

## Nieuwe inzichten over lymfoedeem en lipoedeem ILF Congres 2025

In oktober bezocht een afvaardiging van het bestuur het ILF Congres in Canada. Tijdens dit internationale congres kwamen onderzoekers, artsen, productspecialisten, therapeuten en ervaringsdeskundigen uit de hele wereld samen om te praten over de nieuwste inzichten op het gebied van lymfoedeem en lipoedeem. Wij delen graag de belangrijkste lessen en hoopvolle ontwikkelingen die voor jou als patiënt relevant zijn – omdat kennis je helpt beter te begrijpen wat er in je lichaam gebeurt en wat wél mogelijk is.

### 1. Compressie: dag, nacht en comfort

Compressie blijft de basis van de behandeling bij oedeem. Toch verandert er veel op het gebied van comfort, pasvorm en gebruiksgemak. Er komen steeds meer nieuwe producten op de markt. Daarom is het verstandig om minstens één keer per jaar je compressiemateriaal te laten controleren door je bandagist, huid- of oedeemtherapeut. Zij kunnen samen met jou bekijken of je hulpmiddel nog goed past en of er inmiddels betere opties zijn. Aarzel niet om te vragen naar de nieuwste ontwikkelingen – er is vaak meer mogelijk dan je denkt.

Voor sommige mensen kan nachtcompressie een waardevolle aanvulling zijn, zeker als compressie overdag niet voldoende resultaat geeft.

Door al vroeg in de behandeling met nachtcompressie te starten, kan zwelling beter onder controle blijven en verbetert vaak ook de slaapkwaliteit. Er bestaan verschillende merken en materialen, variërend van zachte hoezen tot verstelbare systemen. Bespreek met je therapeut of nachtcompressie geschikt is voor jouw situatie.

Een goed passend en comfortabel compressiehulpmiddel dat bij jouw leven past, helpt niet alleen om zwelling te verminderen, maar versterkt ook je gevoel van controle en welzijn.

Ben je niet tevreden met je huidige compressie? Geef dat gerust aan bij je therapeut of bandagist. Vaak zijn er aanpassingen mogelijk waardoor het prettiger wordt om te dragen. Jij hebt daarin zelf een belangrijke stem – neem de regie over je behandeling.

Ook zijn er steeds meer alternatieven voor het traditionele zwachtelen, zoals klittenbandsystemen, die het aan- en uittrekken veel eenvoudiger maken.

Heb je last van warmte onder je kous of verband? Dat komt vaak voor. Kleine aanpassingen, zoals koelen met water of een verfrissende spray, kunnen al voor merkbare verlichting zorgen.

## 2. Beweging, leefstijl en zelfmanagement

Een belangrijk onderwerp tijdens het congres was zelfmanagement: leren omgaan met een chronische aandoening op een manier die bij jou past. Dat betekent niet dat je alles alleen hoeft te doen, maar wel dat je meedenkt, meebeslist en actief keuzes maakt over wat werkt in jouw dagelijks leven. Jij kent je lichaam tenslotte het best.

De behandeling van lymfoedeem en lipoedeem rust op vier pijlers: beweging, ontspanning, voeding en compressie. Zelfs kleine veranderingen, zoals wat vaker wandelen, bewust rustmomenten nemen of beter slapen, kunnen al helpen om klachten te verminderen.

Tijdens het congres werd ook benadrukt dat overgewicht invloed heeft op het verloop van oedeem, maar dat gewichtsbeheersing méér is dan alleen afvallen. Het draait om balans, steun en haalbare doelen – stap voor stap werken aan wat goed voelt en past bij jouw leven.

**Belangrijk om te weten:** je hoeft niet perfect te zijn om vooruitgang te boeken. Elke kleine stap richting een gezonder en bewuster leven telt.

Je staat er bovendien niet alleen voor. Zorgverleners zoals huid- en oedeemfysiotherapeuten, ergotherapeuten en diëtisten kunnen je helpen om haalbare doelen te stellen en te ontdekken wat voor jou werkt. Samen kun je zoeken naar de juiste balans.

## 3. Lipoedeem beter begrijpen

Er bestaan nog steeds veel misverstanden over lipoedeem. Wat tijdens het congres vaak werd benadrukt, is dat lipoedeem géén lymfoedeem is. Bij lymfoedeem hoopt vocht zich op in het weefsel, terwijl lipoedeem juist een aandoening van het vetweefsel is. De vetcellen reageren anders, wat kan leiden tot pijn, gevoeligheid en laaggradige ontstekingen in benen of armen.

Lipoedeem is ook niet altijd progressief. Veel vrouwen blijven jarenlang stabiel, vooral als ze gezond leven, bewegen en goed voor zichzelf zorgen.

**Belangrijk om te weten:** obesitas kan lipoedeem verergeren, maar is niet de oorzaak ervan.

Een goede behandeling richt zich op beweging, compressie, psychosociale begeleiding, gezonde voeding en een goede balans in belasting- en belastbaarheid – niet op diëten of korte termijn oplossingen. Compressie kan helpen om pijn en drukgevoel te verminderen, zelfs bij milde druk.

*Daarnaast waarschuwen experts voor de grote hoeveelheid onjuiste informatie op sociale media. Zoek daarom altijd betrouwbare bronnen en bespreek twijfels met je arts of therapeut.*

Lipoedeem is niet alleen een lichamelijke aandoening. Het heeft vaak ook een emotionele impact. Veel vrouwen ervaren gevoelens van schaamte, onzekerheid of frustratie. Zorgprofessionals benadrukken dat er meer aandacht nodig is voor zelfvertrouwen, sociale contacten en mentale ondersteuning.

