

EHealth en de
kwaliteit van leven
bij
lipoedeempatiënten
met een
schaamtegevoel.

Onderzoeksrapport

Een onderzoek in opdracht van de Haagse
Hogeschool: Technologie voor Huidzorg

Vera van Gastel – 15036030
Den Haag, 8 mei 2019

Aantal woorden: 5629

Auteur

Naam Vera van Gastel
Studentnummer 15036030
Klas HDT-4H

Opdrachtgever

Naam M.F.R. Vondenhoff
Onderzoekslijn De Haagse Hogeschool: Technologie voor Huidzorg

Afstudeercoördinator

Naam F. Jellema
Functie Hogeschoolhoofddocent

Afstudeerbegeleider

Naam M.F.R. Vondenhoff
Functie Hogeschoolhoofddocent

Meelezend docent

Naam H. Kooijmans
Functie Docent faculteit Gezondheid, Voeding & Sport

Cursus

Naam cursus Afstuderen 2
Cursuscode HDT-BV410-15

Inleverdatum Woensdag 8 mei 2019

Aantal woorden 5629

Afstudeeronderzoek hbo Huidtherapie
© 2019, Vera van Gastel, Den Haag

DE HAAGSE
HOGESCHOOL

VOORWOORD

Voor u ligt mijn bachelorscriptie, eHealth en de kwaliteit van leven bij lipoedeempatiënten met een schaamtegevoel.

Aangezien eHealth sterk in opkomst is, ben ik nieuwsgierig naar wat eHealth in de toekomst kan brengen voor de huidtherapie. *'Zou alles over een paar jaar in de gezondheidszorg gedigitaliseerd zijn, of zal fysiek contact met de patiënt blijven bestaan?'* Dit is met de opkomst van eHealth een van de vragen die ik mezelf al geruime tijd stel. EHealth heb ik gekoppeld aan lipoedeempatiënten met schaamtegevoelens, omdat dit nog een vrij onbekend onderwerp is en de emotionele aspecten van lipoedeem nauwelijks onderzocht zijn. Tijdens de opleiding Huidtherapie is lipoedeem een niet veel besproken onderwerp. Graag wil ik mijn kennis wat betreft lipoedeem vergroten door er onderzoek naar te doen.

Bij deze wil ik graag Mark Vondenhoff bedanken voor de begeleiding, feedback en ondersteuning gedurende deze tijd. Ook wil ik beide geïnterviewde experts bedanken voor hun tijd en inzet om dit onderzoek van waarde te voorzien. Daarnaast wil ik alle deelnemende lipoedeempatiënten bedanken voor het invullen van de vragenlijst. Tot slot wil ik mijn familieleden, vrienden en medestudenten bedanken voor het leveren van tips en feedback. Ik heb gedurende deze tijd veel mogen leren en nieuwe inzichten bij mezelf ontwikkeld, daar ben ik alle bovenstaande personen dankbaar voor.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Vera van Gastel

Wouw, 8 mei 2019

SAMENVATTING

Lipoedeem is een stoornis in het vetweefsel, waarbij voornamelijk vrouwen een ophoping van vet ervaren die zich presenteert in de benen, billen en/of armen. De voornaamste klachten zijn drukpijn, het eenvoudig ontwikkelen van blauwe plekken en psychologische problematiek. Het onderzoeksdoel was het onderzoeken of eHealth het schaamtegevoel bij lipoedeempatiënten kon reduceren, om zo de kwaliteit van leven te verbeteren. Het praktijkdoel is om een vorm van eHealth te kunnen toepassen in de huidtherapiepraktijk om de kwaliteit van leven te optimaliseren. De aanleiding voor dit onderwerp is de opkomst van eHealth in de gezondheidszorg en tevens de onbekendheid van lipoedeem, waarbij het psychische aspect schaamte een hoofdrol speelt. De hoofdvraag van dit onderzoek luidt als volgt: *'Hoe kan een huidtherapeut door middel van eHealth de kwaliteit van leven verbeteren bij lipoedeempatiënten met een schaamtegevoel?'*

De methode van onderzoek bestaat uit een praktijk- en literatuuronderzoek. Praktijkonderzoek omvat een survey-onderzoek bij lipoedeempatiënten en daarnaast zijn expertsinterviews afgenomen. In totaal hebben 140 lipoedeempatiënten meegedaan aan het survey-onderzoek. Binnen de interviews participeren een eHealth-expert en een lipoedeem expert van NL-Net. Het literatuuronderzoek is uitgevoerd door middel van PubMed en Google Scholar met uitgewerkte zoektermen.

Het praktijkonderzoek aan de hand van een kwaliteit van leven vragenlijst heeft aangetoond dat de kwaliteit van leven zeer ernstig wordt verstoord op emotioneel gebied bij de lipoedeempatiënten binnen dit onderzoek. Vanuit dit resultaat kan gezegd worden dat emoties zwaarder wegen dan de symptomen van de aandoening en het functioneren op de kwaliteit van leven. Dit wordt ook bevestigd binnen het literatuuronderzoek. Om specifiek in te gaan op het schaamtegevoel is gevraagd naar de mentale en sociale last die aanleiding geven tot schaamtegevoelens. Onzekerheid over uiterlijk (23%), bekeken worden vanwege het uiterlijk (14,1%), bewegingsbeperkingen (12,1%) en moeite hebben met kleding kopen en passen (12,1%) noemen de respondenten (N=140) het vaakst. Uit de interviews met de eHealth-expert en de huidtherapeut is naar voren gekomen dat lotgenotencontact via een patiëntenportaal verbetering kan geven bij schaamtegevoelens.

Doordat de steekproef in het praktijkonderzoek niet behaald is, is het niet mogelijk om de hoofdvraag volledig te beantwoorden. Wel kan worden aangenomen dat de kwaliteit van leven bij de deelnemende lipoedeempatiënten sterk verbeterd kan worden, met name op emotioneel gebied. Er zal in de huidtherapiepraktijk meer aandacht besteed kunnen worden aan het emotionele aspect van lipoedeem. EHealth kan in de huidtherapie fungeren als hulpmiddel om schaamte te verminderen. Binnen dit onderzoek zijn te weinig interviews afgenomen met eHealth-experts. Vervolgonderzoek zal moeten uitwijzen welke eHealth-interventies daadwerkelijk een vermindering van schaamte geven om de kwaliteit van leven te verbeteren. Hierbij is meer expertise nodig van eHealth-experts. Daarnaast is het van belang dat lipoedeem meer onder de aandacht wordt gebracht, zodat collega's in de gezondheidszorg maar ook de huidige maatschappij, de aandoening lipoedeem (h)erkend.

ABSTRACT

Lipedema is an adipose tissue disorder observed mainly in women and is characterized by fat accumulation in the legs, buttocks, and/or arms. The chief complaints are pressure pain, easy bruising, and psychological effects. The etiology of lipedema is not yet understood by professionals, and it is frequently misdiagnosed as lymphedema or light obesity. The disorder leads to social withdrawal as a result of a negative self-image. Lipedema patients experience many uncertainties that can lead to a negative spiral. As a result, the quality of life of these patients can be severely limited. The present research was carried out to address the lack of clarity about the psychological aspects of lipedema and the latest developments in eHealth for the future. The research attempts to investigate whether eHealth in skin therapy practice can positively affect the quality of life of lipedema patients feeling shame. Incorporating eHealth in skin therapy practice can also broaden the professional horizons of skin therapists, thereby providing added value. The aim of this research is to determine whether eHealth can reduce the feeling of shame in lipedema patients, thus improving their quality of life. The practice goal is to be able to apply a form of eHealth in skin therapy practice in order to enhance the patients' quality of life. This topic was chosen owing to the emergence of eHealth in health care and also the unfamiliarity with lipedema, in which shame plays a leading role. The main question addressed in the present study is as follows: *'How can a skin therapist, by means of eHealth, improve the quality of life of lipedema patients feeling shame?'*

The methods of this study comprise practical and literature research. The practical research includes a survey study of lipedema patients and expert interviews. In total, 140 lipedema patients participated in the survey study. An eHealth-experts and a lipedema expert from NL-Net participated in the interviews. Literature search was carried out using PubMed and Google Scholar with detailed search terms.

The results showed that the quality of life of most survey participants had deteriorated very seriously to moderately, indicating that their quality of life could be improved at the time. The survey also asked which problems led to a feeling of shame; the most frequently mentioned problems by the respondents (N = 140) were uncertainty about appearance (23%), being looked at because of appearance (14.1%), movement limitations (12.1%), and difficulty in buying/trying on clothes (12.1%). The expert interviews suggested that various eHealth interventions are possible. According to the interview-experts, Fellow contact through a patients portal, convenience services such as online appointment scheduling and online access to files can offer some improvement. The survey revealed that the domain of emotions scored the highest on the quality of life questionnaire. This means that emotions are more related to quality of life than the severity of symptoms and the functioning for the respondents within this study. Tangney et al. (2014) and Singh et al. (2016) also have shown that the feeling of shame is largely dependent on the symptoms and conditions that the patient experiences inconvenience. A study by Dudek, Bialaszek & Ostaszewski (2015) indicates that the feeling of shame in lipedema patients can be induced by unfamiliarity with lipedema, incorrect advice, and unsuccessful diets. Unfamiliarity with lipedema and dissatisfaction with the body leads to shame. This is also confirmed in the results of the questionnaire administered to 140 lipedema patients. A chart that maps out the currently most commonly used forms of eHealth was also developed from the scientific literature (chart 4). This shows that many different interventions are available for employing eHealth in health care. EMental Health, eCommunication Health and online self-tests explicitly call the most commonly used interventions for psychological problems and shame. However, information received from eHealth-experts has been inadequate to confirm that these interventions work on lipedema patients experiencing shame.

Because the data were not obtained through practical research, the main question of the present study cannot be directly answered at this stage. However, the quality of life of the participating lipedema patients can be expected to be improved, certainly with respect to emotional health. In the

skintherapy, the emotional aspect needs to be brought more to the attention. The skintherapist can thereby assume a supported and coaching role. In summary, although different approaches can be made available to improve the quality of life of lipedema patients experiencing shame, the information obtained through the expert interviews was insufficient to designate an eHealth intervention for such patients. Follow-up research will reveal which aspects of an eHealth intervention are considered positive by lipedema patients feeling shame. In addition, a suitable intervention can be chosen by obtaining more information from eHealth-experts.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	2
SAMENVATTING	3
ABSTRACT	4
1. INLEIDING	7
1.1. AANLEIDING	7
1.2. PROBLEEMSTELLING.....	8
2. METHODE	9
2.1. LITERATUURONDERZOEK	9
2.2. PRAKTIJKONDERZOEK.....	10
2.2.1. Werving respondenten vragenlijst en interviews.....	10
2.2.2. Vragenlijst.....	10
2.2.3. Interviews	11
2.2.4. Deelvraag 5.....	12
3. RESULTATEN	13
3.1. LITERATUURONDERZOEK	13
3.2. PRAKTIJKONDERZOEK.....	17
4. CONCLUSIE	21
5. DISCUSSIE	22
5.1 BEPERKINGEN	22
5.2. AANBEVELINGEN	23
6. LITERATUURLIJST	24
7. BIJLAGEN	26
BIJLAGE A: ZOEKSTRATEGIE NAAR LIPOEDEEM EN EHEALTH	26
BIJLAGE B: GEINCLUDEERDE WETENSCHAPPELIJKE ARTIKELEN DEELVRAAG 1&3	28
BIJLAGE C: OPROEP VRAGENLIJST	29
BIJLAGE E: INTERVIEWVRAGEN HUIDTHERAPEUT.....	36
BIJLAGE F: INTERVIEWVRAGEN EHEALTH EXPERTS	37
BIJLAGE G: RESULTATEN SURVEY-ONDERZOEK KWALITEIT VAN LEVEN EN SCHAAMTE	38
BIJLAGE H: RESULTATEN INTERVIEW HUIDTHERAPEUT	47
BIJLAGE I: RESULTATEN INTERVIEW EHEALTH EXPERTS.....	50
BIJLAGE J: FACEBOOKPAGINA'S DIE BENADERD ZIJN VOOR HET SURVEY-ONDERZOEK.....	53

1. INLEIDING

In dit hoofdstuk staan de aanleiding van het onderzoek en de probleemstelling centraal.

1.1. AANLEIDING

Lipoedeem is een stoornis in het vetweefsel waarbij voornamelijk vrouwen een ophoping van vet ervaren die is gepresenteerd in de benen, billen en/of armen. De voornaamste klachten zijn drukpijn, het eenvoudig ontwikkelen van blauwe plekken en psychologische problematiek (Peled & Kappos, 2016). De etiologie van lipoedeem is nog niet erkend door professionals en wordt daarom regelmatig verkeerd gediagnostiseerd als lymfoedeem of lichte obesitas. De aandoening leidt tot een sociale afzetting als gevolg van een negatief zelfbeeld (Bruining, 2014). Patiënten ervaren grote onzekerheden, die kunnen resulteren in negatieve stemmingswisselingen in het dagelijks leven. Hierdoor kan de kwaliteit van leven bij deze patiënten ernstig verstoord zijn (Mooij, 2012).

Het onderwerp, schaamte bij lipoedeempatiënten, is relevant in de huidige maatschappij, omdat lipoedeem nog geen erkende diagnose kent. Dit resulteert in verkeerde behandelingen, waardoor de patiënt een verhoogde zorgconsumptie kan ervaren. Tevens ervaren lipoedeempatiënten bewegingsbeperkingen, schaamte, pijnklachten en op den duur een verminderde kwaliteit van leven met een sociaal isolement (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, 2014). Dit onderzoek heeft bovendien een actuele waarde, omdat het ingaat op eHealth-interventies in de huidtherapiepraktijk. Tegenwoordig is eHealth sterk in opkomst in de gezondheidszorg. De voordelen van internetgerelateerde zorg zijn anonimiteit en privacy. Tevens wordt eHealth opgemerkt als verbetering en efficiëntie van de kwaliteit van de zorg (Timmer, 2011).

