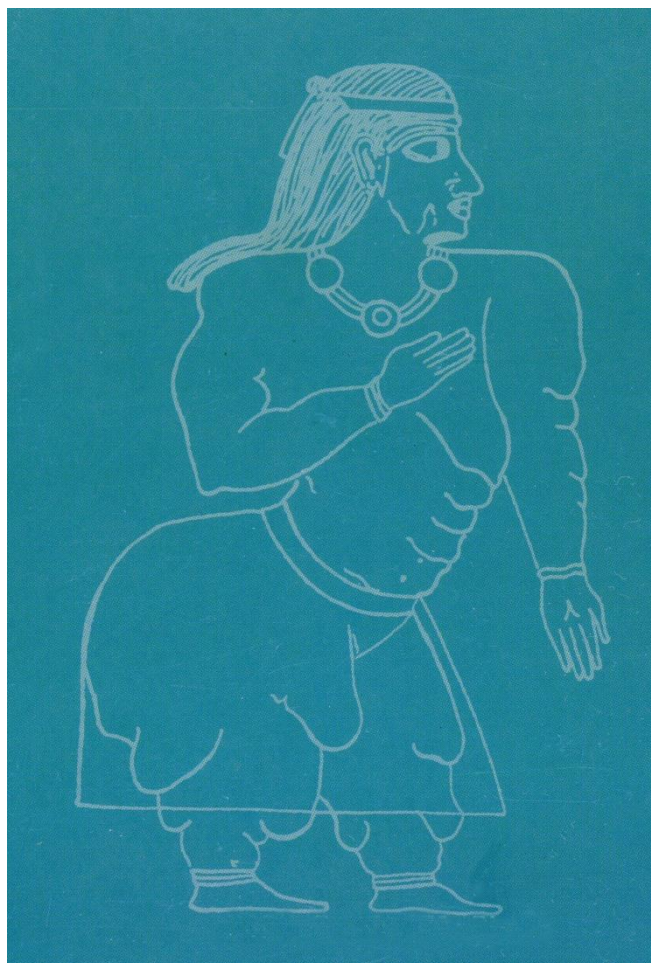


Richtlijn Lipoedeem 2014

voor

Patiënten



Colofon
Richtlijn lipoedeem 2014 voor patiënten 2014[©]

© 2014, Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)
Postbus 8552, 3503 RN Utrecht
Telefoon: 030-2823180
E-mail: secretariaat@nvdv.nl

De inhoud van deze brochure is gebaseerd op de multidisciplinaire evidence-based medische richtlijn lipoedeem 2013.

Deze brochure is geschreven door de NVDV in samenwerking met NLNet.

De NVDV is de beroepsvereniging van de Nederlandse dermatologen. Deze vereniging is geen patiëntenvereniging.

De doelstelling van de vereniging is de bevordering van de studie van huidziekten. Naast wetenschappelijke activiteiten en allerlei organisatorische aspecten zoals de belangenbehartiging van haar leden, heeft de NVDV ook een publiek doel, namelijk om mensen te informeren over het vóórkomen van en de achtergronden achter huidaandoeningen. Dit doet zij door de uitgifte van publicaties, folders, maar ook via de website.

NLNet is de patiëntenorganisatie voor mensen met lymfoedeem en lipoedeem.

De Stichting Nederlands Netwerk voor lymfoedeem en lipoedeem (NLNet) wil een onafhankelijk platform zijn om (wetenschappelijke) kennis, landelijke en internationale richtlijnen en ervaring over lymfoedeem en lipoedeem ter beschikking te stellen aan hen die te maken hebben met lymfologische aandoeningen, in het bijzonder lymfoedeem en lipoedeem. Zij richt zich zowel tot patiënten, patiëntenorganisaties als tot hulpverleners. Door aandacht te vestigen op deze aandoeningen kan de kwaliteit van de zorg voor deze groepen patiënten verbeteren en zal de toegang tot goede zorg gemakkelijker worden. Tevens doet zij aan belangenbehartiging. NLNet stelt de patiënt centraal. Een respectvolle benadering is uitgangspunt en de behoeften van de patiënt zijn daarbij richtinggevend.

NLNet tracht dit doel te bereiken door onder meer het onderhouden en uitbouwen van het internetplatform, een tijdschrift ('Lymfologica') uit te geven, een maal per twee jaar een patiëntencongres te organiseren, regionale supportgroep bijeenkomsten te houden en vele andere activiteiten te ontplooiën.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever.

Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de copyrighthouder aanvragen. Adres en e-mailadres: secretariaat@nvdv.nl.

Inhoudsopgave

Richtlijn Lipoedeem voor Patiënten	4
Introductie.....	4
Werkwijze van de richtlijnwerkgroep	4
1. Wanneer spreekt men van lipoedeem?	5
1.1 Ongelijkmatig verdeeld vetweefsel	5
1.2 Andere verschijnselen	5
2. Hoe wordt de diagnose lipoedeem gesteld?	5
3. Waaruit bestaat de behandeling van en/of zorg voor patiënten met lipoedeem?	7
3.1 De conservatieve (niet-operatieve) behandeling.....	7
3.2 Operatieve behandeling	7
4. Welke rol hebben patiëntenorganisaties in de zorg voor patiënten met lipoedeem?	8
5. Informatieve websites.....	9

Richtlijn Lipoedeem voor Patiënten

U hebt (risico op) lipoedeem en nu verder

Introductie

De Richtlijn Lipoedeem is te vinden op de websites van alle beroepsverenigingen die aan deze richtlijn hebben meegewerkt. Dat is in eerste instantie de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). Andere medische beroepsgroepen die betrokken zijn bij het voorkomen van lipoedeem, het stellen van de diagnose en behandeling van mensen met lipoedeem zoals chirurgen, plastisch chirurgen en revalidatiegeneeskundigen. Daarnaast is nog een groot aantal paramedische en verpleegkundige beroepsgroepen betrokken bij deze richtlijn zoals (oedeem)fysiotherapeuten, huidtherapeuten, orthopedisten en bandagisten. Ten slotte zijn ook de patiëntenverenigingen, de Lipoedeem patiëntenvereniging LIPV en het Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem (NLNet) betrokken bij de totstandkoming. Vertegenwoordigers van al deze verenigingen hebben de richtlijn opgesteld. Zij zijn ook samen verantwoordelijk voor het onderhoud, waarbij de initiatiefnemer, de NVDV, de eerst verantwoordelijke is om de vinger aan de pols te houden.

Omdat lipoedeem een chronische aandoening is, wordt het voorstel gedaan om de huidige benadering van chronische aandoeningen, het 'chronic care model' ook te beoordelen voor geschiktheid bij lipoedeem. Dit model gaat ervan uit dat mensen met een chronische ziekte hun gedrag pas zullen veranderen wanneer zij in dit proces zelf een leidende rol en verantwoordelijkheid krijgen. Het begrip 'zelfmanagement' staat centraal in dit model. Zelfmanagement betekent dat mensen goed kunnen omgaan met hun chronische ziekte en de gevolgen daarvan. Er zijn veel initiatieven om zelfmanagement te bevorderen, maar die zijn nog niet wijdverbreid. Ondersteuning van zelfmanagement vraagt een andere rol van zorgverleners. Zij moeten een meer coachende rol gaan vervullen. Aan de andere kant hebben patiënten ondersteuning nodig om zelf de regie te kunnen voeren. Daar moet de zorgverlening op worden afgestemd.

Deze patiëntenversie is een van de richtlijn afgeleid product, dat eveneens onder verantwoordelijkheid van de werkgroep tot stand is gekomen.

Werkwijze van de richtlijnwerkgroep

Bij de start van het maken van de richtlijn werden alle betrokken verenigingen gevraagd na te denken wat zij in de dagelijkse praktijk ervaren als de belangrijkste knelpunten die voor verbetering van de zorg in aanmerking komen. Vanuit de ingebrachte knelpunten werden door de leden van de werkgroep enkele uitgangsvragen geselecteerd voor gericht literatuur onderzoek:

- Wanneer spreekt men van lipoedeem?
- Wat moet worden vastgesteld en wat moet worden uitgesloten om de diagnose lipoedeem te kunnen stellen? En hoe kunnen we het verloop van het diagnostisch proces volgen en evalueren?
- Waaruit bestaat de behandeling van en/of de zorg voor patiënten met lipoedeem?
- Welke rol hebben patiëntenorganisaties in de zorg voor patiënten met lipoedeem?

In deze patiëntenversie wordt op al deze vragen kort ingegaan.