De kernboodschap: lipoedeem is een beperkende aandoening - maar er is steeds meer mogelijk met de juiste behandeling. Met kennis, deskundige begeleiding en goede zelfzorg kun je stabiliteit, comfort en kwaliteit van leven bereiken.

#### 4. Nieuwe behandelopties en onderzoek

Er is wereldwijd steeds meer aandacht voor innovatie in de behandeling van lymf- en lipoedeem. Zo wordt onderzoek gedaan naar GLP-1 RA medicijnen (zoals semaglutide), die ontstekingen kunnen remmen en het gewicht helpen verlagen. Bij sommige vrouwen met lymfoedeem na borstkanker lijkt dit ook de zwelling te verminderen.

Verder wordt internationaal gewerkt aan beter gestandaardiseerde compressieprotocollen en kwaliteitsrichtlijnen (zoals het STRIDE-document).

**Belangrijk om te weten:** de zorg ontwikkelt zich snel. Vraag gerust aan je arts of therapeut naar nieuwe mogelijkheden – samen bepaal je wat bij jou past.

#### 5. Vroege herkenning en opvolging

Hoe eerder lymfoedeem wordt ontdekt, hoe beter het te behandelen is. Nieuwe technieken, zoals lymfocintigrafie en temperatuurmetingen, helpen artsen om veranderingen in het lymfestelsel al in een vroeg stadium op te sporen. Soms kan een kleine toename van spanning of omvang in een arm of been al genoeg reden zijn om toch te gaan starten met compressie.

**Belangrijk om te weten:** let op signalen zoals een zwaar gevoel, spanning of lichte zwelling. Vroeg ingrijpen helpt om klachten te beperken en herstel te versnellen. Twijfel je over veranderingen in je arm of been? Overleg altijd met je arts of therapeut.

Tijdens het congres werd ook aandacht besteed aan lymfoedeem tijdens en na de zwangerschap. Er is nog te weinig kennis over wat er precies gebeurt in het lichaam van vrouwen met lymfoedeem tijdens deze periode. Daarom wordt gewerkt aan meer onderzoek en betere voorlichting, zodat zorgverleners weten welke behandelingen veilig zijn en patiënten beter worden begeleid. Daarnaast ontwikkelen onderzoekers educatief materiaal voor zorgprofessionals én patiënten – over behandeling, preventie en ondersteuning bij zwangerschap en borstvoeding.

**Belangrijk om te weten:** zwelling tijdens de zwangerschap komt vaker voor bij vrouwen met lymfoedeem. Met goede begeleiding en aangepaste zorg is herstel meestal heel goed mogelijk.

## 6. Emoties, acceptatie en relaties

Lymfoedeem en lipoedeem hebben niet alleen lichamelijke, maar ook mentale en emotionele gevolgen. Veel mensen worstelen met schaamte, frustratie of onzekerheid over hun uiterlijk of functioneren. Acceptatie kost tijd – en dat is normaal.

Een belangrijk thema op het congres was intimiteit. Aandoeningen als lymfoedeem of lipoedeem kunnen invloed hebben op seksualiteit, energie en zelfvertrouwen. Deskundigen benadrukten dat intimiteit meer is dan seks: het gaat om aanraking, nabijheid en vertrouwen. Praten over dit onderwerp is belangrijk, ook al voelt het soms ongemakkelijk.

**Belangrijk om te weten:** je bent niet alleen. Praat over je gevoelens met je partner, therapeut of lotgenoten. Openheid helpt om verbinding en zelfvertrouwen te behouden.

## 7. Samen werken aan betere zorg

Een terugkerend onderwerp was het belang van registratie, samenwerking en kennisdeling. Door beter vast te leggen wat werkt – in Nederland en wereldwijd – kunnen behandelingen worden verbeterd en vergoedingsbeleid worden onderbouwd.

**Belangrijk om te weten:** jouw ervaringen zijn waardevol. Door te delen wat goed of moeilijk gaat, help je niet alleen jezelf, maar ook anderen met dezelfde aandoening. Binnenkort komt er een artikel online over wat NLNet gaat doen met patiënten participatie, hou onze website en socials goed in de gaten als je hierin geïnteresseerd bent!

## 8. Kinderen en jongeren met lymfoedeem

Tijdens het congres was er speciale aandacht voor kinderen en jongeren met lymfoedeem. In deze sessie werd gesproken over thema's als stigma, pesten, angst, somberheid en stress binnen het gezin. Deze factoren hebben vaak een grote invloed op hoe een kind met de aandoening omgaat.

Een holistische aanpak - waarbij lichamelijke én emotionele zorg samenkomen - blijkt het meest helpend. Denk hierbij aan counseling, contact met lotgenoten, goede voorlichting en ondersteuning op school. Deze vormen van begeleiding helpen kinderen om sterker te worden, beter met hun aandoening om te gaan en zich minder alleen te voelen.

**Belangrijk om te weten:** kinderen hebben niet alleen medische zorg nodig, maar ook begrip, steun en een omgeving waarin ze zichzelf kunnen zijn.

Omdat dit onderwerp zo belangrijk is, organiseren wij op 26 november een webinar over lymf- en lipoedeem bij kinderen en jongeren. Meer informatie hierover vind je op onze website.

### Tot slot

Het ILF-congres liet zien dat de zorg voor lymfoedeem en lipoedeem volop in beweging is. Er is steeds meer aandacht voor persoonlijke zorg, kwaliteit van leven, innovatie en begrip voor de mens achter de aandoening.

Of het nu gaat om nieuwe compressiemiddelen, meer kennis over lipoedeem, of de moed om over intimiteit te praten – elk inzicht brengt ons dichterbij een toekomst waarin leven met oedeem beter te begrijpen en te dragen is.

**De boodschap is hoopvol:** er is vooruitgang, begrip en steeds meer mogelijkheden om goed te leven met lymfoedeem of lipoedeem.