

ONDERZOEKSRAPPORT

**De rol van de huidtherapeut
binnen de patiëntenreis van
patiënten met lipoedeem.**

Een onderzoek in opdracht van Suze van Beusekom, namens Huid- en Oedeemtherapie Heerlen.

**I.A.M. Everaert – 14008483
Den Haag, 9 mei 2018**

DE ROL VAN DE HUIDTHERAPEUT BINNEN DE PATIËNTENREIS VAN PATIËNTEN MET LIPOEDEEM.

Student

Auteur : Ilona Everaert
Studentnummer : 14008483
Klas : HDT-4i
E-mail : Ilona_everaert@live.nl

Opdrachtgever

Naam : Suze van Beusekom
Bedrijf : Huid- en oedeemtherapie Heerlen
Opleidingsniveau : HBO Huidtherapeut
Emailadres : info@huidtherapieheerlen.nl

Cursus

Naam cursus : Afstuderen 2
Cursuscode : HDT-BV410-15

Afstudeercoördinator

Naam : Dr. F. Jellema
Functie : Hogeschoolhoofddocent
E-mail : F.A.Jellema@hhs.nl

Afstudeerbegeleider

Naam : Dr. M.F.R. Vondenhoff
Functie : Hogeschoolhoofddocent
E-mail : M.Vondenhoff@hhs.nl

Meelezend docent

Naam : Judith Smeets
Functie : Huidtherapeut
E-mail : judith.smeets.hhs@gmail.com

Inleverdatum

9 mei 2018

Aantal woorden

6877

© Niets uit dit verslag mag worden vermenigvuldigd of opgeslagen in gegevensbestand of openbaar gemaakt worden in enige vorm, zonder voorafgaande toestemming van de auteur of van De Haagse Hogeschool.



VOORWOORD

Voor u ligt mijn bachelorscriptie 'De rol van de huidtherapeut binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem'. Dit onderzoeksrapport vormt de afsluiting van mijn opleiding Huidtherapie aan de Haagse Hogeschool.

Hoe kan het nu dat er een aandoening is waar duizenden vrouwen in Nederland (en daarbuiten) mee kampen en van het kastje naar de muur gestuurd worden?! Dat is een vraag die al snel in mij opkwam toen ik tijdens de opleiding kennis maakte met de aandoening lipoedeem. Het ziektebeeld intrigeerde mij al vrij vroeg in de opleiding en ik wist al snel dat dit iets was waar ik tijdens mijn afstuderen iets mee wilde doen. In mijn zoektocht naar een opdrachtgever kwam ik al snel Suze van Beusekom tegen. Een huidtherapeut die zich al jaren inzet en sterk maakt voor de patiënt met lipoedeem. Zij wilde graag mijn opdrachtgeefster zijn en samen met haar heb ik besloten om te gaan onderzoeken wat de rol van de huidtherapeut kan zijn binnen de patiëntenreis de patiënten.

Allereerst wil ik Suze van Beusekom bedanken voor het meedenken, het snelle reageren op mijn e-mails en de fijne begeleiding. Verder wil ik Mark Vondenhoff bedanken voor de begeleiding en ondersteuning. Ook wil ik graag de deelnemende patiënten, de dermatoloog en de huidtherapeut bedanken die allen hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Zij vormden de bouwstenen. Tot slot wil ik mijn familie bedanken die al vier jaar lang al mijn hersenspinsels aanhoren en mij altijd weer weten te motiveren.

Ilona Everaert

Den Haag, 9 mei 2018

SAMENVATTING

Lipoedeem is een stoornis van vetweefsel die wordt gekenmerkt door abnormale subcutane vetafzetting welke zich presenteert door zwelling en vergroting van de extremiteiten. De diagnose wordt herhaaldelijk gemist. Hierop volgend wordt in veel gevallen niet de juiste therapie toegepast wat leidt tot ongewenste resultaten. Daaruit is de centrale vraagstelling opgesteld: *‘Wat kan de rol van de huidtherapeut zijn binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?’*

Het onderzoeksdoel was het in kaart brengen van de huidige en de optimale patiëntenreis van patiënten met lipoedeem volgens patiënten met lipoedeem en experts en wat de rol van de huidtherapeut binnen deze patiëntenreis kan zijn. Het praktijkdoel was een advies uitbrengen over wat de rol van de huidtherapeut binnen de patiëntenreis met patiënten met lipoedeem kan zijn, zodat huidtherapeuten de meest effectieve en efficiënte zorg kunnen toepassen. Om de centrale vraagstelling te beantwoorden zijn er verschillende deelvragen opgesteld.

De deelvragen zijn door middel van kwantitatief onderzoek (literatuuronderzoek en survey-onderzoek door middel van online-enquêtes) en kwalitatief onderzoek (in de vorm van semigestructureerde interviews) beantwoord. In totaal participeerden 120 patiënten met lipoedeem aan het kwantitatief onderzoek en 1 dermatoloog en 1 huidtherapeut aan het kwalitatief onderzoek.

Het literatuuronderzoek heeft aangetoond dat huidtherapeuten complex decongestieve therapie en het aanmeten van therapeutisch elastische kousen kunnen toepassen bij patiënten met lipoedeem. Daarnaast is uit de literatuur gebleken dat het beheer van de verwachtingen van patiënten een essentieel onderdeel is van het management van lipoedeem. Uit praktijkonderzoek met zowel de respondentengroep als de experts is naar voren gekomen dat de huidige patiëntenreis niet optimaal is. Het gaat op veel vlakken mis: de (h)erkenning, de diagnose die wordt gemist, het gebrek aan multidisciplinaire samenwerking en het gebrek aan kennis en vaardigheden bij (para)medici. Vanuit de respondentengroep is er voor een optimale patiëntenreis voornamelijk behoefte aan vergoeding van zowel conservatieve als chirurgische therapie, het (h)erkennen van lipoedeem en meer begrip en kennis vanuit (para)medici.

Gezien de grootte van de steekproef is er geen expliciet antwoord gegeven op de hoofdvraag. Wel kan er voorzichtig gezegd worden dat de huidtherapeut een grotere rol binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem kan aannemen dan op dit moment het geval is. De respondentengroep ziet snellere (h)erkenning, meer kennis en deskundigheid en multidisciplinaire samenwerking als aspecten van een optimale patiëntenreis. Dit zijn allen factoren waar de huidtherapeut op in kan spelen. In combinatie met de resultaten die uit het literatuuronderzoek naar voren zijn gekomen kan de huidtherapeut een betere zorgbeleving creëren voor lipoedeem patiënten. Daarvoor is het belangrijk dat de huidtherapeut meer naamsbekendheid vergaart binnen deze patiëntengroep en de huidtherapeut vanuit een ander uitgangspunt zorg gaat verlenen. Vervolgonderzoek op grotere schaal is noodzakelijk om de rol van de huidtherapeut binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem beter in beeld te krijgen.

Woorden: 454

ABSTRACT

Lipedema is a disorder of adipose tissue that is characterized by abnormal subcutaneous fat deposition which presents itself by swelling of the extremities. Often the diagnosis is missed. Additionally, in many cases the correct therapy is not used, which leads to undesirable results such as high healthcare costs and patients who get frustrated. The etiology of lipedema is still unknown. It is known that lipedema almost only affects woman and that – from puberty onwards, there is an increase in the volume of the legs or arms compared to the rest of the body. Weight reduction has little or no influence on this. Lipedema is a chronic condition and early recognition, prevention and self-management are crucial for good healthcare. The patient journey of patients with lipedema was examined in this study. The advantages of mapping a patient journey are 1) a starting point for a specific improvement project for one's own work, 2) creating good quality of healthcare, responsibility and liability for the work field and 3) it illustrates the way a patient travels from his perspective. The central question was formulated as follows: *'What can be the role of the skin therapist in the patient journey of patients with lipedema?'*

Based on the central research question, research goals and a practical goal have been formulated. The research goals were to map out the current and optimal patient journey of lipedema patients according to patients with lipedema and experts. Particular focus was on what the role of the skin therapist in this patient journey. The practical goal was to provide advice on the potential role of the skin therapist within the patient journey with patients with lipedema, in order for skin therapists to apply the most effective and efficient care.

To answer the central question, several sub-questions have been formulated. These questions were answered by means of quantitative research (literature research and surveys) and qualitative research (in the form of interviews). A total number of 120 patients with lipedema participated in quantitative research and 1 dermatologist and 1 skin therapist in qualitative research.

A search of the literature has shown that skin therapists may include complex decongestive therapy, consisting of manual lymphatic drainage and ambulatory compression therapy, and the fitting of therapeutically elastic stockings in patients with lipedema. The management of patient expectations seems also an essential part of the management of lipedema due to lack of an easy solution. Liposuction is effective in the treatment of lipedema when conservative therapy leads to minimal or no improvement. The practical research has shown that most of the respondent group had symptoms for more than 5 years before lipedema had been diagnosed, had visited several therapists in the past, and has been in treatment for 3-5 years. From the respondent group's perspective there is a need for insurance coverage from both conservative and surgical therapy, the recognition of lipedema, understanding and more knowledge from the (para) medics. According to the experts, areas for improvement include; the recognition of the disease, the diagnostic process, multidisciplinary collaboration and knowledge to skills of (para) medics. The current patient journey is not optimal and there is a need for improvement. A couple of aspects called by the respondent group that seems in need of the optimal patient journey are quicker recognition, faster diagnosis, more knowledge and expertise in (para) medics and the pathophysiology. In addition, they find multidisciplinary cooperation, for example in the form of a guideline or treatment plan, very important. Insurance should cover both conservative as well as the surgical option. Patients also find it very important that they are taken seriously by their therapist, for example in the way they show understanding and provide support. Lastly, coaching and behavioral change in lifestyle were also deemed important. The study shows that there are many opportunities for improvement, particularly in terms of the skin therapist's knowledge. Not all respondents were aware of the specific knowledge and skills concerning lipedema that skin therapists have. Only half of the respondents

were treated by a skin therapist and only in a small proportion of respondents were skin therapist responsible for the diagnosis being made.

Given the size of the sample, a definitive answer for the main question can not be given. However, it can be said with caution that the skin therapist may assume a bigger role in the patient journey of patients with lipedema than is currently the case. The aspects for improvement that were identified within the respondent group are all factors that the skin therapist can respond to and which can create a better care experience for the patient. Therefore, it is important that the skin therapist gains more name recognition among this patient group in order for skin therapists to start their care from a different (and earlier) starting point. Follow-up research on a larger scale is necessary to gain a better understanding about the role of the skin therapist within the patient journey of patients with lipedema.

Words: 823

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING	4
ABSTRACT	5
1. INLEIDING	8
1.1 AANLEIDING TOT HET ONDERZOEK.....	8
1.2 PROBLEEMSTELLING	9
2. METHODE	10
2.1 LITERATUURONDERZOEK	10
2.2 PRAKTIJKONDERZOEK.....	11
3. RESULTATEN	13
3.1 LITERATUURONDERZOEK	13
3.2 PRAKTIJKONDERZOEK.....	15
4. CONCLUSIE	21
5. DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN	22
7. LITERATUUR.....	24
8. BIJLAGEN	26
BIJLAGE 1: ZOEKSTRATEGIE EN LOGBOEK LITERATUURONDERZOEK.....	26
BIJLAGE 2: LEVEL OF EVIDENCE	28
BIJLAGE 3: OPROEP SURVEY-ONDERZOEK	29
BIJLAGE 4: VRAGENLIJST SURVEY-ONDERZOEK	30
BIJLAGE 5: MOTIVATIE SURVEY-ONDERZOEK VRAGEN.....	33
BIJLAGE 6: VRAGENLIJST INTERVIEWS EXPERTS.....	35
BIJLAGE 7: MOTIVATIE INTERVIEWVRAGEN.....	37
BIJLAGE 8: KLEURCODERING OPEN VRAGEN SURVEY-ONDERZOEK	39
BIJLAGE 9: VOLLEDIGE RESULTATEN SURVEY-ONDERZOEK	43
BIJLAGE 10: VOLLEDIGE RESULTATEN INTERVIEWS	51

1. INLEIDING

In dit hoofdstuk is de aanleiding tot het onderzoek en de probleemstelling beschreven.

1.1 AANLEIDING TOT HET ONDERZOEK

Lipoedeem is een stoornis van vetweefsel welke wordt gekenmerkt door abnormale subcutane vetafzetting en zich presenteert door zwelling en vergroting van de extremiteiten (Peled & Kappos, 2016). Hoewel lipoedeem herhaaldelijk de diagnose krijgt als lymfoedeem of simpele obesitas, lijkt het een aparte entiteit te zijn. De etiologie van lipoedeem is daarentegen nog steeds onbekend (NDVD, 2013). Daaropvolgend is het niet te voorspellen wie lipoedeem krijgt. Er wordt geschat dat 10% van de vrouwen in meer of mindere mate lipoedeem aan de benen ontwikkelen (Fife, Maus & Carter, 2011; Bruining, 2010).

Het onderwerp is relevant in de huidige maatschappij omdat de diagnose bij lipoedeem, door onbekendheid met het beeld en de geschiedenis van lipoedeem, frequent gemist wordt (Peled & Kappos, 2016; Okhovat & Alava, 2014; Bruining, 2014; Fife *et al.*, 2011). Als gevolg hiervan sluit de therapie niet aan en leidt deze niet tot het gewenste resultaat van de patiënt (Hendrickx, 2015). Doordat lipoedeem bij medici slechts beperkt bekend is en therapieën in veel van de gevallen niet tot het gewenste resultaat leiden, is de patiëntengroep zwevende en worden zij aan hun lot overgelaten. Patiënten zoeken steun bij elkaar op social media-kanalen zoals Facebook om ervaringen en bevindingen met elkaar te delen. Onder andere onjuiste therapieën en verkeerde diagnoses leiden tot verhoogde zorgconsumptie. Bovendien leidt lipoedeem door een negatief zelfbeeld, bewegingsbeperkingen en pijnklachten tot arbeidsongeschiktheid en sociale isolatie (NDVD, 2013). Vroegtijdige onderkenning, preventie, zelfmanagement en goede zorg is vanwege het chronische aspect van lipoedeem dan ook van cruciaal belang (NDVD, 2013).

In Nederland zijn meerdere patiëntenorganisaties die zich bezighouden met lipoedeem. Sinds 2006 is er het Nederlands Netwerk voor lymfoedeem en lipoedeem en sinds 2009 de Lipoedeem Patiënten Vereniging (LIPV) (NDVD, 2013). In 2013 is er op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venerologie een Richtlijn Lipoedeem ontwikkeld. Het is onbekend of er in de praktijk volgens deze richtlijn wordt gewerkt. Daarnaast is de Richtlijn inmiddels verouderd. Lipoedeem is tevens niet opgenomen in de International Classification of Diseases. De geringe hoeveelheid wetenschappelijke literatuur, met daarbij de beperkte consistentie rondom de diagnose lipoedeem is hierbij een groot knelpunt (NDVD, 2013).

Vanwege het feit dat er nog veel onduidelijkheid is met betrekking tot de pathofysiologie, het management van lipoedeem en wat de rol van de huidtherapeut hierin is, is dit onderzoeksrapport opgesteld. Met dit onderzoek wordt allereerst een beeld geschetst van de huidige patiëntenreis, zodat er gekeken kan worden waar de patiëntengroep behoefte aan heeft en waar het momenteel misgaat. Tevens wordt er gekeken hoe de optimale patiëntenreis er volgens patiënten met lipoedeem en experts in de behandeling van lipoedeem er uitziet om inzicht te krijgen in wat de rol van de huidtherapeut binnen deze patiëntenreis kan zijn. De voordelen van het in kaart brengen van een patiëntenreis is een startpunt voor een specifiek verbeteringsproject voor het eigen werk, verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid voor het werkveld van de huidtherapeut (Trebble, Hansi, Hydes, Smith & Baker, 2010). Door middel van het kijken naar de behoefte van de lipoedeem patiënt wordt daarnaast mogelijk het werkveld van de huidtherapeut verbreed, waardoor dit onderzoeksrapport een toegevoegde waarde heeft voor het werkveld. Om de patiënten de meest efficiënte zorg te kunnen bieden is het van groot belang dat huidtherapeuten helderheid krijgen over de rol die zij aan kunnen nemen in de patiëntenreis van de patiënt met lipoedeem.

Suze van Beusekom, huidtherapeut bij Huid- en Oedeemtherapie Heerlen, was de opdrachtgeefster van dit onderzoek. Suze van Beusekom houdt zich veel bezig met lipoedeem en zet zich in om de bekendheid van de aandoening te vergroten en het welzijn van deze patiëntengroep te verbeteren.

1.2 PROBLEEMSTELLING

In dit onderzoek zijn de doelstellingen, de centrale vraagstelling, de deelvragen en de begripsafbakening van dit onderzoek beschreven.

Doelstellingen

De doelstelling voor dit onderzoek is verdeeld in een onderzoeks- en praktijkdoel.

- **Onderzoeksdoel**
In kaart brengen hoe de huidige en de optimale patiëntenreis van patiënten met lipoedeem er momenteel uitziet volgens patiënten met lipoedeem, experts en wetenschappelijke literatuur om een beeld te krijgen wat de rol van de huidtherapeut binnen deze patiëntenreis kan zijn.
- **Praktijkdoel**
Een advies geven over wat de rol van de huidtherapeut binnen de patiëntenreis met patiënten met lipoedeem kan zijn, zodat huidtherapeuten de meest effectieve en efficiënte zorg kunnen toepassen en patiënten met lipoedeem een betere zorgbeleving hebben.

Centrale vraagstelling

De centrale vraagstelling die uit de doelstelling is voortgekomen luidt als volgt:

‘Wat kan de rol van de huidtherapeut zijn binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?’

Deelvragen

Om de centrale vraagstelling te kunnen beantwoorden zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. Welke (effectieve) behandelmogelijkheden zijn er voor patiënten met lipoedeem?
2. Hoe ziet de huidige patiëntenreis voor patiënten met lipoedeem eruit volgens patiënten met lipoedeem en experts?
3. Hoe ziet de optimale patiëntenreis eruit volgens patiënten met lipoedeem en experts?
4. Waar liggen er voor de huidtherapeut mogelijkheden om van de huidige naar de optimale patiënten te komen?

Begripsafbakening

Wat wordt er bedoeld met ‘huidtherapeut’ in dit onderzoek?

Huidtherapeuten die betrokken zijn bij de zorg van patiënten met lipoedeem.

Wat wordt er bedoeld met ‘patiëntenreis’ in dit onderzoek?

Een patiëntenreis is een weergave van de verschillende fasen en gebeurtenissen die een (fictieve) patiënt in de huidige realiteit of in de toekomst doormaakt bij het omgaan met zijn ziekte. Een patiëntenreis kan uit twee delen bestaan: een die de huidige situatie beschrijft en een die die wenselijke situatie in de toekomst beschrijft. (Participatiekompas, 2017). In het geval van dit onderzoek gaat het om de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem.

Wat wordt er bedoeld met ‘(effectieve) behandelmogelijkheden’ in dit onderzoek?

