

Leven met  
lipoedeem

# HET LEVEN MET LIP- EN LYMFOEDEEM

NAAR MEER VRIJHEID IN JE LICHAAM EN LEVEN.

*"HET IS NIET DE ZIEKTE DIE JE DEFINIEERT,  
MAAR HOE JE ERMEE OMGAAT."*



*Let's Get  
Started*



*Ik ben meer  
dan mijn  
gewicht*



# INLEIDING

1. INTRODUCTIE
2. MODULE 1: FYSIEKE ZORG EN ZELFMANAGEMENT
3. MODULE 2: EMOTIONEEL EN MENTAAL WELZIJN
4. MODULE 3: LEVEN MET LIP- EN LYMFOEDEEM IN DE MAATSCHAPPIJ
5. MODULE 4: HET VINDEN VAN JUISTE ZORG EN ONDERSTEUNING
6. MODULE 5: HET OPBOUWEN VAN VEERKRACHT EN POSITIEF LEVEN MET LIP- EN LYMFOEDEEM
7. AFSLUITING





# HEY, IK BEN JANA

In de cursus "Het Leven met Lip- en Lymfoedeem" gaan we samen ontdekken hoe je niet alleen fysiek, maar ook mentaal sterker kunt worden.

Het leven met lip- en lymfoedeem kan uitdagingen met zich meebrengen, maar jouw kracht ligt in de manier waarop je hiermee omgaat. Of je nu leert hoe je je gezondheid beheert, je emoties in balans houdt, of je sociale interacties aangaat, deze cursus helpt je om het beste uit jezelf te halen, ongeacht de omstandigheden..

*Jana*

LET'S DO IT!





"LUISTER NAAR HET  
FLUISTEREN VAN JE  
LICHAAM ZODAT HET  
NIET HOEFT TE  
SCHREEUWEN"

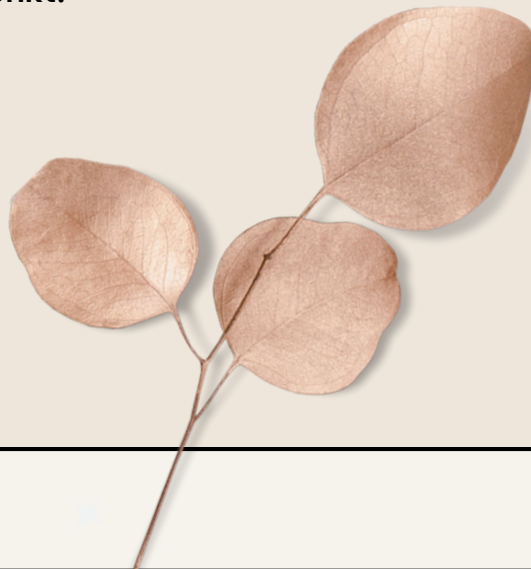
# 01

## INTRODUCTIE

Het leven met lip- en lymfoedeem kan soms voelen als een lange, zware reis. Als jij, net als ik, dagelijks te maken hebt met deze aandoeningen, weet je hoe het je fysieke, emotionele en sociale leven beïnvloedt. Maar wat als ik je vertel dat jij, ondanks de uitdagingen, de kracht hebt om niet alleen de symptomen te beheersen, maar ook je kwaliteit van leven te verbeteren?

In deze cursus deel ik mijn persoonlijke ervaring en geef ik je de tools, inzichten en technieken die ik zelf heb toegepast om het leven met lip- en lymfoedeem een stuk draaglijker te maken. Van zelfzorg tot emotioneel welzijn en van het vinden van de juiste zorg tot het opbouwen van een ondersteunend netwerk, we behandelen alles wat je nodig hebt om krachtig en vol vertrouwen met deze aandoening om te gaan.

We gaan samen werken aan het verbeteren van je fysieke gezondheid, het versterken van je mentale veerkracht en het opbouwen van een leven dat niet alleen draait om de aandoening, maar om jou als persoon. Jij hebt de controle over hoe je deze reis aangaat. Dus, laten we samen beginnen, stap voor stap, module voor module, om niet alleen te overleven, maar om echt te leven. Jij bent sterker dan je denkt!