In Nederland bestaan verschillende patiëntenorganisaties die zich ontfermen over lipoedeem. Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem (NL-Net) is in 2006 opgericht voor zowel lymf- als lipoedeem. Deze vereniging organiseert verschillende congressen en patiëntdagen met als doel om aandacht te genereren voor deze twee aandoeningen. Hiermee hoopt het de kwaliteit van de zorg voor deze patiëntengroep te verbeteren (NL-Net, 2016). Naast patiëntenorganisaties zijn er verschillende Facebookpagina's waar patiënten lid van kunnen worden om elkaar te steunen. In de literatuur wordt voornamelijk aandacht geschonken aan de lichamelijke aspecten en behandelingen van lipoedeem. De psychische aspecten worden hierbij vaak achterwege gelaten, terwijl deze een veelvoorkomend probleem vormen bij lipoedeempatiënten. Volgens de patiëntenvereniging NL-Net kan de psychische last zo groot zijn dat professionele hulp noodzakelijk is (NL-Net, 2016).

Dit onderzoek is opgesteld gezien de onduidelijkheid over schaamtegevoelens en de psychische aspecten van lipoedeem op de kwaliteit van leven. Het geeft inzicht in de manier waarop eHealth in de huidtherapiepraktijk een positieve invloed kan uitoefenen op de kwaliteit van leven bij lipoedeempatiënten met een schaamtegevoel. Door eHealth in de huidtherapiepraktijk te onderzoeken wordt tevens het werkveld van de huidtherapeut verbreed, wat kan zorgen voor een toegevoegde waarde.

1.2. PROBLEEMSTELLING

In deze paragraaf staan de doelstellingen, centrale vraag, deelvragen en begripsafbakening van dit onderzoek beschreven.

Doelstellingen

- Onderzoeksdoel

In kaart brengen of eHealth een bijdrage kan leveren om het schaamtegevoel bij lipodeempatiënten te reduceren in een huidtherapiepraktijk om de kwaliteit van leven voor deze patiënten te verbeteren.

- Praktijkdoel

Een vorm van eHealth kunnen toepassen in de huidtherapiepraktijk om de kwaliteit van leven voor lipodeempatiënten te optimaliseren.

Centrale vraag

De centrale vraag van dit onderzoek luidt als volgt: *'Hoe kan een huidtherapeut door middel van eHealth de kwaliteit van leven verbeteren bij lipodeempatiënten met een schaamtegevoel?'*

Deelvragen

Om de hoofdvraag in dit onderzoek te kunnen beantwoorden, zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. Waardoor heeft schaamtegevoel een negatieve invloed op de kwaliteit van leven?
2. Welke mentale en sociale ongemakken zorgen ervoor dat patiënten met lipodeem zich schamen voor de aandoening?
3. Welke vormen van eHealth worden toegepast in de gezondheidszorg?
4. Welke vorm van eHealth kan worden gebruikt voor het reduceren van het schaamtegevoel?
5. In welke mate dient het schaamtegevoel bij lipodeempatiënten gereduceerd te worden om de kwaliteit van leven te verbeteren?

Begripsafbakening

Schaamtegevoel:	In dit onderzoek wordt bij schaamtegevoel gekeken naar welke mentale, fysieke en sociale ongemakken schaamte veroorzaken bij lipodeempatiënten. Dit wordt bevraagd middels een survey-onderzoek.
EHealth:	In dit onderzoek wordt onderzocht welke vorm van eHealth het beste werkt om het schaamtegevoel bij lipodeempatiënten te reduceren aan de hand van interviews met eHealth-experts. De verschillende interventies van eHealth in de gezondheidszorg worden onderzocht middels literatuuronderzoek.
Kwaliteit van leven:	In dit onderzoek wordt de kwaliteit van leven bij lipodeempatiënten gemeten aan de hand van een gemodificeerde versie van de vragenlijst Skindex-29 over de kwaliteit van leven.
Lipodeempatiënten:	In dit onderzoek worden vragenlijsten afgenomen bij lipodeempatiënten in stadia 1, 2 of 3 met een schaamtegevoel via de Facebookpagina 'Lipodeem en NL-Net

2. METHODE

In dit hoofdstuk staan de methoden beschreven die gebruikt zijn om de deelvragen te kunnen beantwoorden. In het onderzoek is gebruikgemaakt van literatuur- en praktijkonderzoek.

Tabel 1.

Methode per deelvraag. In deze tabel is af te lezen welke onderzoeksmethode gebruikt is per deelvraag.

Deelvraag	Methode
1	Literatuuronderzoek
2	Vragenlijst
3	Literatuuronderzoek
4	Interview
5	Vragenlijst en interview

2.1. LITERATUURONDERZOEK

Om deelvraag 1, *Waardoor heeft schaamtegevoel een negatieve invloed op de kwaliteit van leven*, en deelvraag 3, *Welke vormen van eHealth worden toegepast in de gezondheidszorg*, te kunnen beantwoorden is gebruikgemaakt van literatuuronderzoek. Aan de hand van de methode Big6™ is gezocht naar wetenschappelijke literatuur (Verhoeven, 2014).

Dataverzameling

Om wetenschappelijk literatuur te verkrijgen is gebruikgemaakt van de databanken Google Scholar en PubMed. Hierbij zijn de volgende zoektermen gebruikt om de juiste literatuur te vinden:

Nederlands: Schaamtegevoel, kwaliteit van leven schaamte, negatieve invloed kwaliteit van leven, negatieve invloed schaamte, eHealth technologie, eHealth systemen, eHealth-interventies.

Engels: Sense of shame, quality of life shame, negative effect quality of life, negative effect shame, eHealth, eHealth technology, eHealth systems, eHealth interventions.

De bovenstaande zoektermen zijn gebaseerd op de deelvragen, die met behulp van literatuur zijn beantwoord. Bij de literatuurverzameling is rekening gehouden met de inclusie- en exclusiecriteria die zijn weergegeven in tabel 2. Het literatuuronderzoek is uitgevoerd door Nederlands- en Engelstalige literatuur te raadplegen. Voordat het artikel werd meegenomen in het literatuuronderzoek, is het abstract van het artikel gelezen. Wanneer dit relevant genoeg was, is gekozen om het artikel mee te nemen in het onderzoek. Vervolgens is de informatie die antwoord geeft op de deelvragen 1 en 3 samengevat en vergeleken met andere meegenomen artikelen. De wetenschappelijk literatuur is verzameld tussen december 2018 tot januari 2019. De zoekstrategie om de juiste literatuur te achterhalen is verwerkt in bijlage A.

Tabel 2.

Inclusie-exclusiecriteria. In deze tabel staan de inclusie- en exclusiecriteria van het literatuuronderzoek beschreven.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Nederlands- of Engelstalige artikelen.	Artikelen buiten de Nederlandse of Engelse taal.
Gratis fulltekstartikelen.	Artikelen waarbij alleen de abstract zichtbaar is.
Artikelen gepubliceerd tussen 2007 en 2018.	Artikelen ouder dan 2007.

Systemische reviews, RCT, cross-sectionele studies en patiëntenseries.	Meningen experts en internetartikelen.
--	--

Data-analyse

Het verzamelen en beoordelen van literatuur is uitgevoerd op basis van het level van evidence. Aan de hand hiervan is bepaald of een wetenschappelijk artikel van waarde kan zijn bij het beantwoorden van de deelvragen 1 en 3. Hoofdzakelijk is gezocht naar gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken, systemische reviews en cross-sectionele studies. Deze onderzoeken staan bovenaan de ladder van evidence, wat betekent dat ze de betrouwbaarheid van dit onderzoek verhogen (Aartman & Van Loveren, 2007). Ten slotte is de geïncludeerde literatuur met elkaar vergeleken door de artikelen samen te vatten en te verwerken binnen hoofdstuk drie. De geïncludeerde artikelen voor het literatuuronderzoek, inclusief het level of evidence, zijn opgenomen in bijlage B.

2.2. PRAKTIJKONDERZOEK

De andere twee deelvragen zijn beantwoord aan de hand van praktijkonderzoek. Het gaat hier om de volgende deelvragen:

- Deelvraag 2: Welke mentale en sociale ongemakken zorgen ervoor dat patiënten met lipoeedeem zich schamen voor de aandoening?
- Deelvraag 4: Welke vorm van eHealth kan worden gebruikt om schaamtegevoel te reduceren?

2.2.1. Werving respondenten vragenlijst en interviews

Er is praktijkonderzoek uitgevoerd aan de hand van een survey-onderzoek door middel van een vragenlijst en expertsinterviews. Deelvraag 2 is beantwoord aan de hand van een kwaliteit van leven vragenlijst. Deze is ingevuld door lipoeedeempatiënten in stadium 1, 2 of 3. De deelnemers zijn lid van de patiëntenvereniging NL-Net en verschillende besloten Facebookpagina's, waarop zij verhalen en ervaringen delen. Deelvraag 4 is beantwoord door experts op het gebied van eHealth. Deze experts zijn via e-mailcontact benaderd voor een interview. Daarnaast is een interview afgenomen met een huidtherapeut en lid van NL-Net, om meer informatie te verkrijgen op het gebied van schaamte bij lipoeedeem.

2.2.2. Vragenlijst

Dataverzameling

De kwaliteit van leven vragenlijst is ontwikkeld vanuit een gemodificeerde versie van de vragenlijst Skindex-29 over de kwaliteit van leven. Voor de interne validiteit van het onderzoek is de vragenlijst aangevuld met twee extra vragen over het schaamtegevoel. Hiervoor is gekozen, omdat de Skindex-29-vragenlijst volgens het Huidfonds een betrouwbare en valide maat is om de gezondheid te meten in de huidtherapie. Tevens is de kwaliteit van deze vragenlijst wetenschappelijk bewezen (Huidfonds, 2018). Er is gekozen om de vragenlijst online af te nemen middels het programma 'Google Formulieren'. Dit programma heeft de voorkeur, vanwege de duidelijke weergave van de resultaten en de mogelijkheid om de resultaten direct over te plaatsen naar Excel via spreadsheets. De vragenlijst bestond uit 32 vragen, waarvan twee vragen gingen over het schaamtegevoel. Om de doelgroep te kunnen bereiken, is contact gezocht met verschillende Facebookpagina's, die zijn opgesomd in bijlage J. Op deze pagina's zijn oproepen geplaatst om lipoeedeempatiënten te vragen om deze vragenlijst in te vullen. De oproep voor het survey-onderzoek is opgenomen in bijlage C. Tevens is contact gelegd met een huidtherapeut en bestuurslid van de patiëntenvereniging NL-Net om de vragenlijst online te zetten via de patiëntenvereniging NL-Net. Voordat de vragenlijst online uitstond, is een steekproef uitgevoerd om na te gaan hoeveel respondenten nodig waren voor een betrouwbare respons. De steekproef is uitgekomen op 377 respondenten (Steekproefcalculator, 2018). Dit is berekend door een foutmarge van 5%, een betrouwbaarheidsniveau van 95% en een spreiding van 50% te nemen. De

grootte van de onderzoekspopulatie is berekend aan de hand van 20.000 vrouwen (Steekproefcalculator, 2018). Tevens is een pilot uitgevoerd op de vragenlijst om te controleren of deze vrij is van fouten en of het beantwoorden vlot verloopt. Dit verhoogt de betrouwbaarheid en de indrukvaliditeit van de resultaten (Verhoeven, 2014).

Data-analyse

Nadat de kwaliteit van leven vragenlijst twee weken online heeft gestaan, inclusief een herhalingsbericht op de Facebookpagina's (zie bijlage J), zijn de resultaten geanalyseerd. Het programma 'Google Formulieren' geeft direct de resultaten weer in grafieken, waardoor een duidelijk overzicht ontstaat. Allereerst zijn alle ruwe data in een dataset geëxporteerd naar het analyseprogramma Excel. De vragenlijsten zijn doorgenomen en gecontroleerd op ontbrekende antwoorden. Wanneer onvoldoende respons uit een vragenlijst kon worden gehaald, werd deze niet toegevoegd aan het onderzoek. Aansluitend zijn de vragen over schaamtegevoel geanalyseerd. De open vraag is gecodeerd middels kleurcodes. Vervolgens is een lijst gemaakt met de ongemakken die de respondenten uit dit onderzoek het meest benoemden. Via deze lijst is gekeken hoe vaak een ongemak genoemd is. Deze ongemakken zijn bij elkaar opgesomd en vergeleken. Hieruit is een staafdiagram gevormd, aan de hand waarvan is geanalyseerd welke ongemakken het meest genoemd zijn bij deze patiëntengroep. Tevens is de kwaliteit van leven middels de vragenlijst Skindex-29 kwaliteit van leven gemeten. Om de score van de Skindex-29-uitslagen te meten, is gebruikgemaakt van de handleiding op de internetpagina van het Huidfonds (Huidfonds, 2018). Deze handleiding is zorgvuldig doorgenomen en vervolgens toegepast op de resultaten. Door de kwaliteit van leven bij deze lipoedeempatiënten te meten, geeft dit onderzoek een duidelijk beeld van de huidige ervaring van de kwaliteit van leven bij lipoedeempatiënten met een schaamtegevoel.

2.2.3. Interviews

Dataverzameling

Om antwoord te krijgen op deelvraag 4, *Welke vorm van eHealth kan volgens eHealth-experts worden gebruikt om schaamtegevoel te reduceren?*, zijn experts op het gebied van eHealth benaderd via e-mail. De volgende bedrijven zijn benaderd: Nictiz, eHealth 88, Sananet, Smarthealth en eHealth Ventures Group. Nictiz is een groot bedrijf met veel medewerkers, waardoor de kans aanwezig was dat de sneeuwbalmethode van Verhoeven (2014) ingezet kon worden. Eén expert heeft meegedaan aan een telefonisch semigestructureerd interview, de tweede expert heeft middels e-mailcontact de interviewvragen beantwoord. De resultaten van de interviews zijn opgenomen in bijlage I. Voor deelvraag 2, *Welke mentale en sociale ongemakken zorgen ervoor dat patiënten met lipoedeem zich schamen voor de aandoening?*, is e-mailcontact gezocht met NL-Net. Er heeft een interview plaatsgevonden met een huidtherapeut, waarbij gekozen is voor een semigestructureerde methode. Dit geeft de mogelijkheid om tijdens het interview door te vragen, wat resulteerde in meer gedetailleerde informatie. De resultaten van het interview zijn opgenomen in bijlage H.

Data-analyse

Voor de interviews is toestemming gevraagd om geluidsopnames te maken. Hiervoor is gekozen, zodat na het interview een volledig transcript beschikbaar is. Nadat beide interviews van de eHealth-experts en de huidtherapeut waren getranscribeerd, zijn deze met elkaar vergeleken. Per vraag zijn de antwoorden naast elkaar gelegd en zijn de belangrijkste citaten gedestilleerd om de antwoorden met elkaar te vergelijken. De meest relevante informatie is genoteerd middels citaten en toegevoegd aan hoofdstuk 3, het resultatenstuk. Irrelevante informatie is niet meegenomen in het onderzoek.

