

Webinar lymfoedeem d.d. 26 november 2025

Presentatie door Kirsten van Duin en Malou van Zanten

Wat is lymfoedeem?

Lymfoedeem is een chronische zwelling die ontstaat wanneer het lymfestelsel niet goed werkt. Het lymfestelsel haalt normaal extra vocht, eiwitten en afvalstoffen uit het weefsel en voert die af. Als dat systeem beschadigd, overbelast of niet goed aangelegd is, kan het vocht niet meer voldoende worden afgevoerd. Daardoor hoopt het zich op in armen, benen of andere lichaamsdelen.

Belangrijk om te weten

- De zwelling is blijvend en gaat niet vanzelf weg.
- Het voelt vaak zwaar, gespannen of pijnlijk.
- De huid kan dikker of harder worden.
- Het komt meestal voor in armen en benen, maar kan overal in het lichaam ontstaan.

Oorzaken van lymfoedeem

Er zijn twee vormen:

1. Primair lymfoedeem – aangeboren problemen in het lymfestelsel (bijv. te weinig lymfevaten).
2. Secundair lymfoedeem – ontstaat door schade, bijvoorbeeld na
 - operaties,
 - bestraling,
 - kankerbehandelingen,
 - ontstekingen,
 - verwondingen.

Diagnose en behandeling van lymfoedeem

Bij het stellen van de diagnose lymfoedeem kijkt de zorgverlener altijd naar het geheel van factoren. Het begint bij het verhaal van de patiënt: wanneer zijn de klachten ontstaan, hoe hebben ze zich ontwikkeld en zijn er familieleden met vergelijkbare problemen. Daarna volgt het lichamelijk onderzoek, waarbij het klinisch beeld vaak al veel duidelijk maakt. Soms wordt aanvullend onderzoek ingezet, zoals een echo om de vochtverdeling in het weefsel zichtbaar te maken. In uitzonderlijke gevallen wordt genetisch onderzoek gedaan, eventueel aangevuld met foto's om veranderingen in de loop van de tijd goed te kunnen beoordelen. Al deze elementen samen helpen om tot een betrouwbare diagnose te komen.

Na de diagnose richt de behandeling zich op het verminderen van de zwelling, het voorkomen van verergering en het vergroten van de kwaliteit van leven. Malou en Kirsten benadrukken dat behandeling en zelfmanagement hand in hand gaan. Compressietherapie vormt een belangrijke basis, omdat het helpt om vocht af te voeren en het weefsel te ondersteunen. Regelmatig meten – bijvoorbeeld van de omvang van arm of been – geeft inzicht in veranderingen en maakt het mogelijk om vroeg in te grijpen wanneer de zwelling toeneemt.

Daarnaast speelt goede huidverzorging een grote rol. De huid bij lymfoedeem is kwetsbaar en vraagt om dagelijkse aandacht om infecties te voorkomen. Vooral schimmelinfecties kunnen snel optreden, dus alertheid is belangrijk. Gezonde voeding ondersteunt het lichaam in herstel en balans, terwijl voldoende beweging helpt om de lymfeafvoer te stimuleren. Bewegen met compressie geeft daarbij het beste effect.

Tot slot schenken Malou en Kirsten aandacht aan het zelfbeeld. Lymfoedeem kan invloed hebben op hoe iemand zich voelt en naar zichzelf kijkt. Bewustwording, acceptatie en ondersteuning zijn daarom een essentieel onderdeel van de behandeling. Het versterken van het zelfvertrouwen en het vinden van manieren om met de aandoening om te gaan, zorgen ervoor dat iemand zich niet alleen lichamelijk, maar ook mentaal sterker voelt.

Ervaringen van de kinderen

Tijdens de bijeenkomst vertelden de kinderen hoe zij zelf omgaan met hun lymfoedeem. Ze deelden praktische tips en dagelijkse gewoontes die hen helpen. Het onderwerp pitting oedeem kwam voorbij; een kind gaf aan dat het dit zelf “poffertjes bakken” noemt, wat voor herkenning en wat humor zorgde. Ook werd gesproken over wondroos, een complicatie die meerdere kinderen al eens hebben ervaren. De verhalen lieten zien hoeveel variatie er is in klachten en hoe ieder kind zijn eigen manier vindt om ermee om te gaan.

Vraag: Maakt het soort lymfoedeem uit voor het risico op wondroos?

Nee, het type lymfoedeem maakt geen verschil in het risico op wondroos.

Vraag: Hoe werkt de werkgroep in het ziekenhuis?

Er werd toegelicht hoe de werkgroep is georganiseerd en hoe de samenwerking binnen het ziekenhuis verloopt.

Ook werd uitgelegd dat aanmelding via een medisch specialist gaat, omdat het om tertiaire verwijzing gaat. Hierdoor komen kinderen terecht bij een team dat gespecialiseerd is in complexere vormen van lymfoedeem.

Het belang van bewegen

Tijdens de bijeenkomst werd benadrukt dat bewegen een belangrijk onderdeel is van de behandeling van lymfoedeem. Beweging ondersteunt de afvoer van lymfe en kan klachten verminderen. Bij voorkeur gebeurt dit met compressie, omdat dit het effect versterkt. Er werd ook verwezen naar inspirerende filmpjes van iemand met primair lymfoedeem, die laat zien hoe beweging op een toegankelijke en positieve manier deel kan zijn van het dagelijks leven.

Interesse in lotgenotencontact

Uit de groep bleek een duidelijke behoefte aan lotgenotencontact voor jongeren. Meerdere kinderen gaven aan dat het fijn zou zijn om anderen te ontmoeten die hetzelfde meemaken. Er is afgesproken om te onderzoeken hoe een jeugdgroep kan worden opgezet, zodat jongeren elkaar kunnen vinden en ondersteunen. Voor vragen over lotgenotencontact kan contact worden opgenomen met Ina Sissingh, lotgenotencontact@lymfoedeem.nl