Alle behandelopties die bij lipoedeem toegepast kunnen worden, ook niet huidtherapeutische behandelmogelijkheden.

Wat wordt er bedoeld met ‘experts’ in dit onderzoek?

In dit onderzoek is gekozen voor een dermatoloog en huidtherapeut die beide bekend zijn in de behandeling van lipoedeem.

Wat wordt er bedoeld met 'optimale patiëntenreis' in dit onderzoek?

Vanuit het hoofdlijnenakkoord voor de paramedische zorg voor 2017-2018 wordt benoemd dat de paramedische beroepsgroepen (waaronder huidtherapie valt) vanuit een integrale benadering, waarbij goede samenwerking met andere zorgdisciplines een voorwaarde is, (meer)waarde toevoegen aan een optimale patiëntenreis (Schipper, 2017). Optimale zorg wordt beschreven als effectief, doelmatig, patiëntgericht, veilig en moreel verantwoord (Wollersheim, Bakker, Bijnen, Gouma & Weijden, 2011). In dit onderzoek wordt de optimale patiëntenreis voor patiënten met lipoedeem bedoeld.

2. METHODE

In dit hoofdstuk worden de methoden beschreven die zijn gebruikt om de hoofd- en deelvragen te beantwoorden (zie tabel 1). De gebruikte methode wordt toegelicht, hoe de data is verzameld en deze vervolgens is geanalyseerd. Er is zowel gebruik gemaakt van literatuur- als praktijkonderzoek. Er heeft kwantitatief onderzoek plaatsgevonden, door middel van literatuuronderzoek en online-enquêtes, en kwalitatief onderzoek door middel van interviews.

Tabel 1. Methode per deelvraag

Deelvraag	Methode
1.	Literatuuronderzoek
2.	Online-enquête, interviews
3.	Online-enquête, interviews
4.	Online-enquête, interviews

2.1 LITERATUURONDERZOEK

Om deelvraag 1 te kunnen beantwoorden heeft er kwalitatief literatuuronderzoek plaatsgevonden. Dit literatuuronderzoek werd gehouden in de periode van december 2017 tot en met februari 2018. Voor het vinden van de juiste literatuur zijn de stappen van de Big6™ toegepast (Verhoeven, 2011). De digitale informatie die is verkregen vanuit het literatuuronderzoek is via de volgende databanken gevonden: Google Scholar en PubMed. De volgende zoektermen zijn gebruikt bij het vinden van de literatuur:

Nederlands: Lipoedeem, lipoedeem behandeling, lipoedeem management, patiëntenreis, patiëntenreis lipoedeem, lipoedeem huidtherapie, lipoedeem liposuctie, complexe decongestieve therapie, lipoedeem manuele lymfedrainage,

Engels: Lipedema, leg swelling, localized adiposity, lipedema treatment, lipedema management, patient journey healthcare, patient journey healthcare lipedema, lipedema skin therapy, lipedema liposuction, lower extremity liposuction, conservative therapy lipedema, lipedema lymphatic drainage

De zoektermen zijn aan de hand van de deelvragen bepaald. Er is tevens veel gebruik gemaakt van de sneeuwbal methode. De literatuurverwijzingen in de artikelen zijn gebruikt als aanknopingspunten om andere relevante bronnen te vinden (Verhoeven, 2011). Om de betrouwbaarheid van het literatuuronderzoek te waarborgen is de zoekstrategie opgenomen in een literatuurlogboek (zie *bijlage 1*). Op deze manier konden toevallige fouten tijdens het zoeken, waarderen en het combineren van de bevindingen uit de relevante literatuur voorkomen worden (Kallenberg, Koster, Onstenk & Scheepers, 2011).

Dataverzameling

Het literatuuronderzoek is aan de hand van zowel Nederlandse als internationale bronnen voltooid. Van alle data die is verzameld middels de zoektermen en die aan de inclusie- en exclusiecriteria (zie tabel 2) voldeden, is allereerst de conclusie of het geheel globaal gelezen. Hierna is bepaald of het artikel relevant en bruikbaar was. Indien dit het geval was is vervolgens het gehele artikel gelezen. Als laatste is de belangrijkste informatie uit het artikel samengevat en gebruikt om de deelvragen te kunnen beantwoorden.

Tabel 2. In- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Volledige artikelen	Artikelen waar alleen de abstract bekend van is
Literatuur gepubliceerd tussen 2008-2018, waarbij de meest recente literatuur werd geraadpleegd	Literatuur gepubliceerd voor 2008
Nederlands en Engelstalige literatuur	Literatuur buiten het Nederlands en Engels

Data-analyse

Om de betrouwbaarheid en de kwaliteit van de literatuur te vergroten is de gevonden literatuur beoordeeld aan de hand van het Level of Evidence (Kuiper, Verhoef & Munten, 2016). Door het grote gebrek aan wetenschappelijke literatuur met betrekking tot lipoedeem is er niet voldaan aan het hoogste Level of Evidence. Zodoende is ervoor gekozen om, van de wetenschappelijke literatuur die bekend was, de meest recente wetenschappelijke literatuur te hanteren. Een overzicht van de Level of Evidence is opgenomen in *bijlage 2*. Tot slot zijn alle bruikbare en betrouwbare uitkomsten van het literatuuronderzoek samengevat en verwerkt onder *hoofdstuk 3.1 Literatuuronderzoek*. De bronnen van het literatuuronderzoek zijn middels de American Psychological Association (APA) norm opgenomen onder *hoofdstuk 8 Literatuur*.

2.2 PRAKTIJKONDERZOEK

Onderzoeksmethode

Het praktijkonderzoek heeft plaatsgevonden om deelvraag 2-4 te beantwoorden. Het praktijkonderzoek bestond uit een survey-onderzoek bij de patiëntengroep en het afnemen van semigestructureerde interviews bij experts.

Enquêtes

Doelgroep

De doelgroep van het survey-onderzoek bestond uit patiënten met lipoedeem. Er is gekozen voor een anonieme online-enquête zodat patiënten zich vrij voelden om elk antwoord te geven. Dit heeft de validiteit van het onderzoek verhoogt (Verhoeven, 2011). De steekproef voor het survey-onderzoek is – voor zover mogelijk – aselect samengesteld. Uit onderzoek is gebleken dat circa 10% van de vrouwen in meer of mindere mate lipoedeem aan de benen ontwikkelt (Fife *et al.*, 2011; Bruining, 2010). Uit data over bevolkingsaantal van het Centraal Bureau Statistiek (2018) waren er in Nederland in 2015 8.526.868 vrouwen. Op basis van de gegevens uit de studie van Fife *et al.* (2011) zou dat betekenen dat er in Nederland ongeveer 850.000 vrouwen zijn die lipoedeem hebben (ongeacht welk stadium) of lipoedeem zullen ontwikkelen. Voor een representatieve steekproef van de onderzoekspopulatie (circa bestaande uit 850.000 vrouwen) lag de minimale aanbevolen omvang van de onderzoekspopulatie op 384 vrouwen (Steekproefcalculator, 2013). Dit aantal is vastgesteld aan de hand van een acceptabele foutmarge van 5% en een betrouwbaarheidsniveau van 95%. De populatie werd benaderd via Facebook. Er is voor dit online platform gekozen omdat er meerdere pagina's en groepen bestaan waar lipoedeem patiënten bijeenkomen en hun ervaringen met elkaar delen. Via deze weg kon de patiëntengroep op een laagdrempelige manier benaderd worden. Er is allereerst een bericht opgesteld met uitleg over het onderzoek (*bijlage 3*). Vervolgens is er met de

Facebook pagina van de patiëntenorganisatie (Nederlands Netwerk voor lymfoedeem en lipoedeem), de pagina 'lipoedeem/disbalans oestrogeen en lymfoedeem', 'Gezond en Fit met Lipoedeem' en 'Lipoedeemdame' contact gelegd met het verzoek of zij dit bericht wilden plaatsen op hun pagina zodat leden van deze pagina's de enquête in konden vullen. Daarnaast is er ook contact gelegd met verschillende besloten Facebook groepen, waaronder 'Gezond en Fit met Lipoedeem' en het forum van het Nederlands Netwerk voor lymfoedeem en lipoedeem. Op deze pagina's is ook het bericht geplaatst.

Data verzameling

Het survey-onderzoek is afgenomen in de vorm van een online-enquête. De enquête is opgezet via de website van 'Survio': <https://www.survio.com/nl/> (Survio, 2018). Er is gekozen voor dit programma omdat er meerdere antwoordopties mogelijk waren en het programma de resultaten overzichtelijk weergeeft. De enquêtevragen (*bijlage 4*) zijn opgesteld aan de hand van de uitkomsten van het literatuuronderzoek en vanuit de deelvragen. De motivatie van de enquêtevragen zijn opgenomen in *bijlage 5*. De enquête bestond uit 16 vragen, waarvan 4 open vragen. Bij de open vragen konden de respondenten in een tekstvak in maximaal 250 tekens antwoord geven. Voordat de enquête werd gepubliceerd zijn er meerdere pilots afgenomen waarbij er is gekeken of de enquête vrij was van toevallige fouten, bijvoorbeeld of de vragen goed werden geïnterpreteerd. Hierdoor is de betrouwbaarheid van de enquête vergroot (Verhoeven, 2011).

Data-analyse

Twee weken na het verspreiden van de online-enquête is deze gesloten. Na het sluiten van de enquête zijn alle antwoorden allereerst doorgenomen en gecontroleerd op onregelmatigheden zoals ontbrekende antwoorden. Op deze manier is voorkomen dat er inconsistenties zouden ontstaan. Het onlineprogramma Survio geeft de mogelijkheid om de respons op de enquête direct in grafieken, diagrammen en tabellen weer te geven. Enkele grafieken, diagrammen en tabellen zijn van Survio gebruikt. Andere zijn met behulp van Excel gemaakt. De grafieken, diagrammen en tabellen zijn in *hoofdstuk 3.2 Praktijkonderzoek* weergegeven. Deze figuren dienen ter ondersteuning van de tekst bij de beschreven resultaten. De data uit de enquête is geanalyseerd op basis van beschrijvende statistiek. In de grafieken, diagrammen en tabellen zijn de absolute aantallen weergegeven. Daarnaast is het percentage van het gegeven antwoord op de gehele respondentengroep benoemd. De respons op de open vragen is volledig naar een Word-document geëxporteerd. Deze kwalitatieve data is eerst doorgelezen en gecodeerd. In dit onderzoek is ervoor gekozen om de antwoorden van de open vragen te coderen door middel van kleurencodes (van Dessel, 2010). Een codering volgens kleurcodes biedt overzicht in de stroom van antwoorden van de respondenten. Van 1 vraag is het complete overzicht met de gegeven antwoorden en bijbehorende kleurencodes opgenomen in *bijlage 8*. Vervolgens zijn de kleurencodes ook weergegeven middels tabellen en grafieken. De volledige uitgewerkte relevante antwoorden van het survey-onderzoek zijn opgenomen in *bijlage 9*.

Interviews

Respondenten

In dit onderzoek is vanwege het tijdsbestek gekozen om twee zorgverleners te interviewen die zich beide sterk maken voor de patiënt met lipoedeem. Deze interviews waren bedoeld om meer inzicht te krijgen in hoe de huidige patiëntenreis verloopt en hoe de optimale patiëntenreis er uitziet vanuit het oogpunt van de zorgverlener. De respondenten zijn beide bewust geselecteerd volgens een doelgerichte steekproef (Verhoeven, 2011) op basis van bepaalde eigenschappen zoals expertise op het gebied van lipoedeem en meerdere jaren ervaring met de behandeling van lipoedeem. Er is gekozen voor een dermatoloog die liposuctie uitvoert bij patiënten met lipoedeem en een huidtherapeut die sinds januari 2018 een eigen kliniek heeft geheel gericht op lipoedeem patiënten.

Dataverzameling

Er is gekozen voor semigestructureerde interviews zodat er doorgevraagd kon worden en de respondenten alle ruimte hadden voor eigen inbreng (Verhoeven, 2011). De dermatoloog is benaderd via warme acquisitie. Na toestemming van medewerking aan dit onderzoek is er een afspraak gemaakt en is het interview face-to-face afgenomen. Via LinkedIn is er contact gelegd met de huidtherapeut. Na toestemming van medewerking aan dit onderzoek is zij tevens via de mail benaderd met achterliggende informatie over het onderzoek. Vervolgens is er een afspraak gemaakt en is het interview telefonisch afgenomen.

De interviewvragen zijn voortgekomen uit de deelvragen. Het interview bestond uit 14 vragen. Vooraf zijn de interviewvragen opgestuurd zodat beide respondenten zich konden voorbereiden op het interview. Allereerst zijn er een aantal inleidende vragen gesteld om achtergrondinformatie van de respondenten te verkrijgen. Hierna zijn er vragen gesteld over hoe momenteel de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem verloopt. Daarna zijn er vragen gesteld om inzicht te krijgen in hoe de optimale patiëntenreis er volgens hun expertise eruitziet en wat hierin de rol van de huidtherapeut zou kunnen zijn. De interviewvragen zijn opgenomen in *bijlage 6*. De motivatie van de vragen is terug te vinden in *bijlage 7*.

Data-analyse

Na toestemming van de experts voor het maken van geluidsopnames van de interviews zijn deze uitgetypt volgens samenvattend transcriberen. Hier is voor gekozen in verband met het tijdsbestek van het onderzoek en de lengte van de geluidsopnames (Louwers, 2017). De uitgewerkte interviews zijn retour gestuurd naar de experts zodat zij eventuele toevoegingen konden aanbrengen. In *bijlage 10* staan de uitgewerkte interviews. Aan de hand van de uitkomsten van deze interviews is een deel van de deelvragen beantwoord.

3. RESULTATEN

In dit hoofdstuk zijn de resultaten beschreven. Om de deelvragen te beantwoorden is er gebruik gemaakt van de resultaten uit het literatuuronderzoek en de verkregen informatie vanuit het survey-onderzoek en de interviews.

3.1 LITERATUURONDERZOEK

WELKE BEHANDELMOGELIJKHEDEN ZIJN ER VOOR PATIËNTEN MET LIPOEDEEM?

Complexe decongestieve therapie

Verschillende studies benoemen complex decongestieve therapie, bestaande uit manuele lymfedrainage en ambulante compressietherapie, als meest toegepaste conservatieve therapie voor lipoedeem (Dadras *et al.*, 2017; Buck & Herbst, 2016; Peled & Kappos, 2016; Shin, Sim, Jeong & Kim, 2011; Fife *et al.*, 2010). Uit literatuur van Shin *et al.* (2011) is naar voren gekomen dat complexe decongestieve therapie een bijdrage levert aan de behandeling door het verminderen van de lymfatische component, maar dat het geen vetweefsel beïnvloedt. In hetzelfde onderzoek wordt benoemd dat een continue behandeling van cruciaal belang is omdat het lymfatische component opnieuw zal optreden of verergeren als de complexe decongestieve therapie wordt gestopt (Shin *et al.*, 2011).

Manuele lymfedrainage

In de Richtlijn Lipoedeem van de NVDV (2013) en in literatuur van Hendrickx (2015) wordt expliciet benoemd dat het niet bewezen is dat manuele lymfedrainage een plaats heeft in de behandeling van lipoedeem. Uit een eerder case report van Shin *et al.* (2011) werd er na een maand complexe

decongestieve therapie inclusief manuele lymfedrainage en zwachtels een afname van de beenomtrek waargenomen. Tijdens dit onderzoek is manuele lymfedrainage elke dag uitgevoerd tijdens de initiële fase en twee keer per week in de onderhoudsfase (Shin *et al.*, 2011).

Ambulante compressietherapie d.m.v. zwachtels

Uit een studie van Peled & Kappos (2016) en Hendrickx (2015) kwam naar voren dat, indien er een lymfatisch component aanwezig is, compressietherapie nuttig kan zijn. Compressietherapie en therapeutische compressiekledij resulteren niet in een afname van vetafzetting, maar kunnen verdere oedeemvorming helpen voorkomen en de arteriële, veneuze en lymfatische drainage stimuleren, omdat het lymfatische component in lipoedeem dikwijls wordt veroorzaakt door een combinatie van mechanisch en dynamisch insufficiëntie, waardoor het lymfestelsel onaangetast blijft (Peled & Kappos, 2016). Uit een studie van Fife *et al.* (2010) kwam naar voren dat ambulante compressietherapie de grootte van de benen niet zal verminderen bij patiënten waar geen lymfatisch component aanwezig is.

Therapeutisch elastische kousen

Uit onderzoek van Canning & Bartholomew (2017) is gebleken dat therapeutisch elastische kousen effectief zijn wanneer er een lymfatisch component aanwezig is. Hendrickx (2015) benoemt dat therapeutisch elastische kousen niet voor afname van de vetdeposities zorgen, maar verdere oedeemvorming voorkomen en bijbehorende klachten verminderen. Onderzoek van Shin *et al.* (2011) toont aan dat vermindering van het overtollige vetweefsel alleen mogelijk is als de therapeutisch elastische kousen voortdurend worden gedragen in combinatie met zwachtels in de nacht.

Liposuctie

Uit literatuuronderzoek is naar voren gekomen dat meerdere onderzoeken hebben aangetoond dat voor patiënten met minimale of geen verbetering bij conservatieve behandeling chirurgische opties (liposuctie met behulp van tumescente lokale anesthesie en vibrerende canules) moeten worden afgewogen (Canning & Bartholomew, 2017; Peled & Cappos, 2016; Shin *et al.*, 2011). Uit een studie van Dadras *et al.* (2017) naar liposuctie tijdens de behandeling van lipoedeem is gebleken dat liposuctie effectief is in de behandeling van lipoedeem en leidt tot een verbetering van de kwaliteit van leven en een afname van de behoefte aan conservatieve therapie. In een eerder onderzoek van Schmeller, Hueppe & Meier-Vollrath (2012) werd ook aangetoond dat tumescente liposuctie een zeer effectieve behandeling is voor lipoedeem met goede functionele lange termijn resultaten. Dit onderzoek benoemt tevens dat postoperatief decongestieve therapie kan worden weggelaten of in een veel lagere mate worden voortgezet (Schmeller *et al.*, 2012). Uit de studie van Fife *et al.* (2010) is mede naar voren gekomen dat zowel in Europa, als in Amerika, het verwijderen van het overtollige vetweefsel door middel van liposuctie met succes uitgevoerd is bij lipoedeem in de laatste 10 jaar.

Management

Volgens Canning & Bartholomew (2017) is het management van lipoedeem veelzijdig. Het beheer van de verwachtingen van patiënten door middel van voorlichting over de conditie en mogelijke behandelingsresultaten is volgens Peled & Kappos (2016) een essentieel onderdeel van het management van lipoedeem. Shin *et al.* (2011) benoemt tevens dat actieve behandeling van lipoedeem is vereist omdat vroege diagnose en behandeling de lange termijn prognose van de patiënt kunnen bepalen. In literatuur van Hendrickx (2015) wordt benoemd dat er tijdens therapie ook aandacht besteed moet worden aan onjuiste ziekte opvattingen, welke kunnen leiden tot toenemende inactiviteit.

