Toepassing voorlichting lymfoedeem

D.J. de Bock

19-6-2013

De Haagse Hogeschool

Docent begeleider: Externe begeleider:
E. Reefman A. Wijnen
Academie voor gezondheid Mammacare-verpleegkundige
De Haagse Hogeschool Lange Land Ziekenhuis





© 2013, D. J. de Bock

## Voorwoord

Zoals men zegt: “De laatste loodjes wegen het zwaarst”. Dat heb ik zelf ondervonden bij deze laatste uitdaging in de opleiding. Maar het gewenste resultaat mag er dan ook zijn.
De ziekte borstkanker met bijkomend arm-lymfoedeem heeft gedurende de hele opleiding mijn interesse gewekt. Tijdens verschillende stages heb ik met deze patiëntengroep kunnen werken.

Ik kan dan ook achteraf zeggen dat ik het onderzoek met betrekking tot dit onderwerp met plezier

heb volbracht.
Ik wil dan ook de mammacare-verpleegkundigen van de beide ziekenhuizen die dit onderzoek mogelijk hebben gemaakt, van harte bedanken. Als ook de dierbare mensen om me heen die mij hebben gesteund.

## Samenvatting

**Inleiding**Tijdens de stageperiode in het Lange Land Ziekenhuis en het Franciscus Ziekenhuis kwam bij beide ziekenhuizen de vraag naar voren of er effectief voorlichting wordt gegeven volgens de huidige toegepaste richtlijnen. Deze voorlichting geschiedt in het nazorgtraject na mamacarcinoom.
Bij beide ziekenhuizen werd met oprechte interesse de volgende vraag gesteld:; “Wordt er effectief voorlichting gegeven volgens de huidige toegepaste richtlijnen?”

De hoofdvraag van dit onderzoek was: in hoeverre wordt de voorlichting toegepast door de patiënten om het risico op lymfoedeem te verminderen onder patiënten na mammacarcinoom met okselklierdissectie, die zich in de eerste 2,5 jaar van het nazorgtraject bevinden?
Het doel van dit onderzoek is na te gaan of het beroep huidtherapeute bekend is en van betekenis kan zijn voor de patiëntengroep in het nazorgtraject die (nog) geen lymfoedeem hebben maar wel een verhoogde kans erop. Door middel van literatuuronderzoek zal in kaart worden gebracht hoe de patiënten hun risico op het ontstaan van lymfoedeem kunnen verminderen. Aan de hand hiervan zal het onderzoek worden opgesteld waarbij nader zal worden ingegaan in hoeverre de voorlichting wordt toegepast, alsmede wat de uitkomsten van dit onderzoek kunnen betekenen voor het beroep huidtherapeute.

**Methode**
De gegevens zijn verzameld door middel van een kwalitatief onderzoek. De vragenlijst bevatte vragen met betrekking tot risicofactoren die een rol spelen bij lymfoedeem. De vragenlijst is terug te vinden in de bijlage. Aan het onderzoek hebben in totaal 34 respondenten deelgenomen. De resultaten zijn door middel van het programma SPSS met elkaar in verband gebracht en vervolgens door de onderzoeker geanalyseerd.

**Resultaten**

Niet alle voorlichtingstips worden door de respondenten toegepast met betrekking tot voorkomen van infectie en ontstaan of verergering van vocht in de arm.De respondenten passen gemiddeld de helft van de voorlichtingstips toe. De respondenten die het meeste risico lopen op het ontstaan van lymfoedeem passen zelfs minder dan het gemiddelde aantal voorlichtingstips toe.

De respondenten die de voorlichtingstips toepassen door regelmatig te bewegen in de vorm van sport en werk hebben minder klachten. Zij kunnen de grenzen van het gebruik van hun arm beter aanvoelen. Uit de resultaten blijkt dat bijna alle respondenten klachten ervaren van de borstkankerbehandeling.

**Conclusie en aanbevelingen**

De toepassing door de patiënten van de voorlichting ter voorkoming van lymfoedeem dient te worden vergroot. Verder onderzoek is gewenst naar de manier waarop de toepassing van de huidige voorlichting kan worden vergroot.

Het beroep huidtherapeut heeft weinig bekendheid onder de respondenten. Verder onderzoek wordt aanbevolen in hoeverre de huidtherapeut van betekenis kan zijn voor (nog) lymfoedeem vrije borstkankerpatiënten die in het nazorgtraject zitten.

## Inhoudsopgave

 **Voorwoord**  **2**

**Samenvatting** **3**

**Inhoudsopgave** **4**

**Inleiding** **5**

Aanleiding van het onderzoek 5

Hoofdvraag 5

Deelvragen 5

Doelstelling 5

**Achtergrond informatie 6**

Borstkanker incidentie en overlevingskans 6

Borstkankerbehandeling met bijkomend arm-lymfoedeem 6

**Methode 8**

Selectie onderzoeksgroep 8

Vraagmethode 8

Dataverzameling methode 8

Data-analysemethode 8

**Resultaten literatuuronderzoek 9**

Deelvraag 1: Voorlichting in het nazorgtraject bij borstkankerpatiënten 9

Deelvraag 2: Risicofactoren, signalen en gevolgen van lymfoedeem 11

**Resultaten onderzoek 13**

Verloop dataverzameling 13

Deelvraag 3: Relatie tussen beweging, klachten en aanvoelen grenzen 15

Deelvraag 4: Bekendheid beroep huidtherapeut 16

**Conclusie 17**

Deelvraag 3: Relatie tussen beweging, klachten en aanvoelen grenzen 17

Deelvraag 4: Bekendheid beroep huidtherapeut 17

Antwoord op de hoofdvraag 17

**Discussie en aanbevelingen 18**

**Literatuurlijst 19**

**Bijlagen**

1. Resultaten 21

2. Overige conclusies 27

3. Vragenlijsten 29

4. Plan lymfoedeem spreekuur Lange Land ziekenhuis 39

5. Behandelwijzer Franciscus ziekenhuis 46

6. Interviews 48

7. Woordenlijst 53

## Inleiding

**Aanleiding**

Goede voorlichting over lymfoedeem voor en na de operatie in combinatie met preventieve maat-regelen genomen door de patiënt is zeer belangrijk omdat het de kans vermindert op lymfoedeem (Park, Lee & Chung, 2008). Door de toenemende incidentie van mammacarcinoom wordt de samenwerking tussen de mammacare-afdelingen en de huidtherapeuten alleen maar belangrijker (IKNL, ‘’Meest voorkomende’’, 2013).
Dit onderzoek gaat dan ook verder op in inzicht te verkrijgen naar de toepassing van de voorlichting die de borstkankerpatiënten hebben gehad in het nazorgtraject. Het onderzoek heeft plaatsgevonden bij het Lange Land ziekenhuis en het Franciscus ziekenhuis. Bij beide ziekenhuizen werd met oprechte interesse de volgende vraag gesteld: “Wordt er effectief voorlichting gegeven volgens de huidige toegepaste richtlijnen?” Door onderzoek bij ziekenhuizen waarbij twee verschillende manieren van voorlichting gegeven wordt over lymfoedeem, is er eveneens onderzocht of er verschil is in mate van toepassing en tevredenheid van deze twee manieren van voorlichting geven, en wat deze uitkomsten van dit onderzoek kunnen betekenen voor de ziekenhuizen en de huidtherapeutische praktijk.

**De hoofdvraag van dit onderzoek is als volgt:**

In hoeverre wordt de voorlichting toegepast om het risico op lymfoedeem te verminderen onder patiënten na mammacarcinoom met okselklierdissectie, die zich in de eerste 2,5 jaar van het nazorgtraject bevinden, alsmede wat de betekenis van de huidtherapeut voor deze patiëntengroep kan zijn?

Om deze vraagstelling te kunnen beantwoorden zal er ook antwoord gegeven worden op de volgende deelvragen.

1. Welke voorlichting wordt er gegeven aan patiënten met betrekking tot lymfoedeem en de risicofactoren?
2. Hoe kunnen de patiënten hun risico op het ontstaan van lymfoedeem verminderen?
3. Is er een verband tussen de mate van beweging, het hebben van klachten en het kunnen aanvoelen van de grenzen van het gebruik van de arm?
4. Hoe groot is de bekendheid van het beroep huidtherapeut onder de respondenten?

**Doelstelling**Het doel van dit onderzoek is na te gaan of het beroep huidtherapeut bekend is en van betekenis kan zijn voor de patiëntengroep in het nazorgtraject die (nog) geen lymfoedeem hebben maar wel een verhoogde kans erop. Door middel van literatuuronderzoek zal in kaart worden gebracht hoe de patiënten hun risico op het ontstaan van lymfoedeem kunnen verminderen. Aan de hand hiervan zal het onderzoek worden opgesteld waarbij nader zal worden ingegaan in hoeverre de voorlichting wordt toegepast door de patiënten, alsmede wat de uitkomsten van dit onderzoek kunnen betekenen voor het beroep huidtherapeut.

## Achtergrond informatie

* **Borstkanker incidentie en overlevingskans**

Na huidkanker volgt borstkanker als de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland. Met ruim + 14.000 nieuwe borstkankerpatiënten in 2011. In Nederland heeft elke vrouw een kans van 12,5 procent om in haar hele leven borstkanker te krijgen. Deze vorm van kanker is dan ook de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen (IKNL, ‘’Meest voorkomende’’, 2013). De incidentie ligt hoger na de invoering van het bevolkingsonderzoek. Nederland behoort in West-Europa tot de landen met één van de hoogste incidentiecijfers van borstkanker in vergelijking met andere landen in delen van de wereld (Bray, McCarron, & Parkin, 2004).
De overlevingskans van de ziekte is in de jaren vergroot door verhoogde kwaliteit van screening en daarbij dus de mogelijkheid om de kanker in een eerder stadium te ontdekken (Quirion, 2010). Daarnaast hebben de verbeterde medische mogelijkheden bij mammacarcinoom de overlevingskans doen toenemen (Fleysher, 2010).

* **Borstkankerbehandeling met bijkomend arm-lymfoedeem**

Afhankelijk van de kenmerken van de tumor, stadium van de ziekte en leeftijd van de patiënt zijn er de volgende behandelingsmogelijkheden die variëren in volgorde en in combinatie:

* borstoperatie (chirurgie),
* radiotherapie (borst en of okselgebied),
* chemotherapie en
* hormoontherapie.

De borstoperaties bestaan uit een amputatie of een borstsparende operatie (Wobbes, Nortier, & Koning, 2007). Wanneer de tumor in een vroeg stadium ontdekt wordt, is in de meeste gevallen de borstsparende operatie een goede mogelijkheid. Bij amputatie vindt er verwijdering plaats van de borst met tepel en tepelhof. De borstspier blijft behouden (Van Dongen, Voogd, Fentiman, Legrand, Sylvester, Tong, Helle, Zijl, van, & Bartelink, 2000).

Om vast te stellen of er metastase heeft plaatsgevonden via het lymfesysteem wordt de schildwacht-klierprocedure toegepast tijdens de borstoperatie. De schildwachtklier is de eerste plaats waar de tumorcellen zich naar toe verspreiden. Dit is een minder radicale ingreep dan de okselklierdissectie. Het invoeren van deze procedure heeft de incidentie van lymfoedeem doen afnemen tot op één jaar na de operatie. Wanneer de schildwachtklier toch positief is ondervonden, is het wel noodzakelijk om een okselklierdissectie uit te voeren. Hierbij worden alle lymfeknopen in de oksel verwijderd om de kanker te verwijderen en verdere verspreiding van de kankercellen in het lichaam te voorkomen (Sherman & Koelmeyer, 2011).

**Wat is lymfoedeem?**

Het lymfesysteem bestaat uit lymfebanen en lymfeknopen. Het lymfesysteem speelt een belangrijke rol bij de vocht en eiwithuishouding in het lichaam. De lymfeknopen fungeren als een filterstation voor ziekteverwekkers en reguleren de eiwitconcentratie in het lymfevocht. De lymfevaten vervoeren lymfe. Deze vloeistof neemt afvalstoffen op uit het lichaam die niet direct in de bloedcirculatie komen. Uiteindelijk komt de lymfe via steeds grotere banen in de bloedbaan. Het passeert daarbij één of meerdere lymfeklieren. De lymfe verplaatst zich in de arm richting de schouder en romp. Dat gebeurt door het aan- en ontspannen van de spieren in de arm en schouder ook wel het spierpomp-mechanisme genoemd. Ook de zwaartekracht kan invloed uitoefenen op de afvoer van lymfe (Verdonk, 2000).

Lymfoedeem is een zwelling van weefsels door ophoping van lymfevocht als gevolg van een verstoring van het evenwicht tussen lymfeaanvoer en –afvloed (De Groot, Toonstra, & Lorist, 2012). Bij een okselklierdissectie worden alle lymfeklieren in de oksel weggehaald, omdat er aangetoond is dat er metastase heeft plaatsgevonden in een lymfeklier of meerdere lymfeklieren. Wanneer de lymfeklieren in de oksel operatief verwijderd zijn of door bestraling beschadigd raken, kan de lymfe uit de arm minder goed afgevoerd worden. Dit brengt het risico lymfoedeem met zich mee. Er wordt meer lymfevocht geproduceerd dan het lichaam in staat is om af te voeren. Wanneer dit niet voldoende is, ontstaat er een zichtbare zwelling in het weefsel in de arm met als gevolg; ophoping van eiwitrijk lymfevocht, dat lijdt tot functievermindering van de arm. Door verminderd gebruik van de arm en pompfunctie van de spier verergert het oedeem. Lymfoedeem dat snel na okselklierdissectie en radiotherapie ontstaat, neigt vaak naar ontwikkeling van zwaarder lymfoedeem (Verdonk, 2000).

De mate van oedeem is gecategoriseerd volgens de International Society For Lymphology in de volgende drie stadia.

Stadium 1: vroege, geheel reversibele, fase met ophoping van eiwitten met wegdrukbaar (pitting) oedeem, dat verdwijnt na hoog leggen van het aangedane ledemaat.

Staduim 2a: als stadium 1, maar de zwelling verdwijnt niet geheel na hoog leggen van het aangedane ledemaat.

Stadium 2b: toenemende fibrotisering waarbij het oedeem niet wegdrukbaar (non-pitting) is. Moeilijk omkeerbaar.

Stadium 3: Blijvend oedeem, met eindstadium van lymfostatische elefantiasis, huidveranderingen en vooral niet wegdrukbare zwelling (De Groot et al., 2012).

Lymfoedeem kan ontstaan na een paar maanden tot een aantal jaren na de operatie. Wanneer er sprake is geweest van een volledige borstamputatie in combinatie met een okselklierdissectie is de kans op het ontstaan van lymfoedeem ongeveer 20%. Heeft er ook radiotherapie plaatsgevonden in het okselgebied dan stijgt de incidentie naar ongeveer 30%.
Na een borstsparende operatie in combinatie met een okselklierdissectie en radiotherapie treedt lymfoedeem op in ongeveer 10% van de gevallen. In ongeveer de helft van de gevallen ontstaat het lymfoedeem in de eerste twee jaar, waarvan 40% in het eerste jaar en 10% in het tweede jaar na de operatie (Verdonk, Graeff, de, & Krol, 2009).

**Gevolgen van lymfoedeem**

Hoe eerder het lymfoedeem gediagnosticeerd wordt des te effectiever zijn de behandelingen en de fysieke en geestelijke gevolgen kunnen worden beperkt (Lewis & Morgan, 2008). Wanneer lymfoedeem is ontstaan, is het niet te genezen (Park et al., 2008). Lymfoedeem behoeft meestal een levenslange behandeling (De Groot et al., 2012). Voorlichting over lymfoedeem aan patiënten draagt bij ter preventie van lymfoedeem. Het is noodzakelijk dat patiënten informatie krijgen over risico-verminderende gedragingen, leefstijl, herkenning van beginnend lymfoedeem en handelingen wanneer er toch zwelling ontstaat (Stuiver, Tussher, ten, Agasi-Idenburg, Lucas, Aaronson, &Bossuyt, 2012).

Patiënten ervaren een zekere mate van verminderde functionaliteit met psychosociale morbiditeit en een verminderde kwaliteit van leven. Lymfoedeem heeft een psychosociaal stress impact op de patiënten evenals de diagnose borstkanker omdat het hen herinnert aan de ziekte en de daarbij horende fysieke misvorming (Park et al., 2008).

