

Lipoedeem




Een informatiemap voor
patiënten met lipoedeem,
onmisbaar!

Gwen van Heeswijk
(gwen.vanheeswijk@student.hu.nl)

en

Keshia Houben
(keshia.houben@student.hu.nl)



Hogeschool
Utrecht,
Huidtherapie



Onderzoeks-
rapport

Januari
2010



In opdracht van



© *“De auteurs verklaren het volledige auteursrecht op hun werk te bezitten. Zij vrijwaren de Opleiding huidtherapie van de Hogeschool Utrecht voor alle vorderingen van derden betreffende de inhoud en vorm van het onderzoeksrapport.
Verminigvuldiging en verspreiding van dit onderzoeksrapport is, zonder toestemming van de Opleiding huidtherapie, Hogeschool Utrecht, niet toegestaan. De auteurs zullen bij eventuele publicatie, gebaseerd op het onderzoeksrapport, de Opleiding huidtherapie slechts vermelden na verleende toestemming.”*

⁰ Closeups Limbs. (2007). Gevonden op 25 september 2009, op <http://www.sxc.hu/photo/867362>

Inhoudsopgave

1. Voorwoord	4
2. Samenvatting	5
3. Inleiding	6
4. Vraagstelling en definiëring begrippen	7
a. Probleemstelling	7
b. Vraagstelling	7
c. Doelstelling	7
d. Subvragen	7
e. Afbakening	7
f. Centrale begrippen	8
5. Opzet en uitvoering van het onderzoek / materiaal en methode	9
a. Inhoudelijke oriëntatie	9
b. Beschrijving van het onderzoeksdesign / onderzoeksopzet	9
c. Populatie / steekproef	9
d. Beschrijving en verantwoording van gebruikte onderzoeks- instrumenten	9
e. Materiaalverzameling	10
f. Verwerking en preparatie van gegevens	10
g. Beschrijving en verantwoording van analysebeslissingen	10
h. Beschrijving van de gevolgde (statistische) analyseprocedure	11
6. Resultaten: Uitwerking van de onderzoeksgegevens	12
7. Discussie en conclusie	17
a. Discussie	17
b. Conclusie	18
c. Aanbevelingen	18
8. Literatuurlijst	19
9. Bijlage 1: Gevonden relevante en recente publicaties	20
10. Bijlage 2: Enquête	21
11. Bijlage 3: Logboek uitvoeren van onderzoek / onderzoeksopzet	23
12. Bijlage 4: Logboek uitvoeren van onderzoek / onderzoeksrapport	25

1. Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport over het onderwerp lipoedeem. Lipoedeem is een chronische aandoening waarmee huidtherapeuten regelmatig in aanraking komen. Lipoedeem heeft onze interesse gewekt tijdens het volgen van de opleiding Huidtherapie.

Uit onderzoek is gebleken dat patiënten met lipoedeem weinig informatie ontvangen van (para)medici en/of specialisten over hun aandoening. Door het gemis van informatie zijn er veel patiënten die weinig over hun eigen aandoening weten. Hierdoor kwamen wij op het idee om een informatiemap te ontwikkelen over deze chronische ziekte. We helpen hier de patiëntengroep mee maar tevens ook onze beroepsgroep huidtherapie. Voordat we de informatiemap hebben ontwikkeld hebben we eerst onderzoek verricht naar de gemiste informatie bij patiënten. De titel van het onderzoeksrapport luidt:

“Een informatiemap voor patiënten met lipoedeem, onmisbaar!

Wij hopen met deze scriptie dat patiënten met lipoedeem voldoende informatie ontvangen over hun aandoening door middel van de informatiemap. Doordat zij meer over hun aandoening te weten komen kunnen mogelijke complicaties en/of verergering voorkomen worden.

We hebben met veel plezier aan dit onderzoek gewerkt. Het was een drukke maar leuke en leerzame periode.

Tot slot willen wij onze onderzoeksbegeleider Sigrid Vorrink bedanken voor haar tijd en aanvullingen die ze ons heeft gegeven.

Veel leesplezier,

Gwen van Heeswijk & Keshia Houben
Huidtherapeuten in opleiding

2. Samenvatting

Het uitgevoerde onderzoek betreft het onderwerp lipoedeem. Lipoedeem is een chronische ziekte met een symmetrische stoornis van vetweefsel. In de meeste gevallen komt het voor tussen de bekken en de enkels. Tevens is de afvoer van vocht via de lymfevaten niet optimaal. Hierdoor ontstaat een ophoping van vet en vocht.³

Uit een onderzoek over lipoedeem (2007) is gebleken dat patiënten met lipoedeem onvoldoende informatie krijgen over hun aandoening. Uit de conclusie blijkt dat 86% van de ondervraagden, informatie over hun aandoening mist. Patiënten zijn vaak onbekend met de verschillende onderzoeken en behandeltechnieken. Bovendien wordt er weinig advies en voorlichting gegeven. Doordat patiënten weinig over de aandoening weten, bestaat de kans op complicaties en/of verergering van het lipoedeem.¹

Aan de hand van bovenstaande informatie is verder onderzoek verricht. De vraagstelling luidt: "Welke informatie missen patiënten met lipoedeem over hun aandoening?" Het onderzoek bestaat uit een enquête die door de lipoedeemvereniging is verstuurd naar 160 leden (verspreid over Nederland), waarvan 76 gerespondeerd hebben. De gegevens benadrukken opnieuw dat patiënten met lipoedeem belangrijke informatie over hun aandoening missen. Aan de hand van de resultaten, waaruit blijkt welke informatie de patiënten missen, is een informatiemap ontworpen. Deze informatiemap bevat een compleet overzicht over de problematiek van lipoedeem en zal een toevoegende waarde hebben aan eerdere publicaties.

Door het opstellen van de informatiemap is het doel, het verstrekken van belangrijke informatie, bereikt. Patiënten zullen hierdoor meer inzicht krijgen in lipoedeem. Tevens hebben 99% van de geënquêteerden nadrukkelijk aangegeven dat een informatiemap over lipoedeem zeer gewenst is.

³ Weissleder, H., & Schuchhardt C. (2001). Lipedema. *Lymphedema Diagnosis and Therapy*, (247-260) Keulen: Viavital Verlag GmbH.

