

PIJN EN SCHAAMTE DOOR LIPOEDEEM

“Ik dacht
dat die
dikke benen
mijn
eigen schuld
waren”

Plaatselijke vetophopingen op de heupen, benen of armen: lipoeedeem is een pijnlijke ziekte, waarachter bovendien veel stil verdriet schuilgaat. “De dokters bleven maar zeggen: eerst afvallen.”

Tekst MAGRIET ZUIDGEEST Illustratie NIENKE SLOTBOOM

Angela Kamstra (34): “In mijn puberteit had ik een normaal figuur. Maar toen ik op m’n 21e van anti-conceptiepil veranderde, gebeurde er iets vreemds: ik kwam in één maand maar liefst 30 kilo aan! Ik kreeg enorme vetophopingen die heel pijnlijk waren. Het gekke was dat het alleen in mijn bovenbenen en billen gebeurde. Terwijl de groeistrepen op m’n benen stonden, bleef ik gewoon een wespentaille houden.” Jarenlang bleef totaal onduidelijk wat er aan de hand was, maar de omgeving wist het wel: ‘gewoon’ overgewicht. Uiteindelijk bleek wat Angela echt had: lipoeedeem.

Extreme vormen

Lipoeedeem is een pijnlijke vetstoornis die vrijwel alleen bij vrouwen voorkomt. Hoewel lipoeedeem vaak wordt aangezien voor obesitas, is het echt wat anders. Ook is overgewicht niet de oorzaak – daarover straks meer. De autoriteit op dit gebied is dermatoloog dr. Robert Damstra, verbonden aan het Expertisecentrum lymfovasculaire geneeskunde in Drachten. Hij legt uit: “Hét kenmerk van lipoeedeem is de heel ongelijke vetverdeling; nauwelijks op de taille, maar vooral op de heupen (de ‘paardrijbroek’), de benen en de armen. De opgezette benen doen pijn bij aanraking en er ontstaan makkelijk blauwe plekken. Ook zien we vaak ‘functionele stoornissen’, zoals spierkracht- en conditieverlies.”

Voordat Angela wist wat ze had, sloeg ze fanatiek aan het sporten en volgde ze talloze diëten. “Tot uithongering aan toe. Mijn ribben kon ik inmiddels tellen, maar dat extreme zandlopermodel bleef ik houden.” Ondertussen had niemand oog voor haar chronische vermoeidheid, de snelle verzuring van haar spieren bij het sporten en de

vreselijke pijn in haar benen. “En de artsen bleven maar zeggen: “Je moet eerst fors afvallen, daarna mag je terugkomen.” Maar Angela leed niet aan overgewicht, ze had een ziekte. En gewichtsverlies helpt wel als je te zwaar bent, maar niet bij lipoeedeem. Ook Marije Strobos (41) had deze ervaring. Tot na haar puberteit had ze lange, slanke benen, maar die veranderden opeens. “In een paar jaar tijd namen ze echt extreme, monstreuze vormen aan. Dankzij het oeverloze sporten bleef mijn bovenlichaam wel in vorm, maar mijn benen pasten op een bepaald moment niet meer in de sportschoolapparaten. Uiteindelijk kon ik niet eens meer lopen.”

Lastige diagnose

Het zijn ernstige gevolgen die zomaar iemand kunnen treffen, omdat er zomaar tientallen kilo's aan vliegen. Wie kan lipoeedeem krijgen en hoe weet je of je het hebt? Dermatoloog Damstra: “De oorzaak is onbekend. Wel lijken aanleg, in de familie kan het vaker voorkomen, en gevoeligheid voor bepaalde hormonen mee te spelen. Als die hormonen opspelen, bijvoorbeeld na de puberteit >

“Zou je dat wel doen?’
vroegen mensen als ik
een keer een taartje at”

Checklist LIPOEDEEM

- Zwaar, drukkend, pijnlijk gevoel in de benen
- Cellulitis (sinaasappelhuid)
- Snel blauwe plekken
- Fors kledingmaatverschil tussen boven- en onderlichaam
- Gewrichtsproblemen
- Pijn bij slechts lichte aanraking
- Gewichtsproblemen zonder aanwijsbare oorzaak
- Geen zwelling bij handen en voeten

Bron: LIPV

“Mijn zelfbeeld kelderde: wie zou mij nou leuk en goed genoeg vinden?”

Tip

NLNET is het Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem (inclusief patiëntenvereniging).
lymfoedeem.nl

“Het is belangrijk om je gevoel te volgen, want daardoor ben ik nu tóch moeder”

of tijdens een zwangerschap, kan de aandoening zich plotseling openbaren.” Ook onduidelijk is hoe vaak lipoedeem voorkomt; cijfers variëren van 0,2 tot 10% van de Nederlandse vrouwen. Verder wordt de ziekte nauwelijks herkend en blijkt de diagnose lastig te stellen. Damstra: “Er bestaat niet iets als een ‘lipoedeemtest’, dus je kunt bijvoorbeeld niet even bloed prikken om te kijken of iemand het heeft. Patiënten hebben meestal ook meerdere klachten, zoals functieverlies (conditie, spierkracht) en omdat driekwart van deze vrouwen ook overgewicht heeft is het onderscheid niet altijd makkelijk te maken.”

