

## Behandelrichtlijn Lipoedeem

Lipoedeem is een aandoening waarbij een disproportionele subcutane vetafzetting in overwegend de benen, maar soms ook de armen ontstaat. De aandoening komt, in tegenstelling tot obesitas, vooral voor bij vrouwen en verschijnt vaak in of na de pubertijd, zwangerschap of menopauze. De benen kunnen naast 'zwaar' ook gevoelig of pijnlijk zijn, wat tot vermindering van de mobiliteit en het dagelijks functioneren kan leiden, maar ook op psychosociaal gebied gevolgen kan hebben. Dit is vooral het geval als de diagnose gemist of onderbehandeld wordt. Lipoedeem wordt namelijk regelmatig verward met overgewicht en lymfoedeem. Esthetisch valt op dat de enkels en knieën slank blijven en de romp niet betrokken is, waardoor de taille relatief slank is. Klachten lijken toe te nemen wanneer het gewicht toeneemt en obesitas is een comorbiditeit die vaak met lipoedeem voorkomt.

De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie nam al in 2011 het initiatief om tot een 'evidence based' behandelrichtlijn voor lipoedeem te komen wat resulteerde in de 'First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health' (Halk, 2017), die tot stand kwam volgens de 'agree'-methode waarbij het beschikbare bewijs uit de vakliteratuur en de praktijkervaring van behandelaars het uitgangspunt is. Deze richtlijn kan als een beginpunt gezien worden om de diagnostiek en behandeling van lipoedeem beter in kaart te brengen. Een brede werkgroep bestaande uit behandelaars als dermatologen, chirurgen, radiologen, psychologen, fysiotherapeuten, diëtisten en huidtherapeuten, maar ook het Nederlandse Huisartsen Genootschap, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, (wond)verpleegkundigen, gezondheidsinstanties, verzekeringsmaatschappijen, het Ministerie van Volksgezondheid en patiënten waren betrokken. Zij bogen zich over de vragen hoe lipoedeem het best gediagnosticeerd en behandeld kan worden en welke diagnostische criteria hierbij relevant zijn. Uitgangspunt was hierbij de patiëntgerichte zorg volgens het 'Chronic Care Model' (CCM), een model waarbij actieve participatie van de patiënt centraal staat in de behandeling van een chronische aandoening. De 'International Classification of Functioning' (ICF) werd gebruikt voor het beschrijven van het functioneren, de ervaren beperkingen in het functioneren en participatie. Door gebruik te maken van de ICF-classificering is er sprake van eenduidig taalgebruik en zijn de gegevens ook internationaal vergelijkbaar.

Vanuit de literatuur was weinig betrouwbare informatie te vinden over de diagnostische criteria en de behandeling van lipoedeem. Ook ICF-diagnostische criteria om de diagnose lipoedeem op een eenduidige manier te stellen waren niet

voorhanden. De werkgroep maakte hiertoe een voorstel en formuleerde ook een set meetgegevens voor de follow-up. Het gewichtsverloop en de body mass index (BMI) zijn door de disproportionele vetverdeling geen optimale parameters. Het advies van de werkgroep is daarom om, naast het gewicht en de BMI, ook (herhaaldelijk) de omtrek van de ledematen en de taille te meten en het activiteitsniveau vast te leggen. Wanneer de diagnose lipoedeem is vastgesteld adviseren zij ook de 'lastmeter' te laten invullen om problemen op het psychosociale vlak te kunnen vervolgen.

De aandoening is niet te genezen en de behandeling gericht op het verminderen van klachten en invaliditeit en preventie van progressie zou daarom gericht moeten zijn op een gezonde leefstijl met een specifiek trainingsprogramma waarbij de intensiteit van de training opgebouwd moet worden. Oedeem speelt geen relevante rol in de ontwikkeling van lipoedeem en verklaart ook niet de pijn, maar kan wel optreden als comorbiditeit bij obesitas. Het voorkómen van gewichtstoename is één van de belangrijkste onderwerpen waarbij de diëtist een rol speelt in de behandeling van lipoedeem.

Wanneer de vetophopingen het functioneren extreem beperken kan een chirurgische behandeling worden overwogen. Een dergelijke ingreep is gericht op het verminderen van klachten en verbeteren van het functioneren. De disproportionele vetverdeling zal altijd blijven bestaan.

Deze Nederlandse richtlijn heeft geleid tot een internationale discussie en een werkgroep met vertegenwoordigers uit tien Europese landen. Een uitgebreid statement artikel in 2020 (Bertsch, 2020) bespreekt de stand van zaken sinds het uitkomen van de Nederlandse richtlijn en stelt voor om de aandoening 'lipalgia syndroom' te noemen.

### *Monique van Kemenade*

Bertsch, T., G. Erbacher and R. Elwell (2020). "Lipoedema: a paradigm shift and consensus." *J Wound Care* 29(Sup11b): 1-51.

Halk, A. B. and R. J. Damstra (2017). "First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health." *Phlebology* 32(3): 152-159.