*LET'S DO IT!*



# MODULE 1: FYSIEKE ZORG EN ZELFMANAGEMENT

## 1. De Basis van Lip- en Lymfoedeem

Voordat we in de praktische technieken duiken, is het belangrijk om te begrijpen wat lip- en lymfoedeem betekent en hoe ze je lichaam beïnvloeden. Lip- en lymfoedeem zijn chronische aandoeningen die het lymfesysteem en vetweefsel aantasten, en ze kunnen leiden tot zwelling, pijn en ongemak, vooral in de benen en armen.

- **Lipoedeem:** Lipoedeem is een chronische, vaak pijnlijke vetverdelingsstoornis die bijna uitsluitend voorkomt bij vrouwen. Het wordt gekenmerkt door een abnormale opstapeling van vetweefsel, meestal in de heupen, dijen, billen, knieën en/of armen symmetrisch aan beide zijden van het lichaam.
- **Lymfoedeem:** Dit ontstaat wanneer het lymfesysteem niet goed functioneert, wat leidt tot een ophoping van vocht, vaak in de armen, benen of andere delen van het lichaam. Het kan leiden tot ernstige zwellingen en ongemak.

---

## 2. Zelfzorg is het fundament van het beheren van lip- en lymfoedeem. In deze sectie gaan we enkele van de belangrijkste technieken behandelen die je dagelijks kunt toepassen.

- **Lymfatische Drainage:** Lymfedrainage is een zachte massagetechniek die je helpt de lymfevocht af te voeren en de zwelling te verminderen. Dit kun je zelf doen, maar het is belangrijk om de techniek goed te leren om te voorkomen dat je te hard duwt of verkeerde bewegingen maakt. Raadpleeg een zorgverlener voor de juiste techniek.
  - Tip: Wat mij ook helpt: Probeer dagelijks een paar minuten te nemen om je lichaam te masseren, bijvoorbeeld na een douche, wanneer je huid iets zachter is. Goed blijven hydrateren.
- **Compressie:** Het dragen van compressiekousen of -sokken kan helpen om de zwelling te verminderen door de druk gelijkmatig over het getroffen gebied te verdelen. Het is belangrijk om de juiste maat en het juiste type compressie te kiezen. Te strakke kousen kunnen je bloedcirculatie belemmeren, terwijl te losse kousen niet effectief zijn.
  - Tip: Vraag een specialist om je juiste maat te bepalen en draag de compressiekousen dagelijks voor het beste resultaat.
- **Houding en Beweging:** Vermijd langdurig zitten of staan, omdat dit de lymfatische circulatie kan belemmeren. Probeer gedurende de dag regelmatig van houding te veranderen en op te staan, vooral als je merkt dat de zwelling toeneemt.

WEES SPECIFIEK: WAT WIL JE BEREIKEN, HOE, EN WAAROM?

HOE WEET JE STRAKS DAT JE JE DOEL HEBT BEREIKT?

WELKE CONCRETE ACTIES GA JE ONDERNEMEN?

WAT BETEKENT HET VOOR JOU PERSOONLIJK?

SCHRIJF OP WELK EFFECT DIT AL HEEFT GEHAD

# MODULE 2: EMOTIONEEL EN MENTAAL WELZIJN

## 1. Het Mentaal Belang van Zelfzorg

Naast fysieke zorg is zelfzorg voor je geest minstens zo belangrijk. Het versterkt je veerkracht en helpt je beter omgaan met uitdagingen.

- Waarom belangrijk? Het vermindert stress en verbetert je gezondheid.
- Zelfzorg betekent aandacht geven aan je mentale behoeften: erken je gevoelens, zoek steun en wees vriendelijk voor jezelf.

## 2. Omgaan met Frustratie en Teleurstelling

Het is normaal om frustratie te voelen door je aandoening. Het herkennen van deze emoties en ermee omgaan is essentieel.

- Erken je gevoelens en laat negatieve gedachten los door ze te vervangen met realistischer, positieve gedachten.
- Vraag om hulp wanneer je het moeilijk hebt.

## 3. Het Vergroten van Zelfcompassie

Wees vriendelijk voor jezelf, vooral als het moeilijk is.

- Tip: Vervang zelfkritiek door begrip: "Het is oké om niet perfect te zijn."
- Affirmaties zoals "Ik ben sterk" kunnen helpen je zelfbeeld te verbeteren.

## 4. Mindfulness en Stressvermindering

Mindfulness helpt om in het moment te blijven en stress te verminderen.