In een rolstoel

Al geeft een diagnose helderheid, het blijft heel verdrietig voor patiënten omdat ze door beperkte conditie en spierkracht hun doelen zelden op eigen kracht weten te bereiken, zegt de dermatoloog. “Wel zijn er vrouwen die er gevoelsmatig alles aan hebben gedaan, maar die vervolgens eerlijk bekennen dat ze vooral wanhopig thuis op de bank hebben gezeten. Dat maakt het heel triest voor hen, en funest voor hun zelfbeeld.”

En het wordt mogelijk een vicieuze cirkel; de ziekte maakt je minder mobiel, waardoor je dikker wordt en nóg minder kunt bewegen. Ook Marije was dus niet meer mobiel, maar het duurde tot haar 38e voor duidelijk werd wat ze had. Toen was ze al bijna 20 jaar aan het worstelen met een diep gekelderd zelfbeeld. “Ik gaf mezelf altijd de schuld van mijn omvang, door alle onzekerheid en afslankpogingen kreeg ik zelfs een eetstoornis. Ondertussen bleef ik hangen in een ongezonde relatie en een vervelende baan. Weggaan durfde ik niet, want welke man of werkgever zou mij nou leuk en goed genoeg

vinden?” Gelukkig kwam haar moeder er na intensief speurwerk achter wat ze had. “Hoewel de huisarts het eerst ontkende, bleek later dat mijn moeder gelijk had.” Bij Angela werd de definitieve diagnose in een specialistisch ziekenhuis gesteld en de boodschap die zij erbij kreeg was niet mals. “De specialist zei: ‘Je krijgt steunkousen tot je liezen en om je armen en waarschijnlijk zit je binnen vijf jaar in een rolstoel.’ Maar het allergerst vond ik dat mijn grootste wens de grond in werd geboord: vanwege de hormoongevoeligheid van deze ziekte, mocht ik geen kinderen krijgen. Toen ik dat te horen kreeg, was ik nog maar 24.”

Juist méér eten

Wie zo’n heftige diagnose krijgt, wil natuurlijk zo snel mogelijk een goede behandeling. Maar dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Genezing is namelijk volgens Robert Damstra niet mogelijk en effectieve medicijnen zijn er nauwelijks. Wel kunnen (pijn)klachten en plaatselijke vetophopingen verminderen, maar de ongelijke verhouding van het lichaam blijft. In de kliniek bij Damstra worden lipoedeempatiënten behandeld volgens de Europese richtlijn. “We meten de buikomvang en de verhouding tussen taille en heupen. De focus ligt op functieverbetering, dus brengen we de spierkracht, conditie en pijnklachten in kaart.” Naast spier- en conditietraining moeten patiënten ook meer eten, blijkt vaak. En dat ligt gevoelig, want ze zijn juist altijd veroordeeld op hun zogenaamde ‘overeten’, weet Damstra. Angela en Marije bleken allebei zelfs ondervoed, “maar mijn omgeving behandelde mij als obees”, vertelt Angela. “Zou je dat wel doen?” vroegen mensen dan als ik

een keer wel een taartje at. Maar ik at juist te weinig en daardoor sloeg mijn lichaam extra vet op. In plaats van diëten moest ik opeens naar zes eetmomenten per dag. Het was nogal een omslag, maar met snel resultaat: meer energie, zelfvertrouwen en binnen drie maanden was ik zes kilo kwijt.”