Leefstijl

Uit literatuuronderzoek blijkt dat leefstijlverandering, gericht op het bereiken en in stand houden van een gezond lichaamsgewicht en voldoende actieve leefstijl, van essentieel belang is bij lipoedeem (Buck & Herbst, 2016; Peled & Kappos, 2016; Hendrickx, 2015). Meerdere onderzoeken tonen aan dat overgewicht aangepakt dient te worden. Dit niet om de disproportie te laten verdwijnen, maar om de prognose en de algemene gesteldheid te verbeteren (Canning & Bartholomew, 2017; Peled & Kappos, 2016; Hendrickx, 2015). Uit onderzoek van Hendrickx (2015) is naar voren gekomen dat behandelstrategieën die veelbelovend zijn bij chronische musculoskeletale pijn goed toepasbaar lijken te zijn bij lipoedeem. Deze omvatten oefentherapie, herhalingsessies en zijn gebaseerd op graded activity, dit is een combinatie van gedragsbeïnvloeding en fysiologische training met tijdcontingente opbouw (Hendrickx, 2015). Graded activity bestaat uit interventies zoals gesuperviseerde of geïndividualiseerde oefentherapie en zelfmanagement technieken (Jordan, Holden, Mason & Foster, 2010).

Overige

Het belang van onderkennen en zo nodig behandelen van bijkomende psychosociale problematiek, mede door het ontbreken van een oplossing voor hun aandoening, wordt door meerdere literatuur benoemd (Canning & Bartholomew, 2017; Buck & Herbst, 2016; Peled & Kappos, 2016; Hendrickx, 2015;

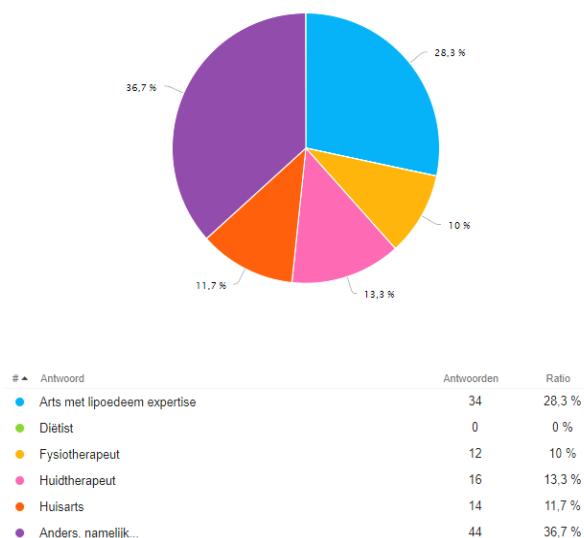
3.2 PRAKTIJKONDERZOEK

De uitkomsten van het survey-onderzoek en de antwoorden van de interviews met de experts zijn gebruikt om de volgende deelvragen te beantwoorden. De volledige uitkomsten van het survey-onderzoek zijn opgenomen in *bijlage 9*. Het samenvattend transcript van beide interviews is opgenomen in *bijlage 10*.

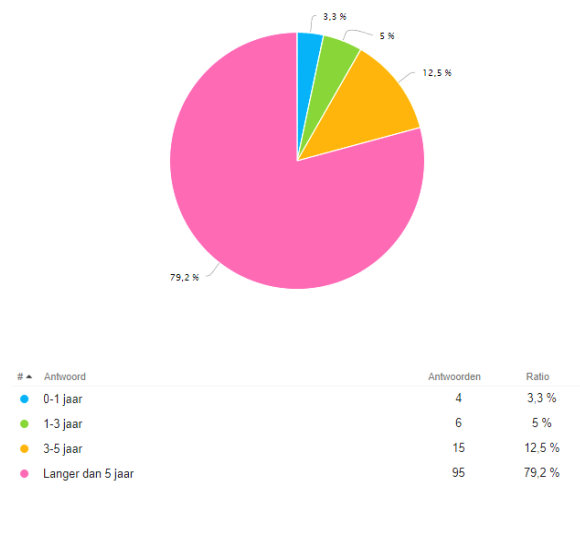
HOE ZIET DE PATIËNTENREIS VOOR PATIËNTEN MET LIPOEDEEM ER MOMENTEEL UIT VOLGENS PATIËNTEN MET LIPOEDEEM EN EXPERTS?

Survey-onderzoek

Allereerst is aan de respondenten (N=120) gevraagd welke zorgverlener de diagnose lipoedeem bij hen heeft gesteld (figuur 1). Bij de meerderheid van de respondenten is de diagnose door een arts met lipoedeem expertise gesteld (28%). Onder de categorie 'Anders, namelijk...' werd door 19% de dermatoloog benoemd. Bij 16% is de diagnose door de huidtherapeut benoemd en bij 12% door de huisarts. 79% van de respondenten had al langer dan 5 jaar last van lipoedeem klachten voordat de diagnose werd gesteld (figuur 2).



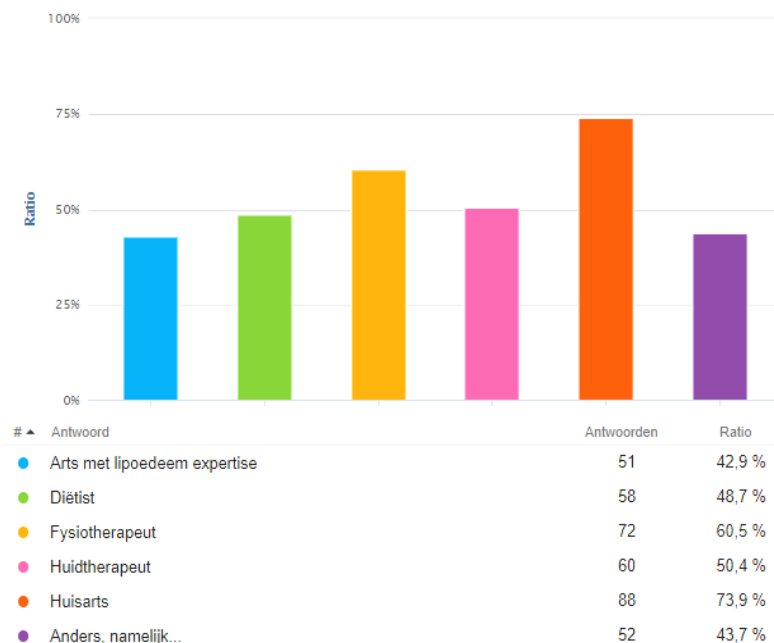
Figuur 1. Diagnose lipodeem



Figuur 2. Lipodeem klachten voordat de diagnose werd gesteld

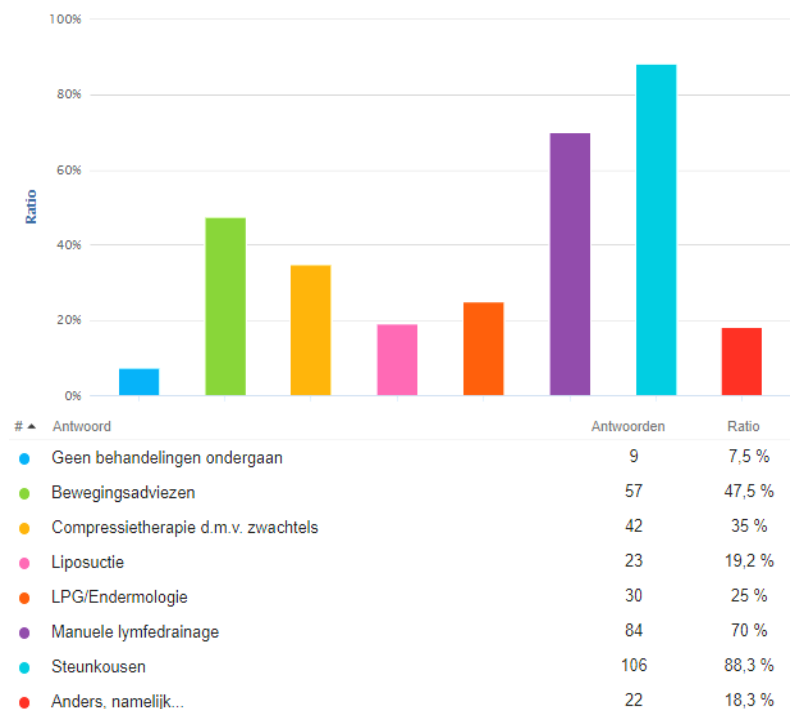
91% heeft behandelingen ondergaan ten aanzien van het lipodeem. Financiën werd als voornaamste reden genoemd als argument voor het niet ondergaan van behandelingen (zie bijlage 9). Aan de respondenten (N=120) is gevraagd na hoeveel bezochte zorgverleners de patiënt naar het idee de juiste was tegengekomen. 27,5% gaf aan dat zij meer dan 4 zorgverleners bezocht hadden voordat zij een juiste zorgverlener tegen waren gekomen. 22% na 1 zorgverlener, 14% na 2 zorgverleners en 18% na 3. De overgebleven 18% gaf aan dat zij nog geen juiste zorgverlener tegen zijn gekomen (zie bijlage 9).

Op de vraag 'Bij welke zorgverleners bent u allemaal geweest?', waarbij meerdere antwoorden genoemd konden worden, werden alle zorgverleners ongeveer een gelijk aantal keer genoemd (figuur 3). 50% van de respondenten heeft een huidtherapeut bezocht. De fysiotherapeut is door 60,5% bezocht. In de categorie 'Anders, namelijk...' werd door 13% de dermatoloog genoemd, verder werden er specialisten uit het ziekenhuis genoemd zoals de fleboloog, internist, neuroloog, reumatoloog, etc. Slechts 2 respondenten (1,7%) hebben een psycholoog bezocht (zie bijlage 9).



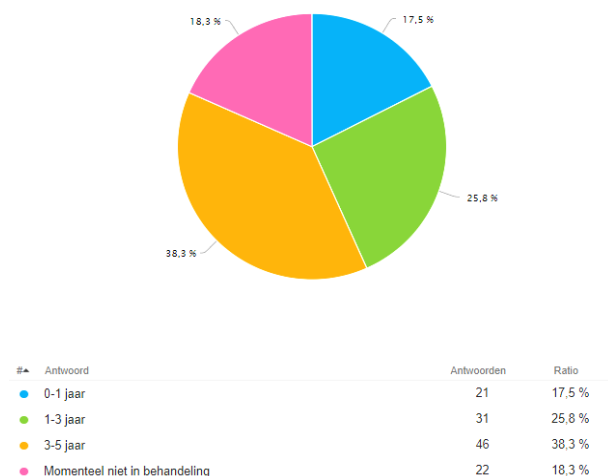
Figuur 3. Zorgverleners

Aan de respondenten (N=120) is gevraagd welke behandelingen zij hebben ondergaan (figuur 4). De meest ondergaande behandelingen zijn steunkousen (88%), manuele lymfedrainage (70%) en bewegingsadviezen (47,5%). Onder de categorie 'Anders, namelijk...' werd door 13% een behandeling bij de dermatoloog benoemd (zie bijlage 9).



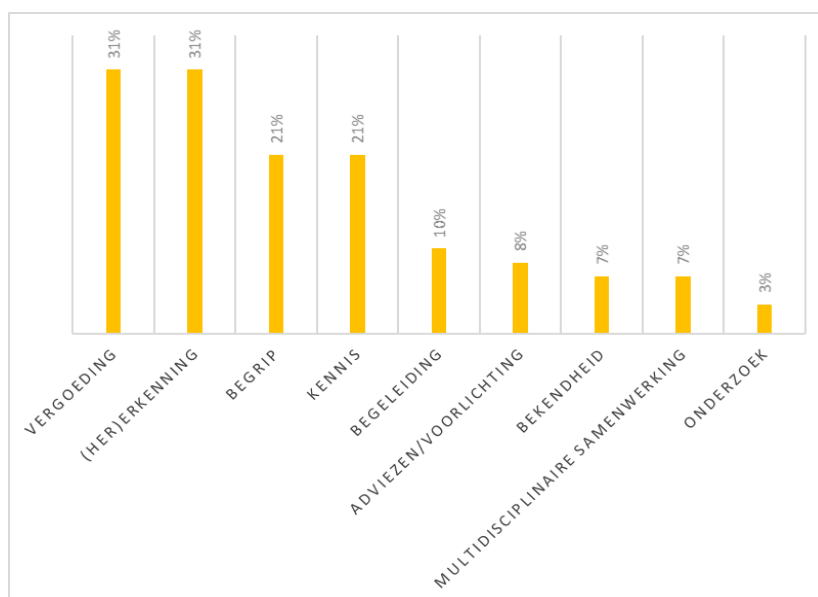
Figuur 4. Behandelingen door patiënten met lipoedeem ondergaan

Bijna de helft (39%) van de respondenten (N=120) is al 3-5 jaar in behandeling ten aanzien van het lipoedeem (figuur 5). Op de vraag in welke volgorde de behandeling heeft plaatsgevonden werd door 49% benoemd dat zij allereerst de huisarts hebben bezocht. Daarvan is 14% doorverwezen naar een dermatoloog, 10% naar een diëtist en 7% naar een huid- of oedeemtherapeut. 12% zegt als eerste een dermatoloog bezocht te hebben (zie bijlage 9)



Figuur 5. Aantal jaren in behandeling

Om te achterhalen of de patiëntenreis verbeterd kan worden en zo ja, hoe, is aan de patiënten gevraagd wat zij missen en/of behoefte aan hebben (figuur 6). Vergoeding (31%), (h)erkenning (31%), begrip (21%) en kennis (21%) worden het vaakste benoemd door de respondenten (N=120).



Figuur 6. Behoeft/wat wordt er gemist door de patiëntengroep

Interviews met experts

De patiënten waren voorafgaand aan het bezoek bij de dermatoloog voornamelijk bij flebologen, andere dermatologen, oedeemtherapeuten of huisartsen geweest. Alvorens zij liposuctie overwogen hadden zij regelmatig behandelingen voor de vaten aan de benen bij de flebologie afdeling ondergaan waarvan na een tijd bleek dat deze niet meer hielpen. Verder waren de patiënten in veel van de gevallen bekend met MLD-behandelingen of therapeutisch elastische kousen. De dermatoloog ervaart dat de vraag naar liposuctie bij patiënten met lipoedeem de afgelopen jaren is verminderd, tevens vanwege de kosten die liposuctie met zich meedraagt en welke niet vergoed worden. De patiënten die tot liposuctie overgingen waren vaak jong met nog een lang leven voor zich maar door het lipoedeem (bijna) invalide. Het viel hem op dat de erkenning van de ziekte en de ernst ervan een groot obstakel is, wat als gevolg heeft dat patiënten zich van het kastje naar de muur gestuurd voelen. Tevens is het gebrek aan ondersteuning van de patiënt en het gebrek aan samenwerking in een multidisciplinair team een groot probleem op (para)medici vlak.

De huidtherapeut benoemt dat vrijwel geen enkele van de patiënten bij haar in de kliniek komt op verwijzing. De patiënten komen zelf verwijzend via Google, via via of via de besloten lipoedeem pagina's of facebook. Zij heeft zelf een behandeltraject ontwikkeld welke zij toepast bij patiënten met lipoedeem. Deze bestaat uit de initiële fase, de onderhoudsfase en coaching tijdens het gehele behandeltraject. Alles is gebaseerd op graded activity. De huidtherapeut heeft gemerkt dat veel andere huidtherapeuten voornamelijk enkel manuele lymfedrainage toepassen, mede vanwege het enorme verdienmodel vanuit de zorgverzekering. Ze past maar enkele behandelingen manuele lymfedrainage bij lipoedeem toe gezien zij dit niet de basis vindt. Zij heeft zelf heeft vanuit werkervaring geconstateerd dat de patiëntengroep gedurende het traject heel erg gestuurd en begeleid en aan de hand genomen moet worden. Een behandeling alleen bestaande uit manuele lymfedrainage werkt voor deze patiëntengroep niet volgens haar. Volgens de huidtherapeut gaat het op veel vlakken mis; in de diagnostiek, in de behandeltrajecten die door paramedici worden toegepast en in de follow-up. Ook worden er op (para)medisch niveau veel kennis en vaardigheden gemist.

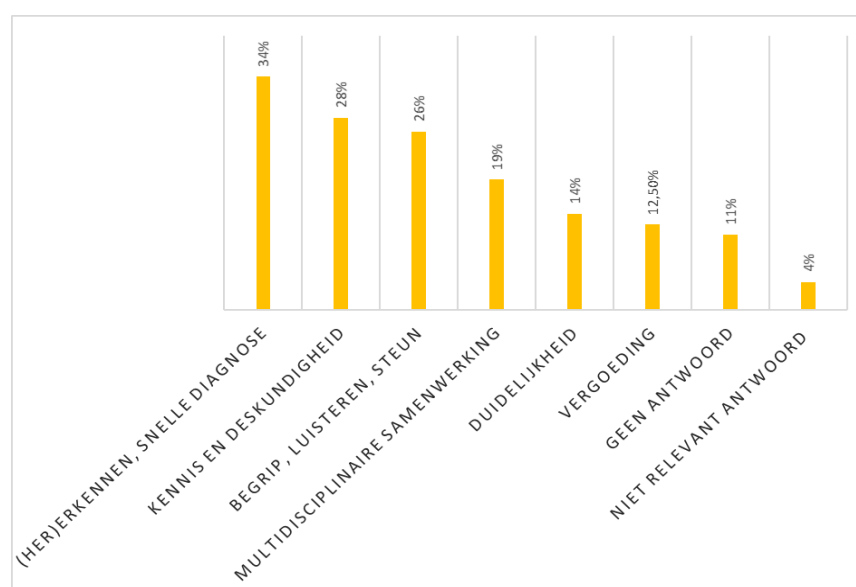
HOE ZIET DE OPTIMALE PATIËNTENREIS ERUIT VOLGENS PATIËNTEN MET LIPOEDEEM EN EXPERTS?

Survey-onderzoek

Om te achterhalen hoe de optimale patiëntenreis eruitziet volgens patiënten, is hen gevraagd hoe zij zich dit voor zich zien (tabel 3; figuur 7). Het eerder herkennen en erkennen van lipoeedeem leidend tot een snelle diagnose werd door 34% van de respondenten (N=120) genoemd. 28% van de respondenten benoemt meer kennis en deskundigheid betreffende lipoeedeem en 26% wil serieus genomen worden, begrip van zowel medici als niet medici en steun. 19% wil een multidisciplinaire samenwerking tussen (para)medici.