## Methode

**Selectie onderzoeksgroep**

Het ontstaan van lymfoedeem vindt vaak plaats in de eerste maanden na de operatie tot een aantal jaren na de operatie (Verdonk, et al. 2009). De selectie van de onderzoeksgroep is dan ook van te voren geselecteerd van de periode januari 2011 tot en met juni 2013. Deze patiëntengroep zit in de eerste helft van het nazorgtraject waarbij gedurende vijf jaar nog regelmatig controles plaatsvinden door de behandelend arts en de mammacare-verpleegkundige. De patiënten zijn door de ziekenhuizen vooraf geselecteerd op een verhoogd risico op lymfoedeem aan de hand van een operatie waarbij een okselklierdissectie is uitgevoerd. **Vraagmethode**De eerste twee deelvragen zullen worden beantwoord door middel van literatuuronderzoek. Aan de hand van de literatuur is het onderzoek opgesteld. Daarmee zal er antwoord worden gegeven op de andere twee deelvragen en de hoofdvraag van het onderzoek. Kortom een kwalitatief onderzoek met een vragenlijst afgenomen onder de onderzoeksgroep. De vragenlijst bevat vragen met betrekking tot risicofactoren die een rol spelen bij lymfoedeem. In deze vragenlijst is gebruik gemaakt van verschillende antwoordtypen. Vragen met één antwoordmogelijkheid, meerdere antwoordmogelijk-heden, antwoordschalen en stellingen. Door gebruik van verschillende antwoordmogelijkheden is geprobeerd de informatiewinning zoveel mogelijk allesomvattend te krijgen. Met daarnaast een aantal open vragen voor verdere verdieping voor de ziekenhuizen. Er is gebruik gemaakt van twee verschillende vragenlijsten voor de ziekenhuizen. De reden hiervoor is dat de opdrachtgever van het Lange Land ziekenhuis in Zoetermeer meer inzicht wilde in tevredenheid van de controles waarbij de arm gemeten wordt. Een onderwerp wat niet van toepassing is bij het Franciscus ziekenhuis in Roosendaal. De vragenlijst voor het Lange Land ziekenhuis bevat daardoor twee extra vragen. Bij beide vragenlijsten is ruimte voor algemene opmerkingen. Deze vragenlijsten zijn in de bijlage terug te vinden.

**Dataverzameling methode**

De vragenlijsten zijn op twee manieren verspreid. Bij het Lange Land ziekenhuis in Zoetermeer zijn alle vragenlijsten schriftelijk naar de patiënten verstuurd. De reden hiervan is het gebrek aan

e-mailadressen van de patiënten.
Bij het Franciscus ziekenhuis in Roosendaal zijn de vragenlijsten op twee manieren verspreid.

De patiënten die op controle kwamen bij de mammacare-verpleegkundige hebben de vragenlijst meegekregen. Zij hebben de vragenlijst op een ander moment geretourneerd door middel van de post of een volgende controle-afspraak. Bij patiënten die de voorkeur hadden voor de elektronische versie is een e-mail verzonden naar de patiënten met daarin de link naar de online vragenlijst.

Het verspreiden en retourneren van de vragenlijsten heeft twee maanden van het onderzoek in beslag genomen.

**Data-analyse methode**

Alle antwoordgegevens zijn verzameld in het programma Excel. Daarbij zijn grafieken gemaakt voor betere beeldvorming van de resultaten. Vanuit Excel zijn gerelateerde vragen met het programma SPSS geanalyseerd door een gespecialiseerde analist. Met uitzondering van de open vragen en de vragen met teveel antwoordmogelijkheden. Na vaststellen van correlaties via SPSS zijn alle vragen door de onderzoeker geanalyseerd. Daarbij zijn voornamelijk percentages en gemiddelden berekend.

## Resultaten literatuuronderzoek

Hieronder wordt een beeld gegeven hoe de beide ziekenhuizen voorlichting geven over lymfoedeem. Deze resultaten zijn verkregen aan de hand van gesprekken met de beide ziekenhuizen en in de bijlage terug te vinden documenten.

**Deelvraag 1: Welke voorlichting wordt er gegeven aan patiënten met betrekking tot lymfoedeem en de risicofactoren?**

* **Voorlichting in het nazorgtraject bij borstkankerpatiënten**

Nazorg kan eigenlijk ook voorzorg genoemd worden. Het is gericht op de volgende drie elementen:

* Het detecteren van nieuwe manifestaties van het behandelde mammacarcinoom of nieuwe daarmee in verband staande maligniteiten.
* Voorlichting, begeleiding, ingaan op klachten en symptomen, signaleren van directe of late effecten van de ziekte en de behandeling en aandacht voor sociale gevolgen.
* Evaluatie van medisch handelen en de gevolgen daarvan.

Kortom, het doel van de controles in de nazorg is de ziektelast beperken door vroegtijdig signaleren van de gevolgen van de voorgaande behandeling van mammacarcinoom. Daarmee wordt verbetering van de kwaliteit van leven en verlenging van de levensduur bereikt.
Nazorg is een systematische wijze van signaleren van klachten op fysiek, emotioneel, sociaal, spiritueel en praktisch gebied (Richtlijn Mammacarcinoom, 2009).

Het Centraal Begeleidingsorgaan (CBO,1979) is een onafhankelijk kennisinstituut voor het verbeteren van de kwaliteit van de gezondheidszorg. Zo heeft het CBO ook landelijke richtlijnen opgesteld voor behandeling bij mammacarcinoom en lymfoedeem (Richtlijn Lymfoedeem, 2002). Richtlijnen zijn aanbevelingen voor de zorgverleners voor de aanpak van behandeling van patiënten en kunnen zelf worden ingevuld door ziekenhuizen naar een protocol.

De ziekenhuizen die deelgenomen hebben, hebben hun eigen protocollen opgesteld aan de hand van de CBO-richtlijnen. Hieronder nader toegelicht om een beeld te geven van de nazorg bij beide ziekenhuizen.

 **Nazorgtraject Lange Land ziekenhuis in Zoetermeer**

De patiënten blijven vijf jaar onder controle in het ziekenhuis. Ze maken gebruik van de CBO-richtlijnen m.b.t. mammacarcinoom en lymfoedeem. Tijdens de behandelperiode krijgt de patiënt informatie over de behandelingen in de vorm van mondelinge uitleg van de behandelend arts en schriftelijke patiënteninformatie. De patiënt keert nog regelmatig terug voor controle bij de behandelend arts. De arts verschilt per patiënt afhankelijk van de nabehandeling. Dit kan de chirurg, de internist of de radiotherapeut zijn. Het aantal controles komt ongeveer neer op vier keer in het eerste jaar na de operatie, twee keer in het tweede jaar na de operatie en de daarop volgende jaren één keer in het jaar.

De rol van de fysiotherapeut en de mammacare-verpleegkundige in de voorlichting over lymfoedeem bij het Lange Land ziekenhuis is hieronder nader toegelicht.

*Rol fysiotherapeut*
Het eerste contact tussen de patiënt en fysiotherapeut vindt plaats in de eerste twee dagen na de borstoperatie. De fysiotherapeut geeft advies over het wondgebied in combinatie met beweging van de schouder. Daarbij krijgt de patiënt een oefenblad met oefeningen voor verbetering van de schouderfunctie. Wanneer de schouderfunctie na drie tot zes weken niet terug is op het niveau van vóór de operatie kan de patiënt doorverwezen worden naar de fysiotherapeut. De oefeningen van het oefenblad gelden ook wanneer er radiotherapie in het okselgebied plaatsvindt. De beweeglijkheid van de schouderfunctie is hierbij erg belangrijk omdat de arm helemaal omhoog moet wil het gebied bestraald kunnen worden. Wanneer de beweeglijkheid van de schouder toch stagneert begeleidt de fysiotherapeut de patiënt om de bestralingen af te maken. Er zijn twee fysiotherapeuten in het ziekenhuis met manuele lymfedrainage aantekening. Zij krijgen patiënten doorverwezen wanneer er sprake is van lymfoedeem in combinatie met beperkte schouderfunctie. Patiënten worden tegen-woordig ook vaker doorverwezen wanneer ze lokale klachten hebben zoals vocht in de borst na radiotherapie of last van verlittekening. Na ongeveer zes weken proberen ze de patiënt over te dragen aan een extramurale fysiotherapeut in de nabije woonomgeving van de patiënt. Zie bijlage interview fysiotherapeut.

*Rol mammacare-verpleegkundige*De mammacare-verpleegkundige staat onder supervisie van de chirurg. De mammacare-verpleegkundige heeft een begeleidende rol bij de patiënt tijdens het behandeltraject. Zij geeft verdere mondelinge uitleg aan de patiënt over de operatiemogelijkheden en helpt hierbij beslissen.

*Informatievoorziening en vroegtijdige diagnostiek lymfoedeem*

Een goede en eenduidige voorlichting voor de patiënt is noodzakelijk. Deze voorlichting wordt gegeven door de chirurg, mammacare-verpleegkundige en fysiotherapeut. Deze mondelinge voorlichting wordt ondersteund door schriftelijke informatie.
De patiënt ontvangt van de mammacare-verpleegkundige een patiënteninformatieboekje over de operatie en verwijdering van de okselklieren met eventueel bijkomend lymfoedeem.

Na de operatie ontvangt de patiënt een boekje over lymfoedeem “Lymfoedeem bij kanker” van de KWF Kanker Bestrijding. Hierin staan de voorlichtingstips vermeld.

Om lymfoedeem in een vroegtijdig stadium te herkennen is het zinvol om regelmatig de arm te controleren. Dit wordt in het Lange Land ziekenhuis gedaan door twee mammacare-verpleegkundigen die een lymfoedeemspreekuur houden. Dit is bestemd voor patiënten die een okselklierdissectie hebben ondergaan vanwege mammacarcinoom. De vrouwen die hiervoor in aanmerking komen ontvangen een blad ‘patiënteninformatie over de lymfoedeempoli’.
Tijdens deze controles vinden er objectieve metingen plaats in de vorm van een viertal metingen aan de beide armen. De subjectieve metingen houden in dat er gevraagd wordt naar functionaliteit, pijn, beperkingen en kwaliteit van leven. Voor verdere toelichting zie bijlage ‘Plan lymfoedeem spreekuur’ van het Lange Land ziekenhuis.

**Nazorgtraject Franciscus ziekenhuis in Roosendaal**

De patiënten van het Franciscus ziekenhuis blijven ook vijf jaar onder controle in het ziekenhuis.

Ze maken gebruik van de CBO-richtlijnen m.b.t. mammacarcinoom en lymfoedeem.
De patiënt keert nog regelmatig terug voor controle bij de behandelend arts. De arts verschilt per patiënt afhankelijk van de nabehandeling. Dit kan de chirurg, de internist of de radiotherapeut zijn.

De rol van de fysiotherapeut en de mammacare-verpleegkundige in de voorlichting over lymfoedeem bij het Franciscus ziekenhuis is hieronder nader toegelicht.

*Rol fysiotherapeut*In de eerste week na de operatie krijgen de patiënten uitleg van de fysiotherapeut met daarna een vervolgafspraak op de polikliniek van fysiotherapie in het ziekenhuis. Na deze afspraak worden de patiënten doorverwezen naar een extramurale fysiotherapeut. Daar blijven de patiënten onder controle voor verbetering van mobiliteit en eventueel lymfoedeem.

*Rol mammacare-verpleegkundige*

In het eerste jaar na de operatie vinden er regelmatig controles plaats bij de mammacare-verpleegkundige. De mammacare-verpleegkundige geeft voorlichting aan de hand van een power point presentatie op de computer met mondelinge toelichting over de behandelingen en de kans op lymfoedeem.

*Informatievoorziening en vroegtijdige diagnostiek*

Tijdens de behandelperiode krijgt de patiënt informatie over de behandelingen in de vorm van mondelinge uitleg van de behandelend arts en schriftelijke patiënteninformatie in de vorm van een behandelwijzer. In deze behandelwijzer staan duidelijk de voorlichtingstips vermeld.

Tijdens en na de operatie krijgen de patiënten voorlichting van de mammacare-verpleegkundige over lymfoedeem en wordt er gecontroleerd op lymfoedeem. Er wordt niet standaard een meting toegepast zoals bij het Lange Land ziekenhuis. Er wordt geadviseerd dat de patiënt contact op moet nemen met de mammacare-verpleegkundige bij een vermoeden op lymfoedeem.

**Deelvraag 2: Hoe kunnen de patiënten hun risico op het ontstaan van lymfoedeem verminderen?**

* **Risicofactoren van invloed op ontstaan lymfoedeem**

De volgende factoren kunnen het risico op lymfoedeem vergroten: persoons- en behandelingskenmerken, leefstijl, beschadiging van de huid, mate van beweging, temperatuurwisselingen en belemmering van de lymfestroom (Armer, 2007; Kuklok, 2009)

*Persoons- en behandelingskenmerken*

Uit onderzoek is gebleken dat een hogere leeftijd een risicofactor kan zijn op lymfoedeem (Hayes, Janda, Cornish, Battistutta & Newman, 2008; Harmer , 2009a; Harmer, 2009b). Een borstamputatie heeft een grotere kans op het ontwikkelen van lymfoedeem dan een borstsparende operatie (Armer, 2005; Cole, 2006; Harmer, 2009b; Hayes et al., 2008; Park et al., 2008; Stuiver et al., 2012).

Er is een verband tussen het aantal verwijderde lymfeknopen tijdens de okselklierdissectie en het ontstaan van lymfoedeem. Hoe meer lymfeknopen verwijderd zijn, hoe groter de kans op het ontstaan van lymfoedeem. De knopen die verwijderd zijn kunnen niet door het lichaam opnieuw gevormd worden (Harmer, 2009b; Hayes et al., 2009; Helyer, 2009; Stuiver et al., 2012; Park et al., 2008).

Daarnaast is radiotherapie een risicofactor. Radiotherapie beschadigt niet direct de lymfevaten maar zorgt voor verharding van omliggend weefsel. Dat zorgt voor constrictie van de vaten en vertragen de aanmaak van nieuwe lymfevaten in het beschadigde gebied. De lymfeknopen worden wel direct beschadigd. In enige tijd gaan deze lymfeknopen fibrotiseren. De lymfeknopen verliezen hun witte bloedcellen. Die worden vervangen door cellen die fibrotisch worden (Quirion, 2010). Dit blokkeert de afvloed en filtratie van lymfevocht. Radiotherapie verdubbelt de kans op lymfoedeem na borstkanker- behandeling (Ridner, 2002). Het risico op lymfoedeem neemt nog meer toe wanneer er radiotherapie en okselklierdissectie heeft plaatsgevonden (Cole, 2006; Harmer, 2009b; Park et al., 2008). Chemotherapie heeft geen aanwijsbare invloed op het ontstaan van lymfoedeem (Quirion, 2010).

*Ongezonde leefstijl*

Overgewicht verhoogt het risico op lymfoedeem en verergert bestaand lymfoedeem (Helyer, 2009; Stignant, 2009; Stuiver et al., 2012).
Onderzocht is dat een Body Mass Index (BMI) van 25 of hoger een rol speelt bij het ontstaan van lymfoedeem. Wanneer overgewicht na de behandeling ontstaat geeft dat een nog groter risico op lymfoedeem (Quirion, 2010).

Er is niet goed te achterhalen waarom overgewicht een risicofactor is. Volgens een onderzoek van Park, Lee en Chung uit 2008 is overgewicht geen directe risicofactor, maar het heeft wel invloed bij de dosis van radiotherapie dat gegeven wordt, wat afhankelijk is van het lichaamsgewicht. Overgewicht heeft ook een nadelig effect op de wondgenezing en geeft een grotere kans op infecties zoals erysipelas (Lewis & Morgan, 2008; Park et al., 2008).

Roken benadeelt de wondgenezing na de borstoperatie. Nicotine heeft een vertragend effect op de wondgenezing. Nicotine belemmert het zuurstoftransport en zorgt voor vasoconstrictie van de bloedvaten in de huid. Wanneer er een wondje ontstaat is de kans dat een infectie langer aanhoudt en dus de kans op het ontstaan van lymfoedeem vergroot (Van der Meulen & De Neeff, 2005).

Een gezonde leefstijl zonder alcoholconsumptie wordt aangeraden om het risico op lymfoedeem te verminderen (Armer, 2005; Fleysher, 2010).