2.2.4. Deelvraag 5: In welke mate dient het schaamtegevoel bij lipoedeempatiënten gereduceerd te worden om de kwaliteit van leven te verbeteren?

Deelvraag 5 is aan de hand van de resultaten van de praktijkstudie beantwoord. Het is een analyse van alle verkregen resultaten van de interviews en het survey-onderzoek. Tevens dient deelvraag 5 als een extra hulpmiddel om de centrale vraag van het onderzoek te kunnen beantwoorden.

3. RESULTATEN

Het volgende hoofdstuk laat de resultaten van het literatuuronderzoek en de praktijkstudie zien.

3.1. LITERATUURONDERZOEK

Waardoor heeft schaamtegevoel een negatieve invloed op de kwaliteit van leven?

Tabel 3.

De geïncludeerde literatuur voor deelvraag 1. In de tabel staat in de linkerkolom de literatuur, in de middenkolom het level of evidence en in de rechterkolom staan de bevindingen van de literatuur beschreven.

Literatuur	Level of evidence	Bevindingen
Dudek, J.E., Bialaszek, W., & Ostaszewski, P. (2016). Quality of life in women with lipoedema: a contextual behavioral approach. <i>Quality of Life Research</i> , 25(2), 401-408.	5	Een onderzoek naar de kwaliteit van leven bij lipoedeempatiënten. Uit dit onderzoek wordt beweerd dat de onbekendheid van lipoedeem, verkeerde adviezen en onsuccesvolle diëten kunnen resulteren tot hulpeloosheid, ontevredenheid over het uiterlijk en het ontwikkelen van schaamtegevoelens.
Matos, M., Pinto-Gouveia, J., & Gilbert, P. (2013). The effect of shame and shame memories on paranoid ideation and social anxiety. <i>Clinical Psychology & Psychotherapy</i> .	3	Schaamte kan worden onderscheiden in twee termen: externe schaamte en interne schaamte. Van externe schaamte is sprake wanneer ervan uit wordt gegaan dat anderen negatief over een persoon denken. Mensen die externe schaamte ervaren voelen de angst om negatief beoordeeld te worden door anderen. Daarentegen is er ook interne schaamte, dit houdt in dat de schaamte gericht is op hoe iemand zichzelf beoordeeld.
Silva, I.L., Pais-Ribeiro, J., & Cardoso, H. (2008). Quality of life and general health perception in women with obesity. <i>Applied Research Quality Life</i> , 3, 127-136.	4	Een onderzoek naar de kwaliteit van leven en schaamte bij patiënten die niet-normatief eetgedrag vertonen en patiënten zonder deze eetgedragskenmerken. Hierin wordt bevestigd dat schaamte de kwaliteit van leven vermindert. De patiënten met niet-normatief eetgedrag dragen volgens het onderzoek Silva et al. (2008) gevoelens van schaamte mee aan een slechte psychologische en sociale omgeving, ze hebben vaak weinig sociale contacten en komen nauwelijks in openbare ruimtes. Hierdoor ervaren deze patiënten een vermindering van kwaliteit van leven.
Singh, S., Wetterneck, C.T., Williams, M.T., & Knott, L.E. (2016). The role of shame and symptom severity on quality of life in Obsessive-Compulsive and Related Disorders. <i>Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders</i> , 11, 49-55	5	Een onderzoek naar de rol van schaamte en de ernst van de symptomen op de kwaliteit van leven bij obsessieve- compulsieve en verwante stoornissen. In dit onderzoek is gebleken dat schaamte zwaarder weegt dan de ernst van de symptomen bij de kwaliteit van leven voor alle obsessieve-compulsieve en verwante stoornissen. Dit kan erop wijzen dat

		schaamte een grotere rol speelt in de verminderde kwaliteit van leven dan de ernst van de symptomen.
Tangney, J.P., Stuewig, J., & Martinez, A.G. (2014). Two faces of shame: Understanding shame and guilt in the prediction of jail inmates' recidivism. <i>Psychol Sci</i> , 25(3), 799-805.	4	Wanneer schaamte aanwezig is, willen mensen ontsnappen, verstoppen of schuld ontkennen. Schaamte wordt herhaaldelijk geassocieerd met de neiging om de zwaktes en tekortkomingen van anderen te veroordelen.

In verschillende publicaties wordt schaamte omschreven als een emotie die kan ontstaan wanneer mensen zich minderwaardig voelen door een negatieve weerspiegeling van zelfevaluatie (Singh, Wetterneck, Williams, & Knott, 2016; Tangney, Stuewig, & Martinez, 2014). Mensen worden hieraan blootgesteld, wat een grote invloed op de gemoedstoestand en persoonlijke identiteit kan hebben (Tangney et al., 2014). Tangney et al. (2014) geven aan dat wanneer schaamte aanwezig is, mensen willen ontsnappen, verbergen of schuld willen ontkennen. In feite wordt schaamte herhaaldelijk geassocieerd met de neiging om de zwaktes en tekortkomingen van anderen te veroordelen (Tangney, 2014). Schaamte kan daarentegen ook worden onderscheiden in de termen externe schaamte en interne schaamte. Van externe schaamte is sprake wanneer ervan uit wordt gegaan dat anderen negatief over een persoon denken. Mensen die externe schaamte ervaren, voelen de angst om negatief beoordeeld te worden door anderen. Daarentegen is er ook interne schaamte, wat inhoudt dat de schaamte gericht is op hoe iemand zichzelf beoordeelt. Mensen met interne schaamte voelen zich vaak misplaatst (Matos, Pinto-Gouveia, & Gilbert, 2013).

Singh et al. (2016) hebben onderzoek gedaan naar de rol van schaamte en de ernst van symptomen op de kwaliteit van leven bij obsessieve-compulsieve en verwante stoornissen. De studie bestond uit meerdere online vragenlijsten, waarbij uiteindelijk 542 patiënten geïnccludeerd waren. Uit het onderzoek van Singh et al. (2016) is gebleken dat schaamte voor de kwaliteit van leven voor alle obsessieve-compulsieve en verwante stoornissen zwaarder weegt dan de ernst van de symptomen. Dit kan er volgens Singh et al. (2016) op wijzen dat schaamte een grotere rol speelt in de verminderde kwaliteit van leven dan de ernst van de symptomen. De bevindingen van dit onderzoek suggereren dat veel mensen die met deze stoornissen kampen, te maken hebben met gevoelens van schaamte en daardoor een verminderde levenskwaliteit ervaren. Schaamte bij symmetrieproblemen kan ontstaan doordat personen perfectionistische neigingen vertonen en zichzelf hogere, onhaalbare normen stellen. Wanneer ze niet in staat zijn om aan de onhaalbare normen te voldoen, kunnen ze schaamte ervaren door het falen (Singh et al., 2016). Dat schaamte de kwaliteit van leven vermindert, bevestigt ook een onderzoek van Silva et al. (2008), waarbij verschillen in de algemene gezondheidstoestand en kwaliteit van leven onderzocht werden tussen patiënten die niet-normatief eetgedrag vertoonden en patiënten zonder deze eetgedragskenmerken. De patiënten met niet-normatief eetgedrag dragen volgens het onderzoek van Silva et al. (2008) gevoelens van schaamte mee, hebben een slechte psychologische en sociale omgeving, hebben vaak weinig sociale contacten en komen nauwelijks in openbare ruimtes. Hierdoor ervaren deze patiënten een afname van de kwaliteit van leven (Silva et al., 2008).

In een onderzoek naar de kwaliteit van leven bij vrouwen met lipoedeem beweren Dudek, Bialaszek, & Ostaszewski (2015) dat de onbekendheid van lipoedeem, verkeerde adviezen en onsuccesvolle diëten uiteindelijk kunnen resulteren tot hulpeloosheid, ontevredenheid over het lichaam en het ontwikkelen van schaamtegevoelens. De kwaliteit van leven kan ook beïnvloed raken door een verminderde mobiliteit en chronische pijn (Dudek, Bialaszek, & Ostaszewski, 2015).

Welke vormen van eHealth worden er toegepast in de gezondheidszorg?

Onder eHealth wordt verstaan: informatie en communicatietechnologie ter ondersteuning en ontwikkeling van de medische gezondheidszorg. Op afstand vindt elektronische overdracht van patiëntengegevens plaats. EHealth heeft het vermogen om zowel de kwaliteit van de zorg als de kwaliteit van leven voor patiënten te verbeteren (Elbert et al., 2013). In bijlage B staan de gebruikte wetenschappelijke artikelen en hun niveau van evidence vermeld. Tabel 4 is tot stand gekomen met als doel om de huidige vormen van eHealth in de gezondheidszorg in kaart te brengen.

Tabel 4.

EHealth- interventies binnen de gezondheidszorg. In de tabel zijn de typen eHealth-interventies in de linkerkolom opgenomen met in de middenkolom een korte beschrijving. In de rechterkolom staat de gevonden literatuur.

EHealth-interventie	Inhoud interventie	Literatuur
E-(Mental) Coach	Een eHealth-interventie die voornamelijk wordt gebruikt voor psychologische aandoeningen.	Van Gemert-Pijnen, Kelders, Nijland, Van Velzen, & Wentzel, 2011 Elbert et al., 2013
Online zelftesten	De patiënt kan op deze wijze zijn eigen gezondheid testen.	Timmer, 2011
E-Communicatie	Een vorm van eHealth, waarbij er online communicatie plaatsvindt tussen patiënt en zorgverlener.	Timmer, 2011 Moen et al., 2012
Patiënt-portaal	Een beveiligd online platform, waarbij patiënten foto's en uitslagen kunnen inzien. Ook online contact tussen patiënt en zorgverlener is mogelijk.	Timmer, 2011 Elbert et al., 2013
M-Health	Alle mobiele gezondheidstechnologieën om medische informatie te gebruiken en met elkaar te kunnen communiceren.	Timmer, 2011 Van Velsen, Nijhof, & Kulyk, 2013
E-Medicatie	Het online aanvragen van herhaalrecepten en medicatie.	Moen et al., 2012 Timmer, 2011
E-Learning	Een zelfmanagement-interventie, waarbij de patiënt handelingen leert om zichzelf te behandelen.	Talboom-Kamp, Numans, & Chavannes, 2018

E-Coach

Het Radboud Universitair Medisch Centrum heeft een e-Coach-interventie ontwikkeld, waarbij een online cognitieve gedragstherapeutische behandeling plaatsvindt voor patiënten met psoriasis. De

patiënten hebben wekelijks contact met hun behandelend therapeut en maken thuisopdrachten in de vorm van e-Learning. Er vindt momenteel onderzoek plaats naar de mate van effectiviteit van deze interventie (Elbert et al., 2013). Een andere interventie, die in de vorm van een e-Mental Coach wordt toegepast, richt zich erop om online ondersteuning te bieden en vroegtijdige hulp mogelijk te maken bij milde depressies (Van Gemert-Pijnen et al., 2011).

Online zelftesten

De patiënt kan via deze methode zijn eigen gezondheid testen, wat kan bijdragen aan een toename van zelfmanagement. Bij aandoeningen die schaamte teweegbrengen kunnen deze zelftesten waardevol zijn. De patiënt kan de test thuis maken en krijgt als enige de resultaten te zien (Timmer, 2011).

E-Communicatie

Deze vorm van eHealth verkeert in de gezondheidszorg in zijn beginfase. E-Communicatie is een ontwikkeling die apart aangeboden kan worden, maar in de meeste gevallen is de dienst verbonden aan portalen of maakt het deel uit van andere eHealth-interventies. E-Communicatie heeft verschillende vormen; zo kan de patiënt online afspraken inplannen, online vragen stellen en contact zoeken met zorgverleners over psychosociale problemen en deze online bespreken, het zogenoemde e-Consult. E-Communicatie kan leiden tot een verbeterde begeleide zorg, een vermindering van ambulante bezoeken en tijdige behandelafspraken (Timmer, 2011; Moen et al., 2012).

Patiëntportaal

Dit is een online beveiligd platform, waarbij patiënten foto's, uitslagen, afspraken en andere medische gegevens kunnen inzien. Ook online contact tussen patiënt en zorgverlener in de vorm van een e-consult is mogelijk. Op deze manier kan de patiënt zijn eigen gezondheid monitoren en eenvoudig medische gegevens en uitslagen inzien (Timmer, 2011; Elbert et al., 2013).

M-Health

M-Health is een onderdeel van eHealth. De technologieën omvatten alle mobiele apparaten en software die toepasbaar zijn om de gezondheidszorg te verbeteren. Er worden steeds meer mobiele gezondheidsapps ontwikkeld, waarmee patiënten zonder zorgprofessionals hun gezondheid kunnen monitoren. Zo zijn er sms-services, verschillende gezondheidsapps en softwareprogramma's (Van Velzen et al., 2013; Timmer, 2011).

E-Medicatie

Deze dienst biedt een online mogelijkheid om herhaalrecepten en medicatie aan te vragen. Over het algemeen is geen tussenkomst van een zorgprofessional nodig en geeft het de patiënt de gelegenheid om versneld een herhaalrecept op te halen (Moen et al., 2012; Timmer, 2011).

E-Learning

Deze online zelfmanagementinterventie geeft patiënten eerst praktische training, zodat ze vervolgens in staat zijn om zelfstandig handelingen uit te voeren, zoals zichzelf leren prikken bij patiënten met trombose. Het geeft patiënten ook informatie over de aard en oorzaak van hun ziekte en leert hen om de eigen medicatie te doseren (Talboom-Kamp et al., 2018).

3.2. PRAKTIJKONDERZOEK

Welke mentale en sociale ongemakken zorgen ervoor dat patiënten met lipoeedeem zich schamen voor de aandoening?

Aan de respondenten (N=140) is gevraagd welke mentale, sociale en fysieke ongemakken aanleiding geven tot schaamtegevoelens (zie figuur 1). Hierop mochten de respondenten meerdere antwoorden geven. Om antwoord te krijgen op deze deelvraag is een totaal van 219 antwoorden verwerkt (zie bijlage G). Daarbij gaven slechts zes respondenten aan dat zij geen schaamte voor lipoeedeem ervaarden. Ze gaven aan dat lipoeedeem een onderdeel van hun leven is en verder geen last te ervaren. Van de respondenten benoemde 23,3% onzekerheid over het uiterlijk als ongemak en 14,6% ervaart bekeken worden vanwege het uiterlijk als ongemak dat schaamte veroorzaakt. Moeite hebben met kleding kopen/passen en bewegingsbeperking wordt beide door 12,3% van de respondenten genoemd. De respondenten binnen dit onderzoek noemen deze bovenstaande ongemakken het vaakst (zie tabel 5).