- Oefening: Ademhalingstechniek: adem diep in, houd vast, adem langzaam uit. Focus op je ademhaling.
- Voordelen: Vermindert stress, verhoogt je focus en kalmeert je geest.

## 5. Positieve Gewoontes Creëren

- Kleine, positieve gewoontes kunnen je emotioneel welzijn versterken.
- Dagelijkse affirmaties: Begin je dag met positieve gedachten.
- Dankbaarheidsoefening: Schrijf elke dag drie dingen op waarvoor je dankbaar bent.



# Zelfzorg Planner

Datum: .....

Mijn schema

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Mijn prioriteiten

Notie aan mezelf

---

---

---

---

Dagelijks routine

.....	<input type="text"/>
.....	<input type="text"/>
.....	<input type="text"/>
.....	<input type="text"/>

# STIGMAS

## MODULE 3: LEVEN MET LIP- EN LYMFOEDEEM IN DE MAATSCHAPPIJ

### 1. Zichtbaarheid & onbegrip

- Wat het betekent om met een “onzichtbare ziekte” te leven.
- Hoe mensen reageren op zwachtels, compressiekleding of uiterlijke veranderingen.
- Het gevoel van anders zijn of bekeken worden.
- Medische onwetendheid in de maatschappij (ook binnen zorginstanties).

#### **Reflectie-opdracht:**

Heb jij wel eens het gevoel gehad dat mensen je niet begrepen of je situatie onderschatten? Hoe reageerde je? Wat zou je in de toekomst anders willen doen of zeggen?

### 2. Stigma & oordeel

- Vooroordelen zoals “je moet gewoon afvallen”, “je bent lui” of “het zit tussen je oren”.
- De impact van maatschappelijke idealen (slank zijn, ‘gezond’ zijn) op zelfbeeld.
- Intern stigma: de stem van binnen die meegaat in die oordelen.

#### **Oefening:**

Schrijf op welke vooroordelen je over jezelf bent gaan geloven. Welke daarvan zijn feitelijk onjuist? Welke mag je loslaten?



### 3. Sociale relaties

- Vrienden, familie, partners: hoe je omgeving reageert.
- Moeite met grenzen stellen (“ik wil niet lastig zijn”).
- Het belang van openheid vs. je privacy beschermen.

#### Praktijkopdracht:

Oefen met een korte uitleg over jouw situatie die je kunt geven in sociale situaties: een ‘persoonlijke elevator pitch’ waarmee je je grenzen vriendelijk maar duidelijk kunt aangeven.

### 4. Werk & studie

- Werken met chronische klachten: vermoeidheid, beperkingen, onbegrip van collega’s of werkgevers.
- Wetgeving: rechten en plichten (denk aan WIA, werkplekaanpassingen).
- Communicatie met HR/leidinggevenden: wat zeg je wel, wat niet?

**Tip:** Laat eventueel ervaringsverhalen of een korte video van een ervaringsdeskundige aan bod komen.

### 5. Zelfbeeld & zelfvertrouwen

- Leven in een lichaam dat anders voelt of eruitziet dan je zou willen.
- De impact van sociale media en schoonheidsidealen.
- Je eigen kracht hervinden, ondanks (of dankzij) wat je doormaakt.

#### Oefening:

Maak een lijst van dingen waar je trots op bent, los van je uiterlijk of prestaties.

Welke kwaliteiten maken jou wie je bent?



## 6. Maatschappelijke systemen & toegankelijkheid

- Beperkingen in de openbare ruimte (rolstoelen, vermoeidheid).
- Zorgsystemen die niet altijd aansluiten.
- Hoe je kunt opkomen voor jezelf (bv. in gesprekken met de werkgever, bij zorginstanties of medische keuringen).

### Afsluitende opdracht:

Je kiest symbolisch 5 tot 7 dingen die je in jouw dagelijkse leven met je aandoening kunnen ondersteunen.

Deze kunnen tastbaar, emotioneel, symbolisch of speels zijn.