Tabel 3. Optimale patiëntenreis volgens patiënten

	Aantal keer genoemd	Ratio
• (Her)erkennen van lipoeedeem, juiste diagnose zo snel mogelijk stellen zodat er gelijk overgaan kan worden tot actie	41	34%
• Meer kennis en deskundigheid betreffende lipoeedeem (zowel gebrek aan deskundigheid bij zorgverleners als pathofysiologie van lipoeedeem)	34	28%
• Patiënten serieus nemen, begrip tonen, luisteren en steun bieden	31	26%
• Multidisciplinaire samenwerking (snellere en kortere doorverwijzingen, brug tussen zorgverleners transparanter maken, gerichte allround hulpverlening, aanspreekpunt)	23	19%
• Duidelijkheid (in de vorm van een richtlijn, behandelplan, begeleiding)	17	14%
• Vergoeding van zowel conservatieve therapie als liposuctie	15	12,5%
• Patiënt begreep de vraag niet en/of wist geen antwoord	13	11%
• Niet relevant antwoord	5	4%



Figuur 7. Optimale patiëntenreis volgens patiënten

Interviews met experts

De dermatoloog benoemt dat de behoefte aan erkenning binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoeedeem vervuld dient te worden. Patiënten schijnen veel steun te ondervinden van patiëntenverenigingen en dit onder de aandacht brengen zal patiënten meer ondersteunen. Volgens hem zijn een zo snel mogelijke diagnose en de vergoeding van liposuctie belangrijke aspecten voor

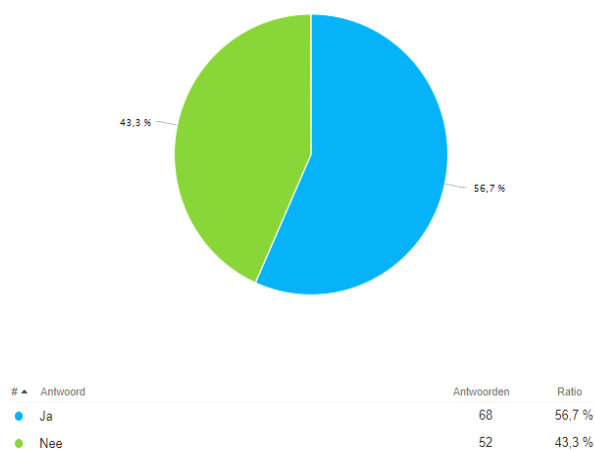
een optimale patiëntenreis. De verwachtingen van patiënten zijn vaak onrealistisch hoog. Het verwachtingsmanagement is een belangrijk component op het gebied van het te behalen resultaat en dit wordt door veel (para)medici onderschat. Ook bleven veel patiënten na een liposuctie vet en ongezond eten. Gezien dat niet ten goede komt van het eindresultaat maakt dit een verandering in de leefstijl van de patiënt erg belangrijk.

Het ideaalbeeld van de huidtherapeut is dat patiënten via directe toegankelijkheid of op verwijzing van een andere zorgverlener in de praktijk komen. De huidtherapeut neemt (als generalist) een intake af en coördineert de zorg: fysiotherapie, diëtetiek, eventueel revalidatie, etc. en fungeert hierin als hoofdbehandelaar. De betrokken (para)medici hebben overleg omtrent de patiënt waarna een behandeltraject wordt opgesteld. Er is veelvuldig terugkoppeling naar de patiënt en naar de overige disciplines. De patiënt blijft hierin zelf verantwoordelijk voor haar gezondheid en is dan ook de initiatiefnemer.

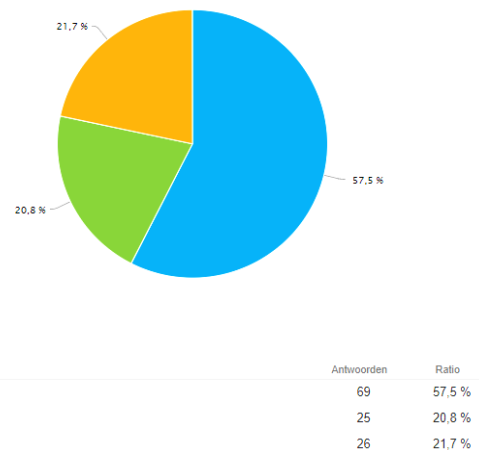
Waar liggen er voor de huidtherapeuten mogelijkheden om van de huidige naar de optimale patiënten te komen?

Survey-onderzoek

Uit survey-onderzoek is gebleken dat slechts 68% van de respondenten (N=120) bekend is met huidtherapie, waarvan 59% met de kennis en vaardigheden van de huidtherapeut betreffende lipoedeem (zie bijlage 9). 57% is ook daadwerkelijk behandeld door een huidtherapeut (figuur 8). 30% van de respondenten is bekend met de Richtlijn Lipoedeem die in 2014 is uitgebracht namens de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (zie bijlage 8). 58% van de respondenten is bekend met een lymfatisch component (figuur 9).



Figuur 8: Behandeling ondergaan door een HDT



Figuur 9: Patiënten bekend met lymfatische component

Interviews met experts

Volgens de dermatoloog kan de huidtherapeut met name bijdragen door tweemaal per week MLD-behandelingen uit te voeren voor verlichting van het (indien aanwezige) lymfatische component.

De huidtherapeut benadrukt dat de patiëntengroep de laatste jaren ontzettend is geëxplodeerd en dat dit voor meer werk zorgt. De huidtherapeut dient de zorg tevens te verlenen vanuit een coachende rol in plaats van enkel als behandelaar. In dat gebied is voor huidtherapeuten volgens haar een hele mooie kans weggelegd. Zij merkt hierbij op dat fysiotherapeuten de mogelijkheden wel zien liggen en dat huidtherapeuten moeten uitkijken dat zij daarin niet door de fysiotherapie worden ingehaald.

4. CONCLUSIE

In dit hoofdstuk wordt er op basis van de uitkomsten van de deelvragen getracht antwoord te krijgen op de centrale vraagstelling: ***“Wat kan de rol van de huidtherapeut zijn binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?”***.

In dit onderzoek is allereerst onderzocht welke behandelmogelijkheden er bij lipoedeem zijn toegepast volgens de meest recente wetenschappelijke literatuur. Uit het literatuuronderzoek kan geconcludeerd worden dat huidtherapeuten complex decongestieve therapie, bestaande uit manuele lymfedrainage en ambulante compressietherapie, en het aanmeten van therapeutisch elastische kousen kunnen toepassen bij patiënten met lipoedeem. Daarnaast is uit verschillende bronnen gebleken dat het beheer van de verwachtingen van patiënten een essentieel onderdeel is van het management van lipoedeem. Tevens kan er uit het literatuuronderzoek geconcludeerd worden dat actieve behandeling van lipoedeem vereist is omdat vroege diagnose en behandeling de lange termijn prognose van de patiënt positief kunnen beïnvloeden. Dit zijn alle behandelingen waarmee de huidtherapeut bekend is en die door de huidtherapeut ingezet kunnen worden. Uit literatuuronderzoek is bovendien gebleken dat liposuctie effectief is in de behandeling van lipoedeem wanneer conservatieve therapie tot minimale of geen verbetering leidt.

Uit de resultaten van het survey-onderzoek is gebleken dat het overgrote deel van de respondentengroep al langer dan 5 jaar klachten had alvorens de diagnose werd gesteld, in het verleden meerdere zorgverleners bezocht heeft en al 3-5 jaar in behandeling was voor lipoedeem. Vanuit de respondentengroep is er veel behoefte aan vergoeding van zowel conservatieve als chirurgische therapie, (h)erkenning van lipoedeem, begrip en meer kennis vanuit de (para)medici. Uit de interviews met de experts kan ook gezegd worden dat het op veel vlakken mis gaat; de erkenning van de ziekte, de diagnose die wordt gemist, het gebrek aan multidisciplinaire samenwerking en het gebrek aan kennis en vaardigheden van (para)medici. Tevens benoemen zij beide dat het belang van coaching en de gedrag switch op het gebied van leefstijl erg belangrijk is. In combinatie met de resultaten die uit het survey-onderzoek naar voren zijn gekomen kan er gezegd worden dat de huidige patiëntenreis van deze respondentengroep niet optimaal is en dat er behoefte is aan verbetering.

De respondentengroep ziet erkenning en herkenning van lipoedeem, wat tevens leidt tot een snellere diagnose, als een van de belangrijkste aspecten van een optimale patiëntenreis. Daarnaast is er behoefte aan kennis en deskundigheid op het gebied van (para)medici alsmede onderzoek naar de pathofysiologie. Verder worden multidisciplinaire samenwerking en duidelijkheid (in de vorm van een richtlijn, behandelplan) genoemd. Ook het vergoeden van zowel conservatieve therapie als liposuctie wordt door patiënten gezien als benodigd aspect voor een optimale patiëntenreis. Dit is wellicht niet iets wat in handen van de zorgverleners ligt, maar het blijkt voor de patiëntengroep een grote hindernis in hun proces. Bovendien vinden patiënten het erg belangrijk dat zij serieus genomen worden, er begrip wordt getoond en steun wordt geboden. Uit het interview met de dermatoloog zijn dezelfde aspecten naar voren gekomen als genoemd worden door de respondentengroep. De huidtherapeut ziet de huidtherapeut voor zich als hoofdbehandelaar die de zorg voor de patiënt coördineert.

Uit het survey-onderzoek blijkt dat er voornamelijk qua bekendheid van de huidtherapeut veel mogelijkheden liggen voor het werkveld. De kennis en vaardigheden betreffende lipoedeem van de huidtherapeut blijkt niet bij alle respondenten bekend te zijn, slechts de helft van de respondenten is daadwerkelijk behandeld door een huidtherapeut en bij maar een klein deel is de diagnose door de huidtherapeut gesteld.

Gezien het gewenste aantal van de steekproef van dit onderzoek niet is behaald kan er geen expliciet antwoord gegeven worden op de hoofdvraag. Wel kan er voorzichtig gezegd worden dat de huidtherapeut een grotere rol binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem aan zou kunnen nemen dan op dit moment het geval is. De aspecten waar de respondentengroep behoefte aan heeft en die zij verbeterd willen zien zijn allen factoren waar de huidtherapeut op in kan spelen en waarmee voor de patiënt een betere zorgbeleving gecreëerd kan worden. Hierbij is het belangrijk dat de patiënt de weg naar de huidtherapeut allereerst sneller weet te vinden, dit vraagt om meer bekendheid van de kennis en vaardigheden van de huidtherapeut op het gebied van lipoedeem. Tevens kan de huidtherapeut een rol spelen in de pre- of postoperatieve fase bij liposuctie.

5. DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

Het resultaat van het survey-onderzoek, welke afgenomen is onder patiënten met lipoedeem, is niet generaliseerbaar naar de gehele populatie. De steekproef is bepaald op 384 patiënten en er hebben slechts 120 patiënten deelgenomen aan het onderzoek. Dit heeft invloed op de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek. Hierdoor kon tevens de hoofdvraag niet beantwoord worden.

De experts die hebben meegewerkt aan het onderzoek zijn beide bewust selectief geselecteerd. Hierdoor zou er sprake kunnen zijn van bias. Er hadden meerdere huidtherapeuten benaderd kunnen worden om mee te werken aan het onderzoek middels een interview. Hierdoor zou er gekeken kunnen worden hoe huidtherapeuten op grote schaal de patiëntenreis voor zich zien. Ook had er dan gekeken kunnen worden naar welke behandelingen deze huidtherapeuten toepassen bij patiënten met lipoedeem om een beter beeld te krijgen van de huidige patiëntenreis vanuit de huidtherapeut. Doordat er naast de huidtherapeut en de dermatoloog geen andere zorgverleners in het onderzoek meegenomen zijn, kan de betrouwbaarheid van de resultaten in het onderzoek verminderd zijn.

Bij de patiënten die hebben deelgenomen aan het survey-onderzoek zou tevens sprake kunnen zijn van bias. Hoewel de steekproef voor zover mogelijk aselekt is samengesteld, is het toch mogelijk dat er een bepaald type patiënten onbewust geselecteerd is doordat de enquête verspreid is via facebook. Dit zou invloed kunnen hebben op de resultaten die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen. Bovendien is met het gebruik van survey-onderzoek kans op sociaal wenselijke antwoorden. Dit is geprobeerd te onderdrukken door anonieme deelname aan het survey-onderzoek. Hierdoor zullen respondenten eerder geneigd zijn geweest om een eerlijk antwoord te geven. Desondanks bestaat de kans dat op sommige vragen niet volledig eerlijke antwoorden zijn gegeven. Ten behoeve van de betrouwbaarheid van het onderzoek zijn meerdere pilots afgenomen waarbij er is gekeken of de enquêtevragen vrij waren van toevallige fouten, bijv. vragen die onjuist werden geïnterpreteerd. Desondanks bleek dat vraag 16 in de enquête door meerdere respondenten niet begrepen werd. Deze antwoorden zijn niet meegenomen in het onderzoek.

Om de betrouwbaarheid en de kwaliteit van de wetenschappelijke literatuur die is gebruikt voor het literatuuronderzoek te vergroten is de literatuur beoordeeld aan de hand van het L1 of evidence (*bijlage 2*). Vrijwel alle gebruikte literatuur scoorde vrij laag. Dit is te wijten aan het gebrek van wetenschappelijke literatuur over de behandelingen die bij lipoedeem worden toegepast. Er is vrijwel geen systematisch literatuuronderzoek, gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek, cohortonderzoek etc. bekend over lipoedeem. In de databanken die zijn gebruikt voor het onderzoek is geen data gevonden over de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem in combinatie met huidtherapie. Het beperkte wetenschappelijk onderzoek naar lipoedeem kan het gevolg zijn van de onbekendheid van lipoedeem. Doordat er geen andere onderzoeken zijn over de rol van de huidtherapeut binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem zou dit onderzoek een begin kunnen zijn voor vervolgonderzoek. Daarnaast lopen er momenteel volop onderzoeken op het gebied van lipoedeem, dit is ook gebleken uit het interview met de dermatoloog.

In de interviews benoemt de dermatoloog tweemaal in de week manuele lymfedrainage als bijdrage van de huidtherapeut binnen de patiënt met lipoedeem. Dit spreekt de huidtherapeut tegen die juist beaamd dat manuele lymfedrainage binnen lipoedeem niet de basis is en juist slechts een aantal keer toegepast zou moeten worden. In de literatuur wordt manuele lymfedrainage tevens genoemd als onderdeel van complexe decongestieve therapie (Dadras *et al.*, 2017; Buck & Herbst, 2016; Peled & Kappos, 2016; Shin, Sim, Jeong & Kim, 2011; Fife *et al.*, 2010). Dit komt ook overeen met de resultaten van het survey-onderzoek onder de patiënten, waarvan het overgrote deel van de patiënten manuele lymfedrainage heeft ondergaan. Er is echter ook literatuur bekend waarin werd benoemd dat door recente artikelen aangetoond is dat het effect van manuele lymfedrainage minimaal of geen is bij lipoedeem (Peled & Kappos, 2016). Dit blijkt ook uit de Richtlijn Lipoedeem van de NVDV waarin manuele lymfedrainage niet is opgenomen binnen de behandeling van lipoedeem (NVDV, 2013). Daarentegen spreekt literatuur van Dadras *et al.* (2017) de effectiviteit van complexe decongestieve therapie tegen. Deze uitkomsten vragen om meer onderzoek naar de effectiviteit van manuele lymfedrainage als onderdeel van complexe decongestieve therapie.

Uit het survey-onderzoek is naar voren gekomen dat in 49% van de gevallen de huisarts de eerste zorgverlener was die de patiënt bezocht heeft. Toch blijkt dat de huisarts in slechts 12% van de gevallen de diagnose heeft gesteld. De huisarts lijkt hiermee de belangrijkste zorgverlener binnen de patiëntenreis te zijn maar de gegevens wijzen erop dat de diagnose lipoedeem door de huisarts herhaaldelijk wordt gemist. In het surveyonderzoek wordt de fysiotherapeut ook meermalig benoemd in de patiëntenreis. In het praktijkonderzoek wordt ook door de huidtherapeut benoemd dat fysiotherapeuten binnen de patiëntenreis voorlopen op huidtherapie en dat zij wel de kansen zien liggen. Dit vraagt beide om meer onderzoek naar de rol van de fysiotherapeut binnen de patiëntenreis.

Hoewel dit onderzoek niet generaliseerbaar is, zijn de resultaten die uit het onderzoek voortgekomen een aanwijzing voor groter onderzoek. In die zin kan dit onderzoek als pilotstudie dienen. In dat geval is het van belang dat er voldaan wordt aan de steekproef en er meer huidtherapeuten en andere zorgverleners bij het onderzoek betrokken worden. Verder zou er onderzoek gedaan kunnen worden naar de effectiviteit van manuele lymfedrainage als onderdeel van complexe decongestieve therapie bij lipoedeem en naar de effectiviteit van complexe decongestieve therapie op zichzelf. Indien manuele lymfedrainage daadwerkelijk niet effectief blijkt bij de behandeling van lipoedeem zou dit doorgevoerd moeten worden naar het werkveld. Ook zou er onderzoek gedaan kunnen worden naar het verschil tussen behandeling van fysiotherapeuten en huidtherapeuten en de (h)erkenning van lipoedeem door huisartsen.

De resultaten van het onderzoek hebben (op kleine schaal) in kaart gebracht hoe de huidige en de optimale patiëntenreis van patiënten met lipoedeem er momenteel uit ziet volgens patiënten met lipoedeem en experts. Doordat de resultaten van dit onderzoek niet te generaliseren zijn, kan er geen advies gegeven worden naar het gehele werkveld van de huidtherapeut over wat de rol van de huidtherapeut binnen de patiëntenreis met patiënten met lipoedeem kan zijn. Wel kan er een aanbeveling gedaan worden richting de opdrachtgever: de huidtherapeut kan een belangrijke rol invullen bij de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem. Daar is meer naamsbekendheid voor noodzakelijk en een andere aanpak voor het verlenen van de zorg. De zorg dient gericht te zijn op (h)erkenning, expertise en multidisciplinaire samenwerking met o.a. de huisarts, fysiotherapeut en de diëtist. Daarnaast kan de huidtherapeut een coachende rol aannemen en als aanspreekpunt dienen wanneer de patiënt behoefte heeft aan duidelijkheid, begrip en steun.

