

Melissa – Lipoedeem, reumatoïde artritis, epilepsie en artrose

“Ik ben 40 jaar en heb naast RA, epilepsie, artrose ook lipoedeem. Dit Ervaringsverhaal gaat over de lipoedeem. Rond mijn pubertijd begonnen mijn benen te groeien maar ik dacht dat ik te weinig sportte. Dus ging ik flink aan de slag maar ik kreeg ook een hatelijke relatie met eten waardoor ik juist weinig at. Ik deed van alles aan om mijn benen dunner te krijgen en kreeg zelfs een verwijzing naar een internist in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen maar daar konden ze alleen maar zeggen dat ik dikke benen had.

Ondertussen kreeg ik langzamerhand veel meer pijn in mijn benen en kreeg ook andere medicijnen tegen de reuma en epilepsie. De diagnose lipoedeem kreeg ik pas toen ik begin 30 was en er werd alleen naar de onderbenen gekeken. De dermatoloog zei ‘lipoedeem’ en voor ik kon vragen wat lipoedeem was, was hij al weg. Ik moest worden gezwachteld maar de zwachtels lagen al op de grond toen ik thuis aan kwam.



Ik heb maar op internet moeten zoeken wat lipoedeem inhield.

Mijn moeder vond trouwens ook een huidtherapeute in de buurt die wist wat lipoedeem is. Ook werd ik lid van twee verschillende Facebookgroepen maar ik ben na een verloop van tijd eruit gestapt omdat er lotgenoten waren die vonden dat ik naar hun moest luisteren terwijl ik al tig keer had uitgelegd waarom ik bepaalde dingen niet kon doen.

Ondertussen las ik wel over rotte ervaringen met lipoedeempatiënten die naar Drachten (het Expertisecentrum lymfovasculaire geneeskunde in ziekenhuis Nij Smellinghe) waren geweest. De dermatoloog daar vond namelijk dat ze geen lipoedeem hadden maar dat hun ledematen òf gewoon stevig waren (lipoedeem stadium 1) òf dat ze morbide obesitas hadden (stadium 3).

Zelf kreeg ik op een gegeven moment zoveel pijn dat het nog amper lukte om te bewegen ondanks dat ik op fysiofitness zat. De fysiotherapeut had mij ook nog naar de medische psychologe gestuurd omdat ik er moeite mee had om zoveel afhankelijkheid in te moeten leveren. Ik ben ondertussen wel gaan sparen voor liposuctie omdat ik op het randje stond om een rollator aan te vragen. Vervolgens ben ik naar de Lipoedeemdag in Harderwijk geweest en was verbaasd dat de zorgverzekeraars liposucties niet eens willen vergoeden omdat liposucties niet zouden helpen. Ook heb ik de desbetreffende arts uit Drachten gezien waar sommige lipoedeempatiënten het over hadden. Ik merkte tijdens zijn speech dat hij dacht dat hij heel wat was. Liposucties zijn volgens hem een experiment en zolang het een experiment is, hoeft het nog niet vergoed te worden.

Ondertussen ben ik weer naar de dermatoloog geweest en hij zei dat ik ook lipoedeem in mijn bovenbenen had en ik moest een duplexonderzoek ondergaan. Aders en slagaders worden dan op eventuele lekkages gecontroleerd maar alles was goed. Toen ben ik naar een goede plastisch chirurg gaan zoeken maar de eerste keek mij raar aan toen ik zei dat ik lipoedeem had, maar hij vond dat ik een maagverkleining nodig had (vroeg niet eens of ik andere ziektes had of dat ik medicijnen gebruikte).

Later heb ik in Rotterdam een plastisch chirurg gevonden en hij zei dat ik ook lipoedeem in mijn billen en mijn armen had.

Mijn huisarts vond het niet nodig dat ik liposucties ging doen omdat lipoedeem volgens haar ook met een dieet en sporten wel weg zou gaan, maar ik bleef net zolang bij mijn huisarts zitten totdat ik een verwijsbrief kreeg. Uiteindelijk kreeg ik die, maar ze deed het wel met tegenzin. Op naar Rotterdam voor mijn eerste liposuctie, van de vijf in totaal!

Om de lange rit uit te zitten had ik nog even de verwijsbrief met de extra brieven van de dermatoloog doorgelezen. Ik las tot mijn grote schrik dat ik volgens de dermatoloog geen zelfbeheersing had qua eten. Wat een lekker vooroordeel weer!

In Rotterdam werd ik om 12 uur 's middags opgeroepen voor de liposuctie. Eerst kreeg ik een lokale verdoving en na een kwartier het echte werk. Er werd 7 liter aan ziek vet uit mijn benen verwijderd en ik kon naar het zorghotel naast het St. Franciscus Gasthuis om uit te rusten en aan te sterken.

Ik heb flink moeten uitrusten, maar was wel blij dat ik die keus had gemaakt. Daarna kreeg ik alleen wel veel last van vermoeidheid. En helaas kreeg ik geen goede steunkousen waardoor er in mijn linkerdijbeen een flinke blaas zat en het knalde ook nog op drie plekken af waardoor het vocht nergens heen kon. Twee personen hebben me stevig gemasseerd, maar ik kon amper lopen. Ik was erg boos op de arts maar hij schoof het weer op mij af. Ik bleek dankzij bloedonderzoek ook nog bloedarmoede te hebben waardoor ik ijzertabletten moest slikken.

Ik moet binnenkort toch weer naar de reumatoloog en zal dan vragen of hij mij voor een revalidatietraject in wil schrijven...."