¹ Smidt, T. (2007). De uitslag van onderzoek lipoedeem voorjaar 2007. Gevonden op 3 september 2009, op <http://www.tillysmidt.nl/onderzoek%20Lipoedeem.htm#onderzoek%20Lipoedeem%20voorjaar%202007>

3. Inleiding

Lipoedeem is een chronische ziekte, met een symmetrische stoornis van vetweefsel. Tevens is de afvoer van vocht via de lymfevaten niet optimaal. Hierdoor ontstaat een ophoping van vet en vocht. De ziekte komt vooral voor bij vrouwen. Bij mannen is lipoedeem zeldzaam. In de meeste gevallen is er sprake van een symmetrische vetverdeling van de ledematen. Het gaat hierbij voornamelijk om de heupen, billen, dijen, binnenzijde van de knieën en onderbenen. De vetverdeling eindigt daarentegen abrupt boven de enkels. De voeten blijven vrij. Tevens kunnen ook de armen aangedaan zijn.^{2,3}

Uit een onderzoek over lipoedeem (2007) is gebleken dat patiënten met lipoedeem onvoldoende informatie krijgen over hun aandoening. Het onderzoek bestond uit een enquête onder patiënten met lipoedeem. Hieruit is gebleken dat slechts 15% genoeg informatie kreeg, 20% kreeg enigszins informatie en maar liefst 53% kreeg niet genoeg informatie over lipoedeem. Uit een volgende vraag kwam naar voren dat 86% van de ondervraagden informatie mist.¹

Door het gemis van informatie zijn er veel patiënten die weinig over hun eigen aandoening weten. Bestaande folders geven vaak beperkte informatie en uit het recente onderzoek uit 2007 is gebleken dat 45% van de ondervraagde te weinig en/of herhaalde informatie vindt op het internet.¹ Tevens zijn niet alle internetsites even betrouwbaar. Dit afstudeerproject gaat over het ontwikkelen van een informatiemap voor patiënten met lipoedeem. Hiermee wordt aan de beroepsgroep huidtherapie een informatiemap aangeboden zodat zij deze map kunnen overhandigen aan de patiëntgroep.

De informatiemap zal onderbouwd worden door middel van wetenschappelijke literatuur en zal een totaal inzicht geven over de problematiek lipoedeem. De informatiemap kan veel toevoegen aan eerdere publicaties over dit onderwerp.

Figuur 1: patiënten met lipoedeem



² Földi, E., Földi, M. (2005). Das Lipödem. In E. Földi & M. Földi (Eds.), *Lehrbuch der Lymphologie: für Mediziner, Masseur und Physiotherapeuten* (pp. 444-453). München: Urban & Fischer.

³ Weissleder, H., & Schuchhardt C. (2001). Lipedema. *Lymphedema Diagnosis and Therapy*, (247-260) Keulen: Viavital Verlag GmbH.

¹ Smidt, T. (2007). De uitslag van onderzoek lipoedeem voorjaar 2007. Gevonden op 3 september 2009, op <http://www.tillysmidt.nl/onderzoek%20Lipoedeem.htm#onderzoek%20Lipoedeem%20voorjaar%202007>

4. Vraagstelling en definiëring begrippen

4a. Probleemstelling

Patiënten met lipoedeem weten te weinig over hun aandoening. Er zijn behandeltechnieken en onderzoeken die vaak onbekend zijn bij patiënten. Bovendien wordt er weinig advies en voorlichting gegeven. Doordat patiënten weinig over de aandoening weten, bestaat de kans op complicaties en/of verergering van het lipoedeem.

4b. Vraagstelling

“Welke informatie missen patiënten met lipoedeem over hun aandoening?”

4c. Doelstelling

Onder een doelstelling wordt het gewenste eindresultaat verstaan.

Probleem → (Oplossing) → Doelstelling

Doelstelling:

Het verstrekken van voldoende wetenschappelijk onderbouwde informatie, door middel van een informatiemap over lipoedeem. Hierdoor krijgen patiënten meer inzicht over hun aandoening, waardoor de kans op complicaties en/of verergering mogelijk kan worden voorkomen.

4d. Subvragen

Door het beantwoorden van de subvragen zal de informatiemap worden ontwikkeld. De volgende subvragen zijn opgesteld:

- Wat is lipoedeem?
- Welke informatie heeft een patiënt met lipoedeem nodig voor optimaal zelfmanagement van de ziekte?
- Wat zijn de diagnostische procedures van lipoedeem?
- Verschil tussen lipoedeem en lymfoedeem?
- Welke behandelmethoden voor lipoedeem bestaan er?
- Wat is het nut van Therapeut Elastische Kousen bij lipoedeem?
- Speelt voeding een rol bij verergering of vermindering van lipoedeem?
- Welke rol heeft beweging bij deze aandoening?
- Hoe kan de patiënt zelf een bijdrage leveren aan de vermindering van lipoedeem?

4e. Afbakening

Om het onderzoek af te bakenen is er voor gekozen om het te beperken tot het begrip lipoedeem. Oedeem is namelijk een groot begrip, waarvan verschillende soorten bestaan. Bovendien is de tijdsdruk te groot om het onderwerp oedeem volledig uit te werken. Daarom zal het onderzoek zich richten op het onderwerp 'lipoedeem'.

4f. Centrale begrippen

Informatiemap: Onder een informatiemap worden gegevens verstaan die wetenschappelijk onderbouwd zijn. De inhoud is er op gericht de patiënt inzicht te geven over zijn/haar aandoening. De map bevat gegevens en illustraties die belangrijk zijn voor de patiënt.

Lipoedeem: Op oedeem gelijkende plaatselijke verdikkingen van de huid ten gevolge van abnormale afzetting van vet.⁴

Enquête: Een enquête is een manier van onderzoek doen, waarbij gebruik wordt gemaakt van een vragenlijst, die aan meerdere personen wordt voorgelegd.⁵

⁴ Jochems, A.A.F., & Joosten, F.W.M.G. (2006). Zakwoordenboek der Geneeskunde. Doetinchem: Elsevier Gezondheidszorg

⁵ Enquête. (n.d.). Gevonden op 14 december 2009, op <http://www.encyclo.nl/zoek.php>

5. Opzet en uitvoering van het onderzoek/ Materiaal en Methode

5a. Inhoudelijke oriëntatie

Door het zoeken van wetenschappelijke literatuur in de mediatheek van de Hogeschool Utrecht zijn er relevante en recente publicaties gevonden over het onderwerp lipoedeem. (zie bijlage 1: gevonden relevante en recente publicaties). In de literatuur en in het onderzoek uit 2007 (zie inleiding), kwam duidelijk naar voren dat mensen met lipoedeem veel informatie missen over hun aandoening. Tevens wordt lipoedeem vaak verkeerd gediagnosticeerd. In eerder bestaande onderzoeken komt naar voren wat lipoedeem inhoudt en hoe het te behandelen is, deze informatie komt echter niet aan bij de patiënten. Medici en specialisten geven onvoldoende informatie over de aandoening. Aan de hand van bovenstaande informatie komt het volgende standpunt naar voren: patiënten met lipoedeem ontvangen te weinig informatie over hun aandoening.