7. LITERATUUR

- Bruining, H.G. (2014). Lipoedeem, een nog immer miskende diagnose. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*. 24, 371-375.
- Canning, C. & Bartholomew, J.R. (2017). Lipedema. *Vascular Medicine*. DOI: 10.1177/1358863X1773969.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2017, 1 november). Bevolking; kerncijfer [Dataset]. Geraadpleegd van <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=37296ned&D1=0-2,8-13,19-21,25-35,52-56,68&D2=0,10,20,30,40,50,60,64-65&HD=1512141132&HDR=G1&STB=T>.
- Child, A. H., Gordon, K.D., Sharpe, P., Brice, G., Ostergaard, P., Jeffery, S. & Mortimer, P.S. (2010). Lipedema: An Inherited condition. *Journal of Medical Genetics*. 152, 970-976. DOI: 10.1002/ajmg.a.33313.
- Dadras, M, Mallinger, P. J., Corterier, C. C., Theodosiadi, S. & Ghods, M. (2017). Liposuction in the Treatment of Lipedema: A Long Intudinal Study. *Archives of Plastic Surgery*. 44, 324-331. DOI: 10.5999/aps.2017.44.4.324.
- Dessel, G. van. (2010). Verstandig aan de slag met open vragen. Op internet: <https://nl.checkmarket.com/2010/04/verstandig-aan-de-slag-met-open-vragen/>, geraadpleegd op 28 januari 2018.
- Fife, C.E, Maus, E.A & Carter, M. J. (2011). Lipedema: A Frequently Misdiagnosed Misunderstood Fatty Deposition Syndrome. *Journal of Wound Care*. 23, 81-92.
- Hendrickx, A. A. (2010). Niet-operatieve benadering van lipoedeem. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*. 25, 584-585.
- Kallenberg, T., Koster, B, Onstenk, J. & Scheepsmma, W. (2011). Ontwikkeling door onderzoek: Een handreiking voor leraren (2^e ed.). Amsterfoort: ThiemeMeulenhoff.
- Kuiper, C., Verhoef, J. & Munten, G. (2016). *Evidence-based practice voor paramedici* (4e ed.). Amsterdam, Nederland: Boom uitgevers.
- Jordan, J.L., Holden, M.A., Mason, E.E.J. & Foster, N.E. (2010). Interventions to improve adherence to exercise for chronic musculoskeletal pain in adult. *The Cochrane Collaboration*. DOI: 10.1002/14651858.CD005956.pub2.
- Louwers (2017). Tips voor het transcriberen van interviews. *Educatie en school*. Op internet: <https://educatie-en-school.infonu.nl/methodiek/167290-tips-voor-het-transcriberen-van-interviews.html>, geraadpleegd op 26 maart 2017.
- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (2013). *Richtlijn Lipoedeem*. Opgeroepen in februari 2018, van <https://www.lymfoedeem.nl/lipoedeem/richtlijn-lipoedeem/>.

- Okhovat, J.A. & Alava. A. (2014). Lipedema, A review of the literature. *The International Journal of Lower Extremitiy Wounds*. 1-6. DOI: 10.1177/1534734614554284.
- Participatiekompas (2017). Over patiëntenparticipatie. Op internet: <http://www.participatiekompas.nl/overparticipatiekompas/overpati%C3%ABntenparticipatie>, geraadpleegd op 8 januari 2018.
- Peled, A.W.& Kappos. E.A. (2016). Lipedema: diagnostic and management challenge. *International Journal of Women's Health*. 8, 389-395.
- Schippers, E.I. (2017, 19 juni). Hoofdlijnenakkoord paramedische zorg 2017-2018 [Kamerbrief]. Geraadpleegd van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2017/06/19/kamerbrief-over-hoofdlijnenakkoord-paramedische-zorg>.
- Schmeller, W., Hueppe, M., Meier-Vollrath, I. (2012). Tumescant liposuction in lipoedema yields good long-term results. *British Journal of Dermatology*. 166, 161-168.
- Shin, B.W., Sim, Y., Jeong, H.J. & Kim, G.C. (2011). Lipedema, a Rare Disease. *Annals of Rehabilitation Medicine*. 35, 922-927. DOI: 10.5535/arm.2011.35.6.922.
- Steekproefcalculator (2013). Op internet, <http://www.steekproefcalculator.com/steekproefcalculator.htm>, geraadpleegd op 5 maart 2018.
- Survio (2018). Op internet: <https://www.survio.com/nl/>, geraadpleegd op 3 maart 2018.
- Trebble, T.M., Hansi, N., Hydes. T., Smith, M.A. & Baker, M. (2010). Process mapping the patient journey through health care: an introduction. *British Medical Journal*. 341, 394-401. DOI:0.1136/bmj.c4078.
- Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek?* (4^e ed.). Den Haag: Boom Lemma uitgevers, pp. 55, 163, 164, 168.
- Wollersheim, H., Bakker, P.J.M., Bijnen, A.B., Gouma, D.J. & Weijden, T. van der. (2011). *Kwaliteit en veiligheid in patiëntenzorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, pp. 13, 135, 139.

8. BIJLAGEN

BIJLAGE 1: ZOEKSTRATEGIE EN LOGBOEK LITERATUURONDERZOEK

Hieronder is beschreven hoe de zoekstrategie middels de verschillende databanken heeft plaatsgevonden (zie tabel 4).

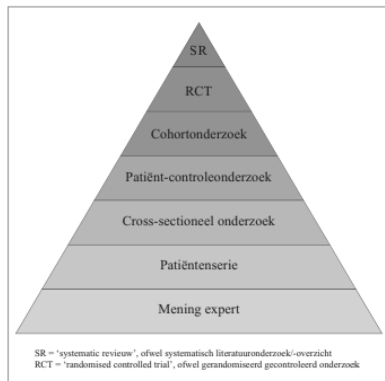
Tabel 4: Zoekstrategie

Datum	Databank	Bereik	Talen	Zoekterm	Hits
24-01-2018	Google Scholar	2008-2018	Nederlands	Lipoedeem	31
				Lipoedeem behandeling	30
				Lipoedeem huidtherapie	11
	Google Scholar	2008-2018	Alle talen	Lipedema	963
				Lipedema treatment	1140
				Leg swelling lipedema	476
				Localized adiposity lipedema	78
				Lipedema skin therapy	1500
	PubMed	2008-2018	Alle talen	Lipedema	72
				Lipedema treatment	51
				Leg swelling lipedema	13
				Localized adiposity lipedema	1
				Lipedema skin therapy	9
26-01-2018	Google Scholar	2008-2018	Nederlands	Patiëntenreis	0
				Patiëntenreis lipoedeem	0
	Google Scholar	2008-2018	Alle talen	Patient journey healthcare	18800
				Patient journey healthcare lipedema	30
	PubMed	2008-2018	Alle talen	Patient journey healthcare	1017
				Patient journey healthcare lipedema	0
29-01-2018	Google Scholar	2008-2018	Nederlands	Lipoedeem management	7
				Lipoedeem liposuctie	8
	Google Scholar	2008-2018	Alle talen	Lipedema management	804
				Lipedema liposuction	328
				Lower extremity liposuction	7670
	PubMed	2008-2018	Alle talen	Lipedema management	17
				Lipedema liposuction	25
				Lower extremity liposuction	173
02-02-2018	Google Scholar	2008-2018	Nederlands	Complexe decongestieve therapie	11
				Lipoedeem manuele lymfedrainage	18

Google Scholar	2008-2018	Alle talen	Conservative therapy lipedema	529
			Lipedema lymphatic drainage	628
PubMed	2008-2018	Alle talen	Conservative therapy lipedema	12
			Lipedema lymphatic drainage	9

BIJLAGE 2: LEVEL OF EVIDENCE

In deze bijlage staan de Level of Evidence beschreven van de wetenschappelijke artikel welke zijn gebruikt tijdens het literatuuronderzoek. In figuur 10 is de hiërarchie beschreven. Systematic reviews hebben de grootste bewijskracht, de mening van deskundigen de laagste bewijskracht.



Figuur 10: Level of Evidence (bron afbeelding: <http://www.changemanagementonline.com/in-search-of-evidence/>)

In tabel 5 zijn de artikelen en het niveau van bewijs beschreven. Het niveau is bepaald aan de hand van de Level of Evidence.

Tabel 5: Level of Evidence literatuuronderzoek

Artikel	Soort artikel	Niveau van bewijs
Canning, C. & Bartholomew, J.R. (2017). Lipedema. Vascular Medicine	Patiëntenserie	5
Dadras, M, Mallinger, P. J., Corterier, C. C., Theodosiadi, S. & Ghods, M. (2017). Liposuction in the Treatment of Lipedema: A Long Intudinal Study. <i>Archives of Plastic Surgery</i>	Patiënt-controle onderzoek	4
Fife, C.E, Maus, E.A & Carter, M. J. (2011). Lipedema: A Frequently Misdiagnosed Misunderstood Fatty Deposition Syndrome. <i>Journal of Wound Care</i> .	Patiëntenserie	5
Hendrickx, A. A. (2015). Niet-operatieve benadering van lipoedeem. <i>Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie</i> .	Patiëntenserie	5
Jordan, J.L., Holden, M.A., Mason, E.E.J. & Foster, N.E. (2010). Interventions to improve adherence to exercise for chronic musculosketelal pain in adult. <i>The Cochrane Collaboration</i> .	Systematic review	1
Peled, A.W.& Kappos. E.A. (2016). Lipedema: diagnostic and management challenge. <i>International Journal of Women's Health</i> .	Patiëntenreis	5
Schmeller, W., Hueppe, M., Meier-Vollrath, I. (2012). Tumescet liposuction in lipoedema yields good long-term results. <i>British Journal of Dermatology</i> .	Patiënt-controle onderzoek	4
Shin, B.W., Sim, Y., Jeong, H.J. & Kim, G.C. (2011). Lipedema, a Rare Disease. <i>Annals of Rehabilitation Medicine</i> .	Patiëntenserie	5
Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (2013). Richtlijn Lipoedeem.	N.v.t.	N.v.t.

BIJLAGE 3: OPROEP SURVEY-ONDERZOEK

Hieronder staat de oproep die is geplaatst op Facebook om respondenten te vergaren.

OPROEP

Mijn naam is Ilona Everaert en ik ben een vierdejaars student van de opleiding Huidtherapie aan De Haagse Hogeschool. In het kader van mijn afstuderen onderzoek ik momenteel wat de rol van de huidtherapeut kan zijn binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem. Hierbij is de ervaring en de mening van u als patiënt met lipoedeem ontzettend belangrijk. Het uitvoeren van onderzoek is cruciaal om de zorg te kunnen verbeteren. Daarom mijn vraag of u de tijd zou willen nemen om onderstaande enquête in te vullen. De enquête bestaat uit 16 vragen en het invullen zal niet meer dan 15 minuten bedragen. Bij voorbaat dank en ik stel uw medewerking aan mijn onderzoek heel erg op prijs!

Hierbij de link naar de enquête: <https://www.surveymonkey.com/survey/d/Q5H3L3K1O2P7O0K7B>

Met vriendelijke groet,
Ilona Everaert

BIJLAGE 4: VRAGENLIJST SURVEY-ONDERZOEK

In deze bijlage staat de opzet van de online-enquête voor de patiëntengroep welke middels het programma Survio is uitgezet.



Patiëntenreis lipoedeem

Patiëntenreis lipoedeem

Beste patiënt,

In samenwerking met Suze van Beusekom, huidtherapeut bij Huid- en Oedeemtherapie Heerlen, onderzoek ik wat de rol van de huidtherapeut kan zijn binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem.

De aandoening lipoedeem is nog bij velen erg onbekend. In veel gevallen gaat het al mis bij de eerste stap: de diagnose lipoedeem. Vanwege te weinig kennis over het ontstaan van lipoedeem en optimaal therapeutisch management bij een deel van de zorgverleners, blijven behandelingsopties helaas nog steeds beperkt. Dit is een nadeel voor u als patiënt.

Het doel van dit onderzoek is in kaart brengen hoe de huidige en de optimale patiëntenreis van patiënten met lipoedeem er momenteel uitziet. Dit kan leiden tot een advies over wat de rol van de huidtherapeut binnen de patiëntenreis kan zijn, zodat huidtherapeuten de beste zorg kunnen geven en u als patiënt een betere en fijnere zorgbeleving heeft.

Het invullen van de enquête zal ongeveer 15 minuten bedragen. De gegevens uit de enquête zullen geheel anoniem worden verwerkt. Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u deze mailen naar ilona_everaert@live.nl. Bij voorbaat dank voor uw bijdrage aan mijn onderzoek en uw tijd voor het invullen van deze enquête!

Met vriendelijke groet,

Ilona Everaert

1. Wie heeft de diagnose lipoedeem als eerste bij u gesteld?

- ☐ Arts met lipoedeem expertise
- ☐ Diëtist
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Huidtherapeut
- ☐ Huisarts
- ☐ Anders, namelijk...

2. Sinds hoeveel jaar had u klachten van lipoedeem voordat de diagnose werd gesteld?

- ☐ 0-1 jaar
- ☐ 1-3 jaar
- ☐ 3-5 jaar
- ☐ Langer dan 5 jaar

3. Na hoeveel bezochte zorgverleners bent u naar uw idee de juiste tegengekomen?

- ☐ Nog geen juiste zorgverlener tegengekomen
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ Meer dan 4

4. Bij welke zorgverleners bent u allemaal geweest? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Arts met lipodeem expertise
- ☐ Diëtist
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Huidtherapeut
- ☐ Huisarts
- ☐ Anders, namelijk...

5. Indien u bij meerdere zorgverleners bent geweest, in welke volgorde heeft dat plaatsgevonden?

6. Heeft u behandelingen ondergaan ten aanzien van uw lipodeem?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

7. Zo ja, welke behandelingen heeft u ondergaan? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Geen behandelingen ondergaan
- ☐ Bewegingsadviezen
- ☐ Compressietherapie d.m.v. zwachtels
- ☐ Liposuctie
- ☐ LPG/Endermologie
- ☐ Manuele lymfedrainage
- ☐ Steunkousen
- ☐ Anders, namelijk...

8. Zo nee, waarom heeft u geen behandeling ondergaan? (Indien u wel een behandeling heeft ondergaan kunt u n.v.t. invullen)

9. Indien u behandelingen heeft ondergaan/momenteel ondergaat: hoe lang bent u in behandeling (geweest) voor lipoeedeem?

- ☐ 0-1 jaar
☐ 1-3 jaar
☐ 3-5 jaar
☐ Momenteel niet in behandeling

10. Wat mist u/waar heeft u behoefte aan als patiënt met lipoeedeem in de gezondheidszorg?

11. Bent u bekend met huidtherapie?

- ☐ Ja
☐ Nee

12. Zo ja, bent u bekend met de kennis en de vaardigheden van de huidtherapeut betreffende lipoeedeem?

- ☐ Ja
☐ Nee

13. Zo ja, bent u behandeld door een huidtherapeut?

- ☐ Ja
☐ Nee

14. Bent u bekend met de Richtlijn Lipoeedeem die in 2014 is uitgebracht namens de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie?

- ☐ Ja
☐ Nee

15. Heeft u behalve lipoeedeem last van een lymfoedeem component? (Lipo-lymfoedeem)

- ☐ Ja
☐ Nee
☐ Weet ik niet

16. Hoe ziet de optimale patiëntenreis voor u als patiënt eruit? (Met patiëntenreis wordt bedoeld: de fasen en gebeurtenissen die u als patiënt meemaakt bij het omgaan met lipoeedeem, dus vanaf het moment dat uw klachten heeft ervaren, u op zoek bent gegaan naar een zorgverlener, de diagnose is gesteld, etc. Wat kunnen zorgverleners verbeteren om de zorgbeleving voor u als patiënt te verbeteren?)

BIJLAGE 5: MOTIVATIE SURVEY-ONDERZOEK VRAGEN

Hieronder staat de motivatie betreffende de enquêtevragen voor het survey-onderzoek welke is uitgezet middels Survio (tabel 6) beschreven.

Tabel 6: Motivatie enquêtevragen

VRAAG	MOTIVATIE
1. Wie heeft de diagnose lipoedeem als eerste bij u gesteld?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in welke zorgverlener gemiddeld het vaakst de diagnose lipoedeem stelt.
2. Sinds hoeveel jaar had u klachten van lipoedeem voordat de diagnose werd gesteld?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoe lang het gemiddeld duurt voordat de diagnose lipoedeem wordt gesteld.
3. Na hoeveel bezochte zorgverleners bent u naar uw idee de juiste tegengekomen?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoeveel zorgverleners een patiënt bezoekt voordat zij iemand hebben gevonden die hun daadwerkelijk kan helpen.
4. Bij welke zorgverleners bent u allemaal geweest?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in welke zorgverleners een patiënt heeft bezocht.
5. Indien u bij meerdere zorgverleners bent geweest, in welke volgorde heeft dat plaatsgevonden?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in welke zorgverleners patiënten doorverwijzen.
6. Heeft u behandelingen ondergaan ten aanzien van uw lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen of de patiënt daadwerkelijk een behandeling heeft ondergaan ter verbetering van lipoedeem.
7. Zo ja, welke behandeling(en) heeft u ondergaan?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen welke behandeling(en) een patiënt ondergaan heeft.
8. Zo nee, waarom heeft u geen behandeling ondergaan?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen waarom de patiënt geen behandeling heeft ondergaan ter verbetering van lipoedeem.
9. Indien u behandelingen heeft ondergaan/momenteel ondergaat: hoe lang bent u in behandeling (geweest) voor lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen hoe lang de patiënt gemiddeld in behandeling is voor lipoedeem.
10. Wat mist u/waar heeft u behoefte aan als patiënt met lipoedeem in de gezondheidszorg?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen naar de behoefte van de patiënt binnen de patiëntenreis.
11. Bent u bekend met huidtherapie?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen of de patiënt bekend is met huidtherapie.
12. Zo ja, bent u bekend met de kennis en de vaardigheden van de huidtherapeut betreffende lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen of de patiënt bekend is met de kennis en de vaardigheden op het gebied van lipoedeem van de huidtherapeut.
13. Zo ja, bent u behandeld door een huidtherapeut?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoeveel patiënten behandeld zijn door een huidtherapeut.
14. Bent u bekend met de Richtlijn Lipoedeem die in 2014 is uitgebracht namens de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen of de patiënt zelf bekend is met de richtlijn lipoedeem.

15. Heeft u behalve lipoedeem last van een lymfoedeem component? (lipo-lymfoedeem)	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen of de patiënt zelf weet of er ook sprake is van een lymfatisch component.
16. Hoe ziet de ideale patiëntenreis voor u als patiënt eruit?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen hoe de patiënt zelf de optimale patiëntenreis voor zich ziet.

BIJLAGE 6: VRAGENLIJST INTERVIEWS EXPERTS

Hieronder staat de inleiding van het interview en bijbehorende vragen die tijdens de interviews aan de experts zijn gesteld.

INTERVIEW DERMATOLOOG

Inleiding

Alvorens we gaan starten met het interview ga ik u eerst vragen om toestemming voor het maken van geluidsopnames van dit interview. Aan de hand van deze geluidsopnames ga ik vervolgens het gehele gesprek uittypen als transcript. Na het uitwerken van het gesprek zal ik het uitgewerkte interview per e-mail naar u sturen. Indien u toevoegingen heeft stel ik gaarne een reactie binnen 7 dagen op prijs. Nadien zullen de geluidsopnames verwijderd worden.

Door middel van dit interview wil ik inzicht krijgen in hoe volgens u (vanuit uw ervaring als behandelaar met ontzettend veel expertise op het gebied van lipoedeem) de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem er momenteel uit ziet, hoe de optimale patiëntenreis eruit zou zien en wat daarin de rol van de huidtherapeut kan zijn. De resultaten van dit onderzoeken kunnen wellicht leiden tot een betere kwaliteit van de zorg en een fijnere zorgbeleving voor de patiënt met lipoedeem.

Gedurende het interview zal er ruimte zijn voor eventuele vragen en opmerkingen, door bijvoorbeeld vragen te stellen aan mij of om aanvullende informatie te verstrekken. Het interview zal bestaan uit 14 open vragen. De totale tijdsduur van het interview schat ik op ongeveer een half uur.

