

# Lipoedeem is niet eigen schuld dikke bult

Bij de term obesitas heeft vrijwel iedereen een beeld. Maar van lipoedeem, een chronische aandoening met onregelmatige vetophopingen, pijn, conditieverlies en op den duur vaak overgewicht, hebben de meesten nog nooit gehoord. En dat terwijl volgens schattingen één op de tien vrouwen eraan lijdt. Tien vragen en antwoorden.

## 1 Ik kamp al mijn hele leven met overgewicht, moet ik me zorgen maken om lipoedeem?

Dat hangt van je lichaamsbouw af. Een heel kenmerkend symptoom van lipoedeem is onregelmatig verdeeld vetweefsel. Patiënten hebben vaak opvallende, zeer plaatselijke vetophopingen op hun heupen, billen, dijen, onderbenen en de binnenkant van de knieën en/of armen. Anders belangrijke verschijnselen zijn:

- Vetophopingen die plaatselijk ophouden, bijvoorbeeld net boven de enkel of pols, alaf of handboeien en/een hebben gestort. De handen-voeten zijn normaal tot slank.
- Smaasopstijfheid (cellulitis).
- Opvallend verschil tussen boven- en onderlichaam, vaak wel twee of drie maten.
- Snel blauwe plekken.
- Zware en pijnlijke benen. De een kan niet tegen ferme aanrakingen, terwijl de ander zelfs geen broek op de hult kan verdragen.
- Relatief snel last van moeheid.
- Zwakke spieren en vaak conditieverlies.
- Afvalten is lastig; vet wordt niet wit, al het geelwit of de borsten, maar niet of nauwelijks uit de benen. Ook de andere lichaamsvormen verminderen vaak nauwelijks.

## 2 Wat staat me te wachten als er lipoedeem wordt gediagnosticeerd?

Het vertoep van de ziekte is meestal te overzien. Het engste aspect is dat patiënten er niet vanaf komen. Maar sommige vrouwen hebben hun hele leven nauwelijks klachten, terwijl bij anderen de klachten snel versnoeren. Ongewoon dertig procent van de patiënten ontwikkelt lipoedeem niet alleen in de benen, maar ook in de armen.

Er zijn drie stadia:

1. Ongelijke vetverdeling, vaak begint op de buitenzijde van de heupen ('zadelbenen'), de binnenkant van de knieën, de enkels en de achillespees, relatief weinig smaasopstijfheid ('puizer') en harde plekken.
2. Grotere vetophopingen met meer smaasopstijfheid en opvallend harde bobbel in het vetweefsel.
3. Overlopende huidplekken, vaak gepaard met vochtophoping.

## 3 Waarom wordt de diagnose zo weinig gesteld?

Lipoedeem komt niet voor op de officiële lijst van ziektes, dus veel artsen (b)kennen het niet. Ook zijn veel patiënten nog niet eens over het stellen van de diagnose. Daarnaast is de overlap met andere aandoeningen, zoals onregelmatige vetverdeling, lymfoedeem en obesitas, groot. Patiënten krijgen al snel te horen: 'U bent gewoon te dik, niet eerst maar eens af.' Maar het goede nieuws is dat er sinds dit jaar een officiële richtlijn bestaat voor lipoedeem. Dit is een medische handreiking voor zowel patiënten als artsen om de kwaliteit van de zorg voor patiënten met lipoedeem te verbeteren. De richtlijn is te downloaden via: [www.lipoedeem.net](http://www.lipoedeem.net).

## 4 Is de aandoening erfelijk?

Er is nog geen 'lipoedeem-gen' gevonden, maar vaak zijn er meerdere gevallen binnen één familie. Ook lijkt het bij bepaalde bevolkingsgroepen meer (Zuid-Europaan, Surinamers, Antillaners) of juist minder tot niet voor te komen (Aziaten). De kans is nihil. Er zijn verscheidene maar zeer zeldzame gevallen bekend en die hadden allemaal hormonaal afwijkingen. Lipoedeem ontstaat namelijk vrijwel altijd door een verandering in de vrouwelijke hormoonspiegel, dus tijdens of net na de puberteit, bij pilgebruik en soms ook door een zwangerschap of de overgang.