5b. Onderzoeksdesign/onderzoeksopzet

In de onderzoeksopzet is gebruik gemaakt van een combinatie tussen kwantitatieve en kwalitatieve dataverzamelmethode. In de enquête komt de vraagstelling van het onderzoek naar voren en de resultaten worden weergegeven in diagrammen en percentages. Dit maakt het onderzoek kwantitatief.

Tevens heeft het onderzoek kwalitatieve kenmerken waarbij relevante informatie wordt verkregen. De afgenomen enquête geeft informatie over achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van patiënten met lipoedeem.⁶

Tot slot bestaat het onderzoek uit een literatuurstudie, wat een terugkomend onderdeel is.

Het literatuuronderzoek bestaat uit verschillende niveaus, waaronder de secundaire literatuur. Het onderwerp lipoedeem wordt door verschillende auteurs beschreven, waardoor een veelzijdig en kritisch beeld ontstaat.⁷

5c. Steekproef/ Populatie

De informatiemap heeft betrekking op patiënten met lipoedeem in Nederland. Het is uiteraard niet mogelijk om alle lipoedeempatiënten in Nederland te enquêteren. Daarom is gebruik gemaakt van een steekproef. Door contact op te nemen met de voorzitter van de Lipoedeem Patiënten Vereniging (LIPV) zullen zoveel mogelijk patiënten (verspreid over Nederland) benaderd worden. Er zijn geen lipoedeempatiënten die worden uitgesloten om deel te nemen aan het onderzoek. De werving heeft plaatsgevonden via e-mailcontact met de voorzitter van de Lipoedeem Patiënten Vereniging (LIPV). Via e-mailcontact is er toestemming gegeven. De voorzitter heeft de enquête (zie bijlage 2: enquête) verstuurd naar 160 leden, waarvan 76 (48%) heeft gereageerd.

5d. Beschrijving en verantwoording van gebruikte onderzoeksinstrument(en)

Allereerst is er een onderzoeksplan opgesteld en een probleemstelling geformuleerd. Aan de hand hiervan is er informatie gezocht over het desbetreffende onderwerp: lipoedeem. Via databanken, tijdschriften en boeken van de Hogeschool Utrecht is er naar wetenschappelijke informatie gezocht. Door gebruik te maken van de mediatheek van de afdeling

⁶ Kwalitatief onderzoek en kwantitatief onderzoek. (n.d.). Gevonden op 22 december 2009, op [http://www.rightmarktonderzoek.nl/methoden-onderzoek/kwalitatief-onderzoek.\(kwantitatief-onderzoek\).aspx](http://www.rightmarktonderzoek.nl/methoden-onderzoek/kwalitatief-onderzoek.(kwantitatief-onderzoek).aspx)

⁷ Verhoeven, N. (2007). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Purmerend: Boomonderwijs

gezondheidszorg, is er veel wetenschappelijke informatie over medische aandoeningen (o.a. lipoedeem) te vinden. Via de vakspecifieke databanken op de website van de Hogeschool Utrecht is gezocht op sites als: Portal (The ACM Digital Library) en EBSCO host (Academic Search Premier). Er is specifiek gezocht naar artikelen vanaf 2005. Vervolgens zijn er 3 wetenschappelijke artikelen gevonden over lipoedeem en tevens heeft de LIPV artikelen verstuurd via de email. Tevens zijn er boeken gevonden in de bibliotheek van de Hogeschool Utrecht. In de bibliotheek en op databanken van de Hogeschool Utrecht is naar informatie gezocht omdat deze wetenschappelijk is en er veel informatie te vinden is over medische onderwerpen. Ook is er een enquête opgesteld voor lipoedeempatiënten. Het doel van de enquête is om erachter te komen welke informatie patiënten met lipoedeem missen. De vragen die in de enquête staan hebben hier betrekking op. Door de respons van de enquête is er antwoord verkregen op de subvraag: welke informatie heeft een patiënt met lipoedeem nodig voor optimaal zelfmanagement van de ziekte?

5e. Materiaalverzameling

De wetenschappelijke literatuur die verzameld is, is afkomstig uit verschillende databanken. Via de mediatheek (van de Hogeschool Utrecht) kan men gebruik maken van verschillende databanken zoals Portal (The ACM Digital Library), EBSCO host (Academic Search Premier) etc. Het was in eerste instantie moeilijk om artikelen te vinden over lipoedeem. Vervolgens zijn er artikelen gezocht onder verschillende zoektermen maar ook in verschillende talen; lipoedeem, lipedema, lipödeem, lipo-oedeem, Sulzbein, painfull fat syndrome en adipositas oedematosa. Tevens zijn er boeken in de mediatheek van de Hogeschool Utrecht gevonden die gebruikt zijn voor de ontwikkeling van de informatiemap.

In oktober heeft er een lipoedeemdag plaatsgevonden, hier hadden wij graag bij willen zijn voor het verzamelen van gegevens en informatie. Helaas was dit niet mogelijk. Daarom is er contact opgenomen met de LIPV voor het uitvoeren van de enquête en het verkrijgen van wetenschappelijke artikelen. De LIPV heeft hier toestemming voor gegeven.

5f. Verwerking en preparatie van gegevens

De verzamelde gegevens zullen worden verwerkt in het onderzoeksrapport en in de informatiemap. De uitwerking van de onderzoeksgegevens zijn verwerkt in een Microsoft Word bestand.⁷ De enquête is verwerkt in het programma ThesisTools, hierdoor kunnen de geënquêteerden de enquête gemakkelijker invullen. De gesloten vragen worden door het programma ThesisTools direct geanalyseerd en de open vragen zijn geanalyseerd aan de hand van een turflijst. Vervolgens zijn de uitkomsten van de enquête verwerkt in diagrammen waardoor de resultaten overzichtelijk, duidelijk en snel zichtbaar zijn. Ter verduidelijking zijn onder de diagrammen conclusies van de geanalyseerde gegevens weergegeven.