Inleidende vragen

1. Welke opleiding heeft u gedaan?
2. Waar bent u werkzaam?
3. Hoeveel jaar ervaring heeft u op het gebied van lipoedeem?

Vragen betreffende lipoedeem

Hoe ziet de patiëntenreis er momenteel uit?

4. Hoe komen patiënten met lipoedeem bij u terecht?
5. Hoe vaak behandelt u patiënten met lipoedeem?
6. In hoeveel van de gevallen bent u degene die de diagnose stelt?
7. Bij welke zorgverleners zijn uw patiënten zoal geweest voordat zij bij u patiënt werden?
8. Welke behandelingen hebben zij zoal ondergaan?

Hoe ziet de optimale patiëntenreis eruit?

9. Waar denkt u dat er tekort wordt geschoten tijdens de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?
10. Waar is behoefte aan binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?
11. Waar ontbreekt er op dit moment kennis op het gebied van lipoedeem?
12. Met welke zorgverleners werkt u samen en hoe vindt dit plaats?
13. Hoe ziet de optimale patiëntenreis voor patiënten met lipoedeem eruit vanuit uw expertise?
14. Hoe ziet u, vanuit uw expertise, de rol van de huidtherapeut voor zich binnen de patiëntenreis?

INTERVIEW HUIDTHERAPEUT

Inleiding

Alvorens we gaan starten met het interview ga ik u eerst vragen om toestemming voor het maken van geluidsopnames van dit interview. Aan de hand van deze geluidsopnames ga ik vervolgens het gehele gesprek uittypen als transcript. Na het uitwerken van het gesprek zal ik het uitgewerkte interview per e-mail naar u sturen. Indien u toevoegingen heeft stel ik gaarne een reactie binnen 7 dagen op prijs. Nadien zullen de geluidsopnames verwijderd worden.

Zoals ik in mijn e-mail heb beschreven ben ik van mening dat patiënten met lipoedeem een vergeten groep zijn die veel nadelen ondervinden van hun aandoening. Door middel van dit interview wil ik inzicht krijgen in hoe volgens u (als huidtherapeut) de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem er momenteel uitziet, hoe de optimale patiëntenreis eruit zou zien en wat daarin de rol van de huidtherapeut kan zijn. De resultaten van dit onderzoek kunnen wellicht leiden tot een betere kwaliteit van de zorg en een fijnere zorgbeleving voor de patiënt met lipoedeem.

Gedurende het interview zal er ruimte zijn voor eventuele vragen en opmerkingen, door bijvoorbeeld vragen te stellen aan mij of om aanvullende informatie te verstrekken. Het interview zal bestaan uit 14 open vragen. De totale tijdsduur van het interview schat ik op ongeveer een half uur.

Inleidende vragen

1. Welke opleiding heeft u gedaan?
2. Waar bent u werkzaam?
3. Hoeveel jaar ervaring heeft u op het gebied van lipoedeem?

Vragen betreffende lipoedeem

Hoe ziet de patiëntenreis er momenteel uit?

4. Hoe komen patiënten met lipoedeem bij u terecht?
5. Hoe vaak behandelt u patiënten met lipoedeem?
6. Welke behandeling(en) voert u uit bij lipoedeem?
7. Hoe ziet uw behandelplan voor patiënten met lipoedeem eruit?
8. Wat is uw mening over dat manuele lymfedrainage niet is opgenomen in de Richtlijn Lipoedeem uit 2014?

Hoe ziet de optimale patiëntenreis eruit?

9. Waar denkt u dat er tekort wordt geschoten tijdens de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?
10. Waar is behoefte aan binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?
11. Waar ontbreekt er op dit moment kennis op het gebied van lipoedeem?
12. Met welke zorgverleners werkt u samen en hoe vindt dit plaats?
13. Hoe ziet u als huidtherapeut de optimale patiëntenreis voor patiënten met lipoedeem voor zich?
14. Welke mogelijkheden zijn er voor het werkveld op het gebied van lipoedeem?

BIJLAGE 7: MOTIVATIE INTERVIEWVRAGEN

Hieronder staat de motivatie betreffende de interviewvragen voor de fleboloog (tabel 7) en de huidtherapeut (tabel 8) beschreven.

Tabel 7: Motivatie interviewvragen fleboloog

VRAAG	MOTIVATIE
1. Welke opleiding heeft u gedaan?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in wat de achtergrond van de fleboloog is.
2. Waar bent u werkzaam?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in wat voor werkzaamheden de fleboloog uitvoert.
3. Hoeveel jaar ervaring heeft u op het gebied van lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoeveel jaar ervaring de fleboloog heeft op het gebied van lipoedeem.
4. Hoe komen patiënten bij u terecht?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoe de patiënten bij de fleboloog in de polikliniek komen.
5. Hoe vaak behandelt u patiënten met lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoeveel patiënten met lipoedeem de fleboloog gemiddeld ziet.
6. In hoeveel van de gevallen bent u degene die de diagnose stelt?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoe vaak de patiënt in de polikliniek komt zonder dat er bij deze patiënt eerder een diagnose is gesteld.
7. Bij welke zorgverleners zijn uw patiënten zoal geweest voordat zij bij u patiënt werden?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoe de patiëntenreis momenteel verloopt en bij welke zorgverleners de patiënten gemiddeld zijn geweest in het verleden.
8. Welke behandelingen hebben zij zoal ondergaan?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in welke behandelingen de patiënten hebben ondergaan voordat zij op liposuctie overgaan.
9. Waar denkt u dat er tekort wordt geschoten tijdens de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in waar er volgens de fleboloog tekort wordt geschoten tijdens de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem.
10. Waar is behoefte aan binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen naar de behoefte binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem.
11. Waar ontbreekt er op dit moment kennis op het gebied van lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in waar er kennis ontbreekt binnen de patiëntenreis volgens de fleboloog.
12. Met welke zorgverleners werkt u samen en hoe vindt dit plaats?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen of er multidisciplinaire samenwerking plaatsvindt en zo ja, hoe deze plaatsvindt.
13. Hoe ziet de optimale patiëntenreis voor patiënten met lipoedeem eruit vanuit uw expertise?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoe de optimale patiëntenreis voor patiënten met lipoedeem eruitziet volgens de fleboloog.
14. Hoe ziet u, vanuit uw expertise, de rol van de huidtherapeut voor zich binnen de patiëntenreis?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen naar wat de rol van de huidtherapeut kan zijn binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem volgens de fleboloog.

Tabel 8: Motivatie interviewvragen huidtherapeut

VRAAG	MOTIVATIE
1. Welke opleiding heeft u gedaan?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in wat de achtergrond van de huidtherapeut is.
2. Waar bent u werkzaam?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in wat voor werkzaamheden de huidtherapeut uitvoert.
3. Hoeveel jaar ervaring heeft u op het gebied van lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoeveel jaar ervaring de huidtherapeut heeft op het gebied van lipoedeem.
4. Hoe komen patiënten bij u terecht?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoe de patiënten bij de huidtherapeut in de praktijk komen.
5. Hoe vaak behandelt u patiënten met lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoeveel patiënten met lipoedeem de huidtherapeut gemiddeld ziet.
6. Welke behandeling(en) voert u uit bij lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in welke behandelingen de huidtherapeut uitvoert bij patiënten met lipoedeem.
7. Hoe ziet uw behandelplan voor patiënten met lipoedeem eruit?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in wat voor behandelplan de huidtherapeut hanteert bij patiënten met lipoedeem.
8. Wat is uw mening over dat manuele lymfedrainage niet is opgenomen in de Richtlijn Lipoedeem uit 2014?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen naar wat de huidtherapeut ervan vindt dat manuele lymfedrainage niet is opgenomen in de Richtlijn Lipoedeem uit 2014 namens de NVDV.
9. Waar denkt u dat er tekort wordt geschoten tijdens de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in waar er volgens de huidtherapeut te kort wordt geschoten tijdens de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem.
10. Waar is behoefte aan binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen naar de behoefte binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem.
11. Waar ontbreekt er op dit moment kennis op het gebied van lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in waar er kennis ontbreekt binnen de patiëntenreis volgens de huidtherapeut.
12. Met welke zorgverleners werkt u samen en hoe vindt dit plaats?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen of er multidisciplinaire samenwerking plaatsvindt en zo ja, hoe deze plaatsvindt.
13. Hoe ziet u als huidtherapeut de optimale patiëntenreis voor patiënten met lipoedeem voor zich?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in hoe de huidtherapeut de optimale patiëntenreis voor zich ziet.
14. Welke mogelijkheden zijn er voor het werkveld op het gebied van lipoedeem?	Vraag is gekozen om inzicht te krijgen in de mogelijkheden voor het werkveld van huidtherapie op het gebied van lipoedeem.

BIJLAGE 8: KLEURCODERING OPEN VRAGEN SURVEY-ONDERZOEK

In deze bijlage is van 1 open vraag opgenomen hoe de antwoorden zijn gecodeerd middels kleurcodes.

10. Wat mist u/waar heeft u behoefte aan als patiënt met lipoedeem in de gezondheidszorg?

Kleurcodes	Aantal keer genoemd
(H)erkenning	37 x
Vergoeding	37 x
Begrip	25 x
Kennis	25 x
Begeleiding	12 x
Adviezen/voorlichting	10 x
Bekendheid	8 x
Multidisciplinaire samenwerking	8 x
Onderzoek	4 x

Antwoorden:

- **Erkenning** van de ziekte lipoedeem, ook als chronische aandoening.
- Duidelijke **adviezen**.
- De **huisarts wist totaal niet wat lipoedeem is**. De dermatoloog zei dat ik niet echt overgewicht heb maar later zei ze dat afvallen het enigste is wat helpt. Alleen de steunkousen en de huidtherapeut en veel bewegen geeft mij verlichting.
- Meer **erkenning** bij artsen.
- **Erkenning** door de overheid waardoor niet alles uit eigen portemonnee moet betaald worden. Ook hebben artsen en diëtisten **onvoldoende kennis** van de ziekte.
- Een **deskundige arts**.
- Het **voelt alsof ik steeds in hetzelfde rondje rondcirkel**. Ik kom niet verder en ik krijg geen antwoorden op mijn vraag.
- Het **weigeren van een nieuwe verwijzing voor MLD** en **liposuctie vergoeding**.
- Te **weinig kennis van de oorsprong** zoals de Quadrivas therapeuten/Karen Herbst wel hebben.
- **Iemand die duidelijk kan aangeven wat de mogelijkheden zijn** en een verzekeraar die liposuctie **vergoedt**.
- Dat **behandeling die echt helpt vergoed** wordt door ziekenfonds.
- Een **instantie die naar alle aspecten kijkt** en niet de versnipperde zorg waarin iedereen een stukje doet. En ik heb behoefte aan orthomoleculair advies.
- **Vergoeding** - ruimer en meer vergoed.
- Liposuctie en Quadrivas moeten **vergoed** worden door de zorgverzekeraars. Daarnaast moet Quadrivas betaalbaar worden. Door meer therapeuten op te leiden en geen belachelijk hoge prijzen te vragen.
- Dat er een **vergoeding** komt voor behandelingen. Op dit moment zijn diverse behandelingen die ook daadwerkelijk voor verbetering zorgen te duur om zelf te bekostigen. Als je nu een klein gedeelte vergoed krijgt kan het leven voor velen veranderen.
- **Betaalbaarheid van liposuctie**.
- Meer **bekendheid** en **erkenning** van de ziekte door de zorgverzekeraar.
- **Begrip**, meer begeleiding om af te vallen.
- Dat je op **controle** moet komen. En **tips** krijgt van een arts.
- Kan weinig aan gedaan worden behalve **op de kilo's letten**, bewegen en steunkousen.

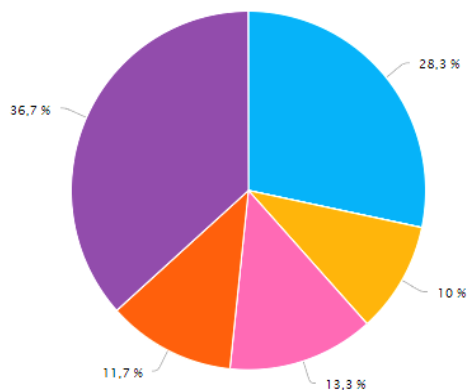
- **Erkenning** en daardoor makkelijkere toegankelijkheid in de medische molen. Nu is elke aanvraag een gevecht (vaak door **onwetendheid** aan de andere kant van de tafel) en daardoor **heel veel zelf financieren** helaas.
- Meer **bekendheid**.
- **Vergoeding** van liposuctie of QuadriVas. Ik mis **begeleiding** bij hulpmiddelen, je moet overal zelf achterheer.
- **Betaalbare liposuctie** o.i.d.
- **Bekendheid** bij huisarts en **begrip** van omgeving dat diëten niet helpt.
- Meer **begrip**.
- Dat **medici beter geïnformeerd** zouden moeten zijn over lipoedeem.
- **Kennis** en **begeleiding**.
- Alles **vergoed**. **Voorlichting**. Meer plekken in Nederland met goede behandelmogelijkheden.
- **Erkenning**, **begrip** en onderzoek naar hoe het ontstaat. Verder de **juiste benadering** van een diëtist(e).
- Rekening, snelle doorverwijzing en **liposuctie betaald**.
- **Erkenning** en **vergoeding** door de zorgverzekeraar ten aanzicht van liposuctie.
- Zou willen dat het opgenomen wordt in de basisverzekering, zodat het **vergoed** wordt. 17 procent van de Nederlands vrouwen heeft lipoedeem en dat is zorgwekkend veel.
- **Erkenning en vooral herkenning van lipoedeem**. Mijn vorige huisarts heeft het niet herkend.
- Iets dat ingaat op de oorzaak in plaats van alleen maar pleisters plakken.
- Er is nog zoveel onduidelijk, het zou zo fijn zijn als bijv. een diëtist zich **specialiseerde** in lipoedeem, voel me nu **niet gehoord** bij hen.
- **Kennis** en **bekendheid** bij zorg. Van huisarts tot artsen in ziekenhuis. Heb een keer 6x in een ziekenhuis moeten uitleggen wat het is aan 6 verschillende artsen en nog geloofde niemand mij. Heel frustrerend!
- **Begrip!**
- **Begrip** van artsen en zorgverzekeraar.
- Meer **begeleiding** en ook lymfedrainage.
- **Goede combinatie tussen alle therapievormen**. Bijvoorbeeld **1 plek voor alles**. Behalve de liposuctie. Maar de fysiotherapeut, diëtist, oedeemtherapie, compressietherapie.
- Vooral **meer kennis** over wat het is en **voor iemand betekend**. Wat kan wel en niet. Bijv. bij de fysiotherapie of bij een sportschool moet je telkens uitleggen dat de oefening aangepast moet zijn, niet te veel, te lang en te snel willen.
- **Vergoeding** van liposuctie.
- Meer **begrip** en waardering.
- **(H)erkenning**.
- Meer **bekendheid** en **kennis**.
- **Erkenning**.
- **Erkenning**.
- Gerichte **adviezen** op een terugkerende basis.
- **Begrip**, **hulp met behandeling**, **ondersteuning**.
- Iemand in de buurt die je kan **helpen en ondersteunen**. Ik mis dat hier bij mij in de buurt.
- Uiteraard de **vergoeding** van liposuctie, maar ook vergoeding van steunkousen, en Endermologie zou heel fijn zijn. Heb zelf wel een lymfapress thuis maar dat resulteert nog niet in het minder worden van secundair lymfoedeem.
- **Begrip**, vaak wordt er gezegd: "Probeer maar gewicht te verliezen".
- **Ze weten niet eens wat het betekend**
- Er wordt tegenwoordig redelijk veel **advies** gegeven over voeding (wat ook helpt), echter training en mindset doen een heleboel is mijn persoonlijke ervaring

- Ik heb mijn eigen weg gevonden. Wat volgens mij belangrijk is om het psychische stuk te ondersteunen, dat kan veel leed besparen. Ook training en voeding is daarbij belangrijk. Ook voor jullie als huidtherapeuten.
- Serieuze aanpak, aandacht voor onderwerp.
- Erkenning dat lipoedeem een medisch probleem is en niet cosmetisch.
- Dat Quadrivas vergoedt gaat worden.
- Zeer goede begeleiding in de buurt.
- Een eenduidig advies m.b.t. voeding, beweging, hormoonbalans, enz.
- Dat huisartsen beter op de hoogte zijn en dat lipoedeem als ziekte erkend wordt i.v.m. zorgkosten.
- Erkenning en vergoeding voor liposculptuur behandeling
- Begrip en niet altijd zeuren dat mensen meer moeten bewegen. Ik werk in de thuiszorg en doe 6 gezinnen in de week buiten mijn eigen gezin. Dus beweging zat.
- Erkenning, begrip en snelle herkenning. De zorgverlening mag ook wel wat soepeler zijn i.v.m. vergoedingen: 1 paar steunkousen is bijv. niet genoeg
- Meer geclusterde en gespecialiseerde hulp.
- Meer kennis over de aandoening zodat je zelf weet wat en of er oplossingen zijn. Meer kennis voor de algemene bevolking, zodat je niet wordt gezien als een ongedisciplineerd mens dat altijd teveel eet.
- Echt goede voorlichting.
- Eerdere diagnosestelling, serieus nemen van klachten
- Erkenning.
- Erkenning/ symptoombestrijding/goede begeleiding voor bijv. extra gewicht te verliezen.
- Meer kennis bij andere disciplines.
- Erkenning en verder kijken dan de neus lang is. Niet afdoen met meer sporten minder eten.
- Meer kennis bij huisarts, een eigen lymfapress apparaat, contact met deskundigen.
- Erkenning bij het ziekenfonds. Ik heb zowel lipoedeem/lymfoedeem. Het lymfoedeem wordt wel erkend maar lipoedeem kennen ze niet.
- Dat liposuctie vergoed wordt.
- Duidelijkheid, her en erkenning, Het is nog steeds heel erg veel zelf zoeken naar mogelijkheden.
- Expertise, begrip.
- Erkenning en herkenning.
- Erkenning zonder vooroordelen.
- Meer info en begrip. Ook psychisch. Vergoedingen ziekenfonds.
- De nazorg. Ben 10 jaar geleden geholpen. Het gaat goed maar zou wel een keer voor controle willen.
- Vergoeding voor liposuctie omdat dat in heel veel gevallen uitkomst biedt. Maar het wordt niet vergoed en is voor velen niet te betalen.
- Dat er meer over de aandoening bekend wordt.
- Dat het sneller wordt gediagnostiseerd. Al op jonge leeftijd.
- Een constructieve oplossing en meer onderzoek naar de oorzaken.
- Kennis bij artsen, vergoeding van hulpmiddelen zoals kousen en operaties.
- Wat ik eraan kan doen zonder kosten.
- Meer erkenning en betere vergoedingen bij zorgverzekeraars.
- Aan iemand die het hele plaatje overziet. Iedereen zit op zijn eilandje: de huidtherapeut weet niets van de zorg na liposuctie, hormonen, voeding of steunkousen, de arts weet alleen over de liposuctie en niet de kousen of manuele lymfedrainage, enz. Ik wil overzicht.
- Info voor derden...artsen en privé.