Bijvoorbeeld:

- Een zachte hand (voor als je streng bent voor jezelf)
- Een "nee"-kaartje (voor als je over je grenzen gaat)
- Een foto van een moment waarop je kracht voelde
- Een stem die je iets moois toefluistert (affirmatie)
- Een persoon aan wie je hulp mag vragen
- Een geur, muziek of kleur die je kalmeert
- Een herinnering aan iets dat je al hebt overwonnen
- Een zin of mantra die je oppept
- Een lege plek: symbool voor ruimte die je jezelf nog wil geven

# MODULE 4:

## HET VINDEN VAN JUISTE ZORG EN ONDERSTEUNING



### 1. Waarom is het zo moeilijk om juiste zorg te vinden?

- Lip- en lymfoedeem worden in België vaak laat gediagnosticeerd.
- Niet alle huisartsen of specialisten zijn op de hoogte van de specifieke kenmerken of behandeling.
- Er is geen nationaal zorgtraject voor lip- of lymfoedeem.
- Veel mensen moeten zelf op zoek naar therapeuten, informatie én vergoedingen.



### 2. Welke zorgverleners kunnen een rol spelen?

Mogelijke betrokken hulpverleners:

- Huisarts: eerste aanspreekpunt, en nodig voor doorverwijzingen en voorschriften.
- Fysisch geneesheer of specialist in revalidatie: voor een RIZIV-erkenning van kinesitherapie.
- Lymfekinesitherapeut: gespecialiseerd in manuele lymfedrainage en compressietherapie.
- Vaatchirurg / fleboloog: bij betrokkenheid van aders of lymfesysteem.
- Dermatoloog: bij huidklachten of complicaties.
- Diëtist (vaak niet terugbetaald, tenzij erkend): voor aangepaste voeding.
- Psycholoog: indien erkend, deels terugbetaald via het netwerk geestelijke gezondheidszorg.
- Bandagist / orthopedisch verstreker: voor maatwerk compressiemateriaal.
- Maatschappelijk werker (bij mutualiteit of OCMW): voor hulp bij administratie, mobiliteit, premies.



### 3. Hoe vind je de juiste zorgverlener?

- Vraag je huisarts expliciet om een doorverwijzing naar een gespecialiseerde kinesitherapeut of specialist.
- Zoek via:
  - Websites van patiëntenverenigingen
  - De website van je mutualiteit
  - Facebookgroepen of online
- Vraag lotgenoten om aanbevelingen.



### 4. Wat wordt vergoed in België (en wat niet)?

Vergoed via het RIZIV / mutualiteit:

- Kinesithérapie:
  - 60 sessies per jaar bij een erkend lymfetherapeut (bij bepaalde aandoeningen meer via de lijst van 'chronische aandoeningen').
  - Soms volledige terugbetaling via verhoogde tegemoetkoming.
- Compressiekousen of -hulpmiddelen:
  - Gedeeltelijke terugbetaling mits voorschrift en via een erkende bandagist.
- Lymfedrainage: via geconventioneerde therapeuten, vaak deels terugbetaald.
- Psychologische zorg: via netwerken geestelijke gezondheidszorg (gedeeltelijk, met beperkt aantal sessies).
- Verhoogde tegemoetkoming: voor mensen met laag inkomen of langdurige ziekte.

Niet (standaard) vergoed:

- Diëtist (tenzij bij erkend diabetestraject).
- Alternatieve therapieën.
- Esthetische operaties (bv. liposuctie bij lipoedeem, tenzij uitzonderlijk medisch gemotiveerd en goedgekeurd door adviserend arts).



### 5. Sterk staan in het gesprek met zorgverleners

- Bereid je voor: schrijf op wat je voelt, nodig hebt, en waar je tegenaan loopt.
- Je mag een tweede opinie vragen. Dat is je recht.
- Je mag "nee" zeggen tegen behandelingen waar je je niet goed bij voelt.
- Probeer bondgenoten te vinden in je zorg: therapeuten die met je werken, niet voorbij je.

# MODULE 5: HET OPBOUWEN VAN VEERKRACHT EN POSITIEF LEVEN MET LIP- EN LYMFOEDEEM

**Veerkracht** betekent niet dat je altijd sterk moet zijn of nooit mag klagen. Het is de capaciteit om terug te veren, om door te gaan ondanks alles. Het gaat over flexibiliteit, emotionele kracht, en het vermogen om jezelf te ondersteunen.

## Leren leven met wat het is:

- Lip- en lymfoedeem zijn (voorlopig) chronisch. Dat vraagt om aanpassing, acceptatie en soms rouw. Deze fase gaat vaak in golven en dat is oké.

## Oefening:

Teken twee cirkels: één voor alles wat je niet kunt controleren, en één voor wat je wél in de hand hebt. Focus je de komende week bewust op die tweede cirkel.