5g. Beschrijving en verantwoording van analysebeslissingen

Er is voor gekozen om de resultaten te analyseren aan de hand van diagrammen, die zijn gemaakt in het programma Microsoft Word. Door gebruik te maken van Microsoft Word worden de resultaten duidelijk weergegeven in diagrammen, waarin tevens de percentages worden weergegeven.

⁷ Verhoeven, N. (2007). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Purmerend: Boomonderwijs

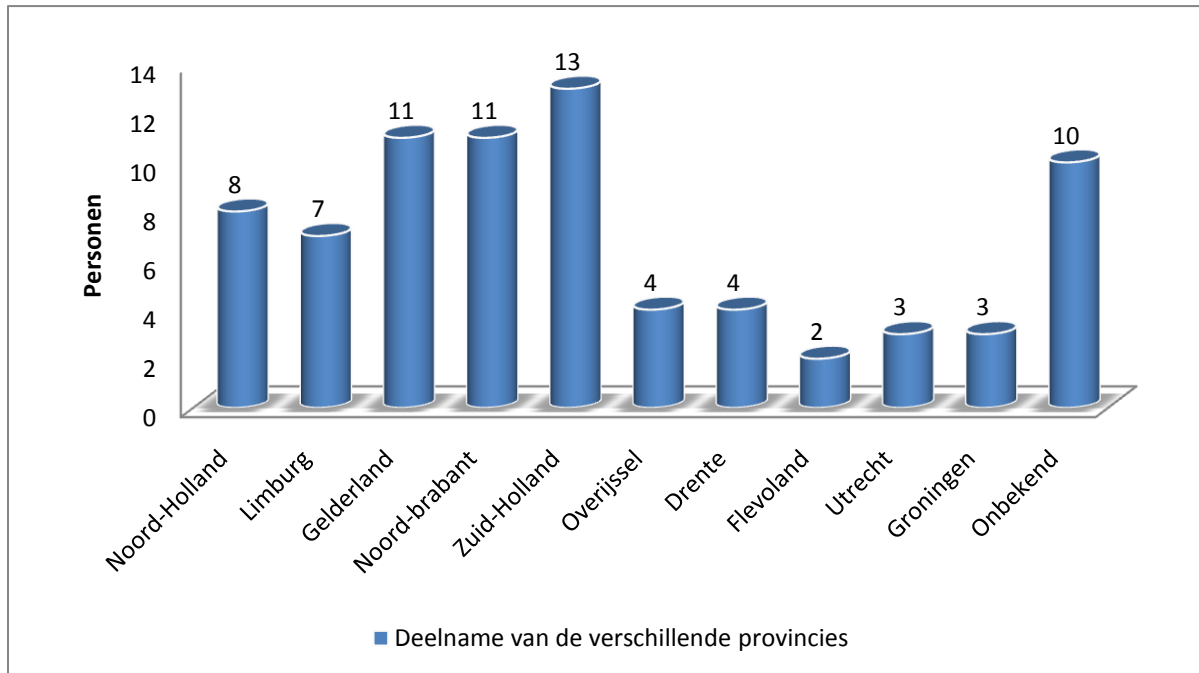
5h. Beschrijving van de gevolgde (statistische) analyseprocedure, met toelichting

De enquête is online gezet via het programma ThesisTools. Er is gebruik gemaakt van gesloten en open vragen. De gesloten vragen worden door het programma ThesisTools direct geanalyseerd en de open vragen zijn geanalyseerd aan de hand van een turflijst. De onderzochte gegevens zijn verwerkt in diagrammen (zie resultaten) waardoor de resultaten overzichtelijk worden weergegeven. De uitkomsten van de enquête worden vertaald door het maken van een product: de informatiemap. De informatiemap is samengesteld aan de hand van de verkregen resultaten en de verwerking van de wetenschappelijke literatuur.

6. Resultaten: uitwerking van de onderzoeksgegevens

Onderzoek onder lipoedeempatiënten

Hieronder volgen de grafische resultaten van de enquête onder lipoedeempatiënten. Er zijn in totaal 160 enquêtes verstuurd. Er is contact opgenomen met de Lipoedeem Patiënten Vereniging, die vervolgens de enquête naar alle 160 leden heeft gemaaild. Van de 160 enquêtes zijn er 76 (48%) geretourneerd. De percentages zijn afgerond naar hele getallen. De enquête is verstuurd naar lipoedeempatiënten uit verschillende provincies. In onderstaand diagram zijn de gegevens zichtbaar:



Het bovenstaande staafdiagram geeft een overzicht van de provincies waar de respondenten vandaan komen die mee hebben gedaan aan het invullen van de enquête. Te zien is dat de provincie Zuid-Holland het meest vertegenwoordigd is en de provincie Flevoland het minst.

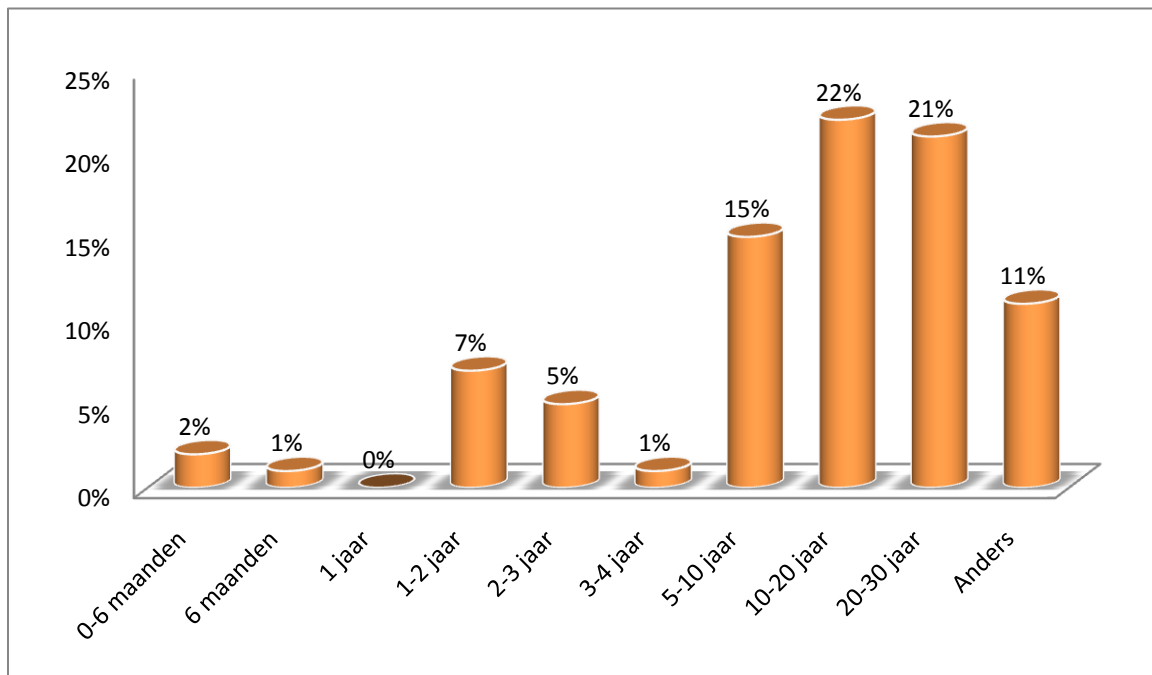
Vraag 1: Wat is u geslacht?