- **Er- en herkenning** van huisartsen!
- Dat liposuctie bij lipoedeem niet wordt **vergoed** en dat je maar 2 paar compressiekousen per jaar krijgt.
- Een operatie **vergoed** krijgen.
- **Kennis!** En kennis over de spierpijnen die het me kan geven.
- **Kennis** bij de zorgverlener.
- **Bekendheid** en **erkenning**.
- **Basiskennis** binnen de eerste lijn. Kennis van somatische gronden versus aandoening - mogelijkheden en laagdrempeliger in contact met m.n. medische psychologie. Kennis van aandoening binnen de GGZ cluster ontwikkelingsstoornissen en of psychotrauma.
- **Kennis!** Vooral bij algemeen artsen. Maar zelfs bij de obesitas poli kwamen ze pas met het idee dat er iets aan de hand was, toen ik na een maagverkleining goed afviel, maar NIET op mijn benen en billen.
- **Hulp, erkenning, begrip** en vooral **vergoeding**.
- **Erkenning!!!!!!** Vooral bij de huisarts, schandalig dat er zo weinig bekend is bij huisartsen. Tevens is er geen goede zoekmachine op Google. Bij zere benen komt nooit Lipoedeem boven, wel andersom.
- Dat ze het **niet betalen**. De operaties zijn geen cosmetische operaties maar noodzakelijk en als je het omrekent goedkoper als constant fysio, steunkousen, enz.
- **Erkenning & vergoedingen** meer op lipoedeem & lymfoedeem gericht.
- Meer **erkenning** voor lipoedeem en dat de zorgverzekering meer **vergoed**.
- **Herkenning en erkenning** (m.n. bij huisarts), **begrip, multidisciplinaire aanpak**.
- **Erkenning en herkenning**. Niet altijd artsen tegen komen die zeggen dat je moet afvallen en niet snappen dat het niet alleen van eten komt maar een ziekte is!
- **Bekendheid** bij alle zorgverleners. **Erkenning** door alle **verzekeringsmaatschappijen**. Geen beperking door die verzekeringsmaatschappijen.
- **Vergoeding** van de Quadrivas therapie en liposuctie. Meer **kundige professionals** die deze ziekte **herkennen** en **goede adviezen** kunnen geven.
- **Erkenning**.
- Dat ziektekostenverzekeraars lipoedeem **erkennen** als een echte ziekte en een keer behandelingen gaat **vergoeden** i.p.v. ons laten barsten.
- **Scholing** over lipoedeem bij huisartsen, gezondheidszorg en overheidsinstanties zoals UWV.
- **Vergoeding** van de behandelingen.
- Wat we het best kunnen doen om te leven met deze aandoening. En wat **vergoed** wordt?
- Ze **weten er te weinig van**.
- **Kennis** en **erkenning** van de aandoening door artsen en mede mensen.
- **Begrip**.
- Meer **bekendheid**. Mijn huisarts wist niet eens dat je lipoedeem ook op meerdere plekken kon krijgen.
- Dat er geen **onderzoek** naar lipoedeem wordt gedaan en dat de behandelingen niet **vergoed** worden omdat deze als cosmetisch gezien worden.

BIJLAGE 9: VOLLEDIGE RESULTATEN SURVEY-ONDERZOEK

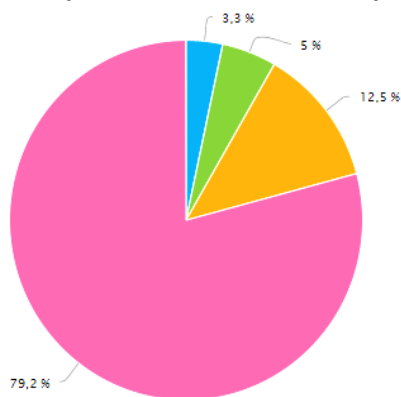
1. Wie heeft de diagnose lipoeedeem als eerste bij u gesteld?



#	Antwoord	Antwoorden	Ratio
1	Arts met lipoeedeem expertise	34	28,3 %
2	Diëtist	0	0 %
3	Fysiotherapeut	12	10 %
4	Huidtherapeut	16	13,3 %
5	Huisarts	14	11,7 %
6	Anders, namelijk...	44	36,7 %

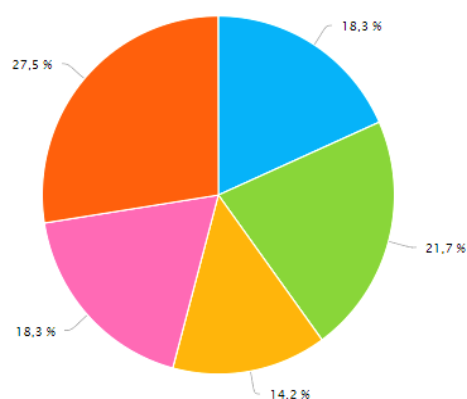
Antwoord	Antwoorden	Ratio
• Dermatoloog	23	19,2%
• Arts in het ziekenhuis	8	6,7%
• Patiënt zelf middels internet, lotgenoten	7	5,8%
• Fleboloog	4	3,4%
• Bandagist	3	2,5%

2. Sinds hoeveel jaar had u klachten van lipoeedeem voordat de diagnose werd gesteld?



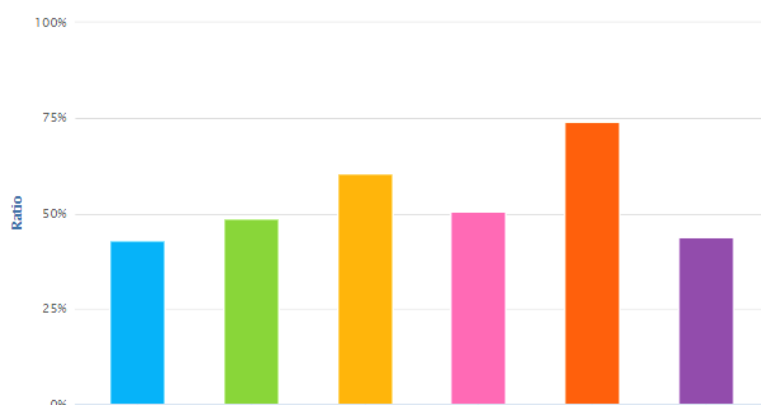
#	Antwoord	Antwoorden	Ratio
1	0-1 jaar	4	3,3 %
2	1-3 jaar	6	5 %
3	3-5 jaar	15	12,5 %
4	Langer dan 5 jaar	95	79,2 %

3. Na hoeveel bezochte zorgverleners bent u naar uw idee de juiste tegengekomen?



#	Antwoord	Antwoorden	Ratio
1	Nog geen juiste zorgverlener tegengekomen	22	18,3 %
2	1	26	21,7 %
3	2	17	14,2 %
4	3	22	18,3 %
5	Meer dan 4	33	27,5 %

4. Bij welke zorgverleners bent u allemaal geweest? (Meerdere antwoorden mogelijk)



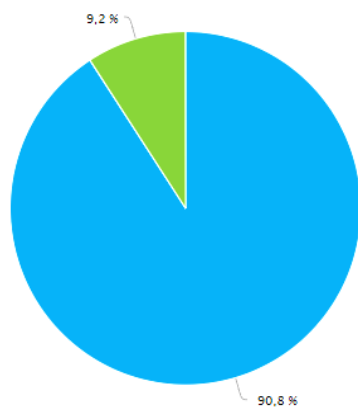
#	Antwoord	Antwoorden	Ratio
1	Arts met lipodeem expertise	51	42,9 %
2	Diëtist	58	48,7 %
3	Fysiotherapeut	72	60,5 %
4	Huidtherapeut	60	50,4 %
5	Huisarts	88	73,9 %
6	Anders, namelijk...	52	43,7 %

Antwoord	Antwoorden	Ratio
• Dermatoloog	16 x	13,3%
• Fleboloog	8 x	6,7%
• Alternatieve geneeskunde zoals acupunctuur, voetzoolreflex	7 x	5,8%
• Internist	6 x	5%
• Neuroloog	4 x	3,3%
• Reumatoloog	4 x	3,3%
• Orthopeed	2 x	1,7%
• Psycholoog	2 x	1,7%

5. Indien u bij meerdere zorgverleners bent geweest, in welke volgorde heeft dat plaatsgevonden? → open vraag

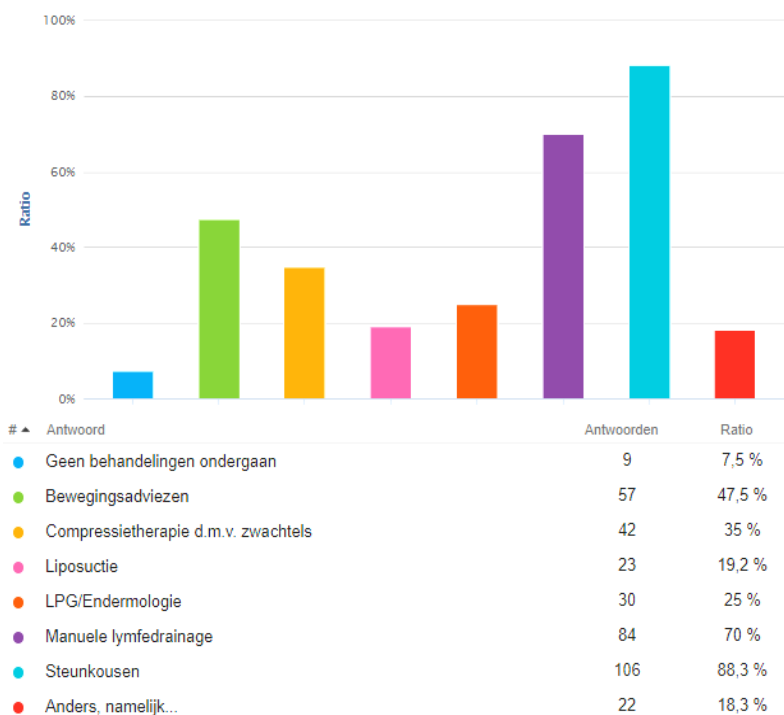
Antwoord	Aantal keer genoemd	Ratio
• Huisarts	17 x	14,2%
• Diëtist als eerste zorgverlener	14 x	11,7%
• Huisarts → Dermatoloog → etc.	14 x	11,7%
• Huisarts → Diëtist → etc.	10 x	8,3%
• Huisarts → Fysiotherapeut → etc.	9 x	7,5%
• Fysiotherapeut als eerste zorgverlener	6 x	5%
• Huisarts → Oedeemtherapeut → etc.	5 x	4,2%
• Huisarts → Huidtherapeut → etc.	3 x	2,5%
• Overige/niet relevant	36 x	30 %

6. Heeft u behandelingen ondergaan ten aanzien van uw lipoeedeem?



#▲	Antwoord	Antwoorden	Ratio
●	Ja	109	90,8 %
●	Nee	11	9,2 %

7. Zo ja, welke behandelingen heeft u ondergaan? (Meerdere antwoorden mogelijk)

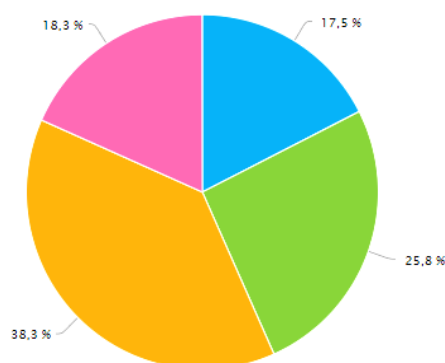


Antwoord	Aantal keer genoemd	Ratio
• Behandelingen bij dermatoloog	16 x	13,3%
• Behandelingen bij fleboloog	8 x	6,7%
• Alternatieve geneeskunde zoals acupunctuur, voetzoolreflex	7 x	5,8%
• Behandelingen bij internist	6 x	5%
• Behandelingen bij neuroloog	4 x	3,3%
• Behandelingen bij reumatoloog	4 x	3,3%
• Behandelingen bij orthopeed	2 x	1,7%
• Psychologische begeleiding	2 x	1,7%

8. Zo nee, waarom heeft u geen behandeling ondergaan? (Indien u wel een behandeling heeft ondergaan kunt u n.v.t. invullen) → Open vraag

Antwoord	Aantal keer genoemd	Ratio
N.v.t.	104	86,7%
Financiën	4	3,3%
Zelf sporten, bewegen	3	2,5%
(Nog) niet veel pijn/last	2	1,7%
Werd verteld dat het probleem niet verholpen kon worden	2	1,7%
Zwangerschap	1	0,8%

9. Indien u behandelingen heeft ondergaan/momenteel ondergaat: hoe lang bent u in behandeling (geweest) voor lipoedeem?



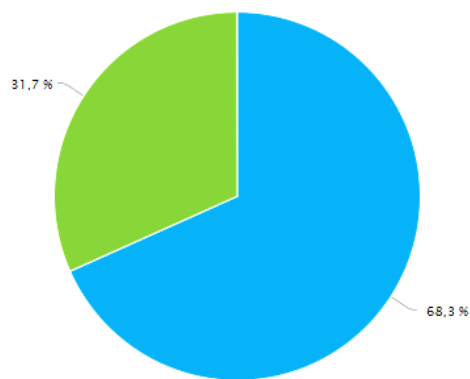
#▲	Antwoord	Antwoorden	Ratio
●	0-1 jaar	21	17,5 %
●	1-3 jaar	31	25,8 %
●	3-5 jaar	46	38,3 %
●	Momenteel niet in behandeling	22	18,3 %

10. Wat mist u/waar heeft u behoefte aan als patiënt met lipoedeem in de gezondheidszorg?

→ Open vraag, ratio niet mogelijk in verband met uitgebreide beantwoording.

Antwoord	Aantal keer genoemd	Ratio
Vergoeding	37 x	31%
(H)erkenning	37 x	31%
Begrip	25 x	21%
Kennis	25 x	21%
Begeleiding	12 x	10%
Adviezen/voorlichting	10 x	8%
Bekendheid	8 x	7%
Multidisciplinaire samenwerking	8 x	7%
Onderzoek	4 x	3%

11. Bent u bekend met huidtherapie?



#▲	Antwoord	Antwoorden	Ratio
●	Ja	82	68,3 %
●	Nee	38	31,7 %

12. Zo ja, bent u bekend met de kennis en vaardigheden van de huidtherapeut betreffende lipodeem?



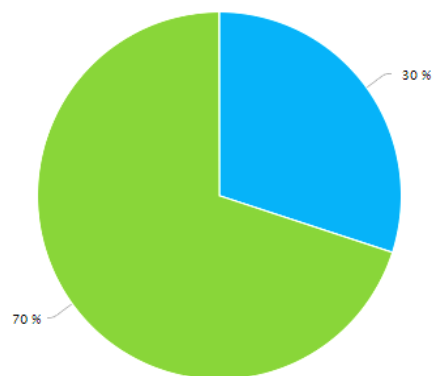
#▲	Antwoord	Antwoorden	Ratio
●	Ja	71	59,2 %
●	Nee	49	40,8 %

13. Zo ja, bent u behandeld door een huidtherapeut?



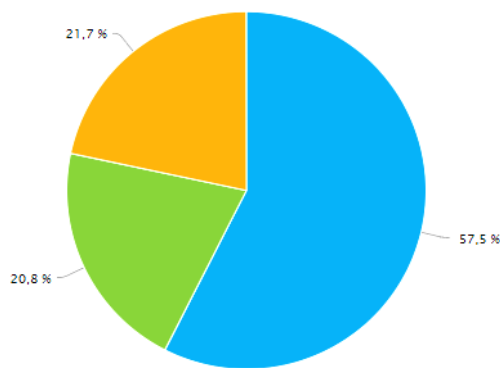
# ▲	Antwoord	Antwoorden	Ratio
●	Ja	68	56,7 %
●	Nee	52	43,3 %

14. Bent u bekend met de Richtlijn Lipoeedeem die in 2014 is uitgebracht namens de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie?



# ▲	Antwoord	Antwoorden	Ratio
●	Ja	36	30 %
●	Nee	84	70 %

15. Heeft u behalve lipoedeem last van een lymfoedeem component? (Lipo-lymfoedeem)



#	Antwoord	Antwoorden	Ratio
1	Ja	69	57,5 %
2	Nee	25	20,8 %
3	Weet ik niet	26	21,7 %

16. Hoe ziet de optimale patiëntenreis voor u als patiënt eruit? (Met patiëntenreis wordt bedoeld: de fasen en gebeurtenissen die u als patiënt meemaakt bij het omgaan met lipoedeem, dus vanaf het moment dat uw klachten heeft ervaren, u op zoek bent gegaan naar een zorgverlener, de diagnose is gesteld, etc. Wat kunnen zorgverleners verbeteren om de zorgbeleving voor u als patiënt te verbeteren?) → Open vraag, ratio niet mogelijk in verband met uitgebreide beantwoording.

Antwoord	Aantal keer genoemd	Ratio
Eerder (her)erkennen van lipoedeem, juiste diagnose zo snel mogelijk stellen zodat er gelijk overgaan kan worden tot actie	41 x	34%
Meer kennis en deskundigheid betreffende lipoedeem (zowel gebrek aan deskundigheid bij zorgverleners als pathofysiologie van lipoedeem)	34 x	28%
Patiënten serieus nemen, begrip tonen, luisteren en steun bieden	31 x	26%
Multidisciplinaire samenwerking (sneller en kortere doorverwijzingen, brug tussen zorgverleners transparanter maken, gerichte allround hulpverlening, aanspraakpunt)	23 x	19%
Duidelijkheid (in de vorm van een richtlijn, behandelplan, begeleiding)	17 x	14%
Vergoeding van zowel conservatieve therapie als liposuctie	15 x	12,5%
Patiënt begreep de vraag niet, wist geen antwoord	13 x	11%
Niet relevant antwoord	5 x	4%

BIJLAGE 10: VOLLEDIGE RESULTATEN INTERVIEWS

INTERVIEW DERMATOLOOG

Inleidende vragen

1. *Welke opleiding heeft u gedaan?*
Geneeskunde in het Leids Universitair Medisch Centrum, daaropvolgend de opleiding tot dermatoloog aan het Erasmus MC in Rotterdam.
2. *Waar bent u werkzaam?*
In het Erasmus MC te Rotterdam en het Amphia Ziekenhuis te Breda in de maatschap Dermatologie.
3. *Hoeveel jaar ervaring heeft u op het gebied van lipoedeem?*
Hier heb ik al ongeveer 20 jaar ervaring mee.

Vragen betreffende lipoedeem

Hoe ziet de patiëntenreis er momenteel uit?