1. Wanneer spreekt men van lipoedeem?

1.1 Ongelijkmatig verdeeld vetweefsel

Lipoedeem is een aandoening waarbij vetweefsel ongelijkmatig verdeeld is over het lichaam. Er ontstaan plaatselijke symmetrische vetophopingen (aan twee zijden van het lichaam) op heupen, billen, dijen, onderbenen, binnenkant van de knieën of de armen. Lipoedeem ontwikkelt zich over het algemeen tijdens of net na de puberteit, maar de aandoening kan ook tijdens de zwangerschap of op latere leeftijd tot uiting komen tijdens de overgang.¹ De aandoening komt vrijwel uitsluitend bij vrouwen voor en dikwijls zijn er meer patiënten binnen een familie, hoewel erfelijkheid nog niet is aangetoond.

1.2 Andere verschijnselen

Andere belangrijke verschijnselen zijn:

- Vrijwel geen verbetering van klachten bij gewichtsvermindering;
- Het vet verdwijnt wel op andere plaatsen (gezicht, borsten, etc.), waar minder vet aanwezig is;
- Het vet zit onder de huid rond een deel van de benen of armen ('blubberbenen of wiebelbenen') en houdt dan ineens op. Indien de onderbenen zijn aangedaan eindigen de vetafzettingen abrupt boven de knobbels van de enkel (malleoli) en zijn de voeten en enkels niet aangedaan, waardoor een scherpe rand te zien is. Het lijkt alsof er boeien rond de enkels hebben gezeten waarboven de benen zijn gezwollen; dit wordt 'cuffsign' genoemd, letterlijk betekent dit 'boeien-teken';
- Eenzelfde beeld is te zien wanneer de armen zijn aangedaan: de vetafzettingen lopen door tot aan de polsen, met daaronder zichtbaar slanke handen;²
- Er is geen sprake van dikke enkels en voeten of polsen en handen;
- In de benen gaat lipoedeem gepaard met een pijnlijk, zwaar, vermoeid gevoel;
- De huid is gevoelig voor druk van buitenaf, en er ontstaan regelmatig en gemakkelijk blauwe plekken;
- Er is vaak een sinaasappelhuid (cellulitis);
- Opvallend is dat er bij een groot aantal patiënten een verschil van twee of drie kledingmaten tussen boven- en onderkant van het lichaam bestaat;
- De praktijk leert dat een deel van de patiënten met lipoedeem, vaak een verlies van kracht vertoont van de spieren van armen en benen. In veel gevallen is hierbij ook sprake van een toegenomen lichaamsgewicht, waarbij juist een toename van kracht verwacht zou worden.

2. Hoe wordt de diagnose lipoedeem gesteld?

Ondanks de hier boven genoemde vrij kenmerkende verschijnselen is het toch moeilijk om de diagnose lipoedeem te stellen. Het is belangrijk om bij een patiënt met (verdenking op) lipoedeem de klachten uitvoerig in kaart te brengen met daarbij ook aandacht voor meer objectief meetbare karakteristieke eigenschappen, zoals:

- (Herhaalde) omvang meting van de betrokken benen en armen (vaak extremiteiten genoemd);
- De Body Mass Index (BMI, een maat voor het gewicht in verhouding tot lichaamslengte);
- De buikomvang en de verhouding tussen de omvang van heup en taille (de heup/ taille ratio);
- Het vaststellen van de dagelijkse activiteiten;

- In de eerdere fase is de proef van Stemmer negatief. Deze proef wordt gebruikt om lymfoedeem aan te tonen. De proef houdt in dat de huidplooi tussen de tweede en derde teen wordt opgetild. Lukt dit, dan is er geen sprake van lymfoedeem.

In een latere fase van lipoedeem kan er wel lymfoedeem gaan optreden. Dan is de proef van Stemmer niet meer bruikbaar als hulpmiddel voor de diagnose.

Lipoedeem kent geen afwijkende bloedwaarden. Wel kunnen algemene bloedtesten nuttig zijn, omdat sommige patiënten ook andere medische aandoeningen hebben die verantwoordelijk zijn voor de klachten.

Een CT-scan kan behulpzaam zijn bij het aantonen van lipoedeem, als de overige diagnostiek geen uitsluitsel geeft. Als men denkt dat er tevens ook sprake is van lymfoedeem kan kwantitatieve lymfscintigrafie met looppatroon zinvol zijn om afwijkingen in het lymfevaatstelsel aan te tonen (zie hiervoor ook de Richtlijn Lymfoedeem 2013, en de patiëntenversie hiervan).

