpassingen in de leefstijl:
 - welke gewoonten of gebruiken van de patiënt vormen; een risico, bijvoorbeeld een staand beroep, gewend zijn om naar de sauna te gaan of een zonnebad te nemen;
 - activiteiten / rustpatroon.
 - huidverzorging, voet en nagelverzorging
- Vroegsignalering, patiënten dienen alert te zijn op:
 - zichtbare veranderingen aan de huid, zoals zwelling en roodheid;
 - voelbare veranderingen, strakheid, gespannenheid, pijn tintelingen, doof gevoel, warm;
 - koorts in combinatie met veranderingen van de huid.
- Wanneer contact op te nemen en met wie.
- Vervolg en begeleiding: combiafspraak maken bij controle over 6 weken
- Te raadplegen bronnen.
- Patiënten die met kousen naar huis gaan: is er hulp nodig thuis en is er een vervolgspraak bij de bandagist?

Hulpmiddelen: brochure lymfoedeem van het KWF en het boekje 'Leven met lymfoedeem' (ter illustratie) Preventie tips (zie bijlage 4).

Fase 3: educatie begeleiding en acties tijdens de follow-up fase

In aansluiting op de reguliere controles bij de gynaecoloog bezoekt de patiënt het verpleegkundig spreekuur*. Het doel van deze contacten is:

1. Vroegdiagnostiek van lymfoedeem door de verpleegkundige

* Het verpleegkundig spreekuur moet nog nader worden uitgewerkt qua opzet en organisatie,

2. Het bevorderen van het zelfbewustzijn van de patiënt en het bieden van ondersteuning bij 'therapietrouw' en het aanpassen van de leefstijl

Ad 1.

- Vragen naar:
 - klachten: zwelling, roodheid, strak, pijn doof, tintelingen;
 - wat helpt, wat verergert;
 - gewichtsverandering;
 - sociaal en lichamelijk functioneren en eventuele beperkingen (kwaliteit van leven);
 - gebruik van hulpmiddelen, hoe gaat het met de kousen.
 - Uit onderzoek blijkt dat kousen twee tot driemaal per jaar vervangen moeten worden om een effectieve therapeutische druk te garanderen;
- Vervolgmeting benen: noteren op overdracht documentatieformulier.
- Bij verdenking lymfoedeem: overleg arts, andere oorzaak moet uitgesloten worden, doorverwijzen naar fysiotherapie.

Ad 2.

- Geen klachten of veranderingen: bespreken risicofactoren, leefstijl eventuele problemen, verwijzen naar lotgenotencontact, informatiebronnen (zie bijlage 3).
- Vervolgafspraak maken

Hulpmiddelen : meetlint meetplank, weegschaal, overdracht- documentatieformulier, infofolders evt documentatiemateriaal.

Bijlagen bij Protocol Preventie Lymfoedeem bij gynaecologische patiënten van het UMCU (zijn niet aan dit concept toegevoegd)

1. Overdracht- en documentatieformulier (moet nog verder ontwikkeld worden).
2. Instructies meten (moet nog ontwikkeld worden)
3. Informatiebronnen
4. Preventietips

Bron:

IKW (2004). *Leven met lymfoedeem na de behandeling van kanker*. Leiden: IKW.
KWF. (2004). *Lymfoedeem bij kanker*. KWF.