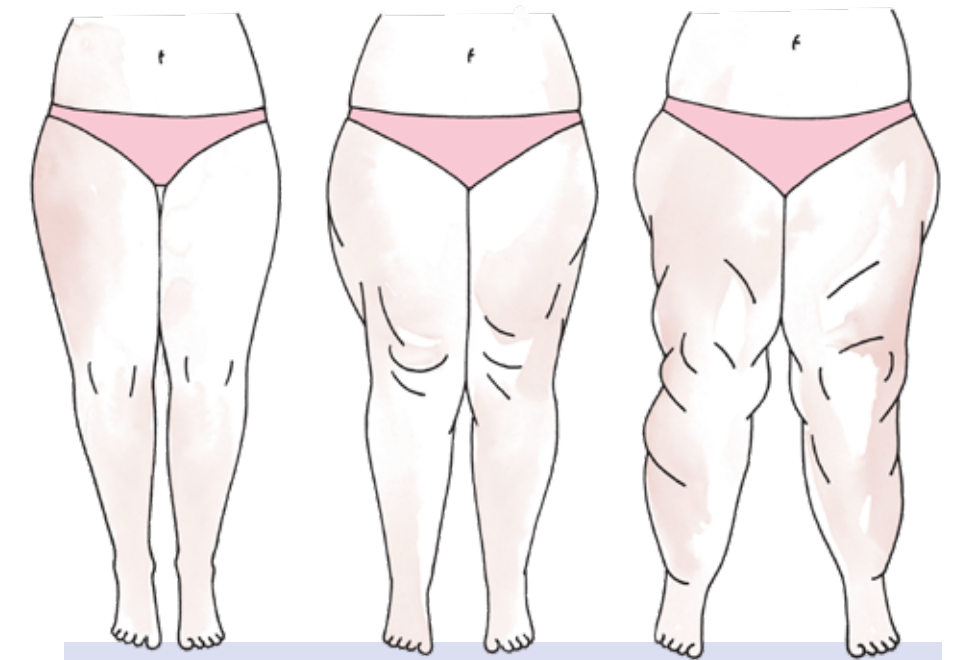
Wegsmeltend vet

Naast meer eten en anders trainen keek Angela verder, want die rolstoel en kinderloze toekomst weigerde ze te accepteren. “Ik kwam iemand tegen die me liet kennismaken met *Personal Hormonal Profiling* (PHP), dat ervan uitgaat dat vetopslag hormonaal bepaald is. Met een personal trainer ging ik aan de slag met fysieke training, voeding en supplementen. Dat beïnvloedde mijn hormonen en werkte gunstig voor de vethoeveelheid en -verdeling. Daarmee bouwde ik zoveel spierkracht op dat ik niet in die rolstoel terecht kwam.”

Na positieve berichten onderging ze vervolgens Quadrivastherapie. “Een nogal pijnlijke, intensieve massage tot op het niveau van de bloedvaten – want die zijn meestal ontstoken bij lipoedeem. Na anderhalf jaar massage tippte een vriendin mij. Zij kende lipoedeempatiënten die fantastische resultaten hadden dankzij natuurlijke supplementen gecombineerd met Himalayazout. Het stelde vetcellen open, waardoor afvalstoffen beter worden afgevoerd. Mijn therapeut merkte een enorm verschil: ‘Het lijkt alsof je vet wegsmeelt’, zei ze. Uiteindelijk viel ik zelfs 22 kilo af. Ook werd mijn huiddoorbloeding beter en mijn uithoudingsvermogen is weer terug”, zegt ze opgelucht.

“Je kunt niet even bloed prikken om te kijken of iemand lipoedeem heeft”

METDANKAAN DR. R.J. DAMSTRA



DE FASES VAN LIPOEDEEM

Lipoedeem is onderverdeeld in verschillende stadia, afhankelijk van locatie en lichaamsvorm, de hoeveelheid vet en de ernst van het proces. In het vierde en laatste stadium zit er ook lipoedeem in de armen. Dermatoloog Robert Damstra: “Lipoedeem hoeft niet automatisch erger te worden en patiënten komen niet zomaar in een volgende fase, mits ze blijven trainen en letten op hun leefstijl.”

En het bijzonderst is dat Angela tóch moeder is geworden. “Ik heb een prachtige, gezonde dochter van 7 én ben nu zwanger van een tweede kindje. Heel belangrijk dus om je gevoel te volgen, want daardoor heb ik mijn kinderwens voorrang kunnen geven.”

Operatie en liposuctie

Er zijn ook veel lipoedeempatiënten die kiezen voor een medische ingreep. Damstra: “Opereren is een optie, maar alleen bij ernstig immobiele patiënten. Bij hen worden huddelen operatief verwijderd, zodat ze weer kunnen bewegen. Liposuctie (vet wegzuigen) is ook een mogelijkheid. Daarbij moet de afweging altijd zijn: is het medisch noodzakelijk of cosmetisch wenselijk?” Bij Marije was de medische noodzaak duidelijk en ze koos hiervoor. “Op mooie benen of een slank lichaam hoopte ik al lang niet meer. Liposuctie wordt alleen niet vergoed, dus het zou mij 9000 euro gaan kosten.” Er volgden drie ingrijpende behandelingen bij het Centrum voor Lipoedeem, waarbij in

totaal 35 liter lipoedeemvet uit haar benen werd gezogen. Maar Marijes doel was bereikt: ze kon weer bewegen en zit stukken beter in haar vel. Haar foute relatie is beëindigd, ze heeft een nieuwe baan en haalt veel energie uit haar lipoedeemblog. Wel wil ze benadrukken dat het onterechte schuldgevoel lang is blijven knagen. “Het was heel belangrijk dat een arts drie jaar geleden tegen mij zei: ‘Marije, dat jij lipoedeem hebt, is echt niet jouw schuld. Je hebt gewoon pech!’” Dat zette alles in perspectief en toen pas kon ik echt verder leven.” □

MEER LEZEN

- *De benen van m'n oma – werkboek voor vrouwen met lipoedeem*, Joyce Bosman
- *Lymfoedeem in de praktijk* R.J. Damstra (alleen nog tweedehands verkrijgbaar)
- Blog Angela Kamstra: angelakamstra.nl
- Blog Marije Strobos: pluseenbeetje.nl