Uit de enquête blijkt dat 97% van de respondenten vrouw is. Lipoedeem is dan ook een typische vrouwenziekte. Bij mannen is het zeldzaam.

Vraag 2: Wat is u leeftijd?

39% van de respondenten bevindt zich in de leeftijdscategorie 40-50 jaar. 35% is tussen de 30-40 jaar, 15% is tussen de 50-60 jaar, 9% is tussen de 20-30 jaar en 3% is tussen de 60-70 jaar. Er komt duidelijk naar voren dat lipoedeem voornamelijk tussen de 20 en 70 jaar voorkomt.

Vraag 3: Hoelang heeft u al lipoedeem?



Uit bovenstaand staafdiagram blijkt dat 22% van de lipoedeempatiënten lipoedeem al 10-20 jaar heeft. 21% heeft deze aandoening al 20-30 jaar. Bij slechts 2% van de respondenten heeft lipoedeem zich pas in de afgelopen 0-6 maanden ontwikkeld.

Vraag 4: Waar bevindt het lipoedeem zich?

Lipoedeem komt op verschillende plaatsen van het lichaam voor. Dijen, binnenzijde van de knieën, onderbenen en heupen zijn de meest voorkomende huidgebieden waar het lipoedeem zich bevindt. Bij 4% bevindt het lipoedeem zich in de onderarmen. De resultaten geven weer dat lipoedeem meer in de benen dan in de armen voorkomt.

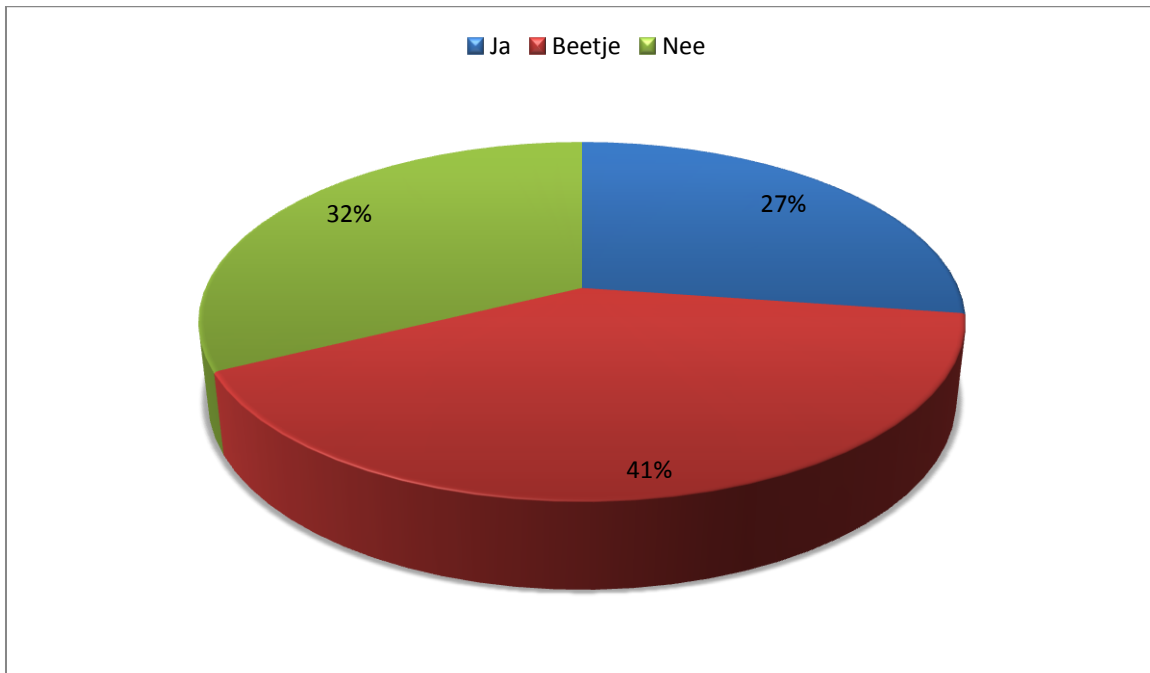
Vraag 5: Wat voor behandeling(en) ondergaat u nu? Of heeft u in het verleden ondergaan?

Het merendeel van de respondenten (44 personen) ondergaat of heeft manuele lymfedrainage ondergaan. Dit is een massagemethode die het lymfestelsel activeert. 40 personen hebben Therapeut Elastische Kousen of hebben deze gehad. Ook heeft een groot deel van de respondenten een liposuctie ondergaan (20 personen). Een tegenstrijdig standpunt uit de gevonden literatuur betreft dit onderwerp. Een aantal auteurs (Weissleder & Schuchhardt 2001) prijzen voor liposuctie bij lipoedeem, terwijl andere auteurs (Földi 2005, Neumann & Tazelaar 2005) het afraden vanwege de vele complicaties en mogelijke verergering van het lipoedeem. 5 personen geven aan dat ze geen behandeling hebben gehad, 8 personen zijn of worden behandeld met lymfapress en 11 personen zijn of worden gezwachteld. Tevens beoefenen 6 personen een sport of hebben een sport beoefend. Slechts een aantal personen ondergaan LPG, liposculptuur, capri, dieet, endermologie, lipossage, hydrotherapie, lymftape, natuurgeneeskundige therapie, sporten onder begeleiding, acupunctuur, massage en oefentherapie.

Vraag 6: Weet u het verschil tussen lipoedeem en lymfoedeem?