## Je mindset voeden

- Onze gedachten hebben invloed op ons energiepeil, ons zelfbeeld én ons welzijn.
- Positief denken betekent niet "doen alsof alles goed gaat", maar wél: kiezen voor helpende gedachten die je verder brengen.

## Oefening:

Schrijf 3 helpende gedachten op die jij kunt gebruiken op een zware dag.

Bijvoorbeeld: "Mijn waarde hangt niet af van mijn energiepeil vandaag."



### **Zelfzorg die echt voedt**

- Zelfzorg is geen luxe, het is levensonderhoud. Maar het moet bij jou passen, niet bij wat Instagram of wellnessboeken zeggen.

### **Oefening**

Maak een “persoonlijk zelfzorgmenu”: een lijst van 10 dingen die je energie geven, groot of klein, realistisch of niet.

### **Je identiteit herontdekken**

- Je bent niet je aandoening, ook al vraagt het veel aandacht.
- Je bent nog steeds partner, moeder, dochter, vriendin, collega, mens.
- Het is belangrijk dat je ook ruimte blijft geven aan wie jij bent buiten het medische verhaal.

### **Oefening**

Je bent de gids van je rondleiding. Neem ons mee langs drie ‘stukken’ in jouw tentoonstelling. Beschrijf:

1. Een moment van groei: iets dat moeilijk was, maar waar je doorheen bent gegaan en achteraf trots op bent.
2. Een symbool van jouw kracht: Een voorwerp, beeld, of metafoor dat perfect jouw manier van omgaan met je aandoening symboliseert.
3. Een boodschap aan bezoekers: Wat wil jij dat anderen meenemen als ze jouw tentoonstelling verlaten? Wat heb jij geleerd, herontdekt of opgebouwd?



# AFSLUITING

Je hebt de laatste module bereikt.  
Dat betekent niet dat je "klaar" bent. Het betekent wél dat je  
jezelf iets ongelooflijk waardevols hebt gegund: tijd en ruimte  
om te leren leven op jóuw manier met lip- en/of lymfoedeem.

Deze aandoening is geen keuze geweest. Maar de manier waarop  
jij ermee leert omgaan, dát is wel jouw kracht. Misschien voel je  
je niet altijd sterk. Misschien ben je onderweg geraakt,  
verdwaald, opgestaan, weer gezakt. En toch... je bent hier.

Je hebt volgehouden.  
Je hebt gelezen, gevoeld, gedeeld, gedacht, geoefend.  
Je hebt jezelf aangekeken. Dat vraagt moed.

---

## JE RUGZAK IS GEVULD

Na deze cursus draag je niet alleen medische kennis met je mee,  
maar ook:

Begrip over je lichaam, je rechten, en je mogelijkheden  
Inzicht in je eigen grenzen én je veerkracht  
Tools om jezelf beter te ondersteunen: fysiek, mentaal, emotioneel  
Bewustzijn dat je niet alleen bent in dit verhaal  
Of je nu pas aan het begin van je reis staat, of al jaren onderweg,  
jij mag bepalen hoe je verdergaat.  
In jouw tempo. Op jouw voorwaarden.

---

## EEN LAATSTE HERINNERING

Je bént niet je oedeem.  
Je bént niet je vermoeidheid.  
Je bént niet je zwachtels, je aanpassingen, je diagnose.  
Je bent een volledig mens.  
Met dromen, talenten, humor, zachtheid, pit, creativiteit.  
Met een lichaam dat misschien niet altijd meewerkt,  
maar wel van jóu is.  
En dat is genoeg. Jij bent genoeg.



## **BLIJF ZACHT. BLIJF STEVIG. BLIJF JEZELF.**

Dank je wel dat ik jou op deze reis een stukje mocht begeleiden.

Vergeet niet:

je hoeft het niet alleen te doen.

En je hoeft het niet perfect te doen.

Je hoeft alleen maar trouw te blijven aan jezelf.

BEDANKT VOOR HET LEZEN.  
EN NU?  
EVEN ADEMHALEN.  
DAN VERDER IN JOUW TEMPO.



JANA  
ERVARINGSDESKUNDIGE

[WWW.JANAVERHOEVEN.BE](http://WWW.JANAVERHOEVEN.BE)  
[INFO@JANAVERHOEVEN.BE](mailto:INFO@JANAVERHOEVEN.BE)

*Thank you!*

BE  
YOU