

Lipoedeem: een chronische vetstoornis

Bij lipoedeem leidt een verstoorde vetverdeling tot dikke, ongelijkmatig gevormde, zware en pijnlijke benen en soms ook armen. Diëtist Bea Koet spant zich ervoor in om huisartsen en diëtisten bewuster te maken van deze nog grotendeels onbekende en niet officieel erkende aandoening bij vrouwen.

Diëtist Bea Koet werkt bij het Expertisecentrum Lymfovasculaire Geneeskunde (ECL) van ziekenhuis Nij Smellinghe in Drachten, dat is gespecialiseerd in de diagnostiek en behandeling van lymfoedeem en lipoedeem. Dat is ook de plek waar zij voor het eerst in aanraking kwam met vrouwen met lipoedeem die met veel pijnklachten aan de benen voor twee tot drie weken werden opgenomen voor observatie. Van hen hoorde zij dramatische levensverhalen. “Vaak is de verkeerde diagnose gesteld en zijn er vanwege onbekendheid met de aandoening verkeerde dieetadviezen gegeven. Daardoor kregen deze vrouwen een verwrongen relatie met voeding en konden ze op de lange termijn het dieet niet volhouden, waardoor ze veel overgewicht ontwikkelden en hun mobiliteit sterk achteruitging”, vertelt Bea Koet.

Bonen in een zak

Lipoedeem is een chronische aandoening waarbij de vetcellen ongelijk verdeeld zijn in de huid en vocht aantrekken. Doorgaans gebeurt dit vanaf de heupen en dijen, waardoor de benen onevenredig groot en zwaar zijn in verhouding tot het bovenlichaam. In tegenstelling tot andere vormen van oedeem, zoals lymfoedeem, is het niet mogelijk deukjes in de huid te drukken. Opvallend is ook dat beide benen – en soms ook de armen – worden getroffen. Typisch zijn billen en heupen in de vorm van een ‘rijbroek’, met vetophoppingen op het zitvlak, de heupen en de binnenkant van de knieën. De handen en voeten kunnen slank zijn, terwijl de rest van de ledematen heel dik zijn. Bij aanraking voelt de huid bobbelig in plaats van zacht en glad, ook wel omschreven als ‘bonen in een zak’. De aandoening gaat vaak gepaard met ‘sinaasappelhuid’ of cellulite. En hoewel lipoedeem in veel gevallen samengaat met obesitas, komt de huidaandoening ook voor bij vrouwen met een gezond gewicht.

De ophoppingen van vet zorgen voor zowel fysieke als emotionele klachten, zoals in looptempo moeilijk mee kunnen komen, vermoeidheid, gevoeligheid voor het ontstaan van ge-

sprongen bloedvaatjes (‘spinnetjes’) en blauwe plekken. Ook is de huid extreem gevoelig voor aanraking en druk. Koet: “Er zijn vrouwen die geen spijkerbroek kunnen verdragen en geen kat op schoot kunnen hebben, laat staan een baby die trappelt.” Psychosociale klachten ontstaan doordat de dikke benen niet passen in het schoonheidsideaal en vrouwen ervaren dat de oorzaak bij henzelf wordt gelegd, terwijl sporten en lijnen niet helpen om de disproportionaliteit tussen boven- en onderlichaam op te heffen.

Diëtist Bea Koet, diëtist in het Expertisecentrum Lymfovasculaire Geneeskunde (ECL) van ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten.



“*Vanwege onbekendheid met de aandoening worden vaak verkeerde dieetadviezen gegeven.*”

Oorzaak

De oorzaak van lipoedeem is nog niet precies bekend. Koet: “De ziekte komt in principe alleen bij vrouwen voor, vaak in bepaalde families. Doorgaans begint lipoedeem na hormonale schommelingen tijdens of na de puberteit of tijdens een zwangerschap. Opeens beginnen de benen te groeien, de dijen worden fors en dat gaat gepaard met gevoeligheid. Er is sprake van inflammatie in de vorm van laaggradige ontstekingen, wat ook te maken kan hebben met de hoeveelheid insuline of oestrogenen.”

Meer bekendheid

Inmiddels heeft Bea Koek er haar missie van gemaakt om meer bekendheid te geven aan de aandoening. “Ik kreeg de gelegenheid in het ziekenhuis de master Healthy Ageing te volgen. Daarbij werk je toe naar een innovatieve opdracht waarmee je na je studie doorgaat. Ik dacht: als iets het moet worden, dan is dit het. Mijn missie is om huisartsen en diëtisten ervan bewust te maken dat als patiënten met dit soort klachten komen, het lipoedeem zou kunnen zijn. Je moet ze dan niet op een streng dieet zetten, want dat vergroot alleen maar de kans dat ze uiteindelijk zwaarder worden en de klachten verergeren. Het is beter om informatie te geven en ernaar te streven dat het gewicht in elk geval niet toeneemt.” Hoe vaak de aandoening voorkomt is onduidelijk: in onderzoekspopulaties komt men tot een schatting van tien tot wel twintig procent van de volwassen vrouwen. De diagnose is echter niet eenvoudig te stellen, zeker niet als sprake is van morbide overgewicht, weet Koet. “Je moet dan echt afgaan op het levensverhaal van vrouwen en gaan uitvragen hoe de pijn in het verleden was en het vetweefsel aanvoelde. Bij twijfel kan een dermatoloog een diagnose stellen en eventueel verwijzen naar het expertisecentrum. Vaak hebben vrouwen ook contact met een huidtherapeut, bijvoorbeeld omdat ze denken dat ze drainage nodig hebben of manuele therapie. De huidtherapeut of manuele therapeut kunnen mensen ook nog wel eens op het spoor zetten van lipoedeem.”

Zelfmanagement

Lipoedeem is niet te genezen. Wel is het mogelijk de aandoening te stabiliseren en de klachten beheersbaar te houden. Koet: “We steken vooral in op zelfmanagement, zoals dat ook gebeurt bij andere chronische ziekten. We geven zoveel mogelijk kennis en informatie over de aandoening en nemen

daarin ook de omgeving mee. Denk aan adviezen over leefstijl, energiebalans en anti-inflammatoire voeding.”

Het is lastig om de verwachtingen van de patiënt te matchen met wat het centrum te bieden heeft. “Mensen komen met hoge verwachtingen naar Nij Smellinghe. Als er sprake is van ernstig overgewicht, maar de diagnose lipoedeem kan niet gesteld worden, zijn vrouwen vaak teleurgesteld. Is het wel lipoedeem, dan is zelfmanagement niet de ‘magic bullet’ waarop ze hoopten”, legt Koet uit.

In het Friese expertisecentrum krijgen vrouwen te maken met een multidisciplinair team, bestaande uit een dermatoloog, medisch maatschappelijk werker, psycholoog, diëtist, fysiotherapeut en huidtherapeut. Deze laatste twee sluiten eerst uit dat er een fysieke, acute reden voor de pijn is. De psycholoog helpt de patiënt om te gaan met chronische pijn. De huidtherapeut kijkt of er sprake is van oedeem. Compressiekousen kunnen helpen om de inflammatie te dempen en verbeteren de stand van de benen, waardoor het lopen beter gaat. Liposuctie kan een oplossing zijn om de vetophopingen die zich op de benen hebben gevestigd, te verwijderen.

Dieetadvies

Het dieetadvies komt grotendeels overeen met het mediterrane dieet. Koet: “Vrouwen geven aan hierbij minder pijn te ervaren en zich beter te voelen. Dat betekent geen bewerkt eten, en proberen de geraffineerde koolhydraten en toegevoegde en snelle suikers te vermijden, net als het eten van rood en bewerkt vlees. Gezonde vetten zoals olijfolie, vette vis, noten en zaden hebben een anti-inflammatoire werking. Ook peulvruchten zijn ontstekingsremmend (Serra-Majem, 2006). Verder raden we drie goede maaltijden per dag aan, zonder tussendoortjes, om de bloedglucosespiegel stabiel te houden (Stockman, 2018). Hoever we gaan met koolhydraatbeperking is maatwerk. Goed luisteren naar de patiënt is daarbij cruciaal.”

Voedingssupplementen zouden ook een rol kunnen spelen, zoals vitamine D, zink, selenium, Q10 (vanwege de energiehuishouding) en magnesium. Koet: “Ook dat is maatwerk op basis van wat de patiënt vertelt of een voedingsanamnese. Wanneer je jaar na jaar te horen krijgt dat je te dik bent en te veel eet, en als reactie daarop streng gaat lijnen, dan is de kans groot dat je te weinig vitamines, mineralen en andere voedingsstoffen binnenkrijgt. Maar dit is nog niet goed onderzocht.”

Afvallen is nooit het eerste doel, benadrukt Koet, al helpt dat zeker de klachten te verminderen. “Eerst moet een vrouw beter in haar vel komen te zitten door goede voeding, beweging en ontspanning. Daarna is er meer ruimte om met een dieetadvies aan de slag te gaan. Dan komt dat afvallen min of meer vanzelf wel. Het dieet moet ook niet te streng zijn, want je moet het de rest van je leven vol kunnen houden.”



Lipoedeem komt het meest voor bij de benen. Een typisch kenmerk is dat handen en voeten slank kunnen zijn, met overbloezend vet vanaf de polsen en de enkels (niet zichtbaar op deze illustratie).

(Bron: Koet, 2022)

Werkgroep

Om de behandeling van lipoedeem beter te kunnen onderbouwen, heeft Koet begin dit jaar de werkgroep Lipoedeem Diëtisten Nederland opgericht. “Vanuit het Kenniscentrum voor Diëtisten Obesitas en Overgewicht hebben we een oproep gedaan. Uiteindelijk zijn we met z’n tienden. Dat zijn allemaal eerstelijns diëtisten, behalve ik. Deze diëtisten hebben ervaring met lipoedeem en daarvoor hun eigen aanpak ontwikkeld. Het doel is data te verzamelen en te onderzoeken welke behandeling werkt, om uiteindelijk te komen tot dieetrichtlijnen. Wij hebben parameters vastgesteld die we bij elke patiënt gaan navragen en volgen, zoals de ervaren pijn, kwaliteit van leven, vermoeidheid en lichaamsafmetingen. Met alle diëtisten samen zien we veel vrouwen. Daar ligt de kracht om data te verzamelen. We willen met elkaar richtlijnen opstellen en kennis uitdragen naar patiënten en collega-diëtisten. Het zou heel mooi zijn als iedere diëtist alert is op het voorkomen van lipoedeem, zodat je mensen al in een vroegtijdig stadium de goede adviezen kunt geven en op een goede manier tegemoet treedt.”

Inmiddels is er een eerste artikel over lipoedeem gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Voeding & Diëtetiek (Koet, 2022). Daarnaast is Bea Koet aangesloten bij de *International Lipedema Association* (ILA), die in 2019 werd opgericht door een aantal artsen in Hamburg, samen met een aantal andere specialisten uit Nij Smellinghe. Het doel is een platform te bieden voor professionals en patiënten en goede, op de praktijk gebaseerde informatie te bieden. Zo zijn onlangs webinars opgenomen voor professionals, met inbreng van de diëtist over voeding.

Karin Lassche

Referenties

- Serra-Majem L, Roman B (2006) Estruch R. Scientific evidence of interventions using the Mediterranean Diet: A systematic review. *Nutr Rev.*64(SUPPL. 1).
- Stockman MC, Thomas D, Burke J, Apovian CM.(2018) Intermittent Fasting: Is the Wait Worth the Weight? *Curr Obes Rep.* 7(2):172–85.
- Koet B. (2022) Diëtist belangrijk bij behandeling lipoedeem, *Ned Tijdschr voor Voeding & Diëtetiek*, 77(2):12-17.

Meer informatie

In het boek ‘De benen van m’n oma’ gaat oedeemfysiotherapeut Joyce Bosman in op lipoedeem en hoe de klachten worden beïnvloed.

De richtlijn Lipoedeem op de site van Nij Smellinghe: <https://www.nijsmellinghe.nl/zorg/aandoeningen-en-behandelingen/lipoedeem>.

Lipedema: a paradigm shift and consensus. International consensus document. In: *Journal of Wound care*, vol 29, sup. 2, no 11, november 2020. <https://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/jowc.2020.29.Sup11b.1>.

De website van de International Lipedema Association: <https://theila.net>.