Figuur 1. Mentale, fysieke en sociale ongemakken die aanleiding geven tot schaamtegevoelens. In het staafdiagram is zichtbaar hoe vaak de respondenten binnen dit onderzoek een van deze elf ongemakken benoemen.

Tabel 5.

De genoemde ongemakken per kleur gecodeerd. In de tabel staan in de linkerkolom ongemakken die de respondenten benoemen. In de middenkolom wordt duidelijk hoe vaak de respondenten de ongemakken noemden en de rechterkolom geeft het percentage aan.

Codes	Aantal keer genoemd	Ratio
Bewegingsbeperkingen	27	12,3 %
Snel vermoeid zijn	11	5%
Niet in het openbaar in een stoel passen	11	5 %
Onzeker over uiterlijk	51	23,3 %
Bekeken worden vanwege uiterlijk	32	14,6 %
Onbegrip en onwetendheid lipoeedeem	15	6,8 %
Moeite kleding kopen en passen	27	12,3%
Zwemmen en badkleding aan moeten	19	8,7 %
Aanrakingspijn	11	5 %
Seksueel contact	2	1,1%

Weinig sociaal contact durven maken	7	3,2 %
Geen schaamte	6	2,7%

Terugkomend op het resultaat van de deelvraag, kan worden aangenomen dat onzekerheid over uiterlijk, bekeken worden door anderen, bewegingsbeperkingen en moeite hebben met het passen en kopen van kleding tot de meeste schaamtegevoelens leidt bij de lipoedeempatiënten binnen dit onderzoek.

Welke vorm van eHealth kan worden gebruikt voor het reduceren van het schaamtegevoel?

De interviews zijn afgenomen met een huidtherapeut en twee eHealth-experts, een interview met een eHealth-expert is afgenomen middels e-mail. Hierdoor is te weinig relevante informatie verkregen om dit interview mee te nemen in het resultaat. Er is gekozen om dit interview enkel in de bijlage weer te geven. In de interviews met de huidtherapeut en de eHealth-expert is gevraagd welke vorm van eHealth gebruikt kan worden om het schaamtegevoel te reduceren:

Huidtherapeut: "Je kunt natuurlijk als hulpmiddel een programma maken met een bepaald stappenplan voor voeding, dus dat ze moeten noteren wat ze iedere dag eten. Ik zou middels eHealth zeker de suggestie hebben, ze kunnen natuurlijk ook zelf hun omvang en kilo's meten. Via eHealth kan er een dagboek bijgehouden worden, ook van sporten. Dan hebben ze wel een houvast"(p.49).

Huidtherapeut: "We hebben wel binnen NL-Net lotgenotencontact en dat helpt voor deze groep echt enorm. Dat contact ondersteunt hun psychisch wel"(p. 48-49).

EHealth-expert: "Qua vorm van eHealth moet je denk ik echt kijken naar de psychische hulp-programma's, zoals het doorverwijzen naar een psycholoog of een soort monitoring waarbij je dagelijkse bezigheden, gewicht en lifestyle kan meten om de motivatie te verhogen. Dit kan echter ook gelijk weer een nadeel zijn als patiënten geen verschil gaan zien en de motivatie maar opgeven. Of sommige patiënten willen er ook niet de hele dag mee geconfronteerd worden. Maar soms is het ook niet altijd nodig om de patiënt meteen door te sturen naar een psycholoog, je kan ook al veel bereiken met online informatie over de aandoening. Als laatste denk ik dat gemak services ook wel heel veel kunnen betekenen, zoals afspraken online kunnen maken of online inzage kunnen hebben in het dossier"(p. 52).

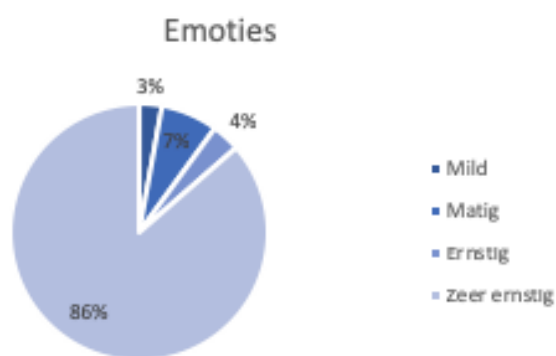
EHealth-expert: "Ik denk dat het soms al wel kan helpen om wat Psycho-educatie te geven of misschien in combinatie met een lotgenotencontact op een patiënten portaal"(p. 52).

De huidtherapeut en de eHealth-expert geven beide aan dat lotgenotencontact via een patiënten portaal in combinatie met online informatie over de aandoening, psychische hulp kan bieden aan lipoedeempatiënten met een schaamtegevoel. Patiënten zouden zo elkaar kunnen steunen en begrepen voelen, wat volgens de huidtherapeut erg belangrijk is om het schaamtegevoel te reduceren. De eHealth-expert geeft een doorverwijzing naar een psycholoog ook als optie. De huidtherapeut spreekt dit juist tegen. Zij geeft aan dat veel psychologen onvoldoende kennis hebben wat betreft lipoedeem en dat daarom huidtherapeuten juist zelf zorg kunnen dragen op emotioneel gebied. Daarnaast geven de huidtherapeut en de eHealth-expert een optie voor een eHealth-interventie. Beide noemen een hulpprogramma in de vorm van een App, waarbij de patiënt haar gewicht, kilo's, voeding en lifestyle kunnen bijhouden. Dit zou volgens de eHealth-expert motiverend kunnen werken. Tevens heeft het ook zijn nadelen, vertelt de eHealth-expert. "Sommige patiënten willen er niet de hele dag mee geconfronteerd worden". Desondanks is de werking van deze App nog niet onderzocht, waardoor er geen uitspraken gedaan kunnen worden op de effectiviteit ervan. Ten

slotte geeft de huidtherapeut aan dat deze patiënten veel baat hebben bij iemand die motiverend achter ze staan en begrip blijft tonen tijdens behandelingen. eHealth zou wat betreft deze experts kunnen fungeren als hulpmiddel voor het verminderen van het schaamtegevoel.

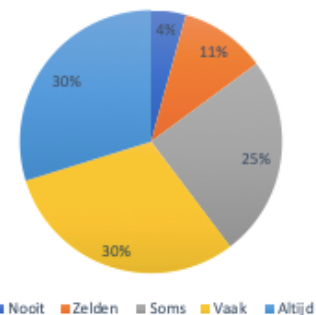
In welke mate dient het schaamtegevoel bij lipodeempatiënten gereduceerd te worden om de kwaliteit van leven te verbeteren?

De kwaliteit van leven is gemeten middels een gemodificeerde versie van de Skindex-29. Deze kwaliteit van leven vragenlijst bestaat uit 30 vragen over de kwaliteit van leven van de patiënt. Per vraag worden scores toegekend aan de antwoorden 'altijd', 'vaak', 'zelden', 'soms' en 'nooit'. (Huidfonds, 2018). Tabel 8 (zie bijlage G) geeft aan op welke manier de score per vraag is berekend. Hoe hoger de score, hoe slechter de kwaliteit van leven wordt ervaren. Tevens zijn de 30 vragen van de Skindex-29 verdeeld onder drie domeinen: emoties, symptomen en functioneren.



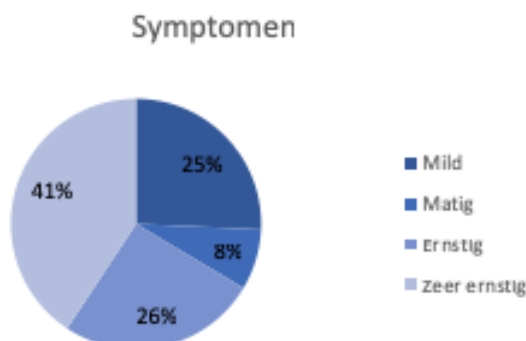
Figuur 2. Kwaliteit van leven- emoties. In deze cirkeldiagram is procentueel weergegeven hoe de emoties een belemmering vormen voor de kwaliteit van leven bij de respondenten

12. Ik schaam me voor mijn lipodeem



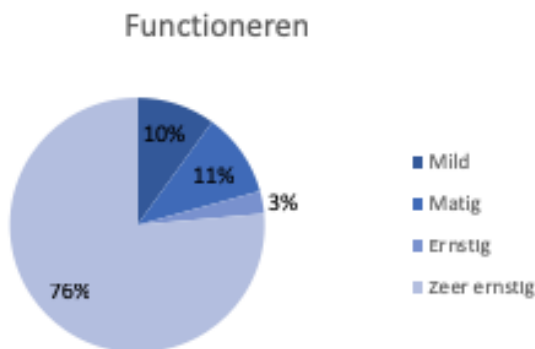
Figuur 3. Ik schaam me voor mijn lipodeem.

Van de respondenten (N=140) scoort 86% *zeer ernstig* in het domein emoties (zie figuur 2). Hieruit blijkt dat de emoties van de lipodeempatiënten binnen dit onderzoek de kwaliteit van leven ernstig verstoren. Dat emoties een grote rol spelen in de vermindering van de kwaliteit van leven, wordt ook bevestigd in het literatuuronderzoek waarbij gebleken is dat schaamte zwaarder weegt dan de ernst van de symptomen op de kwaliteit van leven. Dat lipodeempatiënten binnen dit onderzoek zich schamen blijkt uit de volgende stelling van de Skindex-29 vragenlijst; 'Ik schaam me voor mijn lipodeem', waarbij de meerderheid van de respondenten (30% altijd, 30% vaak, 25% soms) aangeeft zich te schamen voor lipodeem.



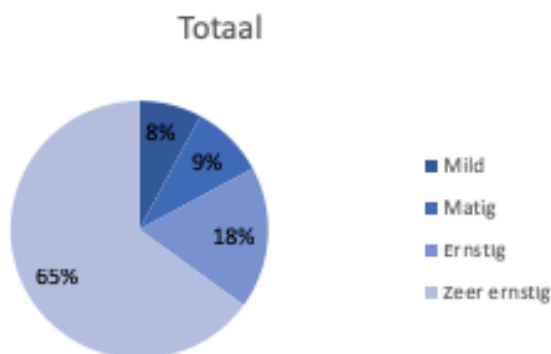
Figuur 4. Kwaliteit van leven-symptomen. In deze cirkeldiagram is procentueel weergegeven hoe de symptomen een belemmering vormen voor de kwaliteit van leven bij de respondenten.

Op symptomen scoren 41% van de respondenten *zeer ernstig* (zie figuur 4). Op dit domein wordt het laagst gescoord van alle domeinen, wat kan betekenen dat de symptomen van lipoedeem een geringe invloed hebben op de kwaliteit van leven.



Figuur 5. Kwaliteit van leven-functioneren. In deze cirkeldiagram is procentueel weergegeven hoe het functioneren een belemmering vormt voor de kwaliteit van leven bij de respondenten.

Binnen het domein functioneren scoort 76% van de respondenten *zeer ernstig* (zie figuur 5). Het hebben van lipoedeem geeft een belemmering in de kwaliteit van leven bij de respondenten. De respondenten noemen 27 keer binnen het survey-onderzoek een bewegingsbeperking, waarbij ze aangeven niet of nauwelijks grote stukken te kunnen lopen of te kunnen sporten. Dit geeft een duidelijke beperking in het dagelijks leven, waardoor de kwaliteit van leven verminderd kan worden.



Figuur 6. Totale kwaliteit van leven. In deze cirkeldiagram is de totale kwaliteit van leven van de respondenten procentueel weergegeven.

Ten slotte is aan de hand van deze drie domeinen een totaalscore berekend van de huidige kwaliteit van leven van de lipoedeempatiënten binnen dit onderzoek. Figuur 6 toont dat 65% van de respondenten (N=140) de totale kwaliteit van leven als *zeer ernstig* ervaart. Hieruit valt op te merken dat de huidige kwaliteit van leven bij de deelnemende lipoedeempatiënten ernstig verstoort is.

De respondenten hebben op emotioneel gebied het hoogst gescoord, waaruit valt aan te nemen dat de aandoening lipoedeem emotioneel zwaarder weegt dan de symptomen en het functioneren van de aandoening. Dit blijkt ook uit de totaalscore van de kwaliteit van leven van de respondenten, waarbij ze minder hoog scoren op de andere twee domeinen functioneren en symptomen. Dat emoties zwaarder wegen dan de symptomen van een aandoening wordt ook bevestigd binnen het literatuuronderzoek. Een onderzoek van Singh et al. (2016) geeft aan dat schaamte een grotere rol kan spelen in de verminderde kwaliteit van leven dan het functioneren en de ernst van de symptomen.

4. CONCLUSIE

Hoofdvraag

'Hoe kan een huidtherapeut door middel van eHealth de kwaliteit van leven verbeteren bij lipodeempatiënten met een schaamtegevoel?'

Het doel van dit onderzoek was het in kaart brengen of middels eHealth het schaamtegevoel bij lipodeempatiënten gereduceerd kan worden om de kwaliteit van leven voor deze patiënten te verbeteren. Middels het survey-onderzoek is aan de 140 lipodeempatiënten gevraagd welke mentale, fysieke en/of sociale ongemakken resulteren tot schaamtegevoelens. De vier meest voorkomende ongemakken zijn onzekerheid over uiterlijk, bekeken worden door anderen, bewegingsbeperkingen en moeite hebben met het passen en kopen van kleding. Dat lipodeempatiënten onzeker zijn over hun lichaam en vaak vinden dat ze bekeken worden, wordt in het praktijkonderzoek ook beschreven in een interview met een huidtherapeut die dagelijks werkt met lipodeempatiënten.

Uit de resultaten van de kwaliteit van leven vragenlijst is gebleken dat 86% van de respondenten *zeer ernstig* scoren op het domein emoties. Hieruit kan geconcludeerd worden dat emoties de kwaliteit van leven bij de respondenten binnen dit onderzoek ernstig verstoren. Dat emoties een grote rol spelen in de vermindering van de kwaliteit van leven, wordt ook bevestigd in het literatuuronderzoek waarbij gebleken is dat schaamte zwaarder weegt dan de ernst van de symptomen op de kwaliteit van leven. Uit de onderzoeksgegevens van het literatuuronderzoek is gekeken naar een geschikte eHealth-interventie voor deze patiëntengroep. Binnen het literatuuronderzoek zijn meerdere eHealth-interventies naar voren gekomen. Tabel 4 laat zien dat e-Coach, e-Communicatie en online zelftesten ondersteunend werken bij schaamte en psychische klachten. Uit de interviews is op kleine schaal ondervonden welke eHealth-interventies momenteel toepasbaar zijn. Het gaat hierbij voornamelijk om het psychische aspect en het schaamtegevoel te verminderen. Lotgenotencontact via een patiëntenportaal in combinatie met online informatie over de aandoening zou volgens de geïnterviewde experts uitkomst kunnen bieden.