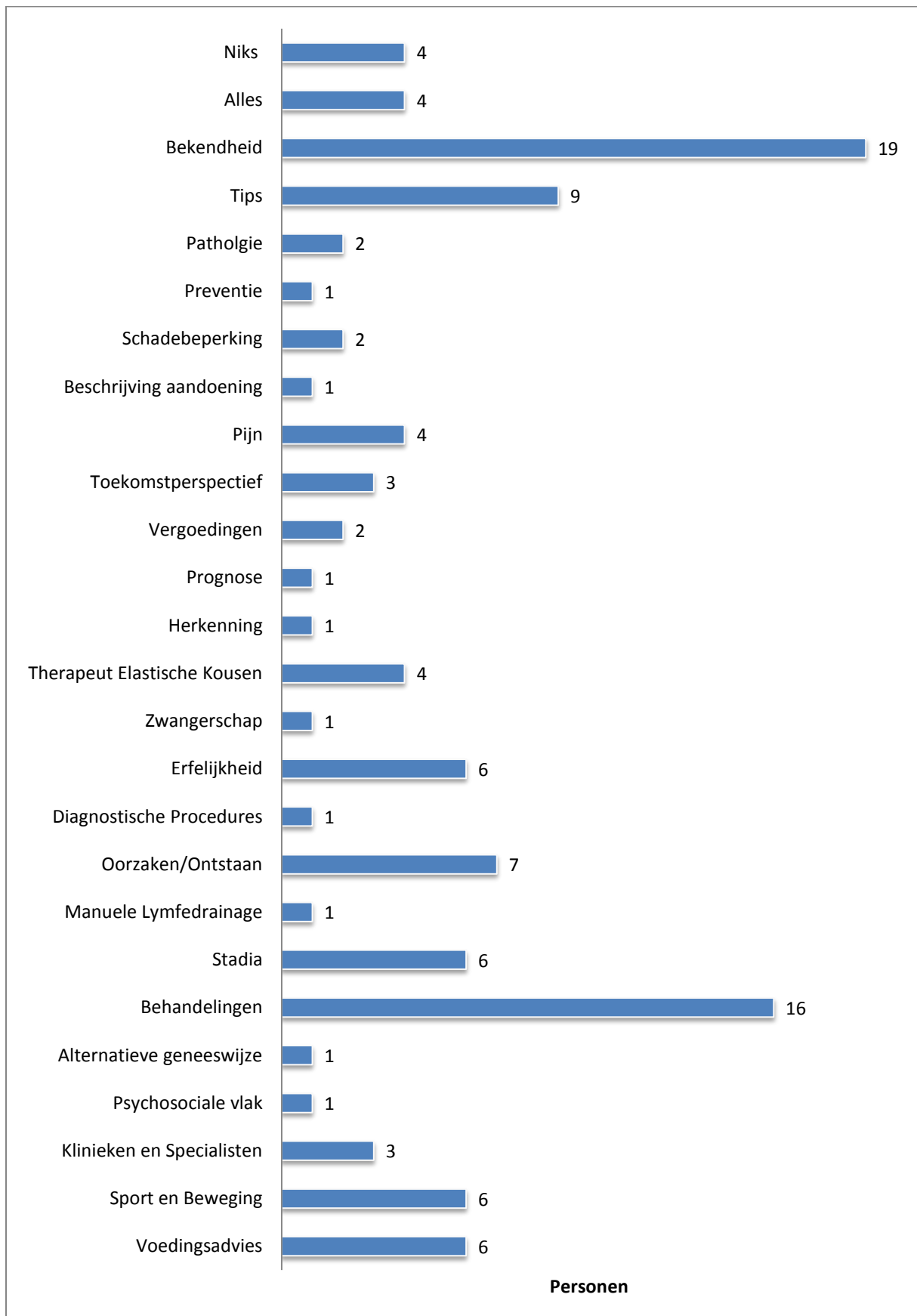
De meerderheid van de respondenten geeft aan dat ze weten wat het verschil is tussen lipoedeem en lymfoedeem (86%). 14% geeft aan dat ze het verschil niet weten.

Vraag 7: Heeft u voldoende informatie over lipodeem gekregen van medici en/of paramedici (o.a. huidtherapeut, fysiotherapeut etc.)?



Bovenstaand diagram geeft aan dat 41% van de respondenten enigszins informatie heeft gekregen. 32% geeft aan dat hij/zij geen informatie heeft gekregen en 27% heeft wel informatie gekregen.

Vraag 8: Welke informatie mist u over lipoedeem?



In bovenstaand staafdiagram is te zien welke informatie de respondenten missen over lipoedeem. 19 personen willen meer bekendheid over lipoedeem. Tevens willen 16 personen meer informatie over de behandelingen van hun aandoening en 9 personen wensen meer tips te krijgen. Informatie over de oorzaak en het ontstaan van lipoedeem willen 7 personen en 6 personen willen meer te weten komen over de stadia van lipoedeem, over sport en beweging in combinatie met hun aandoening en over voeding in combinatie met lipoedeem.

Vraag 9: Wat vindt u van het idee om een informatiemap over lipoedeem te ontwikkelen?

99% geeft aan dat een informatiemap er zeker moet komen! Er is niemand van de respondenten die vindt dat er geen informatiemap moet komen.

Vraag 10: Zou u de informatiemap over lipoedeem graag willen hebben?

Uit de enquête komt naar voren dat 99% van de respondenten de informatiemap graag zouden willen hebben.

7. Discussie en conclusie

7a. Discussie

De onderzoeksresultaten zijn vergeleken met de bevindingen uit de literatuur. De resultaten komen overeen bij datgene wat al bekend is uit andere onderzoeken. Uit een onderzoek over lipoedeem (2007) is gebleken dat patiënten met lipoedeem onvoldoende informatie krijgen over hun aandoening. Het onderzoek bestond uit een enquête onder patiënten met lipoedeem, 73.8% heeft de enquête ingevuld. Hieruit is gebleken dat slechts 15% genoeg informatie kreeg, 20% kreeg enigszins informatie en maar liefst 53% kreeg niet genoeg informatie over lipoedeem. Uit een volgende vraag kwam naar voren dat 86% van de ondervraagden informatie mist.¹ Aan de hand van bovenstaande informatie is verder onderzoek verricht. Het onderzoek bestaat uit een enquête die is verstuurd naar 160 leden (verspreid over Nederland), waarvan 76 gerespondeerd hebben. De resultaten benadrukken opnieuw dat patiënten met lipoedeem belangrijke informatie over hun aandoening missen. Uit het onderzoek blijkt dat 32% geen informatie heeft gekregen van medici en/of specialisten. 41% van de respondenten heeft enigszins informatie gekregen en 27% heeft wel informatie gekregen van medici en/of specialisten. De uitkomst van deze vraag wordt als belangrijk beschouwd, het geeft namelijk weer dat een informatiemap nodig is. Door het ontwikkelen van een informatiemap over lipoedeem is geprobeerd hier verandering in te brengen.