4. *Hoe komen patiënten met lipoedeem bij u terecht?*
Heel divers, vaak via de Flebologie afdeling nadat daar behandelingen zijn uitgevoerd. Zelden direct bij mijzelf maar meestal via andere dermatologen. Momenteel niet meer in verband met te weinig vraag naar liposuctie, de laatste patiënt was 4 jaar geleden.
5. *Hoe vaak behandelt u patiënten met lipoedeem?*
Nu niet vaak meer, tot 4 jaar geleden nog wel. Maar dan behandel ik ze nog niet vaak, omdat liposuctie niet vergoed wordt. Wanneer ik toen patiënten behandelde waren dit voornamelijk jonge patiënten die nog een lang leven voor zich hadden maar door het lipoedeem (bijna) invalide waren.
6. *In hoeveel van de gevallen bent u degene die de diagnose stelt?*
Sporadisch in dit het geval, eigenlijk zelden.
7. *Bij welke zorgverleners zijn uw patiënten zoal geweest voordat zij bij u patiënt werden?*
Voornamelijk bij flebologen/andere dermatologen, oedeemtherapeuten, huisarts en soms ook plastisch chirurgen.
8. *Welke behandelingen hebben zij zoal ondergaan?*
Vaatbehandelingen aan de benen bij de Flebologie en na een tijd bleek dan dat deze behandelingen niet hielpen. MLD-behandelingen bij een therapeut of voor de kousen.

Hoe ziet de optimale patiëntenreis eruit?

9. *Waar denkt u dat er tekort wordt geschoten tijdens de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?*
Erkenning van de ziekte en de ernst ervan is een groot obstakel, waardoor men vaak van het kastje naar de muur wordt gestuurd. Ondersteuning, men moet de patiënten geen valse hoop geven wat geregeld nog voorkomt, meer samenwerking in een multidisciplinair team en voornamelijk een diëtist erbij betrekken. De gedrag switch op het gebied van manier van leven van de patiënt is erg belangrijk. Er zijn vaak patiënten geweest die veel vet en ongezond bleven eten ook na een liposuctie. Verder is verwachtingsmanagement een belangrijk component op het gebied van te behalen resultaat, men overschat dit vaak nog.

10. Waar is behoefte aan binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?

Nogmaals erkenning, patiënten vinden ook al veel steun in de patiëntenvereniging en dit onder de aandacht brengen zal de patiënten zeker ondersteunen.

11. Waar ontbreekt er op dit moment kennis op het gebied van lipoedeem?

Het is nog steeds niet geheel duidelijk waardoor het wordt veroorzaakt. Ik zelf heb ook onderzoek uitgevoerd met prof. Neumann en dr. Langedoen. Er wordt wel vermoed dat er een verband is met het vrouwelijk component door endocrynologen maar dit moet nog verder onderzocht worden.

12. Met welke zorgverleners werkt u samen en hoe vindt dit plaats?

In het verleden met andere dermatologen zoals Prof. Neumann en Langedoen voor onderzoeken om de ernst van lipolymfoedeem aan het licht te brengen. Zeer ernstige gevallen stuurden we door naar dr. Damstra Nijsmellinger in Friesland, dit is een gespecialiseerde kliniek. Verder bij de behandelingen met polikliniek assistentes en op verwijzing naar een diëtiste voor de ondersteuning in de voeding en huidtherapeut voor de MLD.

13. Hoe ziet de optimale patiëntenreis voor patiënten met lipoedeem eruit vanuit uw expertise?

Een zo snel mogelijke diagnose en dat de liposuctie weer vergoed wordt. Omdat een deel van de patiëntengroep ongezond en veel eet wordt dit vaak als oorzaak van de 'vormen' gezien en dat het lipoedeem factor niet te beoordelen is of gebagatelliseerd wordt. Het zou aan te raden zijn voor verzekeringen en patiënten om een jaarcyclus van het gewicht te meten. Wanneer het gewicht een jaar nagenoeg stabiel blijft ondanks diëten ed. dan zou een vergoede liposuctie behandeling een oplossing zijn en voor de verzekering ook aantonen dat het gewicht en omvang door het lipoedeem veroorzaakt wordt.

14. Hoe ziet u, vanuit uw expertise, de rol van de huidtherapeut voor zich binnen de patiëntenreis?

De huidtherapeut kan met name bijdrage door MLD-behandelingen 2 maal per week uit te voeren. Lipoedeem gaat altijd samen met lymfoedeem en MLD-behandelingen geven een goede verlichting hiervan.

INTERVIEW HUIDTHERAPEUT

Inleidende vragen

1. Welke opleiding heeft u gedaan?

12 jaar geleden afgestudeerd aan de opleiding Huidtherapie aan de Hogeschool Utrecht.

2. Waar bent u werkzaam?

Sinds juni 2008 samen met Iris Nieuwenhuis eigenaar van Huid- en Oedeemtherapie Salland. In totaal 3 vestigingen, in Raalte, Zwolle en Ommen. In Raalte is de praktijk gevestigd in een paramedisch centrum, in Zwolle in een gezondheidscentrum en in Ommen vanuit een Fysiotherapeutische Centrum. In 2018 Lipolymfoedeemkliniek geopend in Zwolle, de kliniek zit hier tevens bij een fysiotherapeut in.

3. Hoeveel jaar ervaring heeft u op het gebied van lipoedeem?

Sinds de opening van Huid- en Oedeemtherapie Salland, 12 jaar nu.

Vragen betreffende lipoedeem

Hoe ziet de patiëntenreis er momenteel uit?

4. *Hoe komen patiënten met lipoedeem bij u terecht?*

Ik krijg patiënten van heinde en verre. Wij krijgen in de praktijk niemand op verwijzing. Mensen komen eigenlijk zelf google-end, via-via of via de lipoedeem sites (de besloten lipoedeem pagina's op facebook).

5. *Hoe vaak behandelt u patiënten met lipoedeem?*

Ik zie al jaren heel veel lipoedeem patiënten. Ik denk wel dat de laatste 5 a 6 jaar er echt een explosie aan lipoedeem patiënten is, dat neemt echt heel erg toe. Je kan eruit aflezen dat de aantallen toenemen of dat die mensen meer de zorg weten te vinden. De Lipolymfoedeemkliniek is 2 ochtenden in de week geopend, dan zien we ongeveer 15 lipoedeem patiënten.

6. *Welke behandeling(en) voert u uit bij lipoedeem?*

De afgelopen jaren heb ik samen met mijn collega een behandeltraject ontwikkeld welke heel erg goed werkt voor de lipoedeem patiënten. Die hebben we destijds geïmplementeerd in onze reguliere praktijk. Daar deden we alles door elkaar. Als je dat apart doet kan je er veel betere zorg opzetten. Je kan veel beter monitoren, behandeltrajecten beter inzetten (natuurlijk ook multidisciplinair) en je kan er veel beter onderzoek op doen. 3 jaar geleden ben ik begonnen om dit in een concept te gieten. Sinds 5 weken draai ik nu en het gaat gewoon top! Ik doe het naast mijn reguliere kliniek, als zijde een passie. Het moest eindelijk eens een beetje voet aan de grond krijgen voor die lipoedeem patiënt.

In de initiële behandelfase doe ik enkele lymfedrainage behandelingen (heel weinig, een stuk of 4), vaak behandel ik triggerpoints en daarna ga ik over op zwachtelen en/of therapeutisch elastische kousen. In de onderhoudsfase doe ik eigenlijk alleen triggerpoints behandelingen en Fascie technieken volgens Willie Fourie. Daarbij mobiliseer je de spierfascie en het bindweefsel en voer je manipulatie uit. Daar heb ik een aparte opleiding voor gedaan. Het is meer dan manuele lymfedrainage. Bij veel lipoedeem patiënten zie je dat ze overstreckte achillespezen hebben, die kan je daar heel mooi mee behandelen. Verder hebben we meerdere LPG-apparaten. De LPG is bij ons echt iets voor in de onderhoudsfase of cosmedisch bijvoorbeeld na een liposuctie. Het is geen behandeling die we in de initiële fase inzetten. Het gaat voornamelijk om de massage die ik benoemde, een aantal manuele lymfedrainage sessies en het coaching-gedeelte. Verder vooral zorgen dat die patiënt zelf mobiliseert, heel veel inzicht krijgt, weet wat lipoedeem is, weet wat die er zelf aan kan doen en heel erg op de voeding en spieren gaat zitten. Dit allemaal om er toch voor te zorgen dat het lipoedeem niet verder stagneert.

7. *Hoe ziet uw behandelplan voor patiënten met lipoedeem eruit?*

Ik vraag altijd als eerste aan de patiënten: wat is uw hulpvraag? Ik ga altijd op het functionele werken dus bijvoorbeeld: 'Heeft u dingen in het dagelijkse leven welke u niet meer kunt?'. Dat probeer ik altijd helder te hebben want zonder hulpvraag kan ik als therapeut niet werken. Als een patiënt tegen mij zegt: 'Ik heb lipoedeem en jij moet er als therapeut wat aan doen', dan ga ik bij deze persoon niet het traject opzetten. Het commitment van de patiënt is doorslaggevend voor het behalen van het behandeldoel. Iemand moet er zelf vol voor gaan. Als ik een patiënt heb en ik zet een behandeltraject op bij iemand die lekker op de bank blijft zitten met z'n bak chips. Dan kan je als therapeut doen wat je wilt maar je behaalt nooit het behandeldoel. Ik vind dat ik daar de zorgverzekeraar ook niet mee kan belasten.

Dus ik vraag heel veel van mijn patiënten, het zijn ook hele pittige behandeltrajecten die we opzetten dus iemand moet daar echt volledig achterstaan.

Als ik de hulpvraag met de patiënt helder heb, doe ik de diagnostiek aan de hand van de ABDE-criteria vanuit de Richtlijn Lipoedeem. Daarna de taille-heup ratio, het Teken van Stemmer en de pitting test. Die 4 dingen zijn nu, met de onderzoeken die ik momenteel heb, het meest ideale en doorslaggevende. Als ik dat helder heb en dat laat zien of iemand lipoedeem of lipo-lymfoedeem (of beide niet) heeft ga ik iemand wegen. Ik neem mensen met een BMI van 35 of hoger niet in behandeling neem. Dat is vanwege het obesitas verhaal, maar ook omdat ik bij een BMI van 35 of hoger niet goed diagnosticeren. Daarbij wil ik dat patiënten voldoende beweging krijgen volgens de Nederlandse norm en iemand met zo'n hoog BMI, zet die maar eens op een crosstrainer. Daarna neem ik een VAS-score voor beweging in passiviteit en activiteit af en dan leg ik patiënten uit hoe het traject eruit gaat komen te zien. Patiënten kunnen kiezen uit verschillende trajecten, gebaseerd op wat hun doel is en wat daarbij hun kostenplaatje is. Patiënten betalen namelijk op basis van restitutie. Ze voldoen aan mij de nota en sturen deze zelf door naar de zorgverzekeraar. Dan zet ik een behandeltraject op afhankelijk van wat de patiënt wil en daar kan de patiënt zelf mee aan de slag in de sportschool maar er zijn er ook die het bij mij doen. Het is allemaal gebaseerd op de graded activity. Mensen moeten er zelf mee aan de slag. 9 van de 10 keer moeten ze een hogere spiermassa kweken, naar de fysiotherapie omdat ze overstrekte knieën hebben, verkeerd beweegpatroon en daarbij krijgen ze een coaching traject aangeboden. De coaching en diëtiëk wordt door specialisten gedaan, dat is echt het multidisciplinaire. Ik coördineer het zorgproces. Dat is wel echt belangrijk bij lipoedeem patiënten, die moet je echt ontzettend aan de hand houden en heel erg begeleiden in dat traject. Tussendoor heel veel contact met de patiënt, app-contact, bel-contact.

Wat ik zelf heel erg belangrijk vind, is dat je de initiële-, overgang- en onderhoudsfase aanhoudt. Als bijvoorbeeld bij iemand met een lymfoedeem component na compressie het oedeem stabiel is, gaat die over naar de onderhoudsfase. De patiënten laat ik altijd een 3 a 4 keer per jaar terugkomen. Dan gaan ze op de weegschaal, maak ik foto's en houd ik een vinger aan de pols van 'hoe gaat het met het gewicht?', 'Hoe gaat het met de spierkracht? / Zijn er problemen in het dagelijks leven?'. Als ze een verkeerde kant opgaan wijs ik ze hierop. Dan kan je weer de initiële behandelfase inzetten of bijvoorbeeld na gewichtstoename iemand weer naar de diëtiste sturen om de punten op de I te zetten. Ze hebben ontzettend die stok achter de deur nodig, ze kunnen dat zelf vaak niet bedenken of goed implementeren.

8. *Wat is uw mening over dat manuele lymfedrainage niet is opgenomen in de Richtlijn Lipoedeem uit 2014?*

Ik vind manuele lymfedrainage bij lipoedeem niet de basis. Je ziet in de praktijk dat veel huidtherapeuten toch manuele lymfedrainage toepassen en dat het verder eigenlijk ophoudt qua behandeling. Dat komt ook doordat de literatuur daar niks over zegt. Anderzijds is het natuurlijk een enorm verdienmodel vanuit de zorgverzekering. Wat je dan ziet: die patiënten blijven maar komen, de therapeut verdient er geld aan, de patiënt is niet gelukkig en je belast de zorgverzekeraar ermee. En dat laatste gaat er natuurlijk in de toekomst af. Je ziet al qua zorgverzekering dat dat allemaal steeds moeilijker wordt plus daarbij vind ik (en dat is mijn uitgangspunt), je moet veel meer hands off doen. Het blijkt dat dat het beste helpt voor deze patiëntengroep. Maar daarbij is het wel heel belangrijk dat je het ontzettend multidisciplinair inzet.

Hoe ziet de optimale patiëntenreis eruit?

9. *Waar denkt u dat er tekort wordt geschoten tijdens de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?*

Ik denk dat het op heel veel vlakken mis gaat, in de diagnostiek, in de behandeltrajecten en de follow-up.

10. *Waar is behoefte aan binnen de patiëntenreis van patiënten met lipoedeem?*

Patiënten moeten echt aan de hand genomen worden en heel erg gestuurd worden. Ik krijg veel patiënten in de praktijk die zeggen: 'Maar ik las op facebook dat mensen gemasseerd worden en dat dat heel erg prettig is'. Dan leg ik vervolgens uit: 'Ik ga u begeleiden maar u bent degene die het zelf doet'. Mensen vinden het heel moeilijk dat ze zelf aan de slag moeten. Gaandeweg ervaren ze zelf hoe ontzettend ze opknappen maar voor therapeuten is het een heel ander uitgangspunt. Ik merk dat heel veel therapeuten dat heel erg moeilijk vinden maar we zullen wel moeten want bijvoorbeeld manuele lymfedrainage zal in de toekomst niet lang meer vergoed blijven. Het is wel de situatie hoe het op grotere schaal zou moeten worden: meer het monitoren en sturen van de patiënt, 'een handje geven' en zeggen: 'U gaat dit en dit doen, etc....'.

11. *Waar ontbreekt er op dit moment kennis op het gebied van lipoedeem?*

Op paramedisch therapeuten niveau worden heel veel kennis en vaardigheden gemist. Maar ook bij huisartsen in de diagnostiek. Om heel eerlijk te zeggen ben ik huiverig voor het therapeutisch denkvermogen van de afgestudeerde huidtherapeut. Ik heb recent een stuk geschreven over de patiënt als holist, we worden betere therapeuten als we de mens als een geheel van systemen gaan zien, dat voor een goede werking afhankelijk van elkaar is (holisme). Elke paramedicus zou moeten leren alles rondom de patiënt in kaart te brengen. Heel veel studenten vinden het moeilijk om buiten de kaders te denken. Ze focussen zich compleet op het probleem terwijl je het veel breder moet zien. Je kan wel een lymfoedeem arm zwachtelen maar als de patiënt bijvoorbeeld enorm veel stress ervaart door een slecht huwelijk of slecht slaap, dan kan je als therapeut doen en laten wat je wilt maar dat lymfoedeem zal niet minder worden. Veel studenten blijven toch op dat niveau hangen en ik denk dat daar een doel weggelegd is voor de hogescholen. Je ziet dat dat bij de fysiotherapeuten wel gebeurt: het overstijgende kijken naar de patiënt en de zorg op langere termijn. De opleiding loopt daarin achter op het werkveld.

Als je je patiënt zo wil begeleiden valt of staat alles met de kennis en de vaardigheden van de therapeuten. Ik krijg nu heel veel patiënten hier, uit heel het land, die zeggen: 'Ik word al 3 jaar lang 3 keer in de week behandeld met MLD'. Dan denk ik, hoe haal je het als therapeut in je hoofd om dat te doen'. Dat moet ook niet je uitgangspunt zijn als behandelaar want waar houdt het dan op? Die patiënt moet gewoon zelf aan de slag.

12. *Met welke zorgverleners werkt u samen en hoe vindt dit plaats?*

Met de fysiotherapeut, diëtist en de leefstijlcoach. Daar behandelen en begeleiden we samen mee. De patiënt komt eerst naar mij voor een triggerpoint behandeling of zwachtelen en gaat het uur daarna gelijk door naar de fysiotherapeut. Die zit bij mij in hetzelfde gezondheidscentrum. Het is heel erg belangrijk dat je in pandig bij elkaar zit, anders werkt het gewoonweg niet.

13. *Hoe ziet u als huidtherapeut de optimale patiëntenreis voor patiënten met lipoedeem voor zich?*

De fysiotherapeuten lopen hierin voor op huidtherapie en zij zien wel de kansen liggen dus we moeten oppassen dat we niet ingehaald worden. Ik denk dat we als opgeleide

oedeemtherapeuten in de Huidtherapie zeker een belangrijke rol kunnen spelen voor deze patiëntengroep!

Mijn ideaalbeeld zou zijn dat patiënten dan wel/niet op verwijzing in de praktijk komen. De huidtherapeut neemt (als generalist!) een intake af en zet de zorg weg: fysiotherapie, ergotherapie, diëtetiek, podotherapie, eventueel revalidatie en fungeert hierin als hoofdbehandelaar (heeft helikopterview). De betrokken (para)medici hebben overleg omtrent de patiënt waarna een behandelplan en behandeltraject wordt opgesteld. Er is veelvuldig terugkoppeling naar de patiënt en naar de overige disciplines. De patiënt blijft hierin zelf verantwoordelijk voor haar gezondheid en is initiatiefnemer.

14. Welke mogelijkheden zijn er voor het werkveld op het gebied van lipoedeem?

De patiëntengroep is ontzettend geëxplodeerd dus er is wel meer werk. Je ziet ook een duidelijke verschuiving dat de behandeltrajecten steeds beter in elkaar gaan zitten. De trajecten die er waren die werkten gewoon niet want patiënten waren ontzettend aan het zoeken. Ik krijg heel veel reacties van artsen en specialisten die heel erg geïnteresseerd zijn in het behandeltraject wat ik momenteel gebruik. Ik denk dat daar voor de huidtherapeut een hele mooie kans weggelegd is. Het is een ander uitgangspunt en dat is voor de therapeuten moeilijk te benaderen. In plaats van de behandelaar meer de coaching/begeleiding.