Aangezien het gewenste aantal van de steekproef niet behaald is en te weinig interviews zijn afgenomen met eHealth experts, kan er geen expliciet antwoord worden en zal de hoofdvraag gedeeltelijk worden beantwoord. Binnen dit onderzoek is duidelijk geworden dat de respondenten binnen dit onderzoek het hoogst hebben gescoord op het domein emoties. Concluderend kan worden gezegd dat de kwaliteit van leven vooral verbeterd moeten worden op emotioneel gebied, waarbij de huidtherapeut een ondersteunende en coachende rol zou kunnen aannemen. In de huidtherapiepraktijk zal meer geanticipeerd moeten worden op emotioneel gebied. Daarbij kan uit de resultaten van dit onderzoek gezegd worden dat eHealth kan fungeren als hulpmiddel bij het verminderen van de schaamtegevoelens. Daarentegen is het van belang dat de huidtherapeut een hoofdrol in de behandelingen blijft houden.

5. DISCUSSIE

De steekproef, welke is uitgevoerd voor het survey-onderzoek, kwam uit op 377 vereiste respondenten. Daarentegen hebben 140 respondenten de vragenlijst ingevuld, waardoor dit onderzoek niet generaliseerbaar is naar de gehele populatie lipodeempatiënten. Dit heeft invloed op de betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek. Daarbij kon de hoofdvraag niet in zijn geheel worden beantwoord. Bovendien was de intentie van dit onderzoek om meer eHealth-experts te interviewen om een betrouwbaarder resultaat te verkrijgen. Desondanks hebben slechts twee eHealth-experts deelgenomen in dit onderzoek, waarvan slechts een interview is meegenomen in het resultatenstuk. Daarbij moet gezegd worden dat de meerderheid van de gevraagde eHealth-experts aangaven onvoldoende kennis te hebben over lipodeem. Om deze reden konden de interviews niet afgenomen worden. Hieruit blijkt dat lipodeem nog een erg onbekend onderwerp is, wat resulteert in een uitkomst om te bewijzen dat meer onderzoek en bekendheid naar lipodeem cruciaal is.

5.1 BEPERKINGEN

De vragenlijsten zijn verspreid middels verschillende besloten Facebookpagina's. Doordat er geen fysieke controle is geweest kan dit resulteren tot bias. De vragenlijsten zijn anoniem afgenomen, waardoor de betrouwbaarheid van de resultaten toeneemt, doordat bij anonimiteit vaak eerlijke antwoorden worden gegeven. Bovendien stond in de oproep dat de vragenlijst uitsluitend voor lipodeempatiënten bedoeld was. De kwaliteit van leven vragenlijst ging in op de schaamtegevoelens van de respondenten, daarbij is niet gecontroleerd of deze lipodeempatiënten binnen dit onderzoek schaamte ondervinden. Uit de kwaliteit van leven vragenlijst kwam dan ook dat 6% geen schaamte ervaart. Hierdoor verminderd de betrouwbaarheid van de respons. Om specifieker in te gaan op schaamtegevoelens is in de vragenlijst gevraagd of patiënten moeite hadden met het contact zoeken naar een professional vanwege hun schaamtegevoel. Deze vraag beantwoordt geen enkele deelvraag en ook niet de hoofdvraag, waardoor gesteld kan worden dat deze vraag niet valide is voor dit onderzoek. De resultaten van deze vraag zijn opgenomen in de bijlage maar vanwege irrelevantie niet opgenomen in het resultatenstuk.

Eén interview met een eHealth-expert is afgenomen via e-mail. Dit leverde een beperking op om de antwoorden te verzamelen, omdat geen mogelijkheid tot doorvragen bij onduidelijkheid bestond. Dit zorgt ervoor dat het interview minder betrouwbaar en lastiger te analyseren is. Hierdoor is voor dit interview onvoldoende resultaat verkregen om in het resultatenstuk weer te geven. De andere interviews zijn telefonisch en face-to-face afgenomen middels semigestructureerde interviews. Deze methode had de voorkeur, omdat er de mogelijkheid tot doorvragen is, wat meer informatie kan opleveren. Daarentegen zorgt deze manier van interviewen voor een afname van de validiteit, omdat het risico bestaat om buiten de interviewvragen verder te gaan. Omdat het onderzoek een nihil aantal interviews betreft, neemt de betrouwbaarheid desondanks af.

Tijdens het beantwoorden van deelvraag 1 met literatuur is geconstateerd dat deze deelvraag bestond uit een aanname. Hierdoor werd het lastig deze deelvraag te beantwoorden, omdat het aangaf dat schaamtegevoelens de kwaliteit van leven zouden verminderen. Om die reden werd het lastig om geschikte literatuur te vinden. Uiteindelijk zijn er vijf wetenschappelijke artikelen gevonden die deze deelvraag konden bevestigen. Dit had bij onvoldoende wetenschappelijk literatuur de validiteit van deze deelvraag kunnen beïnvloeden. Tevens waren de resultaten van de zoektermen van deelvraag 1 bij PubMed erg laag. Hierdoor is er voor deelvraag 1 alleen gezocht in Google Scholar. Dit betekent dat de methode voor het literatuuronderzoek van deelvraag 1 niet is nagekomen.

5.2. AANBEVELINGEN

Vervolgonderzoek naar eHealth-interventies bij lipoedeempatiënten met een schaamtegevoel is nodig vanwege het gebrek aan voldoende respondenten en onvoldoende verkregen resultaat van de interviews met de eHealth-experts. In het vervolgonderzoek is het van belang dat de gewenste steekproef wordt behaald. Er zal specifiek benoemd moeten worden dat het onderzoek uitsluitend voor lipoedeempatiënten met schaamtegevoelens bedoelt is, om gericht op deze patiëntengroep te kunnen analyseren. Daarnaast moeten meer eHealth-experts deelnemen aan het onderzoek, een van te voren bepaalde steekproef van de hoeveelheid eHealth-experts is daarbij essentieel. Belangrijk is dat de eHealth-experts voldoende kennis hebben over lipoedeem.

Daarnaast is het cruciaal dat meer aandacht wordt besteed aan het emotionele aspect bij lipoedeempatiënten. Binnen dit onderzoek kwam duidelijk naar voren dat emoties de kwaliteit van leven ernstig beperken. Hiermee zal in de huidtherapiepraktijk rekening moeten worden gehouden, door begrip en ondersteuning van de huidtherapeut. Tot slot is het van belang dat de aandoening lipoedeem verder onder de aandacht gebracht wordt, zodat collega's in de gezondheidszorg maar ook de huidige maatschappij, de aandoening lipoedeem (h)erkend.

Uit de interviews met de huidtherapeut en de eHealth-expert is een mogelijke eHealth-interventie naar voren gekomen. Het gaat hierbij om een hulpmonitoring via een App, waarbij lipoedeempatiënten hun eigen gewicht, voeding, kilo's en lifestyle kunnen meten in de vorm van een dagboek. Er zal onderzoek gedaan kunnen worden naar de werking van de App om na te gaan of het daadwerkelijk de kwaliteit van leven verbetert en het schaamtegevoel verminderd. De App zal getest moeten worden op het gebruik ervan door lipoedeempatiënten met een schaamtegevoel. Belangrijk voor dit onderzoek is dat de steekproef behaald wordt. Daarnaast zal een enquête online komen welke vraagt naar de ervaringen van de patiënten over het gebruik van de App.

Dit onderzoek levert een bijdrage op aan de kennis van de actuele kwaliteit van leven bij lipoedeempatiënten. Het is duidelijk geworden dat emoties een grote vermindering op de kwaliteit van leven geven. Hierop zal meer geanticipeerd kunnen worden in de huidtherapiepraktijk, waarbij de huidtherapeut een ondersteunde en coachende rol kan aannemen. EHealth zou in de huidtherapie kunnen fungeren als hulpmiddel bij het verminderen van schaamte.

6. LITERATUURLIJST

- Aartman, I.H.A., & Van Loveren, C. (2007). Onderzoeksontwerpen en de ladder van evidence. *Nederlands tijdschrift voor Tandheelkunde*, 114, 161-165.
- Bruining, H.G. (2014). Lipoedeem, een nog immer miskende diagnose. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*. 24, 371-375.
- Dudek, J.E., Bialaszek, W., & Ostaszewski, P. (2016). Quality of life in women with lipoedema: a contextual behavioral approach. *Quality of Life Research*, 25(2), 401-408.
- Elbert, N.J., van Os-Medendorp, H., Totte, J.E.E., de Graaf, M., Fieten, K.B., & van Renselaar, W. (2013). eHealth in de dermatologie in Nederland: een beknopt overzicht. *Nederlands tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*, 23(9), 542-544.
- Van Gemert-Pijnen, J., Kelders, S., Nijland, N., Van Velzen, L., & Wentzel, J. (2011). Hoe eHealth een katalysator kan zijn voor innovaties in de gezondheidszorg. *Bijblijven*, 27(8), 16-23.
- Huidfonds. (2019). Skindex-29. Geraadpleegd op 3 december 2018, van <https://huidfonds.nl/dit-doen-wij/zorgverbetering/skindex-29/>
- Matos, M., Pinto-Gouveia, J., & Gilbert, P. (2013). The effect of shame and shame memories on paranoid ideation and social anxiety. *Clinical Psychology & Psychotherapy*.
- Moen, A., Werner, O., Hofdijk, J., van Gemert-Pijnen, L., Ammenwerth, E., Nykänen, P., & Hoerbst, A. (2012). eHealth in Europa- Status and Challenges. *Yearbook of medical informatics*, 8 (1), 2-7.
- Mooij, A. (2012). Schuld en schaamte. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 38(3), 205-219. <https://doi.org/10.1007/s12485-012-0022-0>
- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. (2014, 1 mei). *Richtlijn Lipoedeem*. Geraadpleegd op 6 december 2018, van <https://www.lymfoedeem.nl/lipoedeem/richtlijn-lipoedeem/>
- Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem & Lipoedeem. (2016, 15 juni). *Gevolgen*. Geraadpleegd op 10 december 2018, van <https://www.lymfoedeem.nl/lipoedeem/gevolgen/>
- Peled, A.W., & Kappos, E.A. (2016). Lipedema: diagnostic and management challenge. *International Journal of Women's Health*. 8, 389-395
- Silva, I.L., Pais-Ribeiro, J., & Cardoso, H. (2008). Quality of life and general health perception in women with obesity. *Applied Research Quality Life*, 3, 127-136.
- Singh, S., Wetterneck, C.T., Williams, M.T., & Knott, L.E. (2016). The role of shame and symptom severity on quality of life in Obsessive-Compulsive and Related Disorders. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 11, 49-55
- Steekproefcalculator. (2018). Geraadpleegd op 1 december 2018, van <http://www.steekproefcalculator.com/steekproefcalculator.htm>

- Talboom-Kamp, E., Numans, M., & Chavannes, N. (2018). Persoonsgerichte zorg met eHealth. *Huisarts en wetenschap*, 46-48.
- Tangney, J.P., Stuewig, J., & Martinez, A.G. (2014). Two faces of shame: Understanding shame and guilt in the prediction of jail inmates' recidivism. *Psychol Sci*, 25(3), 799-805.
- Timmer, S. (2011). eHealth in de praktijk (1^e ed.). Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Velzen, L. S., Nijhof, N., & Kulyk, O.A. (2013). Health 2.0 Emerging Technologies. *improving eHealth*. 111-126. Den Haag, The Netherlands: Boom Publishers.
- Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek?* (5^e ed.). Den Haag, Nederland: Boom Lemma uitgevers, pp. 122-126, 231-241, 244, 203.

7. BIJLAGEN

BIJLAGE A: ZOEKSTRATEGIE NAAR LIPOEDEEM EN EHEALTH

Tabel 6.

Zoekstrategie schaamte in relatie tot de kwaliteit van leven. Literatuur is gezocht in periode: december 2018 tot januari 2019

Databank	Bereik	Tekst	Taal	Zoekterm	Hits
Google Scholar	2007-2018	N.v.t.	Nederlands	Schaamtegevoel	529
				Kwaliteit van leven schaamte	5.630
				Schaamtegevoel negatieve invloed	6.570
Google Scholar	2007-2018	N.v.t.	Elke taal	Sense of shame	193.000
				Quality of life shame	158.000
				Sense of shame negative influence	66.600
PubMed	2007-2018	Free Full Text	Elke taal	Sense of shame	65
				Quality of life shame	92
				Sense of shame negative influence	2

Tabel 7.*Zoekstrategie eHealth. Literatuur is gezocht in periode: december 2018 tot januari 2019.*

Databank	Bereik	Tekst	Taal	Zoekterm	Hits
Google Scholar	2007-2018	N.v.t.	Nederlands	eHealth	1.180
				eHealth technologie	637
				eHealth systemen	357
				eHealth-interventies	1.200
Google Scholar	2007-2018	N.v.t.	Elke taal	eHealth	40.500
				eHealth technology	27.900
				eHealth systems	26.200
				eHealth interventions	22.700
PubMed	2007-2018	Free Full Text	Elke taal	eHealth	7.612
				eHealth technology	2.678
				eHealth systems	1.663
				eHealth interventions	1.619

Cros-sectioneel onderzoek | niveau van evidence: 5

Dudek, J.E., Bialaszek, W., & Ostaszewski, P. (2016). Quality of life in women with lipoedema: a contextual behavioral approach. *Quality of Life Research*, 25(2), 401-408.

Patiëntenserie | niveau of evidence: 2

Elbert, N.J., van Os-Medendorp, H., Totte, J.E.E., de Graaf, M., Fieten, K.B., & van Renselaar, W. (2013). eHealth in de dermatologie in Nederland: een beknopt overzicht. *Nederlands tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*, 23(9), 542-544.