Bij lipoedeem komen klachten van het houdings- en bewegingsapparaat vaak voor. Veel patiënten beschrijven klachten van vermoeidheid, zowel van de benen als van het hele lichaam, een afnemende conditie, klachten van toenemend verlies van spierkracht van de benen (zich uitend in problemen met traplopen, opstaan uit een diepe stoel, fietsen, etc.). Problemen van het steun- en bewegingsapparaat worden vaak gevonden bij patiënten met lipoedeem. Meestal manifesteert zich dit in de knie en minder vaak in de enkel. Veel patiënten hebben moeite om het evenwicht te bewaren (statiekafwijkingen), onder andere door een afwijkende stand van de knie (knieën staan naar buiten X-benen) en een plat- en/of spreidvoet. Onder statiek wordt verstaan: het vermogen (kracht plus snelheid) dat het lichaam heeft, als het gaat om de balans te handhaven. Het gaat om heel lichte druk en de reactie daarop.

Het is belangrijk om een onderscheid te maken tussen pijn als gevolg van deze statiekafwijkingen en pijn als gevolg van het lipoedemateuze weefsel rond de knieën. Ten onrechte worden deze laatste klachten regelmatig toegeschreven aan problemen in het kniegewricht.

Een afwijkend looppatroon ten gevolge van deze klachten of ten gevolge van de belemmering door de vergrote vetafzettingen wordt ook vaak geconstateerd.³

Het geheel aan klachten kan leiden tot minder mogelijkheden om dagelijks te functioneren en deel te nemen in de maatschappij (werk, hobby en sport), waardoor de patiënt in een negatieve spiraal belandt. Over het geheel genomen is een vermindering van het lichamelijke activiteitsniveau bij een groot deel van de patiënten waar te nemen.

Het is moeilijk om het beloop van lipoedeem te voorspellen. Bij sommige patiënten blijven de klachten gering en is er weinig verergering waar te nemen, terwijl bij anderen de klachten snel kunnen verergeren.

Zowel in de fase waarin de diagnose wordt gesteld als in de behandelfase is herkenning en eventueel behandeling van lichamelijke en psychosociale klachten belangrijk.

3. Waaruit bestaat de behandeling van en/of zorg voor patiënten met lipoedeem?

3.1 De conservatieve (niet-operatieve) behandeling

Een behandeling die erop is gericht de oorzaak van lipoedeem weg te nemen, is er niet.

De behandeling van lipoedeem richt zich op:

- Verminderen van de klachten;
- Verbeteren van de lichamelijke activiteiten;
- Voorkomen van toename van het lipoedeem;
- Voorkomen van bijkomende factoren zoals met name overgewicht en conditieverlies;
- Aandacht voor bijkomende vochtophoping (soms veroorzaakt door een bijkomende lymf afvloedstoornis), uitgezette aderen (spataderen), het verkrijgen van inzicht in de ziekte en afnemende lichamelijke activiteit.
- Manuele lymfdrainage bij patiënten met alleen lipoedeem is niet zinvol om het lipoedeem te verbeteren.

De behandeling is berust op een aantal pijlers:

- Een gezonde leefstijl;
- Behoud en activeren en reconditioneren. De Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) is daarbij een goede leidraad;
- Door beter gebruik van spieren, met name de kuitspieren en meer bewegen wordt de lymf- en vaatpomp in de kuit gestimuleerd;
- En dan komen daarbij druktherapie (therapeutisch elastische kousen ('steunkousen') die dit effect zullen versterken en eventueel oedeemvorming voorkomen);
- Dieetmaatregelen met bepaling wat de voedselopname is in relatie met de calorieverbranding (de zo genoemde calorische balans);
- Psychische begeleiding.

3.2 Operatieve behandeling

Een laatste mogelijkheid voor behandeling is de operatieve ingreep, de liposuctie, ook wel liposculpture genoemd. Met deze ingreep wordt het vetweefsel verwijderd door middel van liposuctie met tumescente lokale anesthesie (een speciale wijze van plaatselijke verdoving door het inbrengen van een grote hoeveelheid vloeistof) en met gebruik van vibrerende canules.

Liposuctie herstelt de functionaliteit, vermindert de (over)gevoeligheid en zwelling en verbetert het fysieke uiterlijk en daarmee de kwaliteit van leven in belangrijke mate. Liposuctie is een uiterst specialistische behandeling. Daarom zal deze behandeling slechts in een beperkt aantal centra aangeboden kunnen worden aan een selecte groep patiënten. Het ligt voor de hand om eerst conservatieve therapie aan te bieden en alleen op strikte indicatie de patiënten die hier niet voldoende mee geholpen zijn, een chirurgische behandeling aan te bieden.