Er is nog geen 'lipoedeem-gen' gevonden, maar vaak zijn er meerdere gevallen binnen één familie

## 'Hoeveel ik ook sportte, het hielp niet'

Bibi (42, officieuzanger) ontwikkelde pas op haar 30ste dat ze lipoedeem heeft. Inmiddels weet ze dat haar twee dochters van zesde en achtien aan dezelfde aandoening lijden.

"Bibi met de blauwe billen. Een met de dikke benen, vanaf mijn twaalfde waren de plagerijjes niet van de lucht. Mijn eerste onderlijf paste niet bij de rest van mijn figuur. Ook kreeg ik extreem veel blauwe plekken. Ik striede graag met mijn vader en had dan voor ik het doorhad beense armen of benen. Tja, leg dat maar eens uit aan de buitwereld. En hoewel ik ook balletdansde, tafelteniste en op mijn vreedzaam lichte, ik bleef van twee maten 36 houden en van onder 40-42. Toen ik aan de pil ging, en vervolgens door een oron-steroniekuk en jaar nauwelijks kon sporten en mijn frustratie weg begon te scoopen, was het lek van de dam. Op mijn achtentwintigde was er bijna 25 kilo bij. Ik wou ik kilo bij 1,62 meter. Inmiddels hebben mijn benen ook vicht van.

Mijn figuur was zo anders dan dat van andere forse vrouwen. Het was met veel gelijkmatige verdeling, zij hadden die bolkeukten niet. Ook mijn ouders en broer waren in proportie. Maar volgens de huisarts was het allemaal een kwestie van afvalden. Op aandringen van om dit te zeggen ik met bloedhond. Twee miljoen ponden en drie liter vocht per dag. De verhoor zatig kilo in twee maanden, maar om jaar later zat er weer dertig kilo aan. Ik was een klassieke jojo'er. Ik wisselde periodes van nauwelijks eten af met gefrustreerde vastenuren. En ik kreeg enorme buijwiring. Ik mocht dan eten eten, maar ik wilde helemaal om reden geven om me fat, dom, raasteloos, was of onverzorgd te noemen, eigenlijk die diëtenis toch vaak krijgen. Ik werkte keihard, en was daarnaast voortdurend van de redneraar, zette de presterkraant op de schied van mijn dochters in elkaar, wat in het bestuur van een recreatie-terrein, was bestaand uit van een tragevereniging en nam mijn man met zijn studie. Ik was constant bezig te laten zien wat ik in huis had en raakte nooit volledig tevreden. Op mijn twee belandde ik in het ziekenhuis met een wond-rotzucht. Een dermatoloog zag mijn benen en sprak de ingetrouwde woorden: 'loki, jij hebt lipoedeem!' Ik kon niks anders sberengen dan: 'Wat zeg u? Een dag lang hadde ik mijn ogen tek mijn hoofd. Ik had om afsluiting, ik had bijna mijn hele leven voor niets gewerkt met moeite. Het heeft jaren gekost voor ik dit enigszins kon accepteren. Vlak na de diagnose ben ik vachtig ondermocht. De aderen in mijn benen koken, ik moest te markante dragen en gewicht verliezen. Dit gebied aan begeleiding sportte ik me als een dulle op fitness en