Patiëntenserie | niveau van evidence: 2

Van Gemert-Pijnen, J., Kelders, S., Nijland, N., Van Velzen, L., & Wentzel, J. (2011). Hoe eHealth een katalysator kan zijn voor innovaties in de gezondheidszorg. *Bijblijven*, 27(8), 16-23.

Cross-sectioneel onderzoek | niveau van evidence: 3

Matos, M., Pinto-Gouveia, J., & Gilbert, P. (2013). The effect of shame and shame memories on paranoid ideation and social anxiety. *Clinical Psychology & Psychotherapy*.

Cross-sectioneel onderzoek | niveau van evidence: 3

Moen, A., Werner, O., Hofdijk, J., van Gemert-Pijnen, L., Ammenwerth, E., Nykänen, P., & Hoerbst, A. (2012). eHealth in Europa- Status and Challenges. *Yearbook of medical informatics*, 8 (1), 2-7.

Cohortonderzoek | niveau van evidence: 4

Silva, I.L., Pais-Ribeiro, J., & Cardoso, H. (2008). Quality of life and general health perception in women with obesity. *Applied Research Quality Life*, 3, 127-136.

Cross-sectioneel onderzoek | niveau van evidence: 5

Singh, S., Wetterneck, C.T., Williams, M.T., & Knott, L.E. (2016). The role of shame and symptom severity on quality of life in Obsessive-Compulsive and Related Disorders. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 11, 49-55

Patiëntenserie | Level of evidence: 2

Talboom-Kamp, E., Numans, M., & Chavannes, N. (2018). Persoonsgerichte zorg met e-health. *Huisarts en wetenschap*, 46-48.

Cohortonderzoek | niveau van evidence: 4

Tangney, J.P., Stuewig, J., & Martinez, A.G. (2014). Two faces of shame: Understanding shame and guilt in the prediction of jail inmates' recidivism. *Psychol Sci*, 25(3), 799-805.

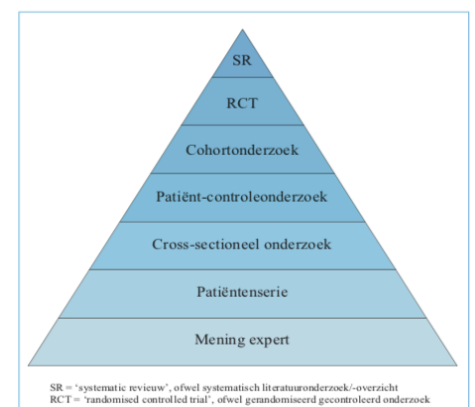
N.v.t. | geen Level of evidence

Timmer, S. (2011). eHealth in de praktijk (1^e ed.). Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

N.v.t. | geen level of evidence

Van Velzen, L. S., Nijhof, N., & Kulyk, O.A. (2013). Health 2.0 Emerging Technologies. *improving eHealth*. 111-126. Den Haag, The Netherlands: Boom Publishers.

Afb. 1. Ladder van evidence.



Afbeelding 1. Ladder van evidence

BIJLAGE C: OPROEP VRAGENLIJST

Beste patiënt,

Voor ons afstudeerproject onderzoeken wij of eHealth een betekenis kan zijn bij lipoedeempatiënten om de kwaliteit van leven te verbeteren. Hiervoor is het belangrijk om de huidige kwaliteit van leven van lipoedeempatiënten in kaart te brengen.

Door middel van uw deelname aan deze vragenlijst zou u ons heel erg helpen bij het in kaart brengen van onder andere uw kwaliteit van leven. Deze vragenlijst is een gemodificeerde versie van de Skindex-29, een kwaliteit van leven vragenlijst. De eerste vragen zullen dan ook gaan over de kwaliteit van leven. Daarna volgen een aantal vragen over schaamte en psychische aspecten die ook bij lipoedeem voor kunnen komen. De antwoorden die u invult zullen uiteraard anoniem blijven.

Het invullen van deze vragenlijst neemt ongeveer 20 minuten in beslag. Het is van groot belang dat deze vragenlijst zo eerlijk mogelijk wordt ingevuld om zo een duidelijk beeld te krijgen van de kwaliteit van leven van jullie patiëntengroep. In het belang van het onderzoek wordt er over een aantal maanden opnieuw een vragenlijst afgenomen welke gaan over de aspecten pijn en bewegingsbeperking, hier wordt u opnieuw voor benaderd.

Wilt u ons helpen en deelnemen aan het invullen van deze vragenlijst? U kunt deelnemen door onderstaande link aan te klikken, verder informatie en uitleg volgt dan.

Alvast bedankt!

Vriendelijke groet,

Laura van der Hooft en Vera van Gastel

Onderzoek lipoedeem

Beste deelnemer,

Allereerst willen wij u hartelijk bedanken voor uw deelname.

Hieronder volgen 51 vragen welke gaan over de kwaliteit van leven, psychische aspecten en schaamte bij lipoedeem. Graag vragen wij u om de vragen zo eerlijk mogelijk in te vullen, uw deelname blijft anoniem en al uw gegevens zullen uiteraard anoniem verwerkt worden.

Per vraag kunt u het hokje wat voor u van toepassing is aanklikken. Wanneer u twijfelt bij een vraag, probeer dan het antwoord aan te klikken dat het meest van toepassing is.

Heeft u vragen of opmerkingen dan kunt u deze mailen naar veravangastel@home.nl. Bij deze willen wij u nogmaals bedanken voor het invullen van deze vragenlijst.

Vriendelijke groet,

Laura van der Hooft en Vera van Gastel

De volgende 30 vragen gaan over uw kwaliteit van leven. Kruis per vraag één antwoordhokje aan dat het beste overeenkomt met hoe u zich heeft gevoeld. Als u twijfelt over het antwoord, geef dan het meest toepasselijke antwoord. Slaat u alstublieft geen enkele vraag over.

VOLGENDE

Pagina 1 van 3

Verzend nooit wachtwoorden via Google Formulieren.

Onderzoek lipoedeem

*Vereist

Skindex-29

1. Mijn huid doet pijn *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

2. Lipoedeem beïnvloedt hoe ik slaap? *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

3. Ik maak me zorgen dat mijn lipoedeem ernstig is *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

4. Door mijn lipoedeem is het moeilijk om mijn werk en hobby's uit te voeren *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

5. Mijn lipoedeem beïnvloedt mijn sociale leven *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

6. Mijn lipoedeem maakt me depressief *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

7. Mijn huid is branderig of steekt *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

8. Ik ben geneigd om thuis te blijven door mijn lipoedeem. *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

9. Ik maak me zorgen dat ik van lipoedeem littekens kan krijgen *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

10. Mijn huid jeukt *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

11. Mijn lipoedeem belemmert mij intiem om te gaan met de mensen van wie ik hou *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

12. Ik schaam me voor mijn lipoedeem *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

13. Ik maak me zorgen dat mijn lipoedeem kan verergeren *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

14. Ik ben geneigd om dingen in mijn eentje te doen vanwege mijn lipoedeem *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

15. Mijn lipoedeem maakt mij boos *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

16. Water irriteert mijn lipoedeem (baden, douchen) *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

17. Door mijn lipoedeem is het moeilijk om genegenheid of affectie te tonen *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

18. Ik maak me zorgen over de bijwerkingen van de behandelingen die ik voor mijn lipoedeem krijg *

- Vaak
- Soms
- Zelden
- Nooit
- Altijd

19. Mijn huid is geïrriteerd *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

20. Mijn lipoedeem beïnvloedt mijn contacten met anderen *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

21. Ik voel me opgelaten en ongemakkelijk door mijn lipoedeem *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

22. Mijn lipoedeem is een probleem voor de mensen van wie ik houd *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

23. Ik voel me gefrustreerd door mijn lipoedeem *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak

- Altijd

24. Mijn huid is gevoelig *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

25. Mijn lipoedeem beïnvloedt mijn verlangen om samen met anderen te zijn *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

26. Ik voel me vernederd door mijn lipoedeem *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

27. Mijn huid bloedt *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

28. Mijn lipoedeem ergert me *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

29. Mijn lipoedeem belemmert mijn seksuele leven *

- Nooit
- Zelden
- Soms
- Vaak
- Altijd

30. Mijn lipoedeem maakt mij moe *

- Nooit
- Zelden
- Soms

- Vaak
- Altijd

De volgende 2 vragen zijn extra vragen los van de Skindex 29© die voor het onderzoek van meerwaarde zijn.

1. Heeft u door het schaamtegevoel geen contact durven of willen nemen met een zorgprofessional? *

- Juist
- Nooit over nagedacht
- Onjuist

2. Welke mentale, fysieke en/of sociale ongemakken geven bij u de aanleiding tot schaamtegevoelens? Benoem minstens een of meer ongemakken die bij u van toepassing zijn. *

BIJLAGE E: INTERVIEWVRAGEN HUIDTHERAPEUT

Allereerst wil ik u bedanken voor uw tijd en inzet om deel te nemen aan dit onderzoek. Mijn naam is Vera van Gastel en ik ben 4^e jaar huidtherapie student aan de Haagse Hogeschool. Voordat het interview van start gaat, ga ik u eerst vragen om toestemming voor het maken van geluidsopnames van dit interview. De geluidsopnames zullen gebruikt worden om het gesprek volledig uit te typen als transcript.

Voor mijn afstudeeropdracht onderzoek ik of de huidtherapeut middels eHealth het schaamtegevoel bij lipoedeempatiënten kan reduceren zodat de kwaliteit van leven verbeterd wordt. De motivatie hierachter is vanwege de onbekendheid van de aandoening en de onzekerheden waar lipoedeempatiënten mee te maken krijgen. Omdat eHealth aanzienlijk in opkomst is in de gezondheidszorg wil ik hier ook op inspelen voor de toekomst in de huidtherapiepraktijken. Gedurende het interview zal er ruimte zijn voor eventuele vragen, opmerkingen of aanvullingen. Het interview bestaat uit 10 vragen. Het tijdsbestek van dit interview schat ik op ongeveer 20 tot 30 minuten.

1. Behandelt u veel lipoedeempatiënten in uw praktijk?
2. Hoe komen deze patiënten bij u terecht?
3. Wat merkt u op aan de mentale houding van deze lipoedeempatiënten?
4. Wat doet u eraan om deze patiënten zoveel mogelijk op hun gemak te stellen?
5. Op welke manier zou de huidtherapeut het schaamtegevoel kunnen verminderen en zou dat effect hebben op de kwaliteit van leven van deze patiënten?
6. Welke mentale, fysieke en of sociale ongemakken zorgen ervoor dat lipoedeempatiënten zich schamen voor de aandoening, volgens u?
7. Wat zorgt ervoor dat het schaamtegevoel van de patiënt een negatieve invloed krijgt op de kwaliteit van leven?
8. Kunt u enkele psychische aspecten opnoemen die lipoedeempatiënten opnoemen die de kwaliteit van leven verslechterd?
9. Denkt u dat de huidtherapeut middels eHealth een verbetering kan betekenen voor de schaamtegevoelens van deze patiënten?
10. Hoe zou dat volgens u eruit moeten gaan zien?

BIJLAGE F: INTERVIEWVRAGEN EHEALTH EXPERTS

Allereerst wil ik u bedanken voor uw tijd en inzet voor dit onderzoek. Mijn naam is Vera van Gastel en ik ben 4^e jaar huidtherapie student aan de Haagse Hogeschool. Voordat het interview van start gaat ga ik u eerst vragen om toestemming voor het maken van geluidsopnames van dit interview. De verkregen informatie zal volledig anoniem worden behandeld. De geluidsopnames zullen gebruikt worden om het gesprek volledig uit te typen als transcript.

Voor mijn afstudeeropdracht onderzoek ik of de huidtherapeut middels eHealth het schaamtegevoel bij lipoedeempatiënten kan reduceren zodat de kwaliteit van leven verbeterd wordt. De motivatie hierachter is vanwege de onbekendheid van de aandoening en de onzekerheden waar lipoedeempatiënten mee te maken krijgen. Omdat eHealth aanzienlijk in opkomst is in de gezondheidszorg wil ik hier ook op inspelen voor de toekomst in de huidtherapiepraktijken.

Gedurende het interview zal er ruimte zijn voor eventuele vragen, opmerkingen of aanvullingen. Het interview bestaat uit 6 vragen. Het tijdsbestek van dit interview schat ik op ongeveer 15 tot 20 minuten.

eHealth vragen

1. Welke voordelen zijn erop te noemen wat betreft eHealth?
2. Welke nadelen zijn er op het gebied van eHealth?
3. Kunt u de meest gebruikte voorbeelden noemen van eHealth?
4. Op welke manier kan eHealth de kwaliteit van leven voor patiënten verbeteren?

Inleiding naar lipoedeem

Om het beeld iets te verduidelijken, lipoedeem is een aandoening waarbij er een stoornis in het vetweefsel ontstaat. Dit resulteert in vetophopingen voornamelijk in de benen, billen en/of armen. Lipoedeem wordt daarentegen nog niet erkend als ziektebeeld en wordt daarom vaak gediagnostiseerd als een vorm van obesitas. Dit zorgt vaak voor grote onzekerheden bij de patiënten.

1. Hoe kan je door middel van eHealth ervoor zorgen dat het schaamtegevoel bij de patiënt wordt verminderd?
2. Welke vorm(en) van eHealth kunnen worden toegepast om het schaamtegevoel van lipoedeempatiënten te kunnen verminderen?

BIJLAGE G: RESULTATEN SURVEY-ONDERZOEK KWALITEIT VAN LEVEN EN SCHAAMTE

Resultaten Skindex-29

Uitkomstenberekening kwaliteit van leven met Skindex-29 vragenlijst.

	Domein grenswaarden			
	Symptomen	Emoties	Functioneren	Totaal
Mild	39	24	21	25
Matig	42	35	32	32
Ernstig	52	39	37	44
Zeer Ernstig	100	100	100	100

	Symptomen	Emoties	Functioneren	Totaal
Mild	36	4	14	46
Matig	11	10	15	33
Ernstig	36	5	4	0
Zeer ernstig	57	121	107	61

Controle	140	140	140	140
-----------------	------------	------------	------------	------------

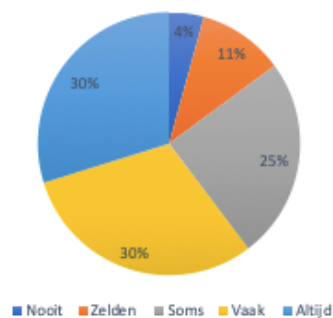
Afbeelding 2. Uitkomstenberekening kwaliteit van leven met Skindex-29 vragenlijst. In bovenstaande afbeelding zijn drie domeinen zichtbaar waar de Skindex-29 op beoordeeld en daarover een score berekend.