*Belemmering van de lymfestroom*
Belemmering van de lymfe-afvloed kan een trigger zijn om lymfoedeem te doen ontstaan of het lymfoedeem te doen verergeren. Zo kunnen knellende kleding of strak zittende sieraden de afvloed van lymfevocht verhinderen en normaal gebruik van de spieren belemmeren (Armer, 2005; Armer, 2007; Kuklok, 2009). Een grote, zware borstprothese kan de lymfevaten boven het sleutelbeen dichtdrukken. Dit kan de afvloed hinderen, vooral als dat nog de enige functionerende lymfevaten in dat gebied zijn.
Geadviseerd wordt dan een ‘plakprothese’, ‘zelfdragende prothese’ of ‘lichtgewichtprothese’ te dragen, die het risico verkleinen (Armer, 2005).
Luchtdrukveranderingen in combinatie met verminderd bewegen tijdens een lange vliegreis kan de afvloed doen verminderen. Regelmatig bewegen en een TEK dragen helpen problemen voorkomen (Aaronson, 2007; Armer, 2007; Harmer, 2009a).
Het laten meten van de bloeddruk aan de aangedane arm wordt afgeraden, omdat dit de arm afknelt en daardoor het risico op beginnend lymfoedeem vergroot (Aaronson, 2007; Harmer, 2009b; Kuklok, 2009).

*Beweging*

Beweging van de arm stimuleert de afvoer van lymfe (Harmer,2009a; Harmer, 2009b). Regelmatig bewegen vermindert de kans op lymfoedeem (Park et al., 2008).

Na behandeling van borstkanker is de belastbaarheid van het lichaam verminderd. De spieren zijn minder inspanning gewend geraakt en ook de gewrichten verdragen minder (Lawrence & Stammers, 2008). De belastbaarheid van het lichaam moet dus weer worden opgebouwd. Overbelasting kan klachten zoals zwelling, pijn of een vermoeid gevoel veroorzaken. Door het krijgen van deze klachten kan men de neiging hebben om steeds minder te bewegen (Armer, 2007). Inactiviteit van de spierpomp in de arm benadeelt de lymfeafvoer van de arm naar de thorax (Stuiver et al., 2012). Bewegingsangst moet dus worden voorkomen (Richtlijn Mammacarcinoom, 2009). De volgende vormen van beweging worden aanbevolen: wandelen, zwemmen, lichte vorm van aerobics, fietsen en aangepaste vormen van yoga of ballet (Armer, 2005). Er moet een goede balans gevonden worden tussen activiteit en rust. Belasting in de vorm van werk, hoeveelheid beweging, naaste activiteiten en belastbaarheid die het lichaam aankan, dienen op elkaar afgestemd te zijn, zonder dat daarmee het risico op lymfoedeem toeneemt. Dit verschilt per persoon (Armer, 2007).

*Temperatuurswisselingen*

Door extreme warmte of koude kan er meer bloed naar het weefsel stromen. Als de afvoer onvol-doende functioneert, kan de opeenhoping van lymfe bij warmte toenemen. Door kou trekken lymfe-vaten zich samen, waardoor de afvoercapaciteit afneemt. In beide gevallen kan er zwelling optreden of beschadiging van de huid door zonnebrand of kloven door een droge huid. Geadviseerd wordt niet lang in hete zon, sauna’s of baden te zitten. En extreme klimaten te vermijden (Armer, 2005; Armer, 2007; Kuklok, 2009).

*Beschadiging van de huid*

Het voorkomen van infecties is zeer belangrijk. Een infectie als gevolg van een wondje aan de aangedane arm kan de balans van het lymfevocht verstoren. Lymfevocht bevat veel eiwitten. Omdat er bij lymfoedeem onvoldoende lymfevocht wordt afgevoerd, blijft er steeds meer eiwit in het lichaams-weefsel achter. Dat kan leiden tot fibrose, waardoor bacteriën en infecties zoals erysipelas meer kans krijgen. Erysipelas, ook wel wondroos genoemd is een ontsteking van de huid en de lymfevaten. Deze ontsteking kan zowel lymfoedeem tot gevolg hebben evenals bestaand lymfoedeem doen verergeren. Zelfs het kleinste wondje of een insectenbeet kan een kans geven op erysipelas. Goede huid-verzorging, ter voorkoming van infecties is zeer belangrijk. Door de huid goed schoon en gehydrateerd te houden (Fleysher, 2010).
Door gebruik te maken van hypo-allergene bodylotion (lotion die minder risico geeft op een allergische reactie) houdt men de huid soepel en vermindert de kans op barstjes en kloven. Gebruik van een hoge factor zonbeschermingscrème voorkomt verbranding van de huid met eventuele wondjes. Door het niet toelaten dienen van injecties en bloedafnames aan de aangedane arm verkleint men de kans op een infectie (Armer, 2007; Cole, 2006).

## Resultaten onderzoek

**Verloop dataverzameling**Door het Lange Land ziekenhuis zijn 30 vragenlijsten verstuurd via de post. Daarvan zijn er 18 geretourneerd door de patiënten. Dit is een responspercentage van 60%. Door het Franciscus ziekenhuis zijn er in totaal 21 vragenlijsten verspreid. Waarvan drie schriftelijk en 13 elektronisch retour ontvangen. Dit is een responspercentage van 76,2%. Drie vragenlijsten zijn ingevuld door middel van het programma van de site enquetemaken.nu. 10 vragenlijsten zijn ingevuld door middel van het programma van de site enquetemaken.be. Het invullen van de vragenlijst bij de site enquetemaken.nu werd niet gebruiksvriendelijk bevonden na feedback van een respondent, die de vragenlijst niet naar wens kon invullen. Na deze feedback is gekozen voor het gebruik van de site enquetemaken.be. Daarover zijn geen negatieve reacties teruggekoppeld.
Door de uitgevoerde SPSS-analyse zijn er verbanden tussen de vragen naar voren gekomen .De bijbehorende correlatieschema’s zijn terug te vinden in het Excel-bestand van dit onderzoek.
Hieronder zijn de resultaten weergegeven van deelvraag 3, deelvraag 4, de hoofdvraag en een aantal overige resultaten. De resultaten van de open vragen en de algemene opmerkingen zijn terug te vinden in de bijlage.

**Deelvraag 3**: **Is er relatie tussen de mate van beweging, het hebben van klachten en het kunnen aanvoelen van de grenzen van het gebruik van de arm?***Beoefening van sport*Van de respondenten van het Lange Land ziekenhuis beoefent 55,56% een sport. Van de respon-denten van het Franciscus ziekenhuis beoefent 56,25% een sport.
Van de respondenten van de beide ziekenhuizen beoefent 55,88% een sport.
Zie grafiek 1.1 en 1.2 in de bijlage met resultaten voor het aantal sporters per ziekenhuis en voor de verschillende vormen van sport die de respondenten beoefenen.
 *Overbelasting van de arm*In de onderstaande grafieken kunt u aflezen hoe de verdeling is tussen de categorie sporters en niet-sporters met betrekking tot de incidentie van overbelasting.

**

*Klachten van overbelasting van de arm*Bij de verdeling tussen de sporters en de niet-sporters is ook onderscheid gemaakt naar de klachten van overbelasting. Zie hiervoor grafiek 1.4 in de bijlage met resultaten met de klachten van over-belasting per ziekenhuis. Bij beide ziekenhuizen komt de klacht ‘een zwaar gevoel in de arm’ het meeste voor. In grafiek 1.4 in de bijlage met resultaten is de verdeling te zien tussen het gemiddelde aantal klachten bij sporters en niet sporters.

*Sporten en uitoefenen van een beroep in relatie tot het aanvoelen van de grenzen van het gebruik van de arm*De onderstaande grafiek geeft het verschil aan tussen de respondenten die in staat zijn hun grenzen aan te voelen met het gebruik van hun arm in relatie tot het beoefenen van een sport en het uitoefenen van een beroep. Categorie 1 is in staat om deze grenzen goed aan te voelen. Categorie 2 is wisselend hiertoe in staat en categorie 3 kan dit nog niet goed aanvoelen. Zie in de bijlage grafiek 1.5 naar de algemene verdeling in het aanvoelen van de grenzen bij de respondenten.

**

**Deelvraag 4**:**Hoe groot is de bekendheid van het beroep huidtherapeut onder de respondenten?**Beroep huidtherapeut en wat deze therapie voor hen kan betekenen is voor 61,77% van de respondenten onbekend.



**Hoofdvraag: In hoeverre wordt de voorlichting toegepast om het risico op lymfoedeem te verminderen onder patiënten na mammacarcinoom met okselklierdissectie, die zich in de eerste 2,5 jaar van het nazorgtraject bevinden, alsmede wat de betekenis van de huidtherapeut voor deze patiëntengroep kan zijn?**

 *Leefstijl*Wat de leefstijl van de respondenten betreft, is gebleken dat 61,8% een BMI heeft boven de 25. Dit houdt in dat de meerderheid van de respondenten een BMI heeft van licht tot ziekelijk overgewicht. Zie grafiek 1.6 in de bijlage met resultaten. Met betrekking tot een gezond voedingspatroon in relatie tot lichaamsgewicht geeft bijna iedereen van de respondenten aan hiermee rekening te houden.

*Voorlichtingstips*

*Tips ter voorkoming van infectie*

Dit betreft vraag 23 uit de vragenlijst. Hierbij hebben de respondenten aangekruist hoeveel van de zeven tips zij toepassen in hun dagelijkse leven ter voorkoming van infectie aan de arm. De respondenten van het Lange Land ziekenhuis passen gemiddeld 3,7 voorlichtingstips toe. De respondenten van het Franciscus ziekenhuis passen gemiddeld 3,9 voorlichtingstips toe. Dit levert voor de beide ziekenhuizen afgerond een gemiddelde van 3,9 aangekruiste voorlichtingstips op.



*Tips ter voorkoming van ontstaan en/of verergering van vocht in de arm*

Dit betreft vraag 24 uit de vragenlijst. Hierbij hebben de respondenten aangekruist hoeveel van de 13 tips zij toepassen in hun dagelijks leven ter voorkoming van ontstaan en/of verergering van vocht in de arm. De respondenten van het Lange Land ziekenhuis hebben minder dan de helft van de 13 voor-lichtingstips aangekruist. De respondenten van het Franciscus ziekenhuis hebben méér dan de helft van de 13 voorlichtingstips aangekruist. Dit levert voor de beide ziekenhuizen gemiddeld 6,1 aangekruiste voorlichtingstips op.

**

*BMI, borstoperatie, radiotherapie in relatie tot aantal aangekruiste voorlichtingstips*

Uit de onderstaande grafiek is af te lezen dat 19 geselecteerde respondenten in de risicogroep vallen met een BMI van 25 of hoger; borstamputatie en radiotherapie in borst- en okselgebied. Binnen deze geselecteerde groep voldoen zeven respondenten aan alle drie de risicofactoren. Deze zeven respondenten hebben een gemiddeld aantal van 3,9 voorlichtingstips aangekruist van de zeven tips bij de vraag over het voorkomen van infecties aan de arm. Bij de vraag over het voorkomen van het ontstaan en/of verergering van vocht in de arm hebben deze zeven respondenten gemiddeld 5,1 voorlichtingstips aangekruist van de 13.

****

**Overige resultaten**

*Moment van voorlichting*Categorie 1 en 2 betreffen de respondenten voor wie het moment van de voorlichting van invloed is geweest op de mate van het kunnen onthouden van de voorlichting. Dit is het geval geweest bij

33,3 % van de respondenten. Categorie 3 en 4 betreffen de respondenten waarvoor het moment waarop de voorlichting gegeven wordt geen rol heeft gespeeld, te weten 67.7%.



 *Tevredenheid interval controle metingen Lange Land ziekenhuis*

Uit onderzoek naar de tevredenheid over de interval van de controles waarbij de arm opgemeten wordt, is naar voren gekomen dat 83,34 % van de respondenten tevreden is met de interval. Zie grafiek 1.7 in de bijlage.

*Ervaring controle metingen Lange Land ziekenhuis*

88,89% van de respondenten vindt het goed dat hun arm wordt opgemeten door middel van deze controles. Zie grafiek 1.8 in de bijlage met resultaten naar de ervaring controle meting.

## Conclusie

Hieronder worden de conclusies weergegeven per vraag. De overige conclusies per vragenlijst onderwerp zijn terug te vinden in de bijlage.

**Deelvraag 3**: **Is er relatie tussen de mate van beweging, het hebben van klachten en het goed kunnen aanvoelen van de grenzen van de arm?**Deze relatie in aanwezig. Zo blijkt uit dit onderzoek dat de respondenten die de voorlichtingstips toepassen door regelmatig te bewegen in de vorm van sport en werk, minder last hebben van klachten en de grenzen van het gebruik van hun arm beter kunnen aanvoelen.

**Deelvraag 4**:**Hoe groot is de bekendheid van het beroep huidtherapeut onder de respondenten?**

De meerderheid van de respondenten is onbekend met het beroep huidtherapeut en wat zij voor hen kunnen betekenen. In beide ziekenhuizen is sprake van een goede samenwerking tussen de mammacare-afdelingen en de fysiotherapeuten. Wanneer er sprake zou zijn van een beginnend lymfoedeem nemen de patiënten eerder contact op met een fysiotherapeut dan een huidtherapeut.

**Antwoord op de hoofdvraag**

In hoeverre wordt de voorlichting toegepast om het risico op lymfoedeem te verminderen onder patiënten na mammacarcinoom met okselklierdissectie, die zich in de eerste 2,5 jaar van het nazorgtraject bevinden, alsmede wat de betekenis van de huidtherapeut voor deze patiëntengroep kan zijn?

*Op basis van de uitkomsten van het onderzoek is geconstateerd dat niet alle voorlichtingstips door de respondenten worden toegepast met betrekking tot voorkomen van infectie en ontstaan of verergering van vocht in de arm. De toepassing door de patiënten van de voorlichting ter voorkoming van lymfoedeem dient te worden vergroot.*

*Uit het onderzoek is gebleken dat bijna alle respondenten klachten ervaren die niet direct in verband staan met lymfoedeem. Deze klachten zijn een gevolg van de mamacarcinoom. De rol van de huidtherapeut kan bij deze patiëntengroep worden vergroot door behandeling van de klachten.*

## Discussie en aanbevelingen

De volgende kanttekeningen kunnen bij dit onderzoek worden gemaakt.

Verdere vergroting van de onderzoeksgroep en deelname van meer en/of grotere academische ziekenhuizen zou de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroten.
Tijdens het verspreiden van de vragenlijst is er gebruik gemaakt van twee verschillende internetsites.

De eerste internetsite bleek niet betrouwbaar genoeg te zijn. Daardoor kan het zijn dat er wellicht meer respondenten van deze site gebruik hebben gemaakt waarvan de ingevulde vragenlijst niet is aangekomen. Misschien was het aantal respondenten dan hoger geweest. Dit is echter niet te achterhalen omdat de vragenlijsten anoniem zijn ingevuld.
Vanwege te weinig praktische ervaring met het analyseprogramma SPSS zijn een aantal vragen met onjuiste antwoordschalen samengesteld en voorgelegd aan de respondenten. Hierdoor konden sommige vragen niet met elkaar in verband worden gebracht. Dit is nadelig geweest voor het aantal te maken correlaties tijdens de SPSS-analyse van dit onderzoek.

Het is een kwalitatief onderzoek. De ervaring van de patiënten staat zeer centraal in dit onderzoek.

De vragen zijn vanuit het oogpunt van de respondenten ingevuld zonder dat er is ingegaan op de achterliggende motivatie en objectiviteit van de antwoorden die zijn verkregen.

Dit onderzoek laat zien dat voorlichting erg belangrijk is bij het voorkomen van lymfoedeem. Met de toenemende incidentie van mammacarcinoom kunnen de resultaten van dit onderzoek bijdragen aan meer kennis over de toepassing van deze voorlichting onder de patiënten. Het gevolg hiervan is dat de huidtherapeut hierin een grotere rol krijgt. Op basis van dit onderzoek kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan.

