

# Psychosociale aspecten van lipoedeem

Door drs. Eveline E.C. Bogaard  
medisch socioloog, trainer  
patiënt -, cliënt- en klantgericht werken  
in zorg & welzijn

## Uitkomsten van het onderzoek

Deze uitkomsten zijn gepresenteerd tijdens een Masterclass Lymfoedeem en Lipoedeem.

15 telefonische interviews, 15 vrouwen in de leeftijd van 19 tot 65+. Daarnaast een aantal uitgebreide verhalen via de mail.

75 reacties in totaal. (inclusief nagekomen reacties)

Reacties afkomstig van: NL Net forum, forum van tijdschrift "Vriendin" en het grootste gedeelte via Tilly Smidt.

De vrouwen vertelden openhartig over hun ervaringen met de ziekte.

## Familie- geschiedenis

Alle vrouwen zeggen dat het in de familie voorkomt: vooral moeders en grootmoeders, maar ook zusters, tantes en nichtjes. Vaak was er hierbij sprake van een 'achteraf' constatering, niet gediagnosticeerd. Sommigen noemen het een schrikbeeld, om fysiek zo te worden als moeder/tante/zuster. Aan de andere kant kan het een bevestiging zijn: "zie je wel, het komt niet door teveel eten, het zit in de familie!"

## Sport

De vrouwen realiseren zich dat sporten gezond is en mogelijk ook kan leiden tot afname van het gewicht. Schaamte voor het eigen lichaam, fysieke pijn, vooral in de benen en soms moedeloosheid kan het sporten in de weg zitten. Toch sport een deel van de vrouwen met regelmaat en zoekt daarbij grenzen op. Vooral zwemmen ziet men als aangenaam. Maar vooral het zichzelf tonen in badkleding leidt tot schaamtegevoelens.

## Liposuctie

Liposuctie werd en wordt door vrijwel alle vrouwen overwogen. Ervaringen van anderen zijn hierbij belangrijk. Het feit dat het in de meeste gevallen niet vergoed wordt door de zorgverzekering is vaak een belemmering, maar niet in alle gevallen, dan betaalt of betaalde men de ingreep zelf. Risico's zijn er ook. In een enkel geval heeft het niet geleid tot het gewenste resultaat. Complicaties traden op (zoals lymfklierbeschadiging, waardoor er lymfoedeem optrad). Ook is de zoektocht naar waar de ingreep het beste plaats kon vinden moeilijk.

## Dieet

Alle vrouwen hebben meerdere jaren ervaring met diëten en zijn bij de diëtiste (geweest) voor advies en begeleiding, meestal op aanraden van de (huis)arts. Een aantal vrouwen heeft een eetstoornis gehad, is ondervoed geweest of schommelt in gewicht. Soms gaat het

om gevaarlijke diëten, niet onder leiding van een diëtiste. Opmerkelijk is dat de gewichtsafname niet of nauwelijks plaats vindt in de benen, de gebieden die aangedaan zijn door lipoedeem. Enkele vrouwen vertelden juist te eten om gelijkmatig aan te komen, om het verschil tussen boven – en onderlichaam weg te krijgen.

### **Psychische klachten**

Vrijwel alle vrouwen lijden of leden aan depressie, minderwaardigheidsgevoelens, suïcidedachten, schaamte, eetstoornissen, burn-out, vermijdingsgedrag en isolement. Verder lijden of leden zij onder de strijd die zij moeten leveren bij de (huis)arts om hun kwaal erkend te krijgen. Artsen zijn vaak, bij gebrek aan kennis over lipoedeem, van mening, dat afvallen de oplossing is. Er is doorgaans veel begrip uit de omgeving (naasten en familie). Dat geeft veel psychische steun. De vrouwen leden, vaak als kind al, onder discriminatie, pesten, uitgelachen worden of hinderlijke opmerkingen van andere mensen, vaak vreemden. Het verwijt van 'dik zijn door eigen schuld' ligt daar aan ten grondslag.

### **Artsen en para-medici**

De huisarts speelt een centrale rol bij het (h)erkennen van de ziekte en het al dan niet doorverwijzen naar medisch specialisten. In de meeste gevallen had de huisarts nog nooit van de ziekte gehoord en kon deze dus ook niet herkennen of diagnosticeren. Vaak komt het advies dan neer op het houden van een dieet of sporten en bewegen. In meerdere gevallen kwam de vrouw in kwestie zelf met de suggestie aan dat het wel eens lipoedeem zou kunnen zijn (nadat ze bij toeval op het spoor was gekomen door bijvoorbeeld een folder, therapeut en vaak ook via internet.). Maar ook dat mocht niet altijd baten.

### **Opvallend**

Wat op valt bij de Lipoedeempatiënten is dat in de meeste gevallen hun bloedwaarden als cholesterol en suiker goed zijn. Ook hoge bloeddruk komt niet veel voor.

Wat de vrouwen allen aangaven is dat ze Lipoedeem-lotgenoten zelf erg goed herkennen en zelfs 'op een kilometer afstand'. Omdat ze zelf weten hoe vervelend het is om niet te weten dat je het hebt, geven ze aan dit dan aan deze vrouwen kenbaar te maken.

### **Reacties**

Nagenoeg allen gaven aan reacties te krijgen van ons omgeving als:

- onbegrip, pesten, commentaar
- niet weten wat het is, nooit van gehoord
- ga toch afvallen
- discussies
- "je zult wel verkeerd eten"

Schokkend was het verhaal van een Lipoedeempatiënt die vertelde dat haar EHBO docent over dikke mensen de volgende opmerking maakte: "Zo'n dikkerd kan je beter dood laten gaan!" Of de opmerking van een moeder tegen haar kind over vrouw met Lipoedeem: "Kijk daar gaat een Michelin poppetje"

## **Wat helpt een Lipoedeempatiënt?**

- Goede voorlichting, informatie (gedoseerd), handvatten
- Lotgenotencontact op maat (mits er aan toe), delen van tips, emoties
- Behandelaars die zich verdiepen in Lipoedeem, die moeite doen, stimuleren, activeren
- Stukje meelopen in de aanpak en de verwerking
- Psychologische hulp, psychotherapie (zelfacceptatie)
- Handreiking van behandelaars
- Geen vooroordelen of stempels van behandelaars, **respect**
- Zo vroeg mogelijke diagnose
- Begrip uit omgeving, wie staat of staan er naast je?
- Verwijzen naar instanties, sociale kaart
- Cursus Yoga, assertiviteit
- Inschakelen maatschappelijk werk

Samenvatting: Eveline Boogaard en Tilly Smidt