

## Aandachtspuntenlijst lymfoedeem

Deze aandachtspuntenlijst is bedoeld om de gesprekken voor te bereiden die u heeft met de verschillende hulpverleners die u spreekt over lymfoedeem. In de aandachtspuntenlijst staan punten die aan de orde kunnen komen tijdens deze gesprekken. Dit kunnen punten zijn waarover de arts of behandelaar u informatie geeft maar ook onderwerpen waarover u zelf informatie kunt geven. Ook kunt u in de lijst onderwerpen en vragen opschrijven die u wilt bespreken met arts of behandelaar.

Het is goed om de aandachtspuntenlijst thuis, voorafgaand aan het gesprek met de hulpverlener, voor uzelf door te nemen. Zo heeft u een idee wat er aan de orde komt in de gesprekken, kunt u nadenken over punten die u wilt vertellen en kunt u de vragen die bij u opkomen opschrijven. U kunt de aandachtspuntenlijst meenemen naar het gesprek zodat tijdens het gesprek op de lijst kan kijken en eventueel aantekeningen kunt maken.

De gesprekspunten staan beschreven per fase in de behandeling. Van onderzoek tot begeleiding bij de behandeling. De informatie over deze onderwerpen wordt vaak verspreid gegeven over verschillende gesprekken. U moet zich realiseren dat de fases niet altijd zo duidelijk van elkaar afgebakend zijn. Ze kunnen ongemerkt in elkaar overlopen en worden ook niet altijd chronologisch doorlopen.

Misschien zijn niet alle punten in deze lijst voor u van toepassing. Ieder mens is weer anders en het is niet mogelijk om in deze lijst op alle mogelijke situaties in te gaan. Het kan daarom zijn dat niet alle punten aan de orde komen in de gesprekken die u heeft met de arts of behandelaar of dat er punten aan de orde komen die niet op de lijst staan.

*Deze aandachtspuntenlijst is ontwikkeld in samenwerking Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie, Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde, Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie, Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten, Nederlandse Vereniging van Orthopaedisten en Bandagisten, Vereniging van Oncologie Verpleegkundigen, de St. Werkgroep Lymfoedeem, St. Olijf, Borstkanker Vereniging Nederland en Zorgverzekeraars Nederland.*

*Bij deze aandachtspuntenlijst is een bijbehorende communicatierichtlijn ontwikkeld voor artsen.*

**ONDERZOEK**

<b>Gesprekspunten</b>	<b>Aantekeningen</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>o reden van verwijzing naar de medisch specialist</li> <li>o lichamelijk onderzoek</li> <li>o aanvullende onderzoeken</li> <li>o doel van het onderzoek</li> <li>o inhoud en verloop van het onderzoek</li> <li>o voorbereiding op het onderzoek</li> <li>o voor- en nadelen van het onderzoek, mogelijke risico 's</li> <li>o datum, tijdstip en plaats van onderzoek</li> <li>o uitslag (van wie, wanneer)</li> <li>o uw toestemming voor het onderzoek</li> </ul>	
<b>Informatie die u aan de arts kan geven</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o klachten, problemen en ervaringen (belasting lichaamsdeel) (wisseling klachten lichaamsdeel over de dag)</li> <li>o ontstaan van klachten</li> <li>o invloed van lymfoedeem op het dagelijks leven en het werk</li> <li>o ziektegeschiedenis</li> <li>o sociale omgeving (leefomstandigheden, partner/kinderen)</li> <li>o dagelijkse bezigheden (bv. hobby 's)</li> <li>o gebruik van sigaretten, alcohol, medicijnen</li> <li>o zelfde klachten in de familie</li> </ul>	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	