1. De toepassing door de patiënten van de voorlichting ter voorkoming van lymfoedeem dient te worden vergroot.Verder onderzoek is nodig naar de manier waarop de toepassing van de huidige voorlichting kan worden vergroot.
2. De respondenten met een verhoogd risico op lymfoedeem passen minder voorlichtingstips toe dan de totale groep respondenten. Deze patiëntengroep zou nog meer bewust moeten omgaan met de voorzorgsmaatregelen waardoor de kans op het ontstaan van lymfoedeem vermindert. Aan de hand van dit resultaat is het van toegevoegde waarde om deze patiëntengroep tijdens de voorlichting nog meer te attenderen op hun verhoogd risico.
3. De bekendheid van het beroep huidtherapeut onder de respondenten viel tegen. Uit het aantal opmerkingen en de beantwoording van de open vragen is naar voren gekomen dat veel patiënten onder behandeling zijn bij de fysiotherapeut ter voorkoming van lymfoedeem. Wanneer het beroep van de huidtherapeut wil kunnen concurreren met het beroep fysiotherapeut zijn er de volgende aanbevelingen.
Vervolg onderzoek onder huidtherapeuten naar de vraag naar verbreding van behandeling van bewegingsbeperking bij mammacarcinoom. Als beoefenend huidtherapeut een specialisatie doen op het gebied van bewegingsbeperking in het schoudergebied. Vanuit de opleiding huidtherapie onderwijs geven over bewegingsbeperking bij mammacarcinoom.
Dit zou de verwijsmogelijkheden voor de mammacare-verpleegkundigen nog meer kunnen vergroten om de patiënten door te sturen naar de huidtherapeu. Daarbij ontstaat vanzelf ook een toename van de bekendheid van het beroep onder de patiëntengroep.
4. De meerderheid van de respondenten ervaart klachten van overbelasting aan de aangedane arm. Uit het onderzoek is gebleken dat bijna alle respondenten klachten ervaren aan de aangedane arm. De huidtherapeut zou meer kunnen betekenen in het verlichten van deze klachten na borstkanker, zelfs wanneer er geen sprake is van lymfoedeem. Verder onderzoek wordt aanbevolen in hoeverre de huidtherapeut de klachten kan verlichten wanneer er (nog) geen sprake is van lymfoedeem.
5. Voor het Lange Land ziekenhuis geldt een hoge tevredenheid over de interval van de controles waarbij de arm wordt opgemeten. Er is dan ook geen reden voor aanpassing van deze intervallen. Verder onderzoek is gewenst naar de redenen van respondenten met de voorkeur voor een kortere interval.
6. Het moment waarop de voorlichting over lymfoedeem wordt gegeven is van invloed op een deel van respondenten. Welke factoren een rol spelen bij de verminderde opname van de informatie is onbekend. Dit vergt verder onderzoek naar deze factoren en naar een moment waarop de voorlichting het beste gegeven kan worden, met als doel verminderde incidentie van lymfoedeem door verbeterde opname van de informatie tijdens de voorlichting.

## Literatuurlijst

Aaronson, M. (2007). Exercise for the breast cancer survivor. *Fitness Journal*, 29-32.

Armer, J. M. (2005). Post-breast cancer lymphedema in aging woman. *Journal of Gerontological Nursing,* 29-39.

Armer, J. M., Henggeler, M. H., Brooks, C. W., Zagar, E. A., Homan, S., & Stewart, B. R. (2007). The health deviation of post-breast cancer lymphedema: Symptom assessment and impact on self-care agency. 14-21

Bray, F., McCarron, P. & Parkin, D. M. (2004). The changing global patterns of female breast cancer incidence and mortality. *Breast Cancer Research*, *6*(6), 229- 239.

Cole, T. (2006). Risks and benefits of needle use in patients after axillary node surgery. *British Journal of Nursing, 15*(18), 969-979.

De Groot, A. C., Toonstra, J., & Lorist, J. M. (2012). *Dermatologie voor huidtherapeuten.* Boom Lemma: Den Haag.

Fleysher, L. A. (2010). Keeping breast cancer survivors lymphoedema-free. *British Journal of Nursing, 19*(13), 826-830.

Harmer, V. (2009a). Breast cancer-related lymphoedema: Risk factors and treatment. *British Journal of Nursing, 18*(3), 166-172.

Harmer, V. (2009b). Breast cancer-related lymphoedema: Implications for primary care. *Chronic Oedema,* 15-19.

Hayes, S. C., Janda, M., Cornish, B., Battistutta, D., & Newman, B. (2008). Lymphedema after breast cancer: Incidence, risk factors, and effect on upper body function. *Journal of Clinical Oncology, 26*(21), 3536-3542.

Helyer, L. K., Varnic, M., Le, L. W., Leong, W., & McCready, D. (2009). Obesity is a risk factor for developing postoperative lymphedema in breast cancer patients. *The Breast Journal, 16*(1), 48-54.

IKNL, Meest voorkomende soorten kanker, 2013. Verkregen van

[http://www.cijfersoverkanker.nl/meest-voorkomende-soorten-52.html](http://www.cijfersoverkanker.nl/meest-voorkomende-soorten-52.html%20%20%20) Geraadpleegd op 3-4-13.

Kuklok, M. (2009). Lymphedema-detection-treatment options-education. *Alaska Nurse,*  pagina 9.

Lawrence, S., & Stammers, S. (2008). A model of care for optimizing recovery after breast cancer surgery. *Cancer Nursing Practice, 7*(6), 35-39.

Lewis, M., & Morgan, K. (2008). Managing chronic oedema: A collaborative community approach. *Chronis Oedema,* 25-32.

Park, J. H., Lee, W. H., & Chung, H. S. (2008). Incidence and risk factors of breast cancer lymphoedema. *Journal of Clinical Nursing*, 1450-1459.

Quirion, E. (2010). Recognizing and treating upper extremity lymphedema in postmastectomy/lumpectomy patients: A guide for primary care providers. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners,* 450-459.

Richtlijn Lymfoedeem (2002). CBO. Verkregen van

 [http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijnid=7 48&id=ref](http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijnid=7%20%20%0948&id=ref)

Ridner, S. H. (2002). Breast Cancer Lymphedema: Pathophysiology and risk reduction guidelines. *ONF, 29*(9), 1285-1293.

Sherman, K. A., & Koelmeyer, L. (2011). The role of information sources and objective risk status on

lymphedema risk-minimization behaviors in woman recently diagnosed with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, *38*(1), 27-36.

Stuiver, M. M., Ten Tusscher, M. R., Agasi-Idenburg, C. S., Lucas, C., Aaronson, N. K., & Bossuyt, P. M. M. (2012). Conventional interventions for preventing clinically detectable upper-limb lymphoedema in patients who are at risk of developing lymphoedema after breast cancer therapy (protocol).*The Cochrane Collabration*, 1-11*.*

Stigant, A. (2009). Tackling obesity as a part of a lymphoedema management programme. *Chronic Oedema*, 9-14.

Van Dongen, J. A., Voogd, A. C., Fentiman, I. S., Legrand, C., Sylvester, R. J., Tong, D., Van der Schueren, E., Helle, P. A., Van Zijl, K., & Bartelink, H. (2000). Long-term results of a randomized trial comparing breast-conserving therapy with mastectomy: European Organization for Research and treatment of cancer 10801 Trial. *Journal of the National Cancer Institute,* *92*(14), 1143-1150.

Van der Meulen & De Neeff (2005). Richtlijn huid- en wondverzorging. *ARTI*.

Verdonk, H. P. M. (2000). *Oedeem en Oedeemtherapie*. Bohn Stafleu van Loghum: Houten.

Verdonk, H.P.M., De Graeff, A., & Krol, R.J.A. (2009). Richtlijn Lymfoedeem. Integraal Kankercentrum Midden-Nederland. Verkregen van [http://www.oncoline.nl/uploaded/docs/Lymfoedeem/RichtlijnLymfoedeem2009\_11 23%20(commentaarfase).pdf](http://www.oncoline.nl/uploaded/docs/Lymfoedeem/RichtlijnLymfoedeem2009_1123%20%28commentaarfase%29.pdf)

Wobbes, T. H., Nortier, J. W. R., & Koning, C. C. E. (2007). *Handboek Mammacarcinoom*. De Tijdstroom: Utrecht.

## Bijlagen

1. **Resultaten**

*Beoefening van sport*
Grafiek 1.1

Beoefening sport per ziekenhuis. 55,88% van de respondenten beoefent een sport.



*Vormen van sport*Grafiek 1.2

*Klachten van overbelasting*

Grafiek 1.3



*Gemiddeld aantal klachten van overbelasting bij sporters en niet-sporters*
Grafiek 1.4

**

*Goed aanvoelen grenzen*Grafiek 1.5



*Leefstijl*Grafiek 1.6
61, 8% heeft licht tot ziekelijk overgewicht (BMI van 25 of hoger).



*Tevredenheid interval van de controle metingen Lange Land ziekenhuis*Grafiek 1.7



*Ervaring controle metingen Lange Land ziekenhuis*Grafiek 1.8

**

*Kwaliteit van leven*De respondenten geven hun kwaliteit van leven een gemiddeld cijfer van 7,37.
Zie grafiek 1.6 in de bijlage met resultaten kwaliteit van leven.

Grafiek 1.9.

*Resultaten open vragen*

*Hoe zou de voorlichting over lymfoedeem verbeterd kunnen worden?*

Het Lange Land ziekenhuis:

Drie maal beantwoord.

* Ik ben van mening dat je in het begin heel veel informatie krijgt en daarna niet meer. Je wordt eigenlijk aan je lot overgelaten.
* Ik ben tevreden maar heb zelf veel opgezocht op internet.
* Het betreft weinig informatie m.b.t. lymfoedeem, dit zou meer moeten zijn.

Franciscus ziekenhuis:

Vier maal beantwoord.

* Tevreden.
* Tevreden. Ik kreeg oedeem pas een half jaar na de operatie, toen wist ik er niet zoveel vanaf. Wel welke voorzorgsmaatregelen ik moest nemen want dat was goed uitgelegd. Ik hield me daar ook aan. Ondanks dat ontstond het oedeem toch en was ik misschien wat te laat met mijn melding.
* Voorlichting is goed.
* Ontevreden. Ze hadden me eerder moeten doorsturen naar een speciale fysiotherapeut.

*Hoe zou uw huidige kwaliteit van leven verbeterd kunnen worden?*

Het Lange Land ziekenhuis

Eenmaal beantwoord.

* Ben er totaal niet mooier op geworden. De operaties mislukken iedere keer bij mij.

Franciscus ziekenhuis

Viermaal beantwoord.

* Geen last meer van mijn arm en (nieuwe) borst.
* Als ik geen rekening meer hoef te houden met de beperkingen van mijn arm.
* Meer energie krijgen. Zit nog in de herstelfase.
* Reconstructie. Weer terugkomen op eigen gewicht en tintelingen en ontstekingen weg uit mijn voeten.

*Algemene opmerkingen*

Het Lange Land ziekenhuis

Achtmaal beantwoord.

* Arm wordt opgemeten bij de fysiotherapeut.
* Ik heb pas later gehoord dat het verstandig is een steunkous aan de arm te dragen wanneer je gaat vliegen. Het blijkt dat niet iedereen daarvan op de hoogte is. Dat had ik dus wel van te voren willen weten.
* Heb maar één meting gehad. Sindsdien ben ik onder controle en behandeling bij de fysiotherapeut.
* Mijn arm is nooit opgemeten.
* Ik loop bij de fysiotherapeut. Die geeft goede tips.
* Ik heb gelukkig geen last en zijn de controlemetingen voorbij.
* Ik had last van oedeem in de borst. Ik heb veel gehad aan de mammacare-verpleegkundige.
* Mijn arm wordt regelmatig gecontroleerd door de AVG arts.

Franciscus ziekenhuis

Zevenmaal beantwoord.

* Ik heb bij vraag 23 en 24 niet veel aangekruist vanwege onwetendheid over deze voorzorgsmaatregelen.
* Één keer in de twee weken ben ik onder behandeling bij de fysiotherapeut ter voorkoming van lymfoedeem.
* Voorlichting over lymfoedeem voor de ingreep vertellen.
* Erg tevreden over de voorlichting gegeven door de mammacare-verpleegkundigen. Dikke pluim voor hen.
* 1 keer per week ga ik naar de fysiotherapeut. Ik ben voorzichtig bij een zwaar gevoel in mijn arm.
* Goede informatie over de hele periode.
* Voorlichting over lymfoedeem een aantal keer herhalen.
1. **Overige conclusies**

*Leefstijl*

De meerderheid van de respondenten heeft licht tot ziekelijk overgewicht. De oorzaak van het verhoogde BMI is niet meegenomen in dit onderzoek. De respondenten doen naar hun mening hun best om rekening te houden met hun voedingspatroon en daarbij letten op hun lichaamsgewicht. Desondanks dat men rekening houdt met voeding en gewicht heeft de meerderheid een mate van overgewicht.

De respondenten hebben wel een gezonde levensstijl met betrekking tot roken en het nuttigen van alcohol. De risicofactoren roken en alcohol waren dan ook uitgesloten bij het selecteren van de risicogroep.

*Voorlichtingstips*

*Tips ter voorkoming van infectie*

De respondenten passen net meer dan de helft van het aantal voorlichtingstips toe. De meest toegepaste voorlichtingstip die toegepast wordt, is het niet laten zetten van een injectie aan de geopereerde arm.

*Tips ter voorkoming van ontstaan en/of verergering van vocht in de arm*

De respondenten van het Lange Land ziekenhuis passen onder het gemiddeld aantal aangekruiste voorlichtingstips toe. De respondenten van het Franciscus ziekenhuis passen boven het gemiddeld aantal aangekruiste voorlichtingstips toe. Hieruit kan worden opgemaakt dat de respondenten bij het Franciscus ziekenhuis adequater bezig zijn met hun gedragingen ter voorkoming van lymfoedeem.
De meest toegepaste voorlichtingstip die toegepast wordt, is het niet laten meten van de bloeddruk aan de arm aan de geopereerde zijde.

*BMI, borstoperatie, radiotherapie in relatie tot aantal aangekruiste voorlichtingstips*

De geselecteerde risicogroep blijkt hetzelfde gemiddelde aantal aangekruiste voorlichtingstips toe te passen ter voorkoming van infecties in vergelijking met het gemiddeld aantal aangekruiste voorlichtingstips door alle respondenten.

Wat betreft de voorlichtingstips bij het voorkomen van het ontstaan en/of verergering van vocht in de arm heeft de risicogroep in vergelijking met alle respondenten een minder aantal voorlichtingstips aankruist.

*Sport in relatie met klachten*

De meerderheid van de respondenten doet regelmatig aan sport. Vergelijking tussen de twee ziekenhuizen sporten er gemiddeld net iets meer patiënten van het Franciscus ziekenhuis dan van de patiënten van het Lange Land ziekenhuis. De meerderheid van de genoemde sporten zijn aanbevolen sporten die bijdragen aan een betere afvloed van lymfevocht.
De respondenten van het Lange Land ziekenhuis doen aan intensievere sporten zoals fitness, pilates en tennis dan de respondenten van het Franciscus ziekenhuis.
Gekeken naar de verdeling tussen de sporters en de niet-sporters in verband gebracht met de prevalentie van overbelasting kan de volgende conclusie getrokken worden.
Voor beide ziekenhuis geldt dat de respondenten die niet sporten vaker last hebben van overbelasting van de arm.

Er is naar voren gekomen dat bij beide ziekenhuizen de respondenten die geen sport beoefenen gemiddeld ook meer klachten hebben aangegeven dan de respondenten die wel sporten.

Regelmatige beweging draagt bij deze respondenten daadwerkelijk bij aan een verminderde prevalentie van overbelasting en de daarbij behorende klachten.

*Sporten en uitoefenen van een beroep in relatie tot het aanvoelen van de grenzen van het gebruik van de arm*

Heeft het beoefenen van een sport en het uitoefenen van een beroep invloed op het aanvoelen van de grenzen van het gebruik van de arm door de respondenten?

Er is naar voren gekomen dat de meerderheid van de respondenten die een sport beoefent en een beroep uit oefent in staat is de grenzen van het gebruik van de arm goed aan te voelen.

Over categorie 2 waarbij het goed aanvoelen van de grenzen van het gebruik van de arm nog niet altijd lukt, kan geen conclusie worden getrokken aan de hand van de uitkomsten. Omdat het onder-zoek niet ingaat op de achterliggende reden waarom de grenzen van het gebruik van de arm wisselend wordt aangevoeld.

De meerderheid van de respondenten van categorie 3 beoefent geen sport en oefent geen beroep uit. Onder deze categorie is sprake van verminderde activiteit. De aanname kan worden gedaan dat hierdoor de respondenten minder met hun eigen grenzen van het gebruik van hun arm in aanraking komen.

*Open vraag*

*Tevredenheid voorlichting*
De tevredenheid over de gegeven voorlichting is positief. Dit kan geconcludeerd worden naar aanleiding van de lage respons op het invullen van deze vraag.
Deze vraag is ingevuld met een negatievere insteek bij het Lange Land ziekenhuis dan bij het Franciscus ziekenhuis. Volgens de drie patiënten die deze vraag hebben ingevuld mag de voorlichting over lymfoedeem uitgebreider aan bod komen.
Deze vraag is bij het Franciscus ziekenhuis drie maal beantwoord in tegenstelling tot de tevredenheid bij de voorgaande vraag. Eenmaal beantwoord met ontevredenheid over eerdere doorverwijzing naar de fysiotherapeut welke plaats had kunnen vinden.
Kortom, de tevredenheid over de voorlichting over lymfoedeem van het Franciscus ziekenhuis is groter dan die van het Lange Land ziekenhuis.

*Bekendheid huidtherapie*

De meerderheid van de respondenten is onbekend met het beroep huidtherapeut en wat zij voor hen kunnen betekenen.