In het onderzoek is gebruik gemaakt van een steekproef. De mensen met lipoedeem die hebben meegewerkt aan de enquête wonen verspreid over Nederland. Doordat oedeem een groot begrip is, is ervoor gekozen om het onderwerp te beperken tot lipoedeem.

Door het verkrijgen van e-mailadressen van de leden en wetenschappelijke literatuur van de LIPV verliep het opzetten van het onderzoeksopzet goed. Er waren een aantal dingen niet duidelijk zoals, de beschrijving en verantwoording van de analysebeslissingen. Na uitleg te hebben gekregen van de begeleider werd ook dit duidelijk. Uiteindelijk zijn er goede keuzes gemaakt in het onderzoeksproces: het proces is goed verlopen en er zijn geen obstakels voorgekomen met uitzondering van de lipoedeemdag. In oktober heeft er een lipoedeemdag plaatsgevonden, hier hadden wij graag bij willen zijn. Er is contact opgenomen met de organisatoren van deze dag. Helaas was er geen plek meer, waardoor wij niet aanwezig konden zijn. Hierdoor zijn bepaalde gegevens en informatie niet verkregen. Op de lipoedeemdag werd specifiek aandacht besteedt aan het onderwerp voeding. Deze informatie is daarom niet in de informatiemap verwerkt. Er moest gezocht worden naar een andere oplossing, namelijk het benaderen van een diëtiste. Hierdoor is er informatie verkregen over voeding in combinatie met lipoedeem, of deze informatie volledig is, is niet met zekerheid vast te stellen. Tevens was het ook een leuke ervaring geweest om de patiënten in werkelijkheid te spreken over hun aandoening. Nu zijn hun ervaringen echter alleen naar voren gekomen in de enquête.

De informatie uit de literatuur is gebruikt voor het onderzoek en het ontwikkelen van de informatiemap. Uit het onderzoek zijn verschillende resultaten naar voren gekomen.

De resultaten geven aan dat 5 personen geen behandelingen hebben gehad. Dit is schrikbarend omdat lipoedeem een behandeling vereist, zodat verergering en/of complicaties voorkomen kunnen worden. Ook kwam duidelijk naar voren dat 86% van de respondenten het verschil tussen lipoedeem en lymfoedeem weet te benoemen. In de informatiemap zal het verschil tussen lipoedeem en lymfoedeem daarom kort en bondig worden behandeld.

¹ Smidt, T. (2007). De uitslag van onderzoek lipoedeem voorjaar 2007. Gevonden op 3 september 2009, op <http://www.tillysmidt.nl/onderzoek%20Lipoedeem.htm#onderzoek%20Lipoedeem%20voorjaar%202007>

Er kwamen veel en verschillende antwoorden uit de vraagstelling. Uiteraard zullen de onderwerpen waar de meerderheid van de respondenten iets over willen weten eerder worden opgenomen in de informatiemap. Zo zal er informatie over behandelingen van lipoedeem, ontstaan/oorzaak, stadia, tips, Therapeut Elastische Kousen etc. zeker in de informatiemap aan bod komen.

Tevens hebben 99% van de geënquêteerden nadrukkelijk aangegeven dat een informatiemap over lipoedeem zeer gewenst is. De uitkomst van deze vraag is belangrijk, het geeft duidelijk aan dat er een informatiemap moet komen. Slechts 1% geeft aan de informatiemap niet te willen hebben. De uitslag is positief en is motiverend voor het ontwikkelen van de informatiemap. In de enquête was er plaats om een e-mailadres in te vullen voor de respondenten die graag de informatiemap zouden willen ontvangen. Als de informatiemap klaar is zal deze verstuurd worden naar de desbetreffende respondenten.

7b. Conclusie

Door de verkregen resultaten van de enquête en het opzetten van de informatiemap is de doelstelling voor een groot deel behaald. Door het ontwikkelen van de informatiemap kan er voldoende informatie verstrekt worden over lipoedeem, waardoor patiënten meer inzicht krijgen over hun aandoening. Of de kans op complicaties en/of verergering wordt voorkomen zal de toekomst uitwijzen. De vraagstelling van het onderzoek betreft: "Welke informatie missen patiënten met lipoedeem over hun aandoening?". Het antwoord op de vraagstelling is dat 19 personen meer bekendheid over lipoedeem willen, 16 personen willen meer informatie over de behandelingen en 9 personen wensen meer tips te krijgen. Dit zijn de belangrijkste bevindingen uit het onderzoek. Aan de hand van de onderzoeksvragen is de informatiemap ontwikkeld.

7c. Aanbevelingen

(Para)medici en/of specialisten kunnen de informatiemap aanbieden aan hun patiënten met lipoedeem.

Overigens zijn er een aantal suggesties voor verder onderzoek. In het onderzoek kwam duidelijk naar voren dat mensen met lipoedeem vinden dat medici en/of specialisten onvoldoende weten over de aandoening lipoedeem. Er wordt vaak een verkeerde diagnose gesteld omdat medici en/of specialisten vaak niet bekend zijn of te weinig kennis hebben over lipoedeem. Hierdoor kan het lipoedeem verergeren en/of complicaties kunnen optreden. Mensen met lipoedeem weten zich vaak geen raad meer. Ze krijgen vaak verkeerde adviezen zoals het niet behandelen van hun aandoening en dat lipoedeem ontstaat door een te grote inname van calorieën. Doordat er veel medici en specialisten niet bekend zijn met lipoedeem heerst er veel onbegrip, wat kwetsend kan zijn voor de mensen met deze aandoening. Uitspraken als: 'Elk pondje gaat door het mondje' komen regelmatig voor. Een onderzoek naar de kennis over lipoedeem onder medici en specialisten zou zeer welkom zijn voor deze mensen. Ook meer bekendheid onder medici en specialisten is van groot belang, zo kunnen mensen met lipoedeem de juiste diagnose en een goede behandeling krijgen. Het lipoedeem kan zo stabiel worden gehouden zodat verergering en/of complicaties voorkomen kunnen worden.