at minimaal, waardoor ik lekker ik stuk werd. Mijn conditie en motivatie daalden tot het nulpunt en als trouw groep ik naar chocolade. Het destructief allemaal. Pas in april dit jaar kon ik de knop omzetten. Ik koos naar mijn dochters en op een maaltijd te het me viel in mijn gezicht te gaan mij achterna. Ik wou hetzelfde bijna honderdveertig kilo. Ik zag zo veel van mezelf terug: de zware benen, de vetophoping, het stinkende puberteit alweer stijgende gewicht, de steeds slechter veranderde conditie. Er moest iets gebeuren, maar wat? Ik wist niet beter dan dat gewicht kwijtrafen het enige was wat mijzelf zou helpen en dat lakke nu juist niet. Via via belandden we bij osteofysiotherapeut Joyce Bosman. Hij stapte binnen met de woorden: "Het heeft ongetuigd lang geduurd, maar ik ben er nu klaar voor om iets aan mijn lijf te doen." Joyce constateerde ook lipooedem bij mijn dochters, precies waar ik bij nog voor was. Gelukkig wist Joyce ons alle drie te motiveren om op een positieve manier aan onze conditie, gewicht en levenswijze te werken. Inmiddels zijn we vier maanden verder. In de sportklas doen we gerichte krachtoefeningen om onze spiermassa te vergroten, vooral in de benen. En we zijn met ons hele gezin - mijn man inclusief, want die kan ook wel wat kilo's verliezen - ons eetpatroon aan het veranderen. Bij andere lipooedem verliesen we snel in ons eetpatroon van: ach, het is zo

lekker, het moet toch kunnen. Maar tegenwoordig motiveren we elkaar. We koken gezamenlijk uit de keuken van Jamie Oliver en als een van ons naar de kookkast loopt voor een late snack, roept er altijd wel iemand: "Wil je dit echt?" Dan pak je toch sneller een appel. Ik heb nog steeds drie à vier maaltijdverschillen tussen boven- en onderlijf - inmiddels 48 versies 54/56 - en ik zal door mijn benen nooit een rok of pumps dragen. Maar ik wil een positieve draai aan mijn ziekte geven. Het gaat zo'n knaak om te kunnen zeggen: Ik doe dit puur voor mezelf. Ik wil het beste voor mijn lijf. Dan gowervroed. Ik ben al ruim zestien kilo kwijt en chocolate kan ik nu prima laten staan, op wilscheit. Dankzij de diagnose bes ik zo veel bij- en met mezelf. Ook houd ik mijn agenda soms open lang. De beweging is aanstekelijk veranderd! Mijn dochters zijn blij met de duidelijke, ze eten en bewegen bewuster. Dat geeft me het vertrouwen dat zij de stevige ondercontrole zullen krijgen. Ik dacht altijd dat we gewoon pech hadden, dat ons lichaam een eigen leven leidde. Maar ik weet nu dat je er wel degelijk voor kunt zorgen dat klachten niet verergert. Ik zou tegen iedereen die zich herkent, willen zeggen: je waarde zit niet in je benen, je bent de moeite waard, vecht voor jezelf! Met vechten houd ik voortlog niet op. Mijn doel is onder de honderd kilo op mijn vijftigste. Dat gaat lukken."

## Lipooedem ontstaat door een verandering in de vrouwelijke hormoonspiegel. Het vraagt dus om een andere aanpak dan overgewicht

### 6 Waarom is het belangrijk om te weten of er sprake is van lipooedem, obesitas of een combinatie van die twee?

Omdat de spieren en vetweefsel van lipooedempatiënten zich anders gedragen dan die van mensen met 'gewoon' overgewicht. Het onderzoek staat nagen de kinderschaenen, maar bij lipooedempatiënten blijven extra kilo's met name aan het onderlijf hangen en pakken. Oorzakelaten en zijn in twee: bij elke terugval vliegt de kilo's er op de probleemzones naastomdat aan en gaan extra moeilijk weg. Daarnaast zijn lipooedempatiënten door hun relatief zwakke spieren extra gevoelig voor blessures, zoals overgewicht, wonden, knie- en heupklachten, waardoor onbegreide sportoefeningen vaak mislukken. Hoe langer patiënten onwetend doormedderen, hoe erger de klachten daaraan worden. Veel vrouwen hebben daarnaast de neiging om frustratie weg te eten, wat vaak weer leidt tot overgewicht, nog meer schadelijke klachten en een laag zelfbeeld. Het is dus cruciaal om lipooedem vroegtijdig herkennen en te behandelen.