**DIAGNOSE**

<b>Gesprekspunten</b>	<b>Aantekeningen</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>o uitslagen van de onderzoeken</li> <li>o uitleg ziektebeeld lymfoedeem</li> <li>o oorzaak van lymfoedeem, hoe het kan ontstaan</li> <li>o negatieve invloeden op het ontstaan en/of toename van lymfoedeem</li> <li>o verloop van lymfoedeem</li> <li>o type behandelingen</li> <li>o gevolgen / consequenties van lymfoedeem</li>   <li>o patiëntenverenigingen, lotgenotencontact</li> <li>o schriftelijke informatie in de vorm van brochures, folders e.d.</li> </ul>	
<b>Informatie die u aan de arts kan geven</b>	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	

## BEHANDELPLAN

Gesprekspunten	Aantekeningen
<ul style="list-style-type: none"> <li>o algemeen doel van de behandeling</li> <li>o verschillende behandelmogelijkheden (zie kader I)</li>   <li>o voorstel voor behandeling in uw situatie</li> <li>o doel en effect van de behandeling</li> <li>o voor – en nadelen van de behandeling, mogelijke risico's,</li> <li>o eventuele andere mogelijkheden voor behandeling</li> <li>o combinaties van behandelingen</li> <li>o gevolgen van behandelingen voor patiënt (intensiteit en duur)</li> <li>o kosten en vergoedingen</li> <li>o gevolgen van niet behandelen</li> <li>o welke hulpverleners zijn betrokken bij de behandeling (zie kader II)</li> <li>o onderlinge afstemming verschillende hulpverleners</li> <li>o contactpersoon</li> </ul>	
<b>Informatie die u aan de behandelaar kan geven</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o eventuele eerdere ervaringen van u met bepaalde behandelingen</li> <li>o eventuele verwachtingen van u ten aanzien van de behandeling</li> </ul>	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	

*Kader I – Mogelijke behandelingen*

*Kader II – Betrokken hulpverleners*

- conservatieve therapie
  - Complex Physical Therapy (manuele lymfedrainage, bandageren, oefentherapie)
  - Apparatieve therapie
  - Therapeutische kous
  - (medicijnen)
- invasieve therapie
  - lymfeveneuze verbinding/shuntoperatie
  - lymfosuctie
  - excisie-operatie

- medisch specialist
  - dermatoloog
  - radiotherapeut, internist
  - gynaecoloog
  - chirurg
- huidtherapeut
- fysiotherapeut
- verpleegkundige
- bandagist, kousenspecialist
- huisarts
- bedrijfsarts
- verzekeringsarts

## BEHANDELING

De behandeling kan worden uitgevoerd en gevolgd door een dermatoloog, een fysiotherapeut, een huidtherapeut of bandagist die zijn gespecialiseerd in de behandeling van mensen met lymfoedeem. De onderstaande gesprekspunten kunnen bij de behandeling ter sprake komen ongeacht wie de behandelend hulpverlener is.

Gesprekspunten	Aantekeningen
<ul style="list-style-type: none"> <li>o doel van de behandeling</li> <li>o verloop van de behandeling</li> <li>o inschatting resultaat van de behandeling (objectieve volumemeting)</li> <li>o gevraagde motivatie voor de behandeling</li> <li>o eventuele complicaties van de behandeling</li>   <li>o voorzorgsmaatregelen t.a.v.               <ul style="list-style-type: none"> <li>• afvoer lymfevocht</li> <li>• overbelasting</li> <li>• wondjes</li> <li>• overmatige hitte of kou</li> <li>• beweging</li> <li>• injecties en bloedprikken</li> <li>• bloeddrukmeting</li> </ul> </li> </ul>	
<b>Informatie die u aan de arts kan geven</b>	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o mogelijkheden met betrekking tot beweging en sport</li> <li>o eventuele effecten van beweging op het lymfoedeem</li> </ul>	

**BEGELEIDING / NAZORG**

<b>Gesprekspunten</b>	<b>Aantekeningen</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>o verloop, resultaat behandeling</li> <li>o periodieke controle, zelfcontrole</li> <li>o aangelegenheden werk / keuring</li> </ul>	
<b>Informatie die u aan de arts kan geven</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o noodzaak hulpmiddelen</li> <li>o vergoeding hulpmiddelen</li> <li>o situatie thuis en werk</li> </ul>	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	