Voorafgaand aan de operatie is het belangrijk toestemming van de ziektekostenverzekering te krijgen om de financiële consequenties duidelijk te hebben.

4. Welke rol hebben patiëntenorganisaties in de zorg voor patiënten met lipoedeem?

Patiëntenorganisaties behartigen de belangen van patiënten. Deze organisaties zijn een ervaringsdeskundige voorlichtingsbron, bieden mogelijkheden voor lotgenotencontact en leveren een bijdrage aan de kwaliteit van de zorg voor de patiënt met lipoedeem. Tevens bieden ze kansen voor behartiging van groepsbelangen.

In Nederland is sinds 2006 het Nederlands Lymfoedeem Netwerk (NLNet, www.lymfoedeem.nl) actief. De website is HON-gecertificeerd, wat wil zeggen dat de informatie betrouwbaar en transparant is. Deze patiëntenorganisatie richtte zich oorspronkelijk meer op patiënten (met kans op) lymfoedeem en op patiënten met lipoedeem met een lymfatische component (zie patiëntenversie richtlijn lymfoedeem 2013). De laatste jaren echter richten zij zich daarnaast meer op lipoedeem, hetgeen ook blijkt uit de aanpassing van de naam: Nederlands Netwerk voor lymfoedeem en lipoedeem. NLNet heeft de ANBI-status. De belastingdienst erkent NLNet als een 'het Algemeen Nut Beogende Instelling', die is vrijgesteld van belasting op erfenissen en legaten. NLNet ontvangt een PGO-subsidie om zijn werkzaamheden te ondersteunen.

In de Nederlandse belangenbehartiging is NLNet opgenomen via een lidmaatschap van Ieder(in), de koepelorganisatie voor mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte (Ieder(in); www.iederin.nl), de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF; www.npcf.nl) en Huidpatiënten Nederland (HPN; www.huidpatienten-nederland.nl). NLNet heeft een informatieve website, organiseert eens per twee jaar een congres, geeft halfjaarlijks het tijdschrift Lymfologica uit en organiseert in iedere regio twee keer per jaar supportgroepbijeenkomsten. NLNet ondersteunt zelfmanagementcursussen door gecertificeerde docenten. Daarnaast worden patiënten via Social Media (Facebook en Twitter) op de hoogte gehouden van de nieuwste ontwikkelingen omtrent lymfoedeem en lipoedeem.

Sinds april 2009 is de Lipoedeem Patiënten Vereniging (LIPV; www.lipv.nl) actief. Naast de informatieve functie en het activeren van lotgenoten contact, geeft de LIPV minimaal zes keer per jaar een nieuwsbrief uit; zij sponsort lipoedeem symposia; zij organiseert landelijke meetings en incidenteel regionale middagen.

De Stichting Nederlandse Lipoedeemdag (<http://lipoedeemdag.nl>) organiseert eens per twee jaar een congres op het gebied van lipoedeem.

In 2012 verscheen op initiatief van NLNet het boek 'Onder de Indruk van jou', 28 portretten van mensen met lymfoedeem of lipoedeem, Reach, te bestellen via www.onderdeindrukvanjou.nl.

In 2014 is op initiatief van een groep lipoedeempatiënten, onder wie Barbara Boots, bestuurslid van NLNet, een voorlichtingsfilm over lipoedeem uitgebracht onder de titel 'Lipoedeem – wij willen in beweging blijven'. Deze film is onder meer te zien op de website van NLNet.

5. Informatieve websites

www.nijsmellinghe.nl;
www.lymfoedeem.nl;
www.lipoedeem.net;
www.huidarts.info;
www.lipoedeemdag.nl;
www.lipv.nl.

¹ Fife CE, Maus EA, Carter MJ. Lipedema: a frequently misdiagnosed and misunderstood fatty deposition syndrome. *Adv Skin Wound Care* 2010; 23: 81-92

² Forner-Cordero, I., Szolnoky, G., Forner-Cordero, A., & Kemény, L. Lipedema: an overview of its clinical manifestations, diagnosis and treatment of the disproportional fatty deposition syndrome - systematic review. *Clinical Obesity*, 2012, 2(3-4), 86–95.

³ Langendoen SI, Habbema L, Nijsten TEC et al. Lipoedema: from clinical presentation to therapy. A review of the literature. *Br J Dermatol* 2009; 161: 980-986