*Kwaliteit van leven*

Naar de mening van de respondenten is de kwaliteit van leven positief beantwoord met een gemiddelde van 7,37. De juiste omstandigheden die zorgen voor deze goede kwaliteit van leven zijn onbekend.

De respondenten van het Franciscus ziekenhuis hebben ondanks hun goede kwaliteit van leven deze vraag viermaal ingevuld. Daaruit blijkt dat door vermindering van de klachten aan de arm de kwaliteit van leven nog meer kan worden verhoogd.

*Moment van voorlichting*Bij 1/3 van de respondenten speelt het moment waarop de voorlichting wordt gegeven over lymfoedeem een rol. Een deel van de vrouwen heeft waarschijnlijk moeite om meer informatie te onthouden vanwege de heftige periode waarin ze zitten. Welk moment in het traject volgens deze vrouwen een hogere effectiviteit zou hebben, is onbekend.

*Tevredenheid interval controle metingen Lange Land ziekenhuis*

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat er naar de mening van de respondenten de interval van de metingen over een goed tijdsbestek zijn verdeeld. Daarbij worden deze metingen positief ervaren door de respondenten.

1. **Vragenlijst Lange Land ziekenhuis**

Dit is een anonieme enquête.

De onderstaande vragen zijn gericht op het meten van de effectiviteit van de gegeven voorlichting in het ziekenhuis tijdens het nazorgtraject voor borstkankerpatiënten.

Deze enquête bestaat uit 32 vragen. Het invullen van de enquête zal ongeveer 15 minuten duren.

*1. In welk ziekenhuis bent u behandeld?*

0 Het LangeLand Ziekenhuis te Zoetermeer

0 Franciscus Ziekenhuis te Roosendaal

*2. Wat is uw geslacht?*

*0 Man*

*0 Vrouw*

*3.Wat is uw leeftijd?*
0 30-40 jaar

0 40-50 jaar

0 50-60 jaar

0 60-70 jaar

0 70-80 jaar

0 > 80 jaar

*4.Wat is uw lengte?*

……………… cm

*5. Wat is uw gewicht?*

……………… kg

*6. Wanneer bent u geopereerd?*

0 Januari- juni 2011

0 Juli- december 2011

0 Januari- juni 2012

0 Juli- december 2012

*7. Wat voor vorm van een borstoperatie heeft u ondergaan?*

0 Borstsparende operatie
0 Borstamputatie

0 Andere operatie in het borstgebied ter behandeling van kanker

*8. Heeft u radiotherapie ondergaan? Zo nee, ga door naar de volgende vraag*

*Zo ja, op welk(e) lichaamsgebied(en)?*

0 Borstgebied
0 Okselgebied

0 Borst- en okselgebied

*9. Rookt u?*

0 Ja
0 Nee

*10. Hoeveel glazen alcohol drinkt u gemiddeld per week?*
0 Ik drink geen alcohol
0 1-5 glazen alcohol per week
0 6-10 glazen alcohol per week
0 Meer dan 10 glazen alcohol per week

*11. Houdt u rekening met een gezond voedingspatroon in relatie tot uw gewicht?*

0 Ja, ik houd er rekening mee

0 Ja, ik houd er rekening mee, maar het lukt niet altijd

0 Nee, ik houd er geen rekening mee want ik heb een gezond gewicht

0 Nee, ik houd er geen rekening mee. Ik eet wat ik wil en hoeveel ik weeg maakt mij niet uit

12. Kruis aan welke van de volgende vormen van voorlichting u heeft gehad in het ziekenhuis over het mogelijk ontstaan van lymfoedeem (vochtophoping) in de arm aan de geopereerde zijde. Meerdere vormen zijn mogelijk.

0 Mondelinge uitleg

0 Mondelinge uitleg aan de hand van een Power Point presentatie op de computer

0 Folder over lymfoedeem

0 Informatie in de behandelwijzer

*13. Hoe is uw tevredenheid over de gegeven voorlichting over lymfoedeem in het ziekenhuis?*

0 Heel tevreden

0 Tevreden

0 Ontevreden

0 Heel ontevreden

*14. Open vraag:*

Indien u ‘ontevreden of heel ontevreden’ heeft ingevuld bij vraag 13. Hoe zou de voorlichting volgens u verbeterd kunnen worden? Niet verplicht om in te vullen.

 ……………………………………………………………………………………………………………………………………………

 ……………………………………………………………………………………………………………………………………………

 ……………………………………………………………………………………………………………………………………………

 ……………………………………………………………………………………………………………………………………………

 ……………………………………………………………………………………………………………………………………………

*15. Hoeveel inspannende bewegingen doet u gemiddeld op een dag?*

*(Inclusief huishoudelijk werk en met uitzondering van sporten)*
0 Minder dan een uur
0 Eén uur
0 Meer dan één uur

0 Meer dan twee uur

*16. Beoefent u een sport?*

0 Nee

0 Ja, namelijk ……………………………………………………………………………………………………..……………………

*17. Oefent u een beroep uit?*
0 Zo ja, ga door naar de volgende vraag

0 Zo nee, ga door naar vraag 18

*18. Oefent u nog steeds hetzelfde beroep uit als voor uw operatie?*

0 Ja

0 Nee

*19. Hoe zwaar of groot vindt u de belasting op uw arm tijdens uw huidige beroep?*
0 Geen belasting
0 Lichte belasting
0 Gemiddelde belasting
0 Zware belasting

*20. Voelt u goed uw eigen grenzen aan voor wat wel en niet mogelijk is met het gebruik van uw arm?*

0 Ja, dat kan ik goed aanvoelen

0 Ja, wisselend

0 Nee, ik kan dat nog niet goed aanvoelen

*21. Hoe vaak komt het voor dat u het gevoel heeft dat u uw arm ‘overbelast’ heeft?*

0 Zelden tot nooit

0 1 keer per maand

0 Meerdere keren per maand

0 1 keer per week

0 Meerdere keren per week

*22. Wat voor gevoel heeft u in uw arm wanneer u deze ‘overbelasting’ ervaart?*

*Kruis aan wat van toepassing is. Meerdere antwoorden mogelijk.*

0 Een zwaar gevoel

0 Dikkere arm/hand aan het einde van de dag

0 Pijn

0 Tintelingen

0 Bewegingsbeperking

0 Anders zoals: …………………………………………………………………………………………………………………………..

 ……………………………………………………………………………………………………………………………

*23. Kruis aan welke van de onderstaande voorlichtingstips u toepast in uw dagelijkse leven om eventuele infectie aan uw arm te voorkomen? Meerdere voorlichtingstips mogelijk.*

0 Desinfectiemiddel altijd bij u dragen zoals betadine, jodium of sterilon

0 Nagels vijlen in plaats van knippen

0 Handschoenen dragen bij het tuinieren

0 Liever geen injectie laten zetten in de arm aan de geopereerde zijde

0 De huid van de arm soepel houden door regelmatig met lotion of crème in te smeren

0 Voorzichtig zijn met de oksels scheren met een scheermes of helemaal niet meer ontharen

0 Bij infectie en/of kneuzing (met forse zwelling) naar de(huis)arts

*24. Kruis aan welke van de onderstaande voorlichtingstips u toepast in uw dagelijkse leven om het ontstaan en/of verergering van vocht in de arm te voorkomen? Meerdere voorlichtingstips mogelijk.*

0 Geen sauna bezoek

0 Geen bloeddruk laten meer meten aan de arm aan de geopereerde zijde

0 Handschoenen dragen tijdens het schoonmaken met heet water

0 Geen knellende kleding of sieraden dragen

0 Niet te zware borstprothese dragen

0 Niet te heet douchen of baden

0 Handschoenen dragen met koud weer

0 Niet te lang in de hete zon zitten met de arm

0 De huid goed insmeren tegen de zon

0 Een blouse dragen met lange mouwen tegen de zon

0 Vermijden van overmatige inspanning bij warm weer

0 Geen gebruik maken van koude of warmte kompressen zoals kersenpitten/kruiken/zalven

0 Geen massage van de nek- en schouderlijn

*25. Bent u in staat om de eerste symptomen van een beginnende lymfoedeem te herkennen bij uzelf?*

0 Ja

0 Nee

0 Ik weet het niet

26. Met wie neemt u als eerste contact op als u merkt dat de klachten van uw overbelaste arm voor u te lang aanhouden?

0 Huisarts

0 Uw behandelend arts/chirurg/oncoloog

0 Mammacare-verpleegkundige/oncoloog-verpleegkundige

0 Fysiotherapeut

0 Huidtherapeut

*27. Stelling: Ik ken het beroep huidtherapeut en ik weet wat zij voor mij kunnen doen.*

0 Eens: Ik ken het beroep huidtherapeut en ik weet wat zij voor mij kunnen doen

0 Eens en oneens: Ik ken het beroep huidtherapeut maar ik weet niet wat zijn voor mij kunnen doen

0 Oneens: Ik ken het beroep huidtherapeut niet en weet niet wat zijn voor mij kunnen doen

*28. Hoe tevreden bent u over de huidige kwaliteit van uw leven?*

*Kleur de thermometer in tot de gewenste hoogte of omcirkel het gewenste cijfer.*



*29. Indien u een cijfer van 5 of lager heeft ingevuld de bij de voorgaande vraag, hoe zou dit verbeterd kunnen worden voor u? Niet verplicht om in te vullen.*

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

*30.Was het moment dat de voorlichting over lymfoedeem werd gegeven van invloed op de hoeveelheid informatie die u heeft kunnen onthouden?*

0 Ja, alle informatie ging het ene oor in en het andere oor uit.

0 Ja, Ik heb minder van de informatie kunnen onthouden dan ik verwachtte in een andere situatie.

0 Nee, het moment waarop ik ben voorgelicht is niet van invloed geweest. Ik weet bijna alles nog.

0 Nee, het moment is niet van invloed geweest. Ik heb net zoveel informatie onthouden als op een ander moment in een andere situatie.

*31. Bent u tevreden over de tijd die er zit tussen de controles in het ziekenhuis waarbij uw arm wordt opgemeten?*

0 Ja, ik ben tevreden over de tijd die er zit tussen de controles

0 Nee, er mag langere tijd tussen de controles zitten

0 Nee, er mag minder tijd tussen de controles zitten

*32. Hoe ervaart u deze controles waarbij uw arm wordt opgemeten?*

0 Ik vind het goed dat mijn arm op deze manier onder controle wordt gehouden

0 Ik vind het niet noodzakelijk

0 Ik vind het belastend

0 Geen mening

Ruimte voor algemene opmerking:

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

**Vragenlijst Franciscus ziekenhuis**

Dit is een anonieme enquête.

De onderstaande vragen zijn gericht op het meten van de effectiviteit van de gegeven voorlichting in het ziekenhuis tijdens het nazorgtraject voor borstkankerpatiënten.

De enquête bestaat uit 30 vragen. Het invullen van deze enquête zal ongeveer 15 minuten duren.

*1. In welk ziekenhuis bent u behandeld?*

0 Het LangeLand Ziekenhuis te Zoetermeer

0 Franciscus Ziekenhuis te Roosendaal

*2. Wat is uw geslacht?*

*0 Man*

*0 Vrouw*

*3.Wat is uw leeftijd?*
0 30-40 jaar

0 40-50 jaar

0 50-60 jaar

0 60-70 jaar

0 70-80 jaar

0 > 80 jaar

*4.Wat is uw lengte?*

……………… cm

*5. Wat is uw gewicht?*

……………… kg

*6. Wanneer bent u geopereerd?*

0 Januari- juni 2011

0 Juli- december 2011

0 Januari- juni 2012

0 Juli- december 2012

0 Januari- juni 2013

*7. Wat voor vorm van een borstoperatie heeft u ondergaan?*

0 Borstsparende operatie
0 Borstamputatie

0 Andere operatie in het borstgebied ter behandeling van kanker

*8. Heeft u radiotherapie ondergaan? Zo nee, ga door naar de volgende vraag*

*Zo ja, op welk(e) lichaamsgebied(en)?*

0 Borstgebied
0 Okselgebied

0 Borst- en okselgebied

*9. Rookt u?*

0 Ja
0 Nee

*10. Hoeveel glazen alcohol drinkt u gemiddeld per week?*
0 Ik drink geen alcohol
0 1-5 glazen alcohol per week
0 6-10 glazen alcohol per week
0 Meer dan 10 glazen alcohol per week

*11. Houdt u rekening met een gezond voedingspatroon in relatie tot uw gewicht?*

0 Ja, ik houd er rekening mee

0 Ja, ik houd er rekening mee, maar het lukt niet altijd

0 Nee, ik houd er geen rekening mee want ik heb een gezond gewicht

0 Nee, ik houd er geen rekening mee. Ik eet wat ik wil en hoeveel ik weeg maakt mij niet uit

12. Kruis aan welke van de volgende vormen van voorlichting u heeft gehad in het ziekenhuis over het mogelijk ontstaan van lymfoedeem (vochtophoping) in de arm aan de geopereerde zijde. Meerdere vormen zijn mogelijk.

0 Mondelinge uitleg

0 Mondelinge uitleg aan de hand van een Power Point presentatie op de computer

0 Folder over lymfoedeem

0 Informatie in de behandelwijzer

*13. Hoe is uw tevredenheid over de gegeven voorlichting over lymfoedeem in het ziekenhuis?*

0 Heel tevreden

0 Tevreden

0 Ontevreden

0 Heel ontevreden

*14. Open vraag:*

Indien u ‘ontevreden of heel ontevreden’ heeft ingevuld bij vraag 13. Hoe zou de voorlichting volgens u verbeterd kunnen worden? Niet verplicht om in te vullen.

 ……………………………………………………………………………………………………………………………………………

 ……………………………………………………………………………………………………………………………………………

 ……………………………………………………………………………………………………………………………………………

 ……………………………………………………………………………………………………………………………………………

 ……………………………………………………………………………………………………………………………………………

*15. Hoeveel inspannende bewegingen doet u gemiddeld op een dag?*

*(Inclusief huishoudelijk werk en met uitzondering van sporten)*
0 Minder dan een uur
0 Eén uur
0 Meer dan één uur

0 Meer dan twee uur

*16. Beoefent u een sport?*

0 Nee

0 Ja, namelijk ……………………………………………………………………………………………………..……………………

*17. Oefent u een beroep uit?*
0 Zo ja, ga door naar de volgende vraag

0 Zo nee, ga door naar vraag 20

*18. Oefent u nog steeds hetzelfde beroep uit als voor uw operatie?*

0 Ja

0 Nee

*19. Hoe zwaar of groot vindt u de belasting op uw arm tijdens uw huidige beroep?*
0 Geen belasting
0 Lichte belasting
0 Gemiddelde belasting
0 Zware belasting

*20. Voelt u goed uw eigen grenzen aan voor wat wel en niet mogelijk is met het gebruik van uw arm?*

0 Ja, dat kan ik goed aanvoelen

0 Ja, wisselend

0 Nee, ik kan dat nog niet goed aanvoelen

*21. Hoe vaak komt het voor dat u het gevoel heeft dat u uw arm ‘overbelast’ heeft?*

0 Zelden tot nooit

0 1 keer per maand

0 Meerdere keren per maand

0 1 keer per week

0 Meerdere keren per week

*22. Wat voor gevoel heeft u in uw arm wanneer u deze ‘overbelasting’ ervaart?*

*Kruis aan wat van toepassing is. Meerdere antwoorden mogelijk.*

0 Een zwaar gevoel

0 Dikkere arm/hand aan het einde van de dag

0 Pijn

0 Tintelingen

0 Bewegingsbeperking

0 Anders zoals: …………………………………………………………………………………………………………………………..

 ……………………………………………………………………………………………………………………………

*23. Kruis aan welke van de onderstaande voorlichtingstips u toepast in uw dagelijkse leven om eventuele infectie aan uw arm te voorkomen? Meerdere voorlichtingstips mogelijk.*

0 Desinfectiemiddel altijd bij u dragen zoals betadine, jodium of sterilon

0 Nagels vijlen in plaats van knippen

0 Handschoenen dragen bij het tuinieren

0 Liever geen injectie laten zetten in de arm aan de geopereerde zijde

0 De huid van de arm soepel houden door regelmatig met lotion of crème in te smeren

0 Voorzichtig zijn met de oksels scheren met een scheermes of helemaal niet meer ontharen

0 Bij infectie en/of kneuzing (met forse zwelling) naar de(huis)arts

*24. Kruis aan welke van de onderstaande voorlichtingstips u toepast in uw dagelijkse leven om het ontstaan en/of verergering van vocht in de arm te voorkomen? Meerdere voorlichtingstips mogelijk.*

0 Geen sauna bezoek

0 Geen bloeddruk laten meer meten aan de arm aan de geopereerde zijde

0 Handschoenen dragen tijdens het schoonmaken met heet water

0 Geen knellende kleding of sieraden dragen

0 Niet te zware borstprothese dragen

0 Niet te heet douchen of baden

0 Handschoenen dragen met koud weer

0 Niet te lang in de hete zon zitten met de arm

0 De huid goed insmeren tegen de zon

0 Een blouse dragen met lange mouwen tegen de zon

0 Vermijden van overmatige inspanning bij warm weer

0 Geen gebruik maken van koude of warmte kompressen zoals kersenpitten/kruiken/zalven

0 Geen massage van de nek- en schouderlijn

*25. Bent u in staat om de eerste symptomen van een beginnende lymfoedeem te herkennen bij uzelf?*

0 Ja

0 Nee

0 Ik weet het niet

26. Met wie neemt u als eerste contact op als u merkt dat de klachten van uw overbelaste arm voor u te lang aanhouden?

0 Huisarts

0 Uw behandelend arts/chirurg/oncoloog

0 Mammacare-verpleegkundige/oncologie-verpleegkundige

0 Fysiotherapeut

0 Huidtherapeut

*27. Stelling: Ik ken het beroep huidtherapeut en ik weet wat zij voor mij kunnen doen.*

0 Eens: Ik ken het beroep huidtherapeut en ik weet wat zij voor mij kunnen doen

0 Eens en oneens: Ik ken het beroep huidtherapeut maar ik weet niet wat zijn voor mij kunnen doen

0 Oneens: Ik ken het beroep huidtherapeut niet en weet niet wat zijn voor mij kunnen doen

*28. Hoe tevreden bent u over de huidige kwaliteit van uw leven?*

*Kleur de thermometer tot de gewenste hoogte in of omcirkel het gewenste cijfer.*



*29. Indien u een cijfer van 5 of lager heeft ingevuld de bij de voorgaande vraag, hoe zou dit verbeterd kunnen worden voor u? Niet verplicht om in te vullen.*

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

…………………………………………………………………………………………………………………………………………….