Tabel 8.

Score Skindex-29. In deze tabel staan de antwoordmogelijkheden van de Skindex-vragenlijst die de score bepalen.

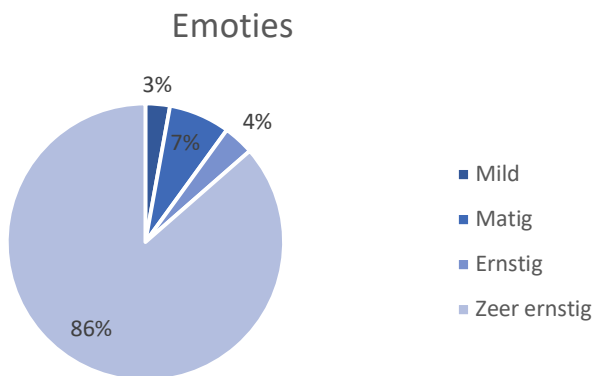
Antwoord	Score
Nooit	0
Zelden	25
Soms	50
Vaak	75
Altijd	100

12. Ik schaam me voor mijn lipoedeem

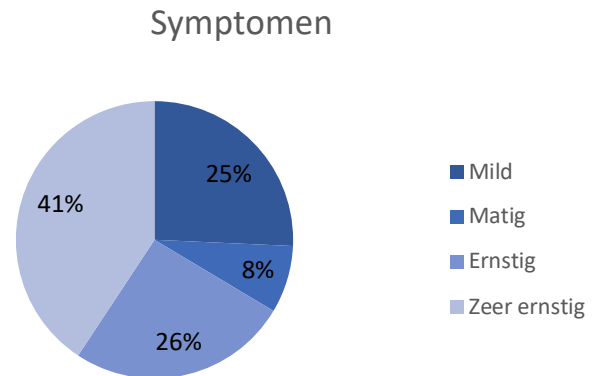


Figuur 3. Ik schaam me voor mijn lipoedeem.

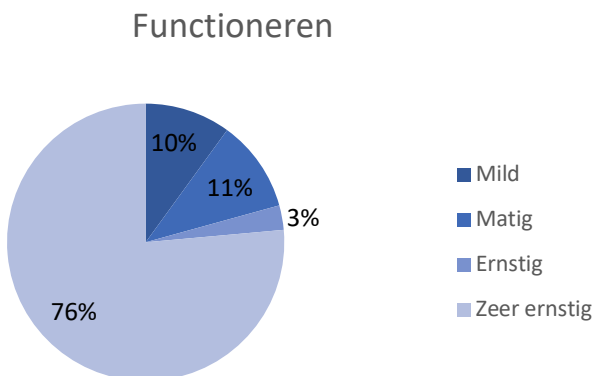
Antwoorden Kwaliteit van leven vragenlijst per domein



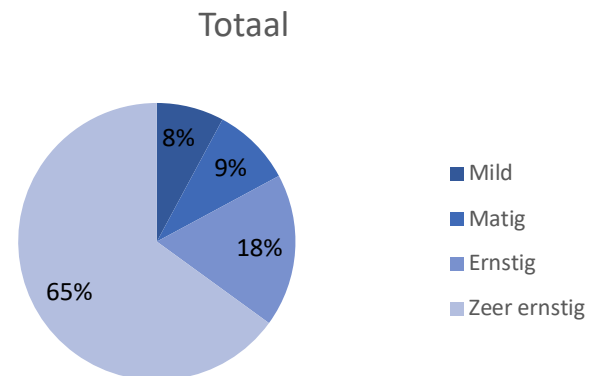
Figuur 2. Kwaliteit van leven-*emoties*. In deze cirkeldiagram is procentueel weergegeven hoe de *emoties* een belemmering vormen voor de kwaliteit van leven bij de respondenten.



Figuur 4. Kwaliteit van leven-*symptomen*. In deze cirkeldiagram is procentueel weergegeven hoe de *symptomen* een belemmering vormen voor de kwaliteit van leven bij de respondenten.



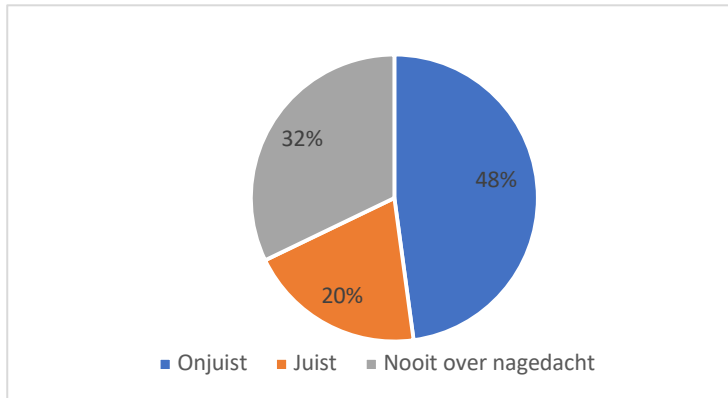
Figuur 5. Kwaliteit van leven-*functioneren*. In deze cirkeldiagram is procentueel weergegeven hoe het *functioneren* een belemmering vormt voor de kwaliteit van leven bij de respondenten.



Figuur 6. Totale kwaliteit van leven. In deze cirkeldiagram is de totale kwaliteit van leven van de respondenten procentueel weergegeven.

Extra vraag 1: Wordt bij u het contact met uw zorgverlener belemmert door schaamtegevoel?

Om binnen het survey-onderzoek specifieker in te gaan op de schaamte is aan de respondenten gevraagd of ze moeite ervaren met het contact zoeken naar een zorgprofessional vanwege hun schaamte. Figuur 7 laat zien dat 48% van de respondenten (N=140) aangeeft geen moeite te hebben met het zoeken van contact, ondanks hun schaamtegevoelens. 20% van de respondenten geeft aan moeite te hebben met het zoeken van contact naar een zorgprofessional.



Figuur 7. Belemmering contact zoeken zorgverlener door schaamtegevoel. In deze cirkeldiagram is procentueel weergegeven op lipoedeempatiënten binnen dit onderzoek een belemmering ervaren naar het contact zoeken met een zorgprofessional door schaamte.

Extra vraag 2: Welke mentale, fysieke en/of sociale ongemakken hebben bij u aanleiding tot schaamtegevoelens?

Er hebben 140 (N=140) respondenten antwoordt gegeven op de open vraag. Daarbij hebben een aantal respondenten meerdere antwoorden gegeven. Het totaal aantal antwoorden is 219.

Tabel 5.

De genoemde ongemakken per kleur gecodeerd. In de tabel staan in de linkerkolom de genoemde ongemakken door de respondenten. In de middenkolom wordt duidelijk hoe vaak de ongemakken genoemd zijn en de rechterkolom geeft het percentage weer.

Codes	Aantal keer benoemd	Ratio
Bewegingsbeperkingen	27	12,3 %
Snel vermoeid zijn	11	5%
Niet in het openbaar in een stoel passen	11	5 %
Onzeker over uiterlijk	51	23,3 %
Bekeken worden vanwege uiterlijk	32	14,6 %
Onbegrip en onwetendheid lipoedeem	15	6,8 %
Moeite kleding kopen en passen	27	12,3%
Zwemmen en badkleding aan moeten	19	8,7 %
Aanrakingspijn	11	5 %
Seksueel contact	2	1,1%
Weinig sociaal contact durven maken	7	3,2 %
Geen schaamte	6	2,7%

Totaal aantal antwoorden 219 van N=140

100%

Mijn bewegingsvrijheid
Het formaat van mijn benen
Veroordeling, en het afdoen van ga maar op dieet. Dus onwetendheid.
Daar heb ik nu geen last meer van maar dat waren er niet mooi uit zien en niet de kleding kunnen kopen die ik mooi vond.
Niet lang kunnen lopen ivm vermoeidheid
Me moeten verantwoorden waarom me benen nog dik zijn.
In de zomer met rokjes, of korte broek. Zwemmen, omkleden in bijzijn van anderen.
Moeheid in benen.
slechte motoriek, veel pijn, moeilijk lopen. te laat ontdekt door artsen wat euvel is.
Het gevoel krijgen dat men je beoordeelt/veroordeeld dat je stevig/dik bent. Maar dit is lipoeedeem en kan ik niets aan doen. Gevoel van erkenning moeten zoeken en je schuldig voelen terwijl ik er niets aan kan doen dat ik lipoeedeem heb. En dan ook dat er nog zo weinig onderzoek naar wordt gedaan en gebrek aan kennis bij veel artsen en therapeuten.
Proportie van ernstige lipoeedeem en verre weg van ideaal beeld te zijn
Het niet begrepen te worden, altijd gezegd val maar af, het zit tussen de oren. Huisarts heeft ich er nooit in verdiept kom dus niet verder, Drachten stelde maagverkleining voor, dan was het probleem opgelost.
het aangegaapt worden van mensen / geen uithouding bij wandeling door pijn
Opmerkingen van mensen/kinderen dat ik zo dik ben. Stijfheid, iets niet kunnen opraken van de grond bv, sokken en schoenen vaker niet zelf aan kunnen doen. Armen die niet passen in kledingstukken (die al van grote maat zijn). Niet in een stoel passen als je ergens wilt/moet gaan zitten. Niet gezellig mee kunnen winkelen, stuk wandelen. Geen actieve dingen kunnen ondernemen van werk of dergelijke.
Niet in een stoel passen
Buitenstaanders denken dat het tot teveel eten komt buiten de deur eten is een probleem
Aanrakingspijn en vermoeidheid waardoor ik mijn partner moet afwijzen
Het afwijkende uiterlijk, de aannames en vernederende opmerkingen van anderen, het niet passen van kleding
Vaak afspraken niet kunnen nakomen
In nieuwe situaties is het moeilijk in te schatten hoe het gaat met de mijn lichaam en reacties van anderen, dus ik denk wel drie keer na voordat ik iets nieuws en onbekends ga doen. Ik ben inmiddels flink afgevallen, dit lukte voorheen niet en was bijvoorbeeld op een terras zitten meestal een niet prettige ervaring omdat ik niet in de meeste stoelen paste. Nieuwe kleren kopen is ook niet makkelijk en wijst je keer op keer op je afwijkingen. Je bent te dik en daar kijkt de maatschappij heel negatief naar terwijl je een aandoening hebt en er niet zo veel aan kan doen.
Op dit moment niet van toepassing
in badpak rondlopen zo genant
Opgesloten in huis zitten niet meer onder de mensen durven te komen
schaamte voor figuur, niet altijd fysiek mee kunnen komen.
Opgeblazen benen
Dik zijn dus ga maar op dieet , bang voor afwijzing
.

Niet in stoel passen
De manier van lopen vanwege de forse benen. En ook de benen op seksueel gebied.
De olifantenbenen en de daaruit ontstane onzekerheid
Kleding passen
Dik lichaam, pijn in de benen.
Onzeker zijn over uiterlijk, snel pijnlijke vermoeide benen
Lelijke benen
Onzeker, dikker worden
tijdens het sporten .Ik kan moeilijk mijn knieën ver buigen zo kan ik niet een bepaald apparaat gebruiken wat juist voor de beenspieren goed zijn ivm verminderde spierkracht.
Ik kan geen laarzen, jurk dragen door mijn dikke benen. Iedereen kijkt naar je als ik een badpak aan heb.
Onzeker over figuur en benen, pijn niet lag kunnen wandelen niet meer dan 3 aaneengesloten dagen kunnen werken. Geen korte broeken meer kunnen dragen zomers pijn. Moe moe moe, steunkousen zijn ellendig
vooral in mijn werk, ik werk in de zorg en dat lopen is vaak een ramp.
Een andere dokter heeft me uitgelachen en gezegd dat ik gewoon dik ben (ben ik niet)
Zwemmen
Log voortbewegen, te dik zijn Weinig plek voor 2 in een bus of trein, voel ik mij erg ongemakkelijk door. Vind mijzelf monsterlijk op een fiets, fietsen kan alleen met extra ondersteuning vanwege de pijn en vermoeidheid.. Sauna voel ik mij niet meer op mijn gemak. Ook tijdens de sex voel ik mijzelf teveel aanwezig en minder prettig door het log/dik zijn. Standaard bistrostoeltjes passen mijn billen niet in, samenpersen is pijnlijk.
Dik zijn
Abnormale afmetingen van benen en bovenarmen. Niet in stoel passen op terras of in vliegtuig.
Opmerkingen als ik een snack eet. Opmerkingen over mijn uiterlijk en dat ik best af kan vallen. Niet passen in stoeltjes. Kleding zit half te wijd half te strak, niet meer kunnen rennen, op knieën zitten, moeite met buigen, vermoeid zijn, langzaam lopen, dikke benen normaal bovenlijf, moeite met traplopen, niet representatief gevonden worden.
Nooit alleen eten, gevoel altijd bekeken te worden. Mensen moeilijk vertrouwen.
Onbegrip en vernederd worden door de buitenwereld en artsen
Veel te dikke benen en billen
Zwemmen
Negatief zelfbeeld
cm lang zinnen dan 75 kilo wegen ,vreselijk
Mijn extra dikke benen.
Ik schaam me niet maar zou niet weten wat een zorgprofessional voor mij kan betekenen in mijn beleving helpt alleen een liposuctie en andere zijn lapmiddelen.
niet kunnen zwemmen. geen korte broek/rok dragen.
Voel me heel dik verhoudingen kloppen niet de onmacht om er iets aan te kunnen doen er is weinig over bekend.