### 7 Hoe houd je de klachten binnen de perken?

Lichaamsvorm en aantal kilo's niet veranderen, maar de omvang en andere klachten kun je wel beïnvloeden. Enkele tips:

- 1 De buikvat met je voeding, eet gezond en zorgdat je niet volhoudt (voorkom pijn door onrustdieten).
- 2 Fitness (onder begeleiding) is goed voor gerichte, spierversterkende oefeningen die rekening houden met persoonlijke beperkingen.
- 3 Zwemmen en fietsen zijn geschikte vormen van sport (met een zwemverband) te handlopen veel te belastend.
- 4 Steunkousen kunnen nooit kwaad: ze verminderen de druk in de benen.

### 8 Kun je die vetophoping niet veel makkelijker laten wegzuigen?

Je kunt de omvang van je benen en armen er inderdaad mee verminderen en de consumen verbeteren. Maar de behandeling wordt niet vergoed en is bovendien alleen symptoombestrijding. Als je weer aankomt, zal het vet zich op dezelfde, typische plaatsen vastzetten. Dus zorg dat je zeker weet dat je het gerichte bewegen en eten wel kunt houden, anders ben je voor je het weet terug bij (en buidenden) start's annerf.

### 10 Wat is de grootste misvatting over lipooedem?

Dat patiënten lui zijn, te weinig bewegen en te veel eten, kortom: dat het hun eigen schuld is. Je leverstijd kun lipooedem veranderen, maar in de basis is de aandoening aangeboren.

### 9 Wat is het verschil tussen lipooedem en lymfoedem?

Kern door de klacht: lymfoedem is vochtophoping, die vaak ontstaat door een operatie of een ongeluk waarbij de lymflijnen of lymfbanen beschadigd zijn. Lipooedem daarentegen gaat om vetophoping en heeft onder andere een hormonale oorzaak. Maar wet en vocht hebben een versterkende werking. Bij lipooedem wordt in een vergevorderd stadium ook plasticheel veel vocht opgeslagen doordat het lymf-systeem overbelast raakt door het vet en/of gewicht.

## Hier vind je meer informatie

**www.lipooedem.net** NLNet, het Nederlandse netwerk voor lymfoedem & lipooedem, een patiëntenwerk voor iedereen die met lymfoedem en lipooedem te maken heeft. Hier download je ook de richtlijn **www.lipooedem.nl** Stichting Nederlands Lipooedemdag, die elke twee jaar een symposium organiseert om patiënten (in- en buitenland) onder de aandacht te brengen. **www.lipv.nl** de Lipooedem Patiënten Vereniging **www.nijsmetingho.nl** Ziektehuis in Drachten met specialiseerde kennis over lipooedem en lymfoedem via het Nederlands Expertise Centrum Lymfoedem de Nederlands Geneeskunde **www.zelf.nl** de Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie, voor het vinden van een oefening/fysio oefening bij je in de buurt.

**Facebook:** Lipooedem Vrienden en Infopagina **YouTube:** Lipooedem Mij willen in beweging blijven, een voorlichtingsfilm gemaakt door de Facebookgroep Lipooedem Vrienden en Infopagina en NLNet **https://www.youtube.com/watch?v=DeCL2MHyZBak** Onder de indruk van jou, wat foto's en persoonlijke verhalen van mensen met lip- of lymfoedem **www.onderdeindrukvanjou.nl**

#### MET DANK AAN:

Joyce Bosman, osteofysiotherapeut, [www.medischairnruaid.nl](http://www.medischairnruaid.nl)  
Robert Damstra, dermatoloog, [www.nijsmetingho.nl](http://www.nijsmetingho.nl)



Extra kilo's zitten met name aan het onderlichaam