*30.Was het moment dat de voorlichting over lymfoedeem werd gegeven van invloed op de hoeveelheid informatie die u heeft kunnen onthouden?*

0 Ja, alle informatie ging het ene oor in en het andere oor uit.

0 Ja, Ik heb minder van de informatie kunnen onthouden dan ik verwachtte in een andere situatie.

0 Nee, het moment waarop ik ben voorgelicht is niet van invloed geweest. Ik weet bijna alles nog.

0 Nee, het moment is niet van invloed geweest. Ik heb net zoveel informatie onthouden als op een ander moment in een andere situatie.

Ruimte voor algemene opmerking:

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

…………………………………………………………………………………………………………………………………………………………

1. **Plan lymfoedeem spreekuur Lange Land ziekenhuis**


**Plan lymfoedeem spreekuur.**

***Onderwerp:*** Volume-metingen van de arm, bij patiënten die een lymfeklierdissectie hebben
 ondergaan vanwege mammaca.

***Doel:*** Vroegtijdige opsporen van lymfoedeem en hierdoor starten van therapie.

**Richtlijnen lymfoedeem, CBO richtlijnen.**

Cijfers:

 Lymfoedeem na behandeling voor mammacarcinoom treedt op bij 8-38% van de vrouwen. (adjuvante) radiotherapie op het lymfeklierstation in de oksel vergroot de kans op lymfoedeem aanzienlijk. (bron: CBO richtlijnen)

Klachten bestaan uit passagere zwelling, stuwend gevoel, pijn, tintelingen, gevoel van zware extremiteit en functie beperking. De klachten en zwelling kunnen veel psychosociale gevolgen hebben.

Lymfoedeem na een oncologische ingreep ontwikkelt zich meestal langzaam, wisselt soms gedurende de dag en is vaak gerelateerd aan fysieke inspanning.

**Risicofactoren:**

-Uitgebreidheid van de dissectie

-Radiotherapie

-Infectie aan de arm

-Lichaamsgewicht

**Risico’s en gevolgen van lymfoedeem:**

functionele gevolgen voor de schoudergordel en arm, invaliderend

permanent dikkere arm

huidafwijkingen

infectie

Voor diagnose lymfoedeem bestaat geen eenduidig, wetenschappelijk onderbouwd diagnostisch traject. De anamnese en bevindingen bij lichamelijk onderzoek vormen de basis voor de diagnose.

Om irreversibele veranderingen door lymfoedeem te voorkomen, is een vroegtijdig behandeling gewenst.

In de beginfase is lymfoedeem reversibel



**1. Preventie en trendmeting bij lymfoedeem**

Om lymfoedeem in een vroegtijdig stadium te herkennen is het zinvol om regelmatig de arm te controleren. Dit doen we door een verpleegkundig spreekuur te starten waarbij we patiënten volgens protocol zullen vervolgen. (zie bijlage 2)

**Observatie punten hierbij zijn:**

Objectieve metingen, omtrek

Subjectieve metingen, functionaliteit, pijn, beperkingen, kwaliteit van leven.

**Methode van objectieve metingen:**

Herpertz methode: relatieve volumetoename wordt berekend uit een viertal circumferentiemetingen aan aangedane en niet aangedane zijde. Hiermee kan men relatieve oedeemvolumen mathematisch bepalen.

Aan beide armen dienen de metingen te worden gedaan. Natuurlijk volume verschil tussen dominante en niet-dominante arm kan variëren van 2%-8%.

Conclusie uit de literatuur is dat bij een volume toename van 10% (of meer) er met meer dan 95% waarschijnlijkheid sprake is van een niet-fysiologische oorzaak.

Bij veranderingen kleiner dan 10% kan men niet uitsluiten dat er sprake is van lymfoedeem.

Dus bij preventieve metingen sturen we patiënt bij volume toename van 10% door naar de fysiotherapeut. Bij eventuele kleinere toename, alleen indien de andere klachten daar aanleiding toe geven. Voordat een patiënt door wordt gestuurd naar de fysiotherapeut wordt er overlegd met behandelend chirurg. (Zie bijlage 1)

CBO richtlijnen geven aan dat controles kunnen samenvallen met bezoeken bij de arts, hier zijn wij vanaf geweken, aangezien dit logistiek niet haalbaar is. Er wordt een specifieke poliklinisch spreekuur opgezet, waarbij de mammacare verpleegkundige de metingen verricht. (indien mogelijk voor patiënt, zoveel mogelijk samenvallend met andere afspraken) (zie bijlage 2)

Behalve metingen, is een goede eenduidige voorlichting voor de patiënt noodzakelijk.

Dit gebeurt reeds door de chirurg, mammacare verpleegkundige en fysiotherapeut. En wordt ondersteund met schriftelijk materiaal (o.a. van KWF en eigen folders).

Tevens is er schriftelijke patiënteninformatie gemaakt, voor die patiënten die in het preventieve controle traject zullen vallen. (zie bijlage 5)



**2. Organisatie van zorg voor patiënten met lymfeoedeem.**

CBO richtlijnen:

Een niet-operatieve behandeling van lymfoedeem wordt voorgeschreven door een medicus en uitgevoerd door een para-medicus(deskundig, qua aanvullende scholing en opleiding en geregistreerd bij de NVFZ.)

In de praktijk zullen mammacare verpleegkundigen, indien patiënt uit vroegdiagnostiek programma een toename heeft van 10%, na overleg met behandelend chirurg, doorverwijzen naar de fysiotherapeut. De chirurg zal een consult schrijven en paraferen.

(zie ook bijlage 3)

De fysiotherapeut start met oedeem behandeling n.a.v. volgende criteria:

volume verschil > 10%

non-pitting oedeem of een mengbeeld van oedemen

klachten van patiënt op een VAS-schaal 0-10
 - VAS pijn >3
 - VAS zwaar gevoel >3
 - VAS vermoeidheid >3

vullingsgraad I t/m V
 - mate van consistentie (=indrukbaarheid) <III>
 - mate van plasticiteit (=vervormbaarheid) <III>

De therapievormen zijn:

manuele lymfdrainage (MLD)

ambulante compressie therapie (ACT)

lymfetaping

littekentaping

De behandelfrequentie is 2-3 x per week. De behandelperiode 4 – 6 weken. Indien patiënt dan nog therapie behoeft kan ze worden doorverwezen naar de eerste lijn.

Er vindt vaak een combinatie van de diverse therapieën plaats. Een geslaagde lymfoedeem behandeling wordt vaak afgesloten met een adequaat aangemeten therapeutische elastische kous.

Na behandeling van lymfoedeem is follow-up geïndiceerd. (lymfoedeem is een chronische aandoening)

Controle vind 3, 6 en 12 maanden na beëindiging van therapie.

Volgens de CBO-richtlijnen zou deze nacontrole gedaan moeten worden door de protocolhouder, een medicus. Deze taak wordt gedelegeerd naar de mammacare verpleegkundige. Op het lymfoedeem spreekuur zullen we de controle metingen verrichten. Patiënt blijft uiteraard wel voor algehele beeld onder de normale controles bij de chirurg, zoals opgesteld voor patiënt met mammaca (zie protocol folluw-up bij mammaca).



Lymfoedeem en de behandeling daarvan heeft een multidisciplinair karakter. Daarom is het wenselijk om een lymfoedeemwerkgroep te starten.

In deze werkgroep zitten chirurg, fysiotherapeut en mammacare verpleegkundige.

In deze werkgroep worden zowel de protocollen, als de (complexe) patiënten besproken. De werkgroep komt 1 x per maand bij elkaar.

De werkgroep kan uitgebreid worden met een bandagist en een dermatoloog. Momenteel hebben we besloten om op indicatie, hun expertise erbij te vragen.

Een medicus is aangesteld als protocolhouder en draagt zorg voor een goed functioneren en uitvoeren van protocol. Dr. Jas, chirurg, neemt deze taak op zich.

De mammacare verpleegkundigen zullen de meetschema’s beheren (bijlage 4) Indien gewenst zullen zij de schema’s toesturen aan andere disciplines.



Wat is er nodig (in LLZ)om tot goede vroegtijdige diagnostiek en behandeling van lymfeoedeem te komen:

Uitbreiding van uren van de mammacare (nog niet aan voldaan)

Scholing van mammacare vpk. (cursus in Drachten) (Els heeft cursus gevolgd, Andrea gaat eerst volgende cursus volgen)

Aanschaf van juiste hulpmiddelen voor de metingen (voldaan)

Uitbreiding van uren van fysiotherapeut en scholing (cursus in drachten) (nog niet aan voldaan)

Opleiden van tweede therapeut met zelfde scholing en deskundigheid (nog niet aan voldaan)

Medewerking van betrokken specialisten voor het opzetten van een lymfoedeem werkgroep, aanwijzen protocol houder. (voldaan)

Goede doorverwijs mogelijkheden naar eerste lijn. (voldaan)

**December 2003;**

I.o.m. Cluster manager Dick van Duin en andere betrokkenen, hebben we de afspraak gemaakt per 1 januari 2004 te starten met boven genoemd plan, ondanks dat er nog niet aan alle randvoorwaarden is voldaan.
Dick van Duijn dient dit plan in als zorgvernieuwingsproject en op basis daarvan hopen we bovenstaande punten in te kunnen vullen.

Na een half jaar wordt het project geëvalueerd en besloten of het al of niet verder kan gaan.

Daarom zullen we in het eerste half jaar de werkgroep beperken tot de FT, chirurg en mammacare verpleegkundige.

**Evaluatie van het project:**- Door goede registratie van aantal patiënten, tijd, aantal ontwikkelde lymfoedemen en de behandelingen en resultaten daarvan komen tot een afweging van tijdsinspanning en het behaalde resultaat.

Waarschijnlijk zal de tijdsbesteding van 1/2 jaar krap zijn om dit goed te kunnen beoordelen, aangezien de patiënten een jaar vervolgt worden d.m.v. screening.

**Wijziging maart 2005**

Het project is geëvalueerd (zie evaluatie verslag)

Genoemde punten 1, 2, 3, 6 en 7 zijn aan voldaan. De fysiotherapeut heeft ook uitbereiding van uren gekregen en voornemens om in 2006 cursus te gaan volgen in Drachten.
Tweede fysiotherapeut zal dit jaar worden opgeleid.



Bijlage 2;

Protocol preventieve lymfoedeem metingen.

**Doel;** vroegdiagnostiek van lymfoedeem (d.m.v. metingen uitgevoerd door de mammacare

verpleegkundige)

**Patiënten categorie:** Patiënten die een okselklierdissectie hebben ondergaan vanwege

 mammaca.

**Momenten:**

voor operatie

4 weken na operatie

8 weken na operatie

12 weken na operatie

16 weken na operatie

6 maanden na operatie

9 maanden na operatie

15 maanden na operatie

**Uitvoering van de metingen;**

Aan beide armen dienen de metingen te worden gedaan. (N.B. natuurlijk volume verschil tussen dominante en niet-dominante arm kan variëren van 2%-8%)

De nagelriem van de middelvinger wordt als uitgangspunt/nul-punt gebruikt. Hierna wordt de omtrek op 4 verschillende plekken (…cm, …cm,….cm,…cm) gemeten m.b.v. een centimeter.

De resultaten van de metingen zullen worden genoteerd op het status formulier lymfoedeem (bijlage 4), en ook wordt d.mv. de Herpertz-methode de relatieve volumepercentages berekend.

Herpertz-methode:

 (circumreferentie aan de aangedane zijde)²

 (circumreferentie aan de niet-aangedane zijde)² -1, x 100%

**Andere evaluatiepunten die aan de orde moeten komen zijn;**

subjectieve gevoel van de patiënt, uitend in; stuwend gevoel, tintelingen, gevoel van zware extremiteit (uitgedrukt in VAS-score),

pijn, zoveel mogelijk geobjectiveerd d.m.v. visueel analoge score (VAS)

specifieke functie beperking.

gebruik van hulpmiddelen (bv therapeutische elastische kous)

Ook deze punten worden in een kort verslag vermeld. Dit verslag is in beheer bij mammacare verpleegkundige.



Patiënt wordt doorgestuurd naar de fysiotherapeut bij volume toename van 10% en eventueel bij kleinere toename indien de andere klachten daar aanleiding toe geven. Behandelend chirurg moet altijd akkoord gaan met doorverwijzing en daarvoor een consult tekenen.

(d.m.v. mondeling overleg met behandelend chirurg.)

**Bij doorverwijzing:**

Bij maandelijkse overleg met de werkgroep wordt de voortgang van de diverse patiënten besproken. Na beëindiging therapie komt de patiënt voor controlemetingen terug bij de mammacare verpleegkundige. Dit gebeurd 3, 6 en 12 maanden na beëindiging therapie.

15 maanden na operatie stoppen de preventieve metingen en wordt de patiënt alleen nog gecontroleerd bij de chirurg, volgens vastgesteld schema na behandeling voor mammaca.

1. **Behandelwijzer Franciscus ziekenhuis m.b.t. lymfoedeem voorlichting**

**MOGELIJKE GEVOLGEN VAN DE OPERATIE.**

Gestoorde schouderfunctie

Direct na de operatie is er een bewegingsbeperking van de schouder aan de geopereerde zijde. Dit komt omdat het operatiegebied, met name de wond, nog te gevoelig is om goed door te bewegen.

Onder begeleiding van een fysiotherapeut en mammacare verpleegkundige wordt met behulp van oefeningen getracht de schouderfunctie weer zo te krijgen als hij voor de operatie was.

Tijdens uw opname en de eerste week na ontslag krijgt u uitleg over het voorkomen en herkennen van lymfoedeem en het verbeteren van de beweeglijkheid van uw geopereerde arm

Seroomvorming

Nadat de drains zijn verwijderd kan het voorkomen dat het wondvocht (seroom) zich ophoopt in het wondgebied. Het geeft geen pijn en kan geen kwaad, maar het kan een verdikking veroorzaken, waarvan u hinder kunt ondervinden bij het bewegen. Dit kan voorkomen na een amputatie van de wond en of na een okselkliertoilet. Tijdens deze okseloperatie zijn de lymfebanen doorgesneden en vindt er lymfelekkage plaats. In overleg met de specialist of de mammacare verpleegkundige kan het vocht verwijderd worden. Dit gebeurt op de polikliniek. Met behulp van een naald wordt het vocht weggezogen. U voelt hier eigenlijk niets van want het wondgebied is vaak nog gevoelloos na de operatie. Soms zijn meerdere seroompuncties nodig, maar spontane genezing treedt altijd op.

Zenuwbeschadiging

De nervus intercostobrachialis wordt tijdens de okseloperatie opgeofferd. Deze gevoelszenuw loopt door het te opereren gebied in de oksel.