8. Literatuurlijst

- 1) Smidt, T. (2007). De uitslag van onderzoek lipoedeem voorjaar 2007. Gevonden op 3 september 2009, op <http://www.tillysmidt.nl/onderzoek%20Lipoedeem.htm#onderzoek%20Lipoedeem%20voorjaar%202007>
- 2) Földi, E. , Földi, M. (2005). Das Lipödem. In E. Földi & M. Földi (Eds.), *Lehrbuch der Lymphologie: für Mediziner, Masseur und Physiotherapeuten* (pp. 444-453). München: Urban & Fischer.
- 3) Weissleder, H., & Schuchhardt C. (2001). Lipedema. *Lymphedema Diagnosis and Therapy*, (247-260) Keulen: Viavital Verlag GmbH.
- 4) Jochems, A.A.F., & Joosten, F.W.M.G. (2006). *Zakwoordenboek der Geneeskunde*. Doetinchem: Elsevier Gezondheidszorg
- 5) Enquête. (n.d.). Gevonden op 14 december 2009, op <http://www.encyclo.nl/zoek.php>
- 6) Kwalitatief onderzoek en kwantitatief onderzoek. (n.d.). Gevonden op 22 december 2009, op [http://www.rightmarktonderzoek.nl/methoden-onderzoek/kwalitatief-onderzoek.\(kwantitatief-onderzoek\).aspx](http://www.rightmarktonderzoek.nl/methoden-onderzoek/kwalitatief-onderzoek.(kwantitatief-onderzoek).aspx)
- 7) Verhoeven, N. (2007). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Purmerend: Boomonderwijs

9. Bijlage 1: gevonden relevante en recente publicaties

Artikel 1: www.sharepoint.hu.nl → Mediatheek → informatiebronnen → databanken → EBSCO host (Academic Search Premier) → Zoekterm lipedema → Artikel 1: Anti-fibrosclerotic effects of shock wave therapy in lipedema and cellulite
Artikel 2: Artikel 1: www.sharepoint.hu.nl → Mediatheek → informatiebronnen → databanken → EBSCO host (Academic Search Premier) → Zoekterm lipedema → Artikel 2: Tumefactive lipedema with pseudoxanthoma elasticum-like microscopic changes
Artikel 3: Artikel 2: Artikel 1: www.sharepoint.hu.nl → Mediatheek → informatiebronnen → databanken → EBSCO host (Academic Search Premier) → Zoekterm lipedema → Artikel 3: MR imaging of the lymphatic system in patients with lipedema and lipo-lymphedema
Boek 1 → Mediatheek op school → Boek 1: Lehrbuch der lymphologie: für Mediziner, Masseure und physiotherapeuten
Boek 2 → Mediatheek op school → Boek 2: Lymphedema Diagnosis and Therapy
Boek 3 → Mediatheek op school → Boek 3: Dermatologie en venereologie
Boek 4 → Mediatheek op school → Boek 4: Flebologie
Boek 5 → Mediatheek op school → Boek 5: Lymphedema Management. The comprehensive Guide for Practitioners
Boek 6 → Mediatheek op school → Boek 6: Oedeem en oedeemtherapie.
Uitslag onderzoek lipoedeem voorjaar 2007 → www.google.nl → zoekterm: lipoedeem → www.tillysmidt.nl/lipoedeem.htm → naar uitslag enquête 2008 → Uitslag onderzoek lipoedeem voorjaar 2007



10. Bijlage 2:

Enquête

Voor onze opleiding Huidtherapie zijn wij bezig met het ontwikkelen van een informatiemap voor mensen met lipoedeem. Uit vooronderzoek is gebleken dat mensen met lipoedeem aangeven informatie te missen over hun aandoening.¹ Het doel van deze enquête is om erachter te komen wat voor specifieke informatie mensen met lipoedeem missen. Met de verkregen resultaten van de enquête gaan wij een informatiemap ontwikkelen om u meer inzicht over uw aandoening te geven. Door deze informatiemap kan de kans op complicaties en/of verergering worden verminderd omdat u meer over lipoedeem komt te weten en zelfmanagement beter mogelijk is.

Een informatiemap voor patiënten met lipoedeem, onmisbaar!

U bijdrage aan deze enquête is van groot belang voor ons onderzoek, met u mening wordt daadwerkelijk iets gedaan. De enquête is geheel anoniem.

(vul in wat van toepassing is)

Kenmerk 1: Persoonskenmerken

1) Wat is u geslacht?

- Vrouw
- Man

2) Wat is uw leeftijd?

- 0 – 10 30 – 40 60 – 70 90 –
- 10 – 20 40 – 50 70 – 80
- 20 – 30 50 – 60 80 – 90

Kenmerk 2: Lipoedeem

3) Hoelang heeft u al lipoedeem?

- 0 – 6 maanden 1 – 2 jaar 5 – 10 jaar Langer dan 30 jaar
- 6 maanden 2 – 3 jaar 10 – 20 jaar namelijkjaar
- 1 jaar 3 – 4 jaar 20 – 30 jaar

4) Waar bevindt het lipoedeem zich?

- Heupen
- Billen
- Dijen
- Binnenzijde van de knieën
- Onderbenen
- Voeten

Armen

- Bovenarm
- Onderarm

Anders, namelijk _____

Kenmerk 3: Bekendheid

¹ Smidt, T. (2007). De uitslag van onderzoek lipoedeem voorjaar 2007. Gevonden op 3 september 2009, op <http://www.tillysmidt.nl/onderzoek%20Lipoedeem.htm#onderzoek%20Lipoedeem%20voorjaar%202007>

5) Wat voor behandeling(en) ondergaat u nu? Of heeft u in het verleden ondergaan?

6) Weet u het verschil tussen lipoedeem en lymfoedeem?

7) Heeft u voldoende informatie over lipoedeem gekregen van medici en/of paramedici (o.a. huidtherapeut, fysiotherapeut etc.)?

- Ja
- Beetje
- Nee

8) Welke informatie mist u over lipoedeem?

9) Wat vindt u van het idee om een informatiemap over lipoedeem te ontwikkelen?

- Moet er zeker komen
- Leuk
- Neutraal
- Hoeft van mij niet
- Liever niet

10) Zou u de informatiemap over lipoedeem graag willen hebben?

- Ja
- Nee

11) Hieronder is nog plaats voor overige op- en aanmerkingen.

Alle gegevens zullen vertrouwelijk en met zorg worden behandeld.

Wij danken u vriendelijk voor het invullen van de enquête

Wilt u op de hoogte gehouden worden over de informatiemap, vul dan hieronder uw e-mailadres in _____

Met vriendelijke groet,

Keshia Houben en Gwen van Heeswijk
Huidtherapeuten in opleiding.