<p>Contstant bewust dikke benen armen en heupen, bewust zijn van hoe zit ik het best zonder dat mensen mijn benen / armen zien, kleding</p>
<p>Naar zwembad/strand gaan Jurkjes dragen</p>
<p>Op zoek naar de liefde en dagelijks een steunpanty moeten dragen is een akelige combinatie. Een nacht doorhalen op een feest (staand) is voor mij niet haalbaar.</p>
<p>Zwemmen</p>
<p>Kleding kopen, naast slanke vriendinnen lopen</p>
<p>Kan ik zou snel niet bedenken</p>
<p>uitkleden en lichaam moeten tonen</p>
<p>De omvang van mijn benen, de pijn en het gewicht van mijn benen, passende kleding vinden Beoordeling van andere. Je bent dik dus lui. Arts zij vorige week je moet minder eten en meer bewegen. Hem uitgelegt dat het hier niet aan ligt ik sport 4x per week en shake met 500 calorieën</p>
<p>Geen antwoord want fysieke klachten gaan dit jaar samen met hartritme problemen en een longembolie. Vicious cirkel met lipoedeem. Dus onderstaande antwoorden kan ik niet objectief beantwoorden.</p>
<p>Kleding kopen/ passen In een gezelschap moeten aangeven dat ik bepaalde dingen niet kan doen tussendoor rust nemen, (ook als mijn man thuis is)</p>
<p>Mijn benen zijn erg lelijk ik schaam mij hiervoor</p>
<p>Hoog BMI, negatief zelfbeeld, disproportionele ledematen, kleding kopen, in badkleding lopen.</p>
<p>Bewegen en soms bepaalde kleding wat niet staat door de vormen van mijn benen</p>
<p>Mijn omvang en gewicht ivm oa stoelen</p>
<p>Het uiterlijk van mijn benen en armen</p>
<p>Snel moe zijn</p>
<p>Pijn, moe, schaam me voor mijn benen (altijd een broek aan, nooit zwemmen), kan niet op straat een ijsje eten omdat mensen denken dat ik gewoon dik ben</p>
<p>Ergens niet in een stoel passen.</p>
<p>Mijn gewicht en lijf</p>
<p>Mensen oordelen</p>
<p>Dikke benen, lelijk</p>
<p>deelname aan aqua varia zwemgroep</p>
<p>Altijd moe. Mezelf dik voelen.</p>
<p>Kan niet eens 100 meter zonder pijn lopen. Mensen kijken mij raar aan en geven mij onbedoelde adviezen over een maagverkleining of een dieet</p>
<p>Geen</p>
<p>het moeilijk kunnen lopen en het vermoeid zijn, en dat mensen denken dat je dik bent van veel eten.</p>
<p>Geen last van schaamte, is een onderdeel van mij.</p>
<p>Ik schaam me voor mijn dikke benen, heb een hekel aan broeken kopen Zelfs een arts heeft een vooroordeel, en willen zich vaak niet verdiepen in mijn ziekte. Je bent te dik dus je zal wel te veel en ongezond eten.</p>

Sociale ongemakken is dat ik aan veel dingen niet mee wil doen, omdat ik dan waarschijnlijk weer pijn krijg. Plus dat ik extreem onzeker en ongelukkig ben door mijn lipodeem

Ik pas niet meer in "normale" kleding

Kleding kopen

Mijn dikke benen

Stoelen te smal of nauw zijn

De putjes in mijn benen, overtollige huid, striae + weinig kunnen doen in vergelijking met leeftijdsgenoten.

Bewegen benen, div oefeningen kan ik niet goed uitoefenen

Niet durven blootgeven, bang voor vooroordelen. Ontwijk sociale contacten. Onzekerheid neemt toe.

Zwemmen en de zomer

Dat het lelijk en abnormaal eruitziet, gebrek aan zelfvertrouwen. Pijn.

Het aanzicht. Mensen kijken je na als je langsloopt en ze zien dat je dikke flubber benen hebt.

In de zomer met badpak of korte broek te lopen

In een restaurant een andere stoel moeten vragen omdat ik in de stoel met leuning niet pas is heel gênant. Sociaal b.v. dat ik niet een weekendje op citytrip ga omdat ik van het vliegen al zoveel last krijg dat ik in die leuke stad niet de hele dag meer kan slenteren, laat staan 2 of 3 dagen. Van vliegen moet ik sowieso minstens een dag herstellen.

Het moeten van dingen afvallen sporten

Onbegrip ...uitkleden voor vreemde...

Onbegrip

Dat de mensen zeggen dat ik minder moet eten...terwijl ik maar 1x per dag eet

Mijn omvang, minder kunnen bewegen, niet goed kunnen bewegen

geen schaamtegevoel.

Vooroordelen van de mensen.

Zwemmen

Dat de mensen je altijd nakijken en achter je rug praten zo zachtjes dat jij het nog net kan horen

In een zwembad.

In de zomer met jurk, korte broek en korte mouwen.

Nvt

Echte schaamte heb ik geen last van, wel van het feit dat mensen non stop met dieetsuggesties aankomen...en als ik dan uitleg wat mijn aandoening inhoudt..het besef er nog niet altijd is.

Moeilijk traplopen

Dat er meteen wordt gezegd: die eet te veel, heb ik gauw zoets van laat dan maar

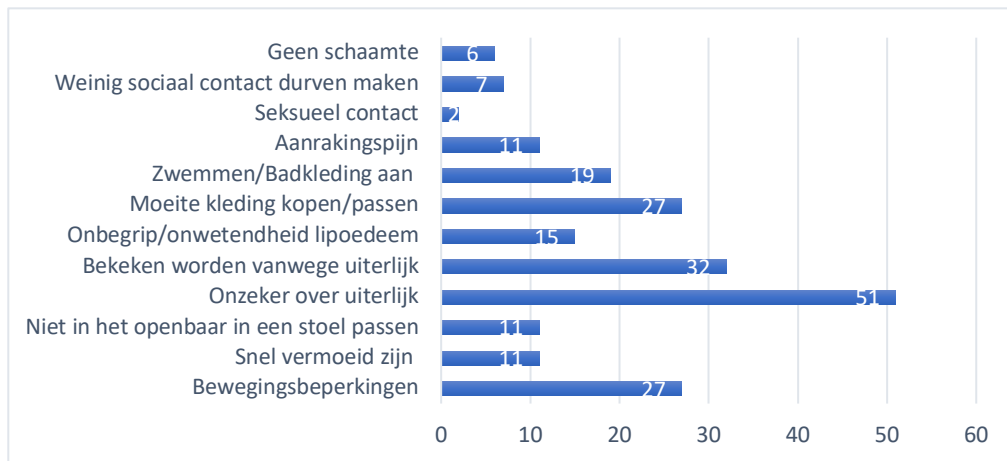
Het nooit spontaan mee kunnen doen met fysieke sporten, vinden van een nieuwe relatie, winkelen met vriendinnen lukt niet meer (behalve met rolstoel), e.d.

Als je zulke dikke benen hebt dat je je niet om durft te kleden in een sportschool, met een hamam laken om bijna tot aan het binnenbad gaat.

Opgezwollen benen, negatief zelfbeeld

Ik voel me log, zwaar, lelijk en mismaakt

In gezelschap eten
Kleding die niet past, ook niet met hulp van verkoopster Zomers lange broeken aan Niet naar strand of zwembad
Ik vind me er niet uitzien, mensen denken altijd dat je teveel eet
Na liposucties niet meer van toepassing
X
dat mensen denken dat je dom, zwak bent of geen discipline hebt omdat je voller bent
Bekeken worden
Ik kan vaak niet ver lopen en het is overduidelijk extreem dik, dus al leer ik ermee om te gaan, voelt het toch vaak alsof er gekeken wordt.
Moeilijk juiste kleding vinden, vooral broeken. Sport, ik doe nu Pilates maar baal zo van mijn zware benen. Schaam me dan dat ik niet goed mee kan doen.
Niet meer sporten of zwemmen
Onbegrip van anderen
Durf niet meer naar een arts, want ze kunnen niets voor je doen. Liposuctie is het enige wordt er gezegd. Maar daar moet je wel het geld voor hebben!
Dikke rare benen
Bv in een vliegtuig moeten zitten
Uiterlijke verhouding
Buitenstaanders vinden dat je moet afvallen. Oordelen vaak verkeerd. Zelfs huisartsen
Niet buiten kunnen bij warm weer...of mee gaan wandelen dan met vrienden of kennissen
In badpak lopen of jurk
Moeite met kleding kopen. Mijn lichaam is niet in verhouding mijn benen blubberen. Durf niet naar festivals omdat ik daar voor mijn gevoel aangestaard wordt.
Dikte van de benen
Pijn van de huid, bij aanraken. En hoe het eruit ziet
Schaamte voor mijn figuur en dat mensen zullen denken dat mijn het er is door slecht voedsel en niet sporten.
De dikte van mijn benen. De buitenwereld denkt dat ik onbeperkt eet en daardoor te dik ben



Figuur 1. Mentale, fysieke en sociale ongemakken die aanleiding geven tot schaamtegevoelens. In de staafdiagram is zichtbaar hoe vaak de respondenten binnen dit onderzoek een van deze elf ongemakken benoemen.

BIJLAGE H: RESULTATEN INTERVIEW HUIDTHERAPEUT

Interviewer: Behandelt u veel lipodeempatiënten in uw praktijk?

Huidtherapeut: Ja heel veel, omdat wij er best veel vanaf weten en daarom een aanzuigende werking hebben. We hebben drie pijlers hoe we werken. A, je moet natuurlijk de diagnose goed stellen. Dan bieden wij onze patiënten aan; compressie, begeleiding van eetpatroon en bewegen. Als patiënten een van deze driebehandeling weigert dan gaan we ook niet behandelen. Iemand met lipodeem moet actief aan haar eigen ziektebeeld gaan werken. Dus we beginnen met compressie, dan gaan we de benen zwachtelen en wordt de lipodeem-broek aangemeten voor de bovenbenen. Vervolgens wordt er gekeken naar een juist dieet en omdat ik docent lichamelijke opvoeding ben geweest kunnen we met bewegen ook heel ver komen.

Interviewer: Hoe komen deze patiënten bij u terecht?

Huidtherapeut: Of wel via de Mauritskliniek, via huisartsen, vaatchirurgen en/of dermatologen.

Interviewer: Wat merkt u op aan de mentale houding van deze lipodeempatiënten?

Huidtherapeut: Ze voelen zich heel erg onbegrepen, er gebeurt iets met je lichaam waar je gewoon geen vat op hebt. Dus het is onmacht. Vaak lopen ze al jaren met onbegrepen klachten en als ze dan binnenkomen in mijn praktijk en ik zeg; 'ja dat is gewoon lipodeem' dan komen meestal de tranen. Dan voelen ze zich begrepen. Maar er zit wel een tweedeling in vind ik, sommige mensen die bij mij komen worden heel enthousiast net als ik van; 'Nou er is best wat aan te doen'. Maar er is ook een categorie mensen die heel gelaten is en zich heel gemakkelijk overgeven en weer het eten heel erg opzoeken en daarom een beetje in de slachtofferrol terecht komen.

Interviewer: Wat doet u eraan om deze patiënten zoveel mogelijk op hun gemak te stellen?

Huidtherapeut: Sowieso vertel ik iedere patiënt; 'deze ziekte heb je nu eenmaal maar dan kun je echt helemaal niks aan doen, het zit in de genen'. Dat is al heel geruststellend, dan voelen ze zich begrepen en dan vertel ik gewoon wat ik voor ze kan betekenen. Ik heb nu de afgelopen maanden vier mensen met lipodeem onder behandeling gekregen en ze zijn allemaal afgevallen, gaan sporten en dragen steunkousen.

Interviewer: En dat afvallen is dan echt door die drie punten die u eerder aangaf?

Huidtherapeut: Ja, dat werkt echt als een behandeling. Als je gaat zwachtelen krijg je een strakheid om je benen heen die je kwijt bent. Door het zwachtelen en de kousen krijg je een veel betere bloedstroming, mensen gaan zich fysiek beter voelen. Ik geef natuurlijk adviezen over het eten, daar gaan ze zich ook beter door voelen en dan zie je dus als je drie behandelingen gelijk doet er een spiraal naar boven gaat. Mensen gaan gewoon stralen, het kan echt. Ik had gisteren ook een lipodeempatiënt onder behandeling die al 15 kilo is afgevallen sinds dat ze bij mij is. Ze kwam binnen en was zo blij en je zag haar echt stralen. Die blijdschap is zo leuk om te zien, ze gaan er niet uitzien hoe waren, maar je kan echt een verbetering gaan zien. Er moet iemand achter je staan die in je gelooft en vooral je begrijpt.

Interviewer: Op welke manier zou de huidtherapeut het schaamtegevoel kunnen verminderen en zou dat effect hebben op de kwaliteit van leven van deze patiënten?

Huidtherapeut: Door er mee om te gaan zoals ik nu doe, goed begeleiden en ik kan me heel goed voorstellen dat de patiënten niet naar een zwembad willen, maar als ze eenmaal zijn afgevallen zie je toch dat die zekerheid terugkomt. Gisteren zei mijn patiënt ook; "ik kan me laarzen weer aan, ik kan me hakken weer aan". Dat heeft echt puur te maken met dat ze begrepen worden. Dat ze daarvanuit een nieuwe basis hebben. Bij mij hoeven ze echt nergens voor te schamen want ze moeten natuurlijk in hun blote benen en ik zeg dan alleen maar positieve dingen zoals; 'nou weer een centimeter eraf'. Dat schaamtegevoel gaat ook bij iedereen langzaam weg, niet bij iedereen hoor. Er zijn ook patiënten die zich gaan verstoppen en niet meer dingen willen doen, ja je kan niet iedereen van haar schaamte afhelpen. Je ziet natuurlijk dat ze kleding aanhebben om het te verbergen en komen in een niet modieuze sub-kleding terecht en dat is natuurlijk heel erg jammer. Maar accepteren door je omgeving maakt het schaamtegevoel minder.

Interviewer: Welke mentale, fysieke en of sociale ongemakken zorgen ervoor dat lipoedeempatiënten zich schamen voor de aandoening, volgens u?

Huidtherapeut: Het is natuurlijk een beetje krom, 60% in Nederland is te dik maar ze worden wel aangekeken op hun dikheid. Als iemand met lipoedeem een ijsje staat te eten, dan hoor je al; 'nou ben je nog niet dik genoeg'. Ze krijgen natuurlijk ook fysieke problemen, de stand van de benen zorgt ervoor dat knieën en voeten uit elkaar geduwd worden. Ze hebben veel eerder last van heupen, voeten, knieën en ook dat zit in het stukje onbegrepen worden. Dan komen ze bij een orthooped, is natuurlijk heel moeilijk behandelen zo'n vetmassa en de orthooped weet dan ook niet dat het om lipoedeem gaat. Dus ze lopen fysiek en psychisch aan tegen onbegrip van de omgeving die niet weet wat voor ziektebeeld het is.

Interviewer: Wat zorgt ervoor dat het schaamtegevoel van de patiënt een negatieve invloed krijgt op de kwaliteit van leven?

Huidtherapeut: Ze hebben een negatief zelfbeeld, als je negatief naar je zelf kijkt komt alles wat mensen tegen je zeggen ook negatief binnen. Als je positief bent komt alles positief binnen. Dat is wat er met