Dit veroorzaakt een overgevoeligheid aan de binnenzijde van de bovenarm.

In de meeste gevallen wordt het omschreven als een “doof” of een “voos” gevoel. Dit gevoel neemt in de weken na de operatie af, maar zal nooit meer zoals voorheen worden.

Een klein percentage van de vrouwen ervaart pijn in dit gebied.

Lymfoedeem van de arm.

Uw lymfevatensysteem bestaat naast het bloedvatensysteem. Het zorgt voor de afweer, het vervoert het lymfevocht met daarin alle afvalstoffen.

De lymfeklieren functioneren als zogenaamde zuiveringsstations, bacteriën, virussen en andere ziekteverwekkers worden daar onschadelijk gemaakt.

Lymfoedeem kan in de arm ontstaan als de okselklieren zijn verwijderd. Dit komt in principe niet voor na een schildwachtklierbiopsie.

Er is een normale aanvoer, maar een verminderde afvoer van vocht.

Door verschillende oorzaken kan de afvoer van het lymfevocht stagneren en het vocht zich gaan ophopen. Hierdoor ontstaat de zogenaamde “dikke arm”.

Het lymfoedeem kan twee weken na de operatie ontstaan, maar kan ook na jaren nog optreden.

Indien er ook nog bestralingen nodig zijn in het okselgebied, is de kans op een lymfoedeem groter.

U kunt zelf bijdragen aan het voorkomen van een lymfoedeem van de arm.

U krijgt van de fysiotherapeut een aantal leefregels te horen waarmee u in de toekomst rekening moet gaan houden.

Het vraagt om aanpassingen in de dagelijkse bezigheden, maar voorkomen is beter dan genezen.

Voor u gelden ook andere regels dan voor een andere persoon.

Het is afhankelijk van hoe u voor de operatie functioneerde.

Hier volgen enige tips:

*Vermijd belemmerende afvoer van lymfevocht.*

Geen knellende kleding of sieraden of mouwophouders.

Niet te zware borstprothese.

Langdurig afhangen van de arm voorkomen.

Liever geen bloeddruk laten meten aan de geopereerde zijde.

*Voorkom wondjes.*

Draag handschoenen bij bepaalde handelingen

Voorzichtig met ontharen.

Nagels voortaan vijlen.

Soepel houden van de huid - bodylotion of handcrème

Liever geen injecties of een infuus in de arm aan de geopereerde zijde.(uitzondering daar gelaten)

Wondje goed desinfecteren met bethadine jodium of sterilon.

Bij infectie en/ of een kneuzing (met forse zwelling) contact met arts voor evt. antibioticakuur.

*Voorkom overbelasting.*

Dit heeft voor iedereen andere consequenties, de fysiotherapeut zal met u doornemen wat dit in uw persoonlijke situatie betekent.

Werkzaamheden verdelen over de week en over de dag

Niet te zwaar tillen of te lang achter elkaar een handeling uitvoeren, b.v handwerken.

Het is OF-OF en niet meer EN-EN.

*Blijf in beweging.*

Normaal bewegen en sporten is goed.

Vooral zwemmen is een aanrader.

*Voorzichtig met warmte en koude.*

Geen hete douches of baden (wel warm).

Voorkom grote temperatuurverschillen

Liefst niet in de sauna.

Niet langdurig in de hete zon en de huid goed beschermen als u in de zon bent (insmeren met zonnebrand en evt. dun mouwtje)

Vermijd heet water bij huishoudelijk gebruik of draag handschoenen.

Geen warme of koude kompressen / zalven, kersenpitten, kruiken of een rode lamp op de arm en in de nek-schouderlijn, aan de geopereerde zijde. Dit geldt ook voor massage van de nek-schouderlijn.

Vermijdt overmatige inspanning bij warm weer.

Bij strenge koude handschoenen aan.

Het drukverschil tijdens (langdurige) vliegreizen kan van invloed zijn op het ontstaan van lymfoedeem.

Het is belangrijk om af en toe oefeningen te doen en te bewegen.

Het is goed om preventief een armkous aan te laten meten.

Een zwelling kan op verschillende plaatsen in de arm ontstaan; soms begint het bij de hand, de onderarm voelt vaster aan, een verdikking net onder de elleboog, een mouw van een blouse kan strakker zitten omdat de zwelling in de bovenarm optreedt. Soms is er een zwelling aan de rugzijde bij de oksel. Het voelen van tintelingen of een loom/zwaar/moe gevoel van de arm kunnen wijzen op een beginnend lymfoedeem. Indien de zwelling niet afneemt nadat u de arm rust heeft gegeven, bijvoorbeeld na een nacht, is het verstandig binnen enkele dagen contact op te nemen met uw behandelend specialist of de met de mammacare-verpleegkundige.

Zij kunnen dan beoordelen of het noodzakelijk is om een behandeling van het lymfoedeem te starten.

Indien nodig wordt u doorverwezen naar een daartoe gespecialiseerde fysiotherapeut.

Hoe eerder er gestart kan worden des te beter de resultaten.

1. **Interviews**

**Fysiotherapeut**

Datum: 16-10-2012
Plaats: ’t Lange Land Ziekenhuis te Zoetermeer
Interviewer: Danielle de Bock & Stacy de Koning
Geïnterviewde: Paula Weimar; Oedeemtherapeut & Fysiotherapeut

I: Wat betekent u voor de borstkankerpatiënten in het ziekenhuis?

G: Onze eerste contacten met de mensen met borstkanker zijn hier in het ziekenhuis. Zij komen hier voor een operatie aan de borst. Dat kan een amputatie zijn of een borstsparende operatie. Dat kan beide in combinatie zijn met een okselkliertoilet. Dit kan direct plaatsvinden tijdens de operatie wanneer de Sentinelnode wordt gecontroleerd. Maar het kan ook een paar weken later dat de okselklieren verwijderd worden als de klieren inderdaad besmet zijn. Wij zien alle mensen na zo’n operatie. Zowel met okselkliertoilet als zonder okselkliertoilet. Dat is omdat de mensen een wond en een litteken krijgen. Ze krijgen dan van ons een oefenblad waar oefeningen op staan wat ze wel en niet mogen met de schouder. En welke bewegingen ze kunnen oefenen. Die leggen wij dan uit.
Ze krijgen vaak een drain in de wond. Wanneer daar sprake van is, mogen ze de schouder ook maar tot schouderhoogte bewegen om het wondgebied rustig te laten genezen. Wanneer de drain eruit is, geven we advies over wat ze wel en niet met de arm kunnen doen na de operatie. Dit is het eerste contact met de patiënten en meestal ook eenmalig. Ze gaan vaak snel weer naar huis.

I: Wanneer er klachten zijn, worden de patiënten doorgestuurd naar jullie afdeling. Met welke klachten kunnen ze bij jullie terecht?

G: Wanneer de schouderfunctie binnen drie tot zes weken niet weer terug is op het niveau van voor de operatie, kan de patiënt doorverwezen worden naar ons, via bijvoorbeeld de huisarts. Voor de rest kan de patiënt op verzoek van de chirurg, de mammacareverpleegkundige of de radiotherapeut doorverwezen worden. Dat kan via allerlei verschillende wegen. Het grootste deel van de patiënten komt toch wel via de mammacareverpleegkundige.

I: Gelden de oefeningen voor na de operatie ook wanneer de patiënt bestraald is geweest? Ja, dat klopt. De beweeglijkheid van de schouder is heel erg belangrijk bij radiotherapie. Radiotherapie bestaat uit een serie van 25 bestralingen in vijf weken. De patiënt moet de arm helemaal omhoog kunnen doen, wil de oksel bestraald kunnen worden. Hierbij worden wij dus ook ingeschakeld door de mammacareverpleegkundigen in het ziekenhuis. Ze komen juist naar ons toe als ze zien dat de beweeglijkheid van de schouder stagneert en ze weten dat de patiënt nog meer radiotherapie moet ondergaan. Je probeert binnen pijngrenzen te blijven maar je moet wel zorgen dat de arm volledig omhoog kan. In het begin kan het heel goed gaan maar naarmate de bestralingen vorderen, kan het weefsel gaan samentrekken en dan krijgen de mensen klachten. Wij proberen dan zo goed mogelijk te helpen dat ze toch de bestralingen af kunnen maken.

I: Deze bewegingsoefeningen vallen onder de naam van de interventie-oefentherapie, klopt dat?

G: Dat klopt inderdaad.

I: Na borstkankerbehandeling kunnen er ook andere klachten zijn, zoals vermoeidheid, conditieverlies en spieratrofie. Is het dan gebruikelijk dat ze het programma Herstel & Balans volgen?

G: Dat kan inderdaad. Dat is inderdaad een programma wat we hier geven in het ziekenhuis. Dat is voor mensen die echt klaar zijn met alle behandelingen. Alleen voor mensen die adjuvant behandeld zijn en niet in de palliatieve fase zitten. Het liefst dat er ook nog een paar weken tussen zit na de afronding van de behandelingen voordat ze aan het programma beginnen. Het is een traject van 12 weken. Dat is fysiotherapie gecombineerd met psycho-educatie. De psychotherapeut behandeld per thema verschillende onderwerpen met huiswerkoefeningen erbij. Het helpt bij de verwerking van de ziekte. Het helpt bij het omgaan met de omgeving. Je bent zelf ziek maar de mensen in je gezin zijn indirect ook ziek. En hoe gaat je sociale kring ermee om?

Wie staan je echt bij en welke vrienden laten het afweten. Hoe ga je daarmee om?
Verder komt er een stukje cognitieve gedragstherapie bij. Hoe ga ik er zelf mee om en welke stappen onderneem ik om het beter te maken. Hoe leer ik mijn grenzen kennen en hoe houd ik ze sterk.
Bij ons komen ze twee keer in de week trainen. Stukje kracht- en conditieopbouw en vooral plezier weer terugkrijgen in het bewegen. De patiënten zo weer laten voelen wat ze weer kunnen. Je hebt duidelijk een groep die actief blijft in de periode van de behandelingen en erna de draad weer oppakt met het sporten. Maar je hebt ook een groep die bewegingsangst houdt en die wel wil sporten maar niet weet hoe, welke sport en hoe intensief. Voor hen is dit een goede begeleiding. Maar ook al is de behandeling afgerond, is het niet vanzelfsprekend dat alles weer zijn gangetje kan gaan en weer alles makkelijk opgepakt kan worden. Na deze 12 weken is het de bedoeling ze weer zo fit te hebben dat ze weer kunnen beginnen op hun oude sportclub of fitnessschool.

Het is een voorbereiding op het weer zelfstandig sporten. Het is belangrijk te werken naar een sport die de patiënt zelf leuk vindt. Zodat ze de sport blijven uitvoeren en dus in beweging blijven. Het is belangrijk dat ze weer dingen moeten proberen. Zo vinden ze zelf uit wat wel en niet werkt met de huidige toestand van hun lichaam. Je moet ze ook hun grenzen laten verkennen van hun lichaam. Door middel van een spel ga je veel sneller over je grenzen heen. Wat gebeurt er dan als je over je grens gaat. Zo train je de grenzen en let op de lichamelijke reacties. Je stelt persoonlijke doelen op die realistisch zijn. Die regelmatig geëvalueerd worden. Zo het vertrouwen weer terug te krijgen in het lichaam. Weer durven te bewegen. Niet rustig aan doen. Je moet op je lijf letten maar niet bij de pakken neerzitten en het over je heen laten komen. Tijdens de chemo is het al belangrijk om te blijven bewegen. Daarmee behoudt je het niveau van de lichamelijke conditie waardoor de lichamelijk achteruitgang minder is. Waardoor ze minder complicaties krijgen en minder op de SEH terecht komen. Dit willen wij gaan doorvoeren als richtlijn. Waar we nog mee bezig zijn. De achteruitgang eruit halen dan behoudt je een zo stabiel mogelijke lichamelijke conditie.

I: Wat is uw rol bij lymfoedeem?

G: Ik ben gespecialiseerd in oedeemtherapie. De mammacareverpleegkundige constateert een verhoogd vochtgehalte in de arm en stuurt ze dan door naar mij. Er bestaan criteria wanneer ze doorverwezen worden naar mij. Aan de hand van de klachten gaan we aan de slag. Wanneer er twijfels zijn dan belt ze mij ook voor overleg. Soms is een stukje uitleg of instructie al genoeg om de patiënten te helpen. Belangrijk is om de arm te blijven bewegen en niet al te veel te ontzien. Waarna ik altijd weer terugkoppel naar Andrea toe hoe vaak ik de patiënt heb gezien of heb doorverwezen naar een therapeut hier meer in de wijk bij de patiënt.
I: U past manuele lymfedrainage toe. Maakt u daarnaast ook gebruik van lymfetape?

G: Ja, dat gebruiken we ook wel eens. Maar aangezien ik de patiënt al vrij snel zie in het traject is het soms nodig om de patiënt te zwachtelen. Dit doen wij zelf. Wanneer er een elastische kous nodig is, dan sturen we de patiënt door naar de bandagist. Dat passen wij zelf niet toe. Zij hebben meer ervaring met het aanmeten van de kousen. Met haar heb ik goed contact. We overleggen vaak over de klasse van de kous.

I: Geeft u ook bewegingsoefeningen mee, als er sprake is van lymfoedeem?

G: Ja zeker, we hebben verschillende bladen met oefeningen. Vrij algemene oefeningen of juist meer opdrachten die specifiek zijn voor de klacht. Daarnaast advies over de statische en dynamische bewegingen. Weten jullie dat verschil?

I: Nee, daar zijn we niet bekend mee. Wat houdt dat in?

G: Bewegingen waarbij ook een beweging van de hele arm gebruikt wordt dan is het dynamisch. Wanneer alleen de vingers gebruikt worden zoals bij het computeren, dan bewegen de spieren van de arm niet. Dit is dan een statische beweging.
Dan heb je geen aanspannen en ontspannen gebruik van de armspieren, waardoor er geen drukwisseling is in de lymfevaten. Als ze lang statische bewegingen doen krijgen de mensen klachten. Wij geven dan advies door te vertellen dat ze om de 20 minuten bijvoorbeeld even de armen in de lucht houden of een beweging maken.

Dan gaan de klachten van zwaar gevoel en nare tintelingen weg. Dit geldt hetzelfde voor bij het wandelen. Houd de armen bijvoorbeeld even omhoog of gebruik de vingers regelmatig.

I: Vinden er overlegmomenten plaats met de andere disciplines?

G: Ja, we hebben regelmatig contact. Er vinden geen vaste vergaderingen plaats in het nazorgtraject. Wij mogen wel aanschuiven bij het opstellen van het behandelplan wanneer dit nuttig voor ons lijkt. Er zijn alleen overlegmomenten wanneer dat nodig is tussen de mammacare, de chirurg en ons.

We hebben goed contact met de andere disciplines. We weten wanneer we bij welke discipline moeten zijn. We kunnen telefoneren. Langs lopen bij elkaar of een consult aanvragen via de mail. Vaak is het zo dat de patiënt tussendoor gezien kan worden.

I: Zijn er nog nadelen aan deze manier van samenwerken?

G: Het lastigste is om de grote MDO’s te plannen zodat alle disciplines bij elkaar kunnen komen. Als wij niet kunnen dat moet de bijeenkomst wel een toegevoegde waarde hebben, willen wij dat in de avonduren bijwonen. We kunnen wel altijd aanschuiven.

I: Heel erg bedankt voor dit interview.

G: Ja, heel erg graag gedaan.

**Mammacare-verpleegkundige**

Datum: 9-10-2012

Plaats: Lange land ziekenhuis Zoetermeer

Afdeling: Mammapoli

Interviewer: Stacy de Koning en Danielle de Bock

Geïnterviewde: Andrea Wijnen

I: Goeiemiddag. Wij willen u graag een paar vragen stellen over de nazorg in de mammacare.

Onze hoofdvraag is: Hoe verloopt de interdisciplinaire samenwerking in de nazorg voor borstkankerpatiënten?

G: En dan toegespitst op de nazorg want je heb een heel stuk in de behandelteam daar heb je echt vaststaande MDO’s. Daarin worden de patiënten besproken en een behandelplan vastgesteld. Daarin wordt ook vastgesteld welke onderzoeken en behandelingen wel of niet voor uitvoering worden voorgesteld. Voor de nazorg is er geen vast MDO. In dit ziekenhuis althans. Ik zeg niet dat het in andere ziekenhuizen niet anders is georganiseerd. Ik denk over het algemeen niet op die wijze dat er een behandeltraject is. Er zijn natuurlijk wel vaststaande afspraken voor de follow up. Dus echt de nacontrole bij een borstkankerpatiënt. En dat hangt heel erg af van de behandeling en het stadium waarin ze is gezien. Door wie en op welk moment de patiënt wordt gezien. De patiënt blijft in ieder geval wel de eerste vijf jaar onder behandeling hier of onder controle. Maar dat kan afwisselend zijn. We hebben een internist, een radiotherapeut en een chirurg en het hangt er van af wie ze heeft behandeld. Dus het kan ook zijn met alleen een operatie dat je alleen door een chirurg wordt gezien. En tijdens controlebezoeken komen een aantal standaarditems ter spraken die horen bij de nazorg. Als ze nog medicatie hebben vooral na de therapie, hoe de bijwerkingen zijn en hoe ze die ervaren. En anderszins nog bijwerkingen ervaren van de behandeling die ze hebben gehad. Hoe het in het algemeen natuurlijk met de patiënt gaat en de opbouw van de herstel fase. Het zijn echt tijdens de consulten de individuele vragen die de specialist stelt aan de patiënt. En het eerste jaar zijn de controles vier keer per jaar. Dan wordt het afgebouwd . Het laatste jaar is het nog maar een keer per jaar. Daarnaast krijgen de patiënten psychosociale steun en worden ze in kaart gebracht door middel van een lastmeter. Dat is een screeningsinstrument die hebben jullie vast gezien. De lastmeter; hoe dat werkt en hoe we dat hier in het ziekenhuis hanteren. Want het gebeurt ook per regio verschillend. Het is dat we het afnemen kort na de diagnose wanneer de patiënt hier is. Dit doen ze nog een aantal malen tot een jaar na de diagnose. Dus ook om wat langer in kaart te brengen hoe gaat het met de patiënt. De lastmeter heeft vaste scoren tussen de nul en de tien.

Bij een vaste score van vier of hoger zou je eigenlijk moeten kijken of er verder iets gedaan kan worden aan ondersteuning aan de patiënt. Ze strepen heel veel aan waar ze last van hebben.

Op het moment dat de patiënt hoog scoort of als ze juist heel laag scoren, dan ga ik ze ook bellen en dan kijken we het even aan. Dus dan houden we een telefonisch consult. We bespreken gewoon die items die ze heb aangekruist. Ik vraag nog door waardoor het komt waar ze wel en niet last van hebben of ze er wel of niet al wat aan hebben gedaan. Zo nodig kan ik de patiënt doorverwijzen naar bijvoorbeeld een psycholoog. Er zijn natuurlijk revalidatieprogramma’s Herstel & Balans. Wij hebben zelf ook patiënten en dan doen we armmetingen. Preventief eigenlijk om te kijken of er sprake is van lymfeoedeem . Dat zijn dingen die we in de gaten houden. Je kan ze verwijzen naar de fysio-therapeut, de huidtherapeut of naar de diëtist afhankelijk van de klachten

I: Stuurt u de patiënten door?

G: In principe verwijzen wij ze door en we vallen dan onder de verantwoordelijkheid van de chirurg. Wel zijn we een team gestart toen we de lastmeter hebben opgestart met een psycholoog. Zij zorgt bij wie ze terecht komen met vragen of problemen. Eens in de zoveel tijd evalueren we over hoe het gaat met de lastmeter. We zijn met onze groep patiënten begonnen en in het afgelopen jaar is dit uitgebreid naar een andere collega verpleegkundige met andere patiëntencategorieën. Dus dat is eigenlijk wat er is gebeurd aan de nazorg.

I: En die armmetingen. Zijn die metingen dan ook om de drie maanden?

G: Nee, dat is eigenlijk maar tot 18 maanden na de operatie. En alleen maar bij patiënten die een okselklierdissectie hebben gehad. Dat gaat ook steeds minder voorkomen met de nieuwe richtlijnen die er weer zijn. Maar de patiënten die een okselklierdissectie hebben ondergaan, zien we in de eerste periode de eerste vier keer in de maand en dan om de twee maanden en dan om de drie maanden en na een half jaar. Dat komt voort uit de CWO-richtlijnen.

I: Vinden hier ook wel eens MDO’s plaats met bijvoorbeeld een fysiotherapeut als de patiënt doorverwezen is ?

G: Nee. Wat we in het begin hebben gedaan toen we de lymfeoedeem hebben gemeten, dat was dus heel specifiek gericht op lymfeoedeem.

Omdat we er niet heel specifiek naar vroegen en je merkte eigenlijk dat er ook lokaal veel oedeem in de borst is. Zeker na bestraling. Dat zijn pas dingen waar we toen pas achter kwamen omdat we specifiek wat verder op gingen doorvragen. Want vaak net in het eerste traject dan vinden patiënten alles nog normaal. Ja, dat zal er wel bij horen net bestraald en geopereerd en voorheen lieten we mensen toch ook lopen als ze zeiden ik heb er veel last van. Het hoort erbij. Ik merkte dat bij onze specialisten zowel bij de radiotherapeut als de chirurg. Zij zijn er zelf ook meer alert op geworden op het voorkomen van lymfoedeem. Dan komt lymfoedeem eigenlijk veel meer voor. Niet alleen specifiek armoedeem maar ook in de borst en bij het litteken omdat we nu alerter zijn zien we ook veel meer problemen door verlittekening. Daar kan je wat aan doen. We verwijzen patiënten eerder door voor taping waardoor je gewoon ziet dat dat echt heel goed helpt.

I: Tapet u zelf de patiënten of stuurt u ze door?

G: Nee, we sturen ze door.

I: Naar de fysiotherapeut?

G: Ja. Ik heb wel ook een cursus gedaan om het zelf te kunnen gaan doen. Maar ik vind toch dat je het vaak genoeg moet doen om daar genoeg handigheid in te krijgen. Dat mis ik dan toch want voor mij is dat niet de hoofdmoot. We hebben het even overwogen maar, maar we hebben hier twee fysiotherapeuten lopen die hebben op zich voldoende tijd om de patiënten snel te kunnen zien. En we merkten ook toen we begonnen in 2004 toen hadden we met hen ook elke keer specifieke besprekingen. Bijvoorbeeld over de Herpertzmethode. Dan ga je uit van toename van een volume van tien procent om te spreken over mogelijke lymfeoedeem. Het hangt er een beetje van af wanneer dat ontdekt is . Is dat na langere tijd dan gaan ze eerst terug naar de chirurg voor lichamelijk onderzoek om te kijken of er toch geen maligniteit of andere problemen zijn. Daar moet je altijd voor waken en dan sturen we ze eerst door naar de fysiotherapeut in huis. Dan behandelden we hier kortdurend en dan gaan ze door naar fysiotherapie in de eigen wijk.

We merkten eigenlijk omdat er redelijk veel adressen zijn waar ze terecht kunnen, dat patiënten het toch handiger vinden om dichterbij huis te zijn. Dus we verwijzen patiënten nu naar een fysiotherapeut dichterbij hun huis.

I: Wat doet u voor de patiënt in de nazorg?

G: In de nazorg eigenlijk niet zo heel veel qua handelingen. We doen seroompuncties. Het ligt eraan wanneer je de nazorg in wil laten gaan. Maar dat ontstaat natuurlijk kortdurend na de operatie en dan moet de patiënt vaak nog bestraald worden of chemotherapie krijgen. Dat noem ik nog het behandel traject . Dus dat is wat we doen. Lymfemeting is dan wel wat langer.

I: En bijvoorbeeld wondbehandeling?

G: Ja, wondbehandeling ook maar dat is ook meer binnen het behandeltraject. Het enige wat je wel signaleert op latere termijn als er problemen zijn met bijvoorbeeld bewegelijkheid of pijnklachten. Dan verwijs ik ze ook door naar een huidtherapeut of een fysiotherapeut.

I: U stuurt alleen door naar de huidtherapeut als er geen schouderbeperking is?

G: Ja, precies. Ik moet zeggen in de praktijk hebben we een lijstje waar de fysiotherapeuten en de twee huidtherapeuten in Zoetermeer opstaan. Als er geen schouderbeperking is dat ze dan toch nog kijken of er een fysiotherapeut dichter in de buurt is. Dan gaan ze toch naar de fysiotherapeut en niet naar de huidtherapeut. Ik moet zeggen dat ik ook niet echt zwaarwegende argumenten heb om dat anders te adviseren.

I: Hoe is uw contact met de oncoloog? Heeft u daar vaak contact mee?

G: Voor mij is dat meer met de chirurg. Je hebt ook oncologieverpleegkundigen die het stukje rondom de chemotherapie begeleiden met daarin ook een stukje palliatieve zorg. Dat heb ik in principe niet. We hebben regelmatig een bijeenkomst van een oncologiecommissie. Daarin worden beleidsmatig zaken besproken. Er worden allerlei zaken onderling afgestemd met de oncologie-verpleegkundigen op patiëntenniveau. Zoals over uitslagen van de lastmeter. De lichamelijke klachten die ontstaan zijn door chemotherapie. De patiënten met deze klachten laten we bellen door de oncologieverpleegkundigen. Zij kunnen eerder daar direct wat aan doen.

I: Er vinden hier dan niet constant MDO’s plaats?

G: Elke patiënt op de mammapoli wordt besproken. Met een kwaadaardig of niet kwaadaardig carcinoom. Of er voldoende diagnostiek is gepleegd. Of moeten we nog meer onderzoek doen. Bij een kwaadaardig carcinoom is er sprake van een groot behandelteam. Voor de operatie wordt dat gedaan en ook na de operatie wordt dat gedaan na alle weefsel uitslagen. Het hele behandel traject wordt doorgesproken. Wel of niet bestralen? Wel of niet chemotherapie of hormoontherapie?

I: Dus dat zijn dan drie MDO’s?

G: Ja. Maar dat is wat ik noem tijdens de behandelfase.

En wat is daarna? Vanaf wanneer vindt je dat het nazorg heet? Ik zie dat als alle behandelingen zijn afgerond dan ga ik het nazorg noemen.

Je kan ook zeggen na de diagnose vanaf dat moment noem ik het nazorg . Er is dus niet een vast MDO om nog te bespreken of de patiënt klaar is met de behandeling.

I: En stel dat zij veel last heeft van een verstoord zelfbeeld? Of bewegingsbeperking? Of bijwerkingen van hormoontherapie? Wordt er dan een MDO aangevraagd?

G: Ja. Ik ga kijken waar het verband mee houdt. De hormonale therapie valt het meest onder de internist/oncoloog. Die gaat daar dan naar kijken. Ook ga je eerst goed uitvragen waar komt nou het een door en het ander. Soms kan je wat emotioneler worden door de hormoontherapie . Het kan ook zijn dat door hormonale therapie de patiënt veel in gewicht is toegenomen. Is het zelfbeeld verstoord? Of door de borst die gemist wordt.

I: En dat zoekt u uit?

G: Dat probeer ik inderdaad te achterhalen. En ja, wat ik ook doe, is natuurlijk bespreken met de chirurg of degene die behandelend arts is. Dit zijn de problemen en wat kan je daaraan doen? Soms is het ook zo als een chirurg bijwerkingen merkt tijdens de hormonale therapie dan kan het wel een reden zijn dat de chirurg op dat moment weer de patiënt gaat bespreken in een MDO.

Maar dat is niet standaard. Dat hangt af van de situatie. Vooral als er meer medische aspecten zijn buiten alleen de emotionele kanten worden ze wel besproken in een MDO.

Puur alleen een veranderd zelfbeeld is niet een reden voor een MDO. Het is wel een reden dat je iemand verwijst. Een psycholoog koppelt haar behandeling ook weer terug. Wat gaat ze doen, heeft het wel of niet effect? Komt de patiënt daarmee een stapje verder?

Daarna wordt er een brief naar de verwijzer, dat is in principe de chirurg, verstuurd. Deze brief is ook inzichtelijk voor alle andere behandelaars.

I: Bestaan er bepaalde richtlijnen voor de nazorg?

G: Er is nu net een nieuwe richtlijn. Deze is nog niet helemaal ingevoerd. Gedeeltes worden al wel toegepast. Dat gebeurde al voordat de richtlijn er was. Het is zo dat het IKL, dat is de kanker -organisatie, ons helpt bij de ondersteuning met een pilot. Er wordt gekeken hoe verschillende ziekenhuizen de richtlijnen opstarten. Daar speelt de revalidatiearts ook een hele belangrijke rol in. Er zijn wat meer verschillende scores op de lastmeter bijgekomen die aanvullende informatie geven. Dit is nog in ontwikkeling. De komende jaren zullen nog veranderingen plaatsvinden. Dat heeft onder andere te maken met de organisatie van het Lange Land Ziekenhuis en de samenwerking met anderen.

I: Dus kunnen we dit interdisciplinaire samenwerking noemen in de nazorg?

G: Samenwerking zeker ja. Er is geen sprake van vaste patiëntenbesprekingen maar er is zeker een samenwerking. Ja, want de radiotherapeut die merkt nu ook sneller oedeem op en die verwijst nu zelf ook meteen door naar de huid-of fysiotherapeut. Men weet elkaar wel te vinden.

I: Wat zijn de voor- en nadelen van zo’n samenwerking?

G: Nadelen kan ik zo snel niet verzinnen eerlijk gezegd . Een nadeel is misschien dat het veel tijd kost om goed op elkaar af te stemmen met die richtlijnen als je dat echt goed wil doen. Wie doet nu wat? Voordat het een geoliede machine is, vergt het heel veel tijd voordat je daarmee kan starten. Voor de rest zie ik alleen maar voordelen. Het wordt alleen maar voor jezelf leuker. Hoe breder je kan kijken, hoe meer je kan zien.

I: Heeft u nog verbeterpunten?

G: Ja. Ik denk zeker dat het meer gestructureerd kan worden. Dat is denk ik heel belangrijk. Ik denk ook dat de ontwikkeling van de lastmeter heel belangrijk is. Met telefonisch contact zie je niet de non verbale reactie van de patiënt. Soms zegt de patiënt dat het goed gaat en zit ondertussen thuis ineengekrompen. Zoiets zou beter zijn als je dat kan integreren in een echte nazorgpoli. In het stuk nazorg kan je nog veel verbeteren.

I: Hoe verloopt de communicatie tussen de disciplines?

G: Het gaat via de telefoon of via een consultformulier. Dat hangt een beetje af van de problematiek. De brief met de lastmeteruitslagen sturen we door naar de huisarts. Zodat hij daarvan ook op de hoogte is. Deze brief is ook zichtbaar voor alle andere behandelaars. Ook hier valt nog genoeg te verbeteren in dit ziekenhuis bijvoorbeeld met een elektronisch patiëntendossier.

I: Dit waren onze vragen. Hier komen we wel verder mee. Heel erg bedankt!

1. **Woordenlijst**

*Afvloed van lymfevocht*

Stimuleren van de vochtafvoer.

*AVG arts*

Arts voor gehandicapten.

*Constrictie*

Samentrekking.

*Correlatie*

Manier waarop iets samenhangt met iets anders.

*Extramuraal*

Als iets buiten de muren van het ziekenhuis plaatsvindt.

*Erysipelas*
Ook wel wondroos genoemd is een ontsteking van de huid en de lymfevaten.

*Fibrotisering*

Toename van bindweefsel in een orgaan.

*Filtratie van lymfevocht*

Doorlaatbaarheid van de capillairwand.

*Flank*

Zijkant van het lichaam.

*Incidentie*

Het aantal nieuwe gevallen van ziekte gedurende een specifieke periode.

*Lymfostatische elephantiasis*

Eindstadium van lymfoedeem.

*Mammacarcinoom*

Borstkanker.

*Maligniteiten*

Kwaadaardigheid van een gezwel.

*Manifestatie*

Waarneembaar verschijnsel.

*Morbiditeit*

Ziekelijkheid.

*Nicotine*

Schadelijke stof in tabaksproducten die een verslavende werking hebben.

*Okselklierdissectie*

Uitnemen van alle lymfeklieren uit de oksel.

*Punctie*

Insteken van een naald om vocht uit het lichaam te verwijderen.

*Respondent*

Een persoon die deelneemt aan een onderzoek.

*Reversibel*

Omkeerbaar

*Screening*
Bevolkingsonderzoek van een gezonde populatie om asymptomatische gevallen van ziekte

op het spoor te komen, in veronderstelling dat deze aandoening in een vroeg stadium beter te behandelen is.

*Secundair*

Bijkomend als gevolg van iets anders.

*SPSS-analyse*

Statistisch computerprogramma, wordt gebruikt voor statistische doeleinden. Statistical

Package for the Social Science.

*TEK*

Therapeutisch elastische kous.

*Trigger*

Een mechanisme dat een proces in gang zet.

*Vasoconstrictie*

Vernauwen van de bloedvaten.

*Verlittekening*

Het ontstaan van littekenweefsel.