

18 december 2024



European
Reference
Networks



Herziening richtlijn lymfoedeem 2020-2024: Impact voor jou en de patient

*Dr. Robert Damstra, dermatoloog
Voorzitter werkgroep lymfoedeem richtlijn 2024
Expertise Centrum voor Lymfovasculaire ziekten
Ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten*

*Froukje Potijk, Oncologie en oedeemfysiotherapeut
Lid werkgroep lymfoedeem richtlijn 2024
Fysioholland Oncologie Zorg / Cancer Care Center
Amsterdam*

Disclosure

| | |
|--|---|
| (potentiële) belangenverstremgeling | Geen |
| Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven | |
| <ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk ... | <ul style="list-style-type: none">• geen• geen• geen• geen |



2023



Federatie
**Medisch
Specialisten**

Lymfoedeem

2024

| Wat is nieuw? | Publicatiedatum |
|---|------------------------|
| Achtergrond (pathofysiologie) | 30-01-2024 |
| Risicofactoren | 30-01-2024 |
| Indocyanine groen lymfografie | 30-01-2024 |
| Conservatieve behandeling | 30-01-2024 |
| Intermitterende Pneumatische Compressie (IPC) | 30-01-2024 |
| Therapeutische Elastische Kousen (TEK) | 30-01-2024 |
| Manuele lymfedrainage (MLD) | 30-01-2024 |
| Oefentherapie | 30-01-2024 |
| Reductiechirurgie | 30-01-2024 |
| Reconstructieve (micro)chirurgie | 30-01-2024 |
| Leefstijlinterventies: preventie, ondersteunende zorg en voorlichting | 30-01-2024 |
| Organisatie van zorg | 30-01-2024 |

Laatste 2 jaar veel gebeurd!

Aanleiding herziening richtlijn lymfoedeem 2024

- Vorige richtlijn gepubliceerd in 2014
- Nieuwe inzichten rond lymfoedeem en behandeling
- Nieuwe inzichten uitvoering van zorg; meer interdisciplinair
- Accent op functioneren van de patiënt (ICF) en meer in holistisch perspectief
- Samenmanagement

Vorbereitung Multidisciplinaire werkgroep

- Federatie Medisch Specialisten (FMS) / NVDV: eigenaar richtlijn
- Dermatologie, (plastische/oncologische)chirurgie, nucleair geneeskunde, radiotherapie, gynaecologie
- fysiotherapeuten, huidtherapeuten, maatschappelijk werkers, orthopedisten en bandagisten, verpleegkundigen & verzorgenden
- Patiëntenverenigingen: het NL Netwerk, Borstkankervereniging Nederland (BVN), Huid Nederland, Olijf
- NHG: wilde alleen meelesen
- 4 professionals NVDV bureau: 2 onderzoekers, discussieleider, richtlijnontwikkelaar
- Belangen: Conflict of interest (COI)

STAPPENPLAN

VOORBEREIDING

- STAP 01 Samenstellen werkgroep
- STAP 02 Belangen in kaart brengen
- STAP 03 Patiëntenparticipatie

1

RICHTLIJNONTWIKKELING

- STAP 04 Knelpunteninventarisatie
- STAP 05 Opstellen van uitgangsvragen en zoekvragen
- STAP 06 Vaststellen, definiëren en prioriteren van uitkomstmaten
- STAP 07 Literatuur zoeken en selecteren
- STAP 08 Literatuur beoordelen en samenvatten
- STAP 09 Overwegingen formuleren
- STAP 10 Aanbevelingen formuleren
- STAP 11 Ontwikkeling aanverwante producten
- STAP 12 Afspraken over actueel houden richtlijn

2

AFRONDING & IMPLEMENTATIE

- STAP 13 Commentaarfase
- STAP 14 Autorisatie
- STAP 15 Publicatie

3

Richtlijnontwikkeling is een langdurig en intensief proces onder professionele begeleiding

Knelpunten verzamelen

Enquête verspreid onder de leden van de NVH / NVFL / artsen / patiënten (NLNet):

- Welke knelpunten heb je bemerkt in werken met de huidige richtlijn m.b.t. het zorgpad rondom de (lymf)oedeempatiënt?
- Wat zou je graag (terug) willen zien in de herziene richtlijn?
- Nieuwe toetsing aan de wetenschappelijke stand van zaken
- Een nieuwe richtlijn gaat NIET over vergoedingen (therapie, hulpmiddelen of ZM)

Concept uitgangsvragen richtlijn– april 2020

Wat zijn nieuwe inzichten in de pathofysiologie van lymfoedeem?

- Wat zijn risicofactoren voor het ontstaan en / of versnelde progressie van lymfoedeem?

- Wat is de effectiviteit en plaats van indocyanine groen als beeldvormende techniek bij lymfoedeem? Wanneer wordt toepassing van indocyanine groen aanbevolen?

- Wat is de effectiviteit van manuele lymfdrainage (MLD) bij lymfoedeem en hoe, hoe lang en wanneer wordt dit toegepast?

- Wat is de effectiviteit van compressietechnieken bij lymfoedeem en hoe en wanneer wordt dit toegepast?

- Wat is de effectiviteit van zwachtelen bij lymfoedeem en hoe en wanneer wordt dit toegepast?

- Wat is de effectiviteit van TEK bij lymfoedeem en hoe en wanneer wordt dit toegepast?

- Wat is de effectiviteit van IPC bij lymfoedeem en hoe en wanneer wordt dit toegepast?

- Wat is de effectiviteit van oefentherapie/beweging in de behandeling van lymfoedeem en hoe en wanneer wordt dit toegepast?

- Wat is de effectiviteit van reconstructieve/reductie chirurgie in de behandeling van lymfoedeem en hoe en wanneer wordt dit toegepast?

Knelpunten paramedici

- Veel literatuur met oncologische achtergrond
- Veel aanbevelingen niet van toepassing bij midline lymfoedeem
- Is MLD een verzamelterm voor allerlei technieken ? geen onderscheid
- Kwaliteit van Leven komt weinig aan bod
- Omvang reductie georiënteerd
- Complexe casussen, comorbiditeiten
- Chronisch oedeem vs. lymfoedeem - zorgverzekeraar
- Aandacht voor **huidzorg** en oedeem gerelateerde huidaandoeningen
- Moeilijk voor integrale zorg door vele aanbieders en vele inzichten
- Vele compressie / bandagist opleidingen: verschillen ?

23-6-2020 eerste werkgroep vergadering

- Kennismaken met werkgroep
- Introductie van methode (GRADE)
- Uitgangsvragen
- Knelpunten leden werkgroep
- PICO search
- Tijdpad
- Verdelen hoofdstukken

| KWALITEIT | SYMBOOL | INTERPRETATIE |
|-----------|---------|--|
| Hoog | ⊕⊕⊕⊕ | We hebben erg veel vertrouwen dat het ware effect dichtbij het geschatte effect ligt. |
| Redelijk | ⊕⊕⊕ ⊖ | We hebben redelijk veel vertrouwen dat het ware effect dichtbij het geschatte effect ligt, maar er is een mogelijk dat het substantieel verschilt. |
| Laag | ⊕⊕ ⊖⊖ | We hebben weinig vertrouwen dat het ware effect bij het geschatte effect ligt. Het ware effect kan substantieel verschillen. |
| Zeer laag | ⊕ ⊖⊖⊖ | We hebben zeer weinig vertrouwen in het geschatte effect: het ware effect is waarschijnlijk substantieel verschillend van het geschatte effect. |

Stap 4-12 Richtlijn ontwikkeling: 2021-2024

- STAP 4 Knelpunteninventarisatie
- STAP 5 Opstellen van uitgangsvragen en zoekvragen
- STAP 6 Vaststellen, definiëren en prioriteren van uitkomstmaten
- STAP 7 Literatuur zoeken en selecteren
- STAP 8 Literatuur beoordelen en samenvatten
- STAP 9 Overwegingen formuleren
- STAP 10 Aanbevelingen formuleren
- STAP 11 Ontwikkeling aanverwante producten
- STAP 12 Afspraken over actueel houden richtlijn

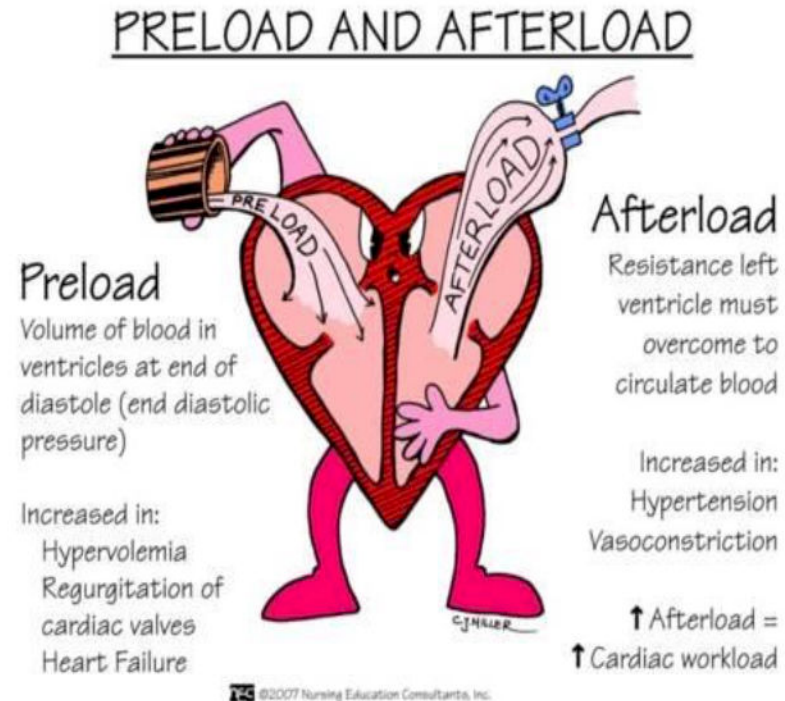
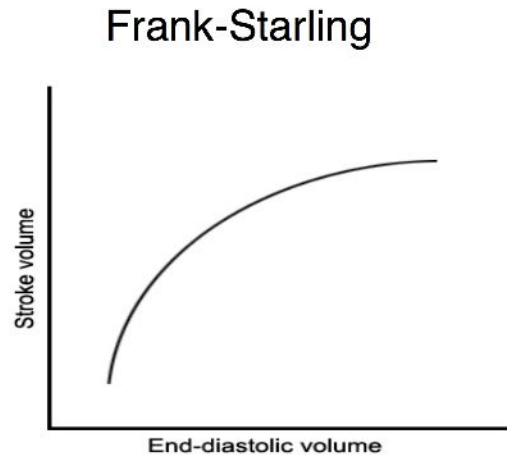


Pathologie / nieuwe inzichten

- Lymfoedeem wordt veroorzaakt door het tekortschieten van het lymfatisch systeem. Gebaseerd op (patho)fysiologische overwegingen is lymfinsufficiëntie relatief of absoluut.
- Interstitieel vocht dat in een lymfvat komt heet dan lymfe. Eiwitarm/rijk is geen onderscheid meer
- Indien de zwelling het gevolg is van een te groot lymfaanbod bij een normaal afvloedsysteem, spreekt men van 'dynamische insufficiëntie' ('high-output insufficiëntie/**verhoogde preload**').
- Indien er lymfvat obstructie of functionele dysfunctie is, spreekt men van 'mechanische of statische lymfvatinsufficiëntie' ('low-output insufficiëntie/**verhoogde afterload**').
- In de praktijk vaak een combinatie. De mate van preload of afterload bepaalt mede het behandelplan.
- Lymfoedeem is geen diagnose maar een symptoom!!!!

Nieuwe inzichten: Aard van lymfbelasting van het lymfsysteem

- Preload
- Afterload **Medicatie**
- **Contractiliteit**



Levick JR, Michel CC. Microvascular fluid exchange and the revised Starling principle. *Cardiovascular Research*. 2010 Jun 29;87(2):198–210.

Stanton AW, Svensson WE, Mellor RH, Peters AM, Levick JR, Mortimer PS. Differences in lymph drainage between swollen and non-swollen regions in arms with breast-cancer-related lymphoedema. *Clin Sci*. 2001 Aug 1;101(2):131–40.

De kip of het ei ?

Erysipelas: Chicken of the egg ? Stöberl C, Partsch H. Z Hautkr. 1987 Jan 1;62(1):56-62.

- Veroorzaakt erysipelas lymfatische dysfunctie en daarmee recidieven ?
- Of een pre-existente lymfatische beperking waardoor meer kans op erysipelas / cellulitis ?



Lichamelijk onderzoek bij lymfoedeem

- Zijn wondjes belangrijk om lymfoedeem te krijgen ?

90 % van de patiënten met
erysipelas herinnert zich
GEEN wondje / defect!*

Erysipelas as a sign of subclinical primary lymphoedema: a prospective quantitative scintigraphic study of 40 patients with unilateral erysipelas of the leg

R.J. Damstra, M.A.M. van Steensel,* J.H.B. Boomsma,† P. Nelemans‡ and J.C.J.M. Veraart*

British Journal of Dermatology 2008 158, pp1210–1215

Table 1 Patient demographics and clinical characteristics

| | |
|--------------------------------------|--------------|
| Age (years), mean (range) | 39.3 (11–66) |
| Gender | 28 M/12 F |
| Affected side (left/right) | 21/19 |
| Number of episodes of erysipelas (%) | |
| One | 32/40 (80) |
| Two or three | 8/40 (20) |

- Geen CVI / Diabetes
- Geen klinisch oedeem
- Duplex: normaal
- Geen lymfoedeem



Compressie voorkomt erysipelas: rol skin care.....?

Prospectieve trial: Nabehandeling met en zonder TEK n=84

CONCLUSIONS

In this small, single-center, nonblinded trial involving patients with chronic edema of the leg and cellulitis, compression therapy resulted in a lower incidence of recurrence of cellulitis than conservative treatment. (Funded by Calvary Public

Meta analyse: 7722 patiënten met chronisch been oedeem:

Our most important findings were that control of swelling was associated with a significantly lower risk of cellulitis (OR 0.59) while advanced stages of chronic oedema were strong risk factors (ISL stage II; OR 2.04 and stage III; OR 4.88), indicating that cellulitis is preventable. Measures to control the swelling and

Webb, E., Neeman, T., Bowden, F. J., Gaida, J., Mumford, V., & Bissett, B. (2020). Compression Therapy to Prevent Recurrent Cellulitis of the Leg. The New England Journal of Medicine, 383(7), 630–639. <http://doi.org/10.1056/NEJMoa1917197>

Burian, E. A. et al. Cellulitis in chronic oedema of the lower leg: an international cross-sectional study. Brit J Dermatol 185, 110–118 (2021).

Secundair lymfoedeem

Secundair lymfoedeem wordt veroorzaakt door een verstoring van het lymftransportsysteem (afterload) al dan niet gecombineerd met een pathologisch verhoogd lymfaanbod (preload) door bv gewicht / weinig bewegen (Rockson 2010).

Vroeger werd vaak gedacht dat er bij secundair lymfoedeem sprake is van een 'blokkade' (de obstructieve theorie).

Er zijn meerdere aanwijzingen dat er sprake is van een lymfepomp falen door langdurige overbelasting van een resterend lymfsysteem waardoor de lymfvaten uitzetten, minder effectief zijn en tenslotte niet meer pompen. Er is dan een beeld van dermale backflow.

Aanname van "blokkade omzeilen" en "alternatieve routes" is puur speculatief

Primair vs. Secundair

Een gecompenseerd primair lymfoedeem wordt vaak pas manifest na gebeurtenissen zoals trauma, overgewicht, weinig bewegen of infectie, waardoor het ten onrechte als secundair gezien wordt.

Zo zijn er bij borstkanker gerelateerd lymfoedeem aanwijzingen dat endogene en exogene **pre-existente factoren** in het lymfafvloedsysteem kunnen bepalen welke patiënt wel en welke patiënt geen lymfoedeem zal ontwikkelen.

Primair lymfoedeem wordt momenteel gedetailleerder en completer geclassificeerd: ORPHAnet codes. Altijd via het expertise centrum lymfovasculaire geneeskunde



VASCERN

Gathering the best expertise in Europe to provide accessible cross-border healthcare to patients with rare vascular diseases



HOME ABOUT VASCERN NEWS EDUCATIONAL MATERIAL ERNS CONTACT

Rare Diseases WGs Transversal WGs Patient-WG Clinical guidelines Newsletters

The PPL Working Group, is built upon Multidisciplinary Centres of Excellence collaborating and have a long-standing expertise in the diagnosis and management of adults and children with lymphatic problems



PPL-WG:

- Netherlands
- Belgium
- France
- Germany
- Slovenia
- Finland
- Danmark
- Poland

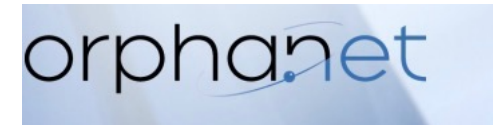


Lymphatic Education & Research Network



Personal members:

- England (4x)



Future:

- Spain
- Charite, Berlin
- Austria

<https://vascern.eu/group/pediatric-and-primary-lymphedema/>

Expertise centrum lymfologische zorg Drachten (ECL)



- Complexe lymfoedemen / lipoedeem / analyse zwelling / second / third opinions
- Kinderen met lymfoedeem (kinderspreekuur lymfoedeem)
- Ambulant uitbehandelde patiënten
- Lymfchirurgie en chirurgie bij lymfoedeem
- Functionele en chirurgische behandeling bij lipoedeem
- Patiënten uit NL / Europa

Kennis: toepassen
(*patientenzorg*)

uitdragen
(*scholing*)

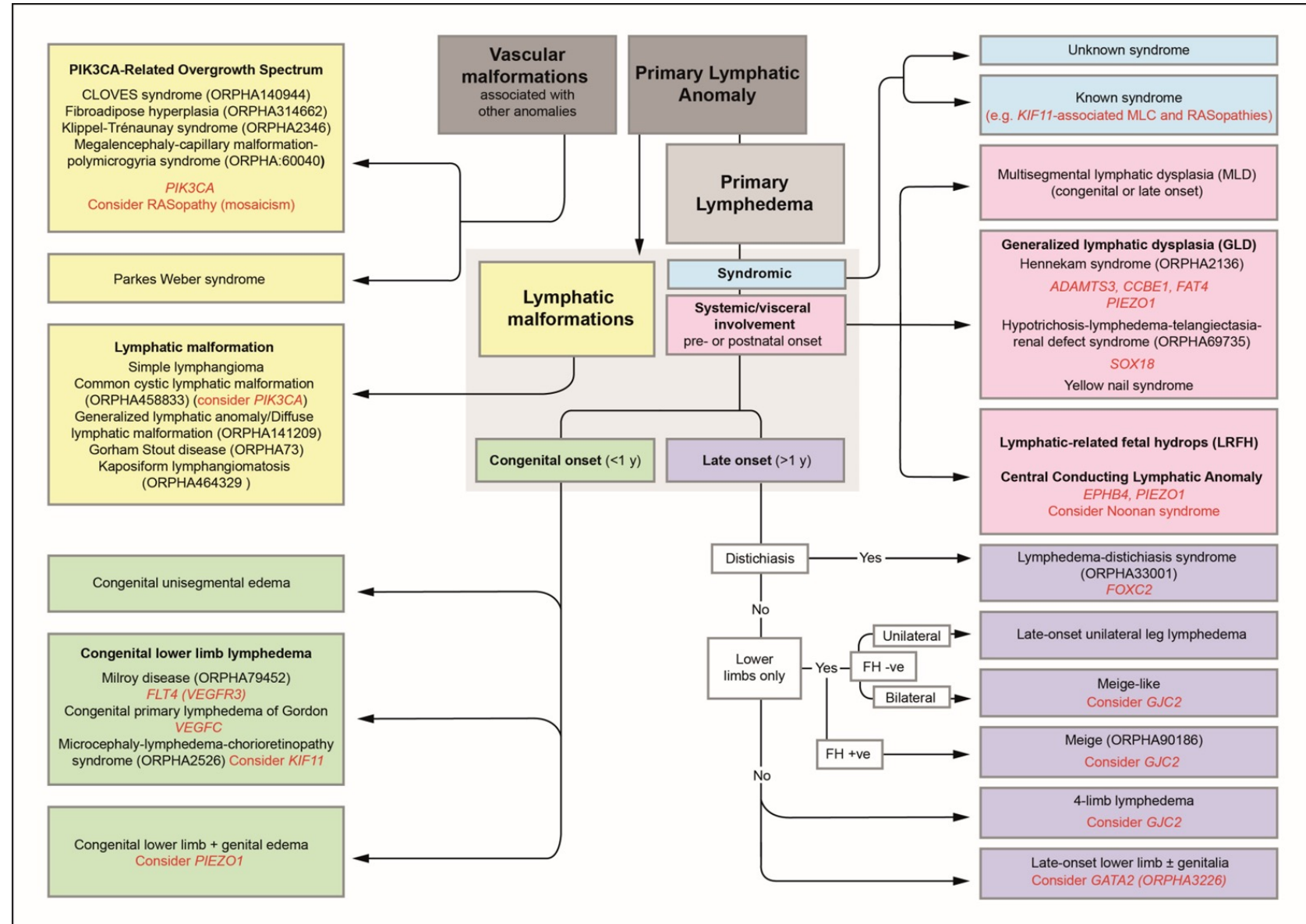
ontwikkelen
(*research*)

Primair lymfoedeem indeling: PPL 2023

- Oude verlaten indeling:

naar

- ~~Congenitaal~~
- ~~Praecox~~
- ~~Tarda~~



Uitgangsvragen – Modulaire herziening

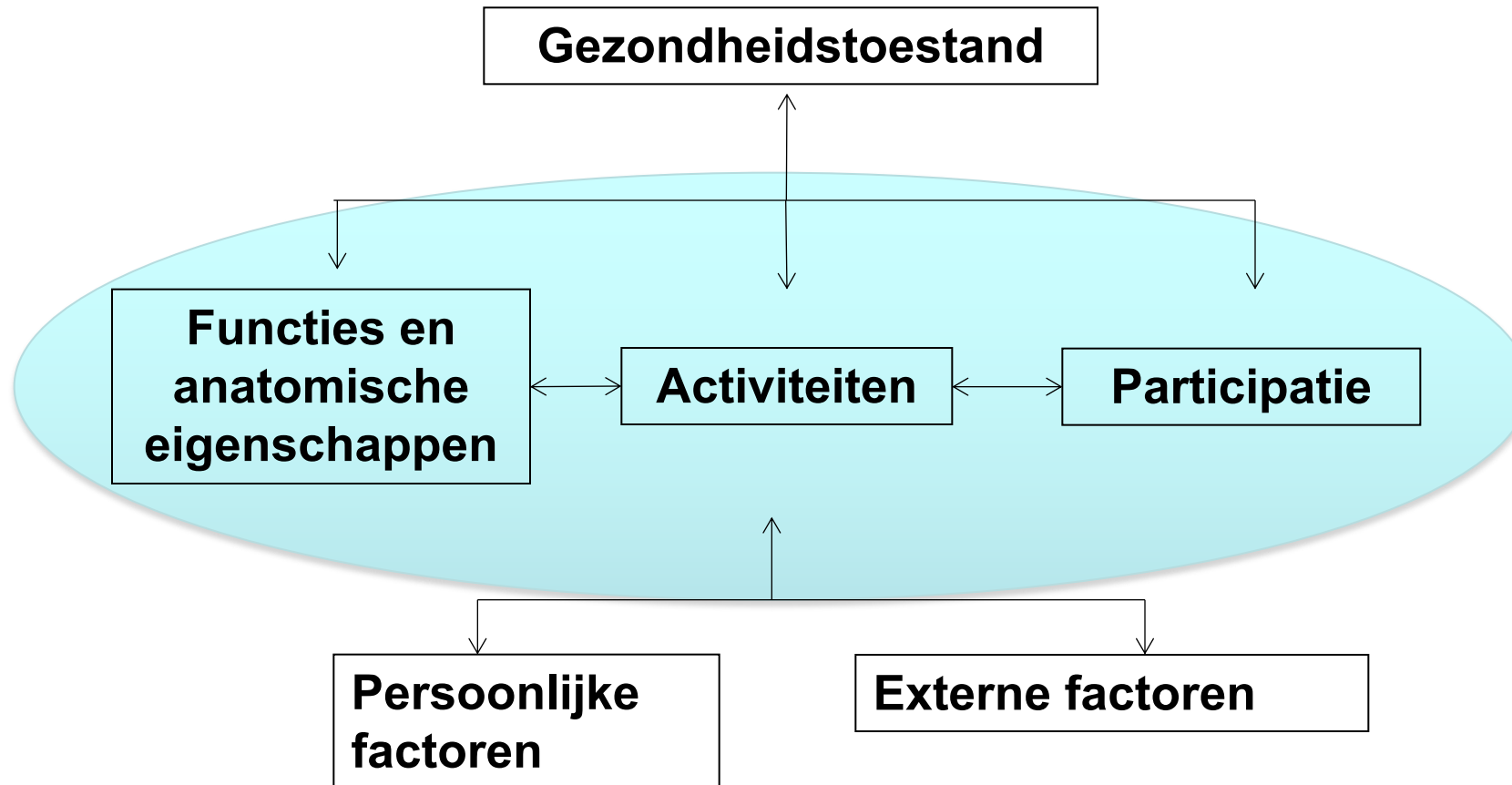
- Risicofactoren: Wat is het beleid bij personen met een verhoogd risico op lymfoedeem?
- Plaats en functie Indocyanine groen lymfografie: indicatie? Bij het diagnosticeren/ stratificeren / therapie ?
- Therapeutische Elastische Kousen (TEK) : Hoe worden TEK toegepast bij patiënten met lymfoedeem?
- Manuele lymfedrainage (MLD): Is er een indicatie voor MLD / fill en flush bij patiënten met lymfoedeem?
- Oefentherapie: Wat is de indicatie voor oefentherapie bij de behandeling van lymfoedeem?
- Reductiechirurgie/ reconstructie chirurgie: Welke indicaties voor “lymfoedeem chirurgie” ?
- Leefstijlinterventies: Wat is de rol bij de preventie/behandeling van lymfoedeem; welke voorlichting hierbij?
- Organisatie van zorg: Hoe kan de zorg voor patiënten met (risico op) lymfoedeem het best worden georganiseerd?

Risicofactoren: aanbevelingen

- Pas indien mogelijk een 0-meting van volume extremiteiten, BMI, activiteiten niveau en leefstijl toe voor de start van een oncologische behandeling.
 - Monitor oncologische patiënten bij wie lymfeklieren worden weggenomen of beschadigd na de behandeling tijdens de oncologische follow-up.
 - Instrueer patiënten die nog geen lymfoedeem hebben op het herkennen van de **symptomen van lymfoedeem** (zie de module leefstijlinterventies).
 - Geef voorlichting over **obesitas als risicofactor**, bij patiënten die (oncologische) chirurgie ondergaan met een verhoogd risico op lymfoedeem.
 - Bevorder multidisciplinair/collegiale communicatie, bv. middels een **rapportage**, bij patiënten die een (kanker)interventie ondergaan met een (verhoogd) risico op lymfoedeem. Ga na hoe dat risico als gevolg van de interventie verminderd kan worden.
-

- ✓ Wees bewust van **risicofactoren** (met name overgewicht en onvoldoende bewegen) en probeer derhalve deze factoren te verminderen.
- ✓ Geef gedurende het behandeltraject van lymfoedeem afgestemde voorlichting aan patiënten met (een verhoogd risico op) lymfoedeem.
- ✓ Het advies om bloedafname, injecties, bloeddrukmeting en trauma te vermijden om borstkanker gerelateerd lymfoedeem en cellulitis te voorkomen bij de arm die 'at-risk' is, lijkt **verouderd** en geldt nu niet meer.
- ✓ Stimuleer patiënten om **lichaamsbeweging** zoveel mogelijk postoperatief te hervatten nadat de operatiewond genezen is.

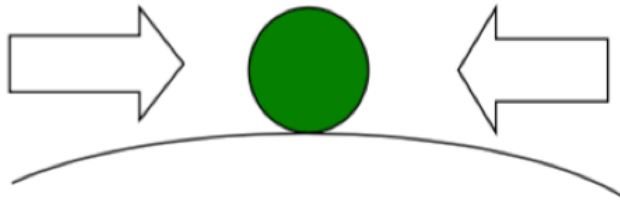
International Classification of functioning, disability and health (ICF): biomedisch - psycho - sociaal model




New model with positive health

Ten Napel et al. 2006; WUR/LBI

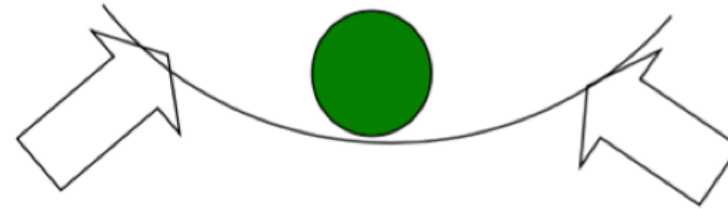
Control model



- Focus on problem
- Continuous monitoring
- Direct stimulation
- Static equilibrium

 = patient

Adaptive model



- Focus on system
- Stimulate self-regulation
- Indirect stimulation
- Dynamic equilibrium

Conservatieve behandeling

Initiële **behandelfase**/ oedeem-fase (gedurende eerste 8-12 weken)

Na stellen medische en paramedische diagnose / gezondheidsprofiel: Behandel patiënten met lymfoedeem met een plan op basis van patiëntkarakteristieken en –voorkeuren: compressie-bewegen-gewicht-lifestyle- zelfmanagement

Onderhoudsfase van lymfoedeem (na uiterlijk 12 weken; liefst eerder)

- ✓ Instrueer de patiënt om de TEK zo veel mogelijk overdag te dragen. (in de nacht is niet verboden)
- ✓ Overweeg in het kader van zelfmanagement de patiënt te instrueren om weefsel mobiliserende technieken toe te passen.
- ✓ Geef de patiënt instructies om zichzelf (bij) te zwachtelen.
- ✓ Geef de patiënt instructies om te bewegen, (thuis) oefeningen te doen en/of trainen.
- ✓ Blijf het belang van een gezond(er) gewicht, voldoende (afwisselende) beweging, huidzorg en bewustwording benadrukken.
- ✓ Ondersteun de patiënt naar zelfmanagement en zelfmonitoring, eventueel aan de hand van filmmateriaal over mobiliteit/spierpompfunctie (zie de module leefstijlinterventies)

Preventie en recidief lymfoedeem

Secundaire preventie

- Zorg dat de hulpverlener samen met de patiënt aandacht heeft voor een verhoogd risico op lymfoedeem door overgewicht. Aan de orde komen het belang van een gezond(er) gewicht, voldoende beweging, huidzorg en bewustwording.
- In deze fase is er geen meerwaarde of profylactische waarde van compressietherapie.

Terugval

- Lymfoedeem is een chronische aandoening soms met terugval, met een al-dan-niet bekende oorzaak.
- Bij terugval of toename van oedeem zal de oorzaak moeten worden bepaald. Vervolgens kan een patiëntgerichte aanpak worden gekozen zoals beschreven in de 'initiële-/oedeem-fase'.



Risico stratificatie bij risico op secundair lymfoedeem essentieel

- **Ingreep gerelateerd:** soort operatie / RTX / chemo
- **Patiënt gerelateerd:** genetisch / raciaal / aanleg lymfpomp/
BMI / beweging / mogelijkheden tot selfmanagement

Veranderbaar of niet ?

Donahue, P. M. C., MacKenzie, A., Filipovic, A. & Koelmeyer, L. Advances in the prevention and treatment of breast cancer-related lymphedema. Breast Cancer Res Tr 1–14 (2023) doi:10.1007/s10549-023-06947-7.

Clinckaert, A. et al. The Prevalence of Lower Limb and Genital Lymphedema after Prostate Cancer Treatment: A Systematic Review. Cancers 14, 5667 (2022).

Disipio T et al. Incidence of unilateral arm lymphoedema after breast cancer: a systematic review and meta-analysis. The lancet oncology. 2013 May;14(6):500–15.

“stabiel” secundair lymfoedeem links: 2010 – 2016 (5 maanden na gastric bypass)

Wie weegt routinematig?

Dit moet bij elke controle gebeuren



Indocyanine groen lymfografie (ICG): aanbevelingen

- ❑ Gebruik ICG-lymfografie vooralsnog alleen als onderdeel van beeldvormend onderzoek bij LVA in research opzet.
- ❑ Pas in de dagelijkse praktijk GEEN ICG-lymfografie toe als diagnostische methode om lymfoedeem vast te stellen.
- ❑ ICG-lymfografie is geen vervanging voor lymfscintigrafie.
- ❑ ICG-lymfografie heeft geen plaats bij conservatieve lymfoedeem therapie in de dagelijkse praktijk.
- ❑ Er is geen effectiviteit bekend van de indocyanine fill en flush techniek

*Devoogdt, N. et al. The Effectiveness of Fluoroscopy-Guided Manual Lymph Drainage as Part of Decongestive Lymphatic Therapy on the Superficial Lymphatic Architecture in Patients with Breast Cancer-Related Lymphoedema: A Randomised Controlled Trial. Cancers **15**, 1545 (2023).*

*Vrieze, T. D. et al. Manual lymphatic drainage with or without fluoroscopy guidance did not substantially improve the effect of decongestive lymphatic therapy in people with breast cancer-related lymphoedema (EforT-BCRL trial): a multicentre randomised trial. J. Physiother. **68**, 110–122 (2022).*

Zwachtelen en compressie therapie (2014) (dus niet herzien)

Gebruik niet het woord compressiehulpmiddelen: het is therapie

- ✓ Kies in zowel de initiële behandelfase als in de onderhoudsfase voor een effectieve compressie technologie.
- ✓ Compressie is de hoeksteen van de lymfoedeem behandeling.
- ✓ Neem in de keuze van de techniek de rol van zelfmanagement en de voorkeuren van de patiënt mee.
- ✓ Beperk het gebruik van pelottes en polsteren bij compressietherapie tot een minimum, om effectieve weefseldruk, mobiliteit en beweeglijkheid van gewrichten te behouden.
- ✓ Zie af van (kinesio) **lymfetaping** voor omvangsreductie bij patiënten met lymfoedeem.

Voorbeelden van compressie bij kleine kinderen



Bandaging



TEK en teenkap



Kous van Lymed

Intermitterende Pneumatische Compressie

- ✓ Bepaal voor het inzetten van IPC eerst de aard van het lymfoedeem: **niet** bij verhoogde afterload.
- ✓ Pas geen IPC-monotherapie toe.
- ✓ Overweeg IPC in de initiële fase alleen bij patiënten met relatieve immobiliteit en verhoogde preload in combinatie met compressietherapie. (rolstoel / bed)
- ✓ Overweeg IPC toe te voegen in de onderhoudsfase aan een compressietechnologie indien (relatieve) mobilisatie of bewegen niet mogelijk is en/of bij patiënten met ernstig/moeilijk behandelbaar chronisch oedeem

Compression en downregulation inflammation

N=29

4 weeks compression

Biopsy ulcus cruris pre/ post

measuring cytokines

When much cytokines pre: quick response and healing

When low: : more difficult healing.

Compression:

Cytokines pro-inflammatory ↓

anti-inflammatory IL-1 ↑

Table VI. Cytokines displaying significantly different protein levels in rapid (healed >40%) compared to delayed (healed <40%) healers (pg/ug protein)

| Cytokines | Healed >40% | | Healed <40% | | Compression | P value |
|---------------|-------------|------|-------------|------|-------------|---------|
| | Mean | SD | Mean | SD | | |
| IL-1 α | 1.43 | 2.3 | 0.35 | 0.30 | Before | .02 |
| IL-1 β | 0.26 | 0.34 | 0.08 | 0.14 | Before | .03 |
| IFN- γ | 0.42 | 0.25 | 0.12 | 0.20 | Before | .001 |
| IL-12p40 | 2.24 | 1.8 | 0.93 | 1.2 | Before | .01 |
| GM-CSF | 0.11 | 0.08 | 0.04 | 0.04 | Before | .02 |
| IL-1 Ra* | 25.3 | 18.6 | 15 | 13.5 | After | .02 |

SD, Standard deviation; GM-CSF, granulocyte macrophage colony stimulating factor.

*Anti-inflammatory.

Beidler SK, Douillet CD, Berndt DF, Keagy BA, Rich PB, Marston WA. Inflammatory cytokine levels in chronic venous insufficiency ulcer tissue before and after compression therapy. *J Vasc Surg.* 2009 Apr;49(4):1013–20.

Therapeutische elastische kousen

- ✓ Na maximale oedeemafname pas TEK/compressietechnologie . Vergeet hierbij niet ook **aan teenkappen**
- ✓ Kies bij voorkeur een vlakbreikous (met naad) ipv rondbrei: de druk is regelmatig en effectiever verdeeld over de extremiteit, minder kans is op insnoering en hogere stiffness waarden.
- ✓ Aanmeter is nauw betrokken bij initiële behandeling en aandacht voor aan- en uittrekhulpmiddelen
- ✓ Bij lymfoedeem aan de benen een klasse III-IV TEK en bij armlymfoedeem een klasse II-III TEK en herbeoordeel de TEK binnen 3 maanden en pas indien nodig de volgende TEK aan.
- ✓ Bepaal samen met de patiënt de frequentie van follow-up.
- ✓ Overweeg het preventief aanmeten van TEK bij patiënten met een hoog risico op het ontwikkelen van lymfoedeem of pre-existent oedeem

Oude ideeën rond passief behandelen lymfoedeem

Alternatieve routes creëren voor lymfafvloed en blokkade “omzeilen”

Vaste patronen van alternatieve routes

Lymfsysteem heeft exogene stimulus nodig (passieve therapie)

Lymfoedeem na OK: Geen blokkade, maar pompfalen

BCRL: als alles weg: “slechts” 30% lymfoedeem

Stasis leidt tot inflammatie en dilatatie lymfvaten

Zichtbaar als dermale backflow

Komt ook bij andere condities voor

Bates, D. O. An interstitial hypothesis for breast cancer related lymphoedema. Pathophysiology 17, 289–294 (2010).

Sevick-Muraca, E. M., Fife, C. E. & Rasmussen, J. C. Imaging peripheral lymphatic dysfunction in chronic conditions. Front Physiol 14, 1132097 (2023).

Locatie van ductus thoracicus in vene subclavia: 9 variaties

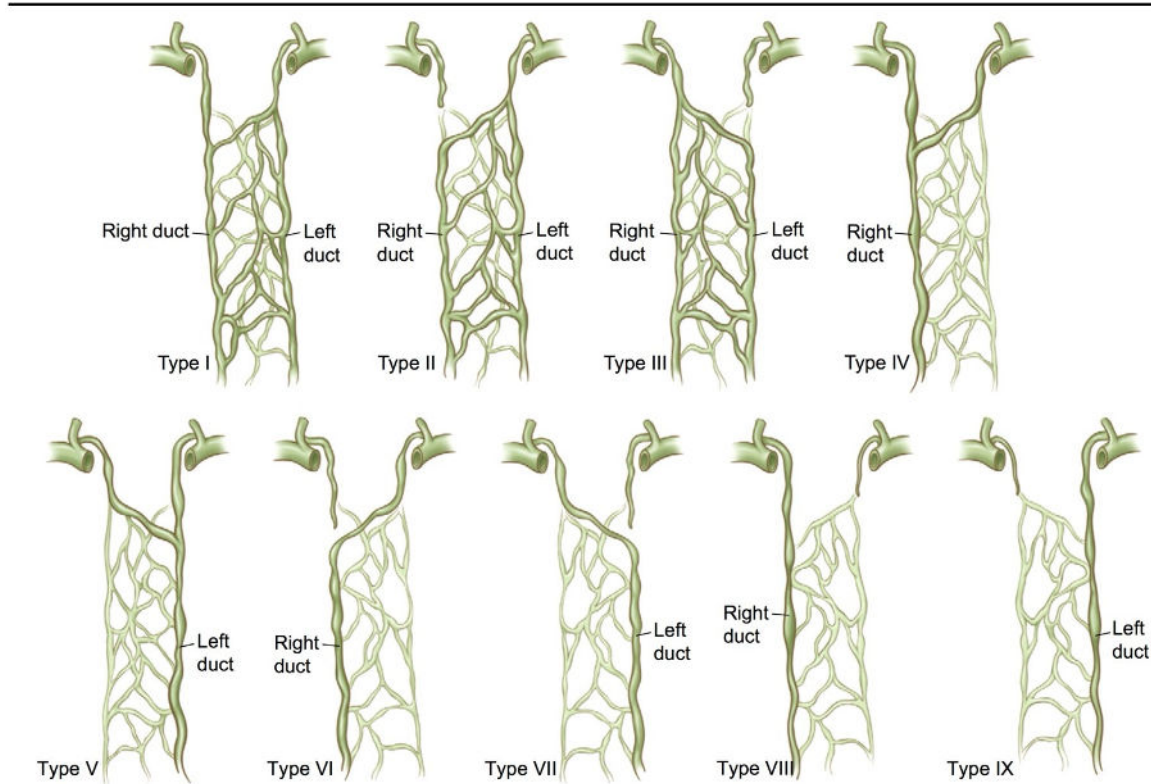


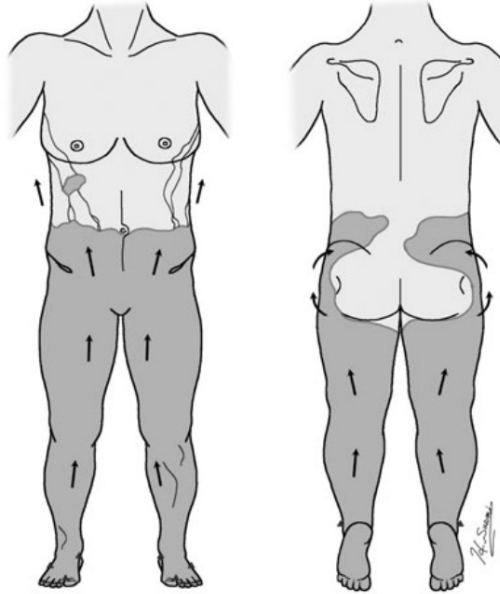
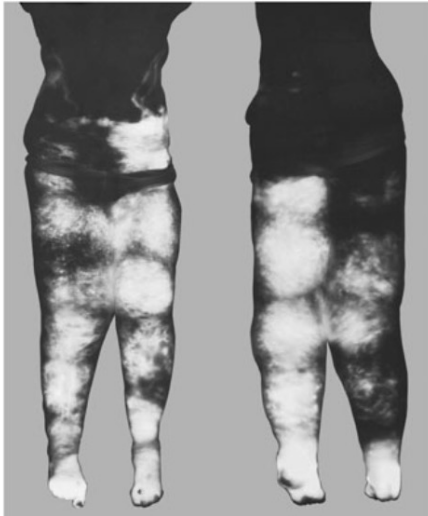
Figure 4 Nine types of the thoracic duct anatomy based on Davis.²⁵ The most common types are Types VI and II. (Reprinted with permission from Hematti and Mehran.¹⁸) (Color version of figure is available online.)



Compressie hals rationeel?

“systeem openzetten en klieren leeg maken”? : nooit bewezen

Axillo-inguinale route: bestaat die?



N= 285 patienten Arm LO

N= 278 patient been LO

Allen ICG

Arm groep: 0 x aanwezig

Been groep: 5 x aanwezig

Conclusie:

De aanname van een alternatieve route kon niet aangetoond worden en stelt vraagteken in het kader van MLD

EFforT-BCRL trial: opzet voor bewijs fill en flush

Interventie

Fluoroscopy-guided (F&F)

- Over gebieden met dermale drainage door lymfvaten gevisualiseerd door fluoroscopie
- Hand beweging:
 - Hogere druk
 - Gliding beweging huid



Traditioneel (LeDuc)

- Klassieke MLD volgens 'gezonde' lymfvaten ("blind")
- Hand bewegings:
 - Lagere druk
 - Pompende en voortstuwende beweging huid



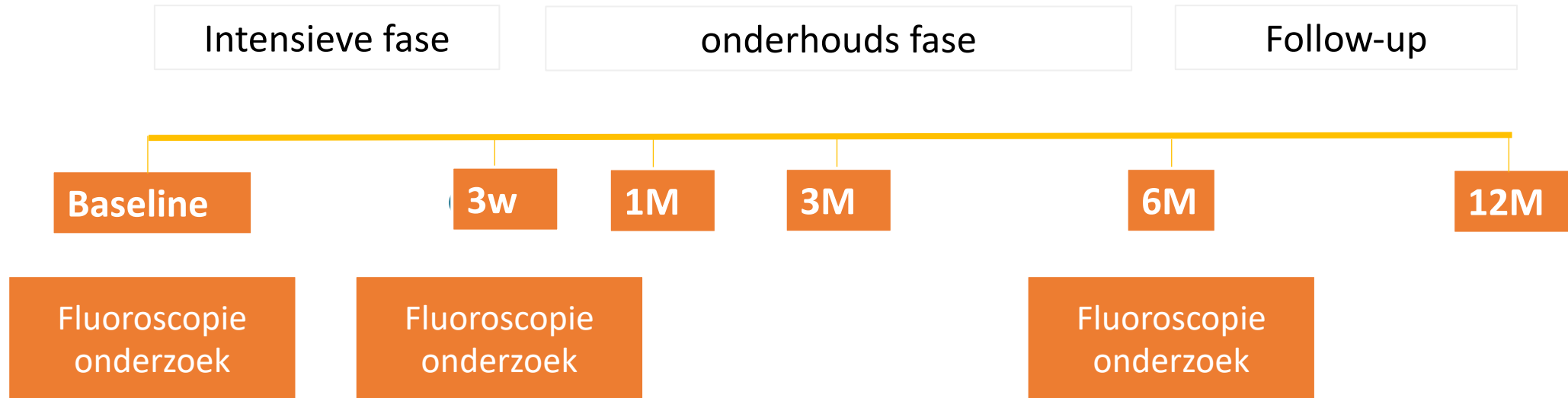
Placebo

- Geen invloed lymfsysteem
- Hand beweging:
 - Dwarsrichting over spieren



EFforT-BCRL trial: opzet: n= 194 (65-64-65)

Assessments



EFforT-BCRL trial: uitkomsten

Interpretation results: Significant geen verschil tussende groepen (P>0.05)

Patiënten met fluoroscopie geleide MLD aanvullend aan traditionele DLT (vergeleken met placebo en klassieke MLD):

Toonden GEEN:

- 1) significant groter vermindering van volume en hoeveelheid locaal weefselvocht; extracellulair vocht; verdikking van de huid (cutis and subcutis); episodes van erisypelas
- 2) significante verbetering in elasticiteit van de huid; problemen met functioneren; quality of life; lymfatische functie bij herhaalde fluoroscopie.

na drie weken van of intensieve therapie (P) en 1 maand (P1), 3 maanden (P3), 6 maanden (P6) en 12 maanden (P12) in de onderhoudsfase (*follow-up*)

Manuele lymfedrainage: Wees zeer terughoudend in initiële fase

- ✓ MLD is lymfdrainage volgens een vast schema. Weefsel losmaken / beweeglijkheid verbeteren is gliding verbeteren
- ✓ Overweeg alleen kortdurend MLD bij obstructieve lymfafvloedstoornissen/hoge afterload (bv post oncologie) in de midline regio's, het hoofdhalsgebied en de onderste extremiteiten in de initiële behandelfase als aanvulling op de standaard DLT-modaliteiten.
- ✓ Wees zeer terughoudend voor MLD bij de behandeling van borstkanker gerelateerd arm lymfoedeem in de initiële behandelfase omdat de meerwaarde niet onderbouwd kan worden.
- ✓ Pas geen MLD toe bij patiënten met oedeem ten gevolge van een hoge preload zoals oedeem bij overgewicht, dependency oedeem en ulcus cruris.
- ✓ Pas geen MLD voor preventie van lymfoedeem bij patiënten met een verhoogd risico op lymfoedeem.
- ✓ MLD ter verlichting van neuropatische en nociplastische (centrale sensitisatie) klachten wordt ontraden. (goed pijnonderzoek)
- ✓ Pas in principe GEEN MLD toe in de onderhoudsfase.
- ✓ Overweeg mobiliserende weefseltechnieken bij fibrosering van de huid als aanvulling op standaard DLT-modaliteiten ter verbetering van de mobiliteiten en gliding van het weefsel en daarmee de uitbreiding van de functionaliteit van de patiënt (mits de meerwaarde onderbouwd kan worden). Dat is geen MLD
- ✓ Fluroscopie geleide MLD (" fill en flush") heeft geen meerwaarde boven "gewone" MLD: Dus geen indicatie

Oefentherapie 1

- Studies laten geen toename van zwelling zien door interventie
- De geïncludeerde studies samen konden niet aantonen dat oefentherapie een significante afname van volume geeft
- Alleen Kilbreath et al. (2020) vond een significant verschil in BIS score ten gunste van de krachttraining groep bij de subgroep met borst lymfoedeem
- Zowel krachttoename en positieve effecten op verschillende subschalen van kwaliteit van leven werden wel gevonden

Oefentherapie 2

- ✓ Oefentherapie, gezonde leefstijl en goed gewicht gaan hand in hand
- ✓ Vraag het activiteitsniveau van patiënt uit en adviseer aan de beweegrichtlijnen te voldoen als onderdeel van zelfmanagement.
- ✓ Verwijs de patiënt naar een (oedeem)fysiotherapeut of oefentherapeut indien er een hulpvraag is met beperkingen in bewegen (graded activity, afvalbeweegprogramma ed)
- ✓ Ondersteun en stimuleer de patiënt om zelfredzaam te worden, door gesuperviseerde oefentherapie langzaam af te bouwen en te vervangen door zelfstandige training.
- ✓ Overweeg het gebruik van een app/e-health om zelfinzicht te bevorderen.
- ✓ Monitor bij aanvang en tijdens de oefentherapie het lymfoedeem door regelmatig meetinstrumenten te gebruiken zoals een volumemeting of vragenlijsten.
- ✓ Continueer de compressietherapie zo veel mogelijk tijdens de oefentherapie.

Chirurgische behandeling van lymfoedeem

- Reconstructieve methodes
(vroeg stages)

- Anastomose

- lympho-veneus
- Lympho-venulair (AZM)
- Lympho-lympho

- Lymfkliertransplantatie

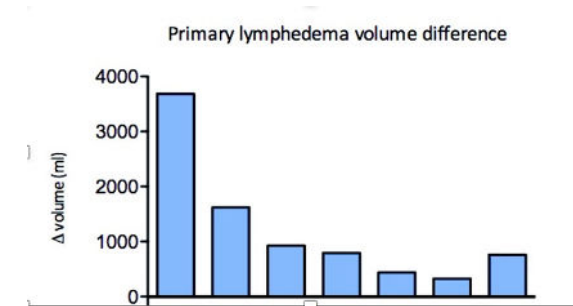
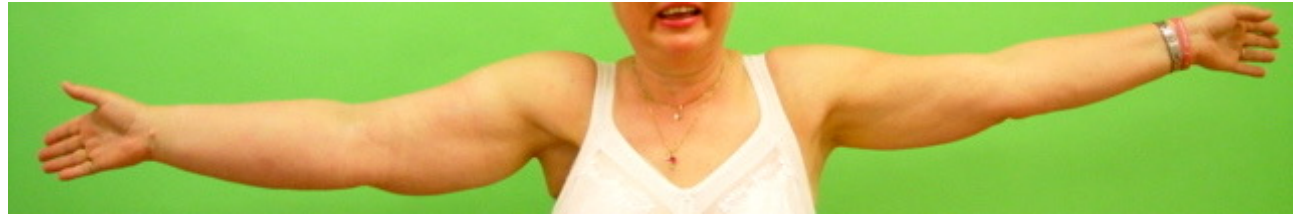
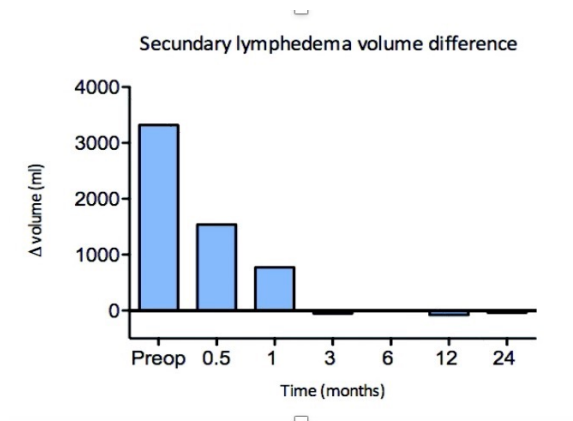
- Reductieve methodes (latere stages)

- Resecties

- Circumferential suction assisted lipectomy (“liposuctie”)

- Shaving

CSAL: effectief in een centrum met voor-nazorg



Damstra RJ, Voesten HGJM, Klinkert P, Brorson H. Circumferential suction-assisted lipectomy for lymphoedema after surgery for breast cancer. *The British journal of surgery*. 2009 Aug;96(8):859–64.

Lamprou, D. A. A., Voesten, H. G. J., Damstra, R. J., & Wikkeling, O. R. M. (2017). Circumferential suction-assisted lipectomy in the treatment of primary and secondary end-stage lymphoedema of the leg. *British Journal of Surgery*, 104(1), 84–89.

Lymfostatische verrucosis: shaving techniek

Langdurige lymfoedeem tenen zonder teenkappen

Veel bij primair lymfoedeem



Damstra, R. J., Dickinson-Blok, J. L. & Voesten, H. G. Shaving Technique and Compression Therapy for Elephantiasis Nostras Verrucosa (Lymphostatic Verrucosis) of Forefeet and Toes in End-Stage Primary Lymphedema: A 5 Year Follow-Up Study in 28 Patients and a Review of the Literature. Journal of Clinical Medicine 9, 3139–13 (2020)

Aanbevelingen rond chirurgie voor lymfoedeem

- **reconstructieve chirurgie**

- Pas vooralsnog reconstructieve chirurgie alleen toe in het kader van een studie
- Verricht de indicatiestelling en uitvoering van de ingreep altijd binnen een multidisciplinair team
- Nog geen bewijs voor de klinische praktijk

- **Reductie chirurgie**

- Shaving en CSAL goede technieken voor stadium 3
- Verricht de indicatiestelling en uitvoering van de ingreep altijd binnen een multidisciplinair team
- Goed bewijs voor reguliere zorg

Leefstijlinterventies

- Pas moderne gesprekstechnieken toe (shared decision making, motivational interviewing, samenmanagement)
- Wijs patiënt op het belang van een gezonder gewicht en voldoende bewegen.
- Verricht een basismeting (o.a. gewicht, BMI, activiteitsniveau) voorafgaande aan alle behandelinterventies en biedt een follow-up periode aan van tenminste 5 jaar om de patiënt te kunnen monitoren op het ontstaan van lymfoedeem en vroegdiagnostiek
- Ga in overleg met de patiënt na in hoeverre een patiënt in staat is zelfmanagent en preventie uit te voeren en gezondheidsvaardigheden kan aanleren. Inventariseer daarbij het sociale netwerk van de patiënt. Ter ondersteuning hiervan mantel- dan wel thuiszorg worden ingeschakeld.
- Houd rekening met de vaardigheden van een patiënt om fysieke belemmeringen (mobiliteit, pijn, energie, conditie) of psychosociale belemmeringen (angst, stress, schaamte, onzekerheid) te herkennen.
- Verricht in de onderhoudsfase naast het aanmeten van nieuwe TEK ook klinimetrie (gewicht, beweeglijkheid, volume, PROM, patiënt gerapporteerde uitkomst meting/healthmonitor).
- Houd aandacht voor behoud van behandeldoelen, risicofactoren, leefstijl en hoe de patiënt zijn tertiaire preventie uitvoert. In overleg met de patiënt kan advies en/of ondersteuning m.b.t. de gezondheidsvaardigheden worden gegeven.
- Geef extra aandacht aan kankerpatiënten met lymfoedeem én pijnklachten door verwijzing naar een gespecialiseerde centrum.
- Geef aan dat lymfoedeem (met name gynaecologisch lymfoedeem, lymfoedeem in de genitaal regio en thoraxoedeem) mogelijk gevolgen kan hebben voor intieme relaties en bespreek dit onderwerp actief.

Organisatie van zorg

- Denk na over een (individueel) nazorg(plan) ten behoeve van de follow up in samenspraak met de patiënt: voor onderhoudsbehandeling en bij acute problematiek: Maak een dynamisch model
- Een belangrijk aandachtspunt hierbij is kosteneffectiviteit: “niet alles wat fijn voelt is nodig”: patiënt educatie
- Bovengenoemd proces kan plaatsvinden in de 1^e lijn met huisarts/paramedici/bandagist; in 2^e lijn binnen een multidisciplinair lymfoedeemspreekuur, in samenspraak met een transmuraal netwerk met 3^e/4^e lijn (expertise centrum).
- Facultatief of incidenteel kunnen andere specialismen worden toegevoegd. (denk ook aan bv podotherapeut)
- Bij complexe problematiek of achterblijvend therapeutisch resultaat(na 8-12 weken) kan worden doorverwezen naar een lymfoedeem expertisecentrum (stepped care principe). Deze afspraken worden vastgelegd in een zorgpad, in overleg en gedeeld met de patiënt. **Vraag om een second opinion voor medisch / paramedische herevaluatie of eventueel klinische behandeling**

Conclusies: richtlijn lymfoedeem 2024

- Lymfoedeem is geen diagnose: (primair en secundair) is een chronische aandoening die een moderne aanpak volgens CCM / ICF nodig heeft (functionele benadering)
- Goede diagnostiek bij primair lymfoedeem: fenotyping, begeleiding kind en ouders
- Behandel spectrum: preventie – initieel – onderhoudsfase op vele domeinen: interdisciplinair
- Lymfoedeem zorgnetwetwerk: preventief – poliklinisch/ambulant – klinisch in centrum: dermatoloog als protocolhouder
- Implementatie van richtlijn 2024 in lokale / beroepssprotocollen (bv NVH, NVFL ed)
- Veel scholingsmogelijkheden aanwezig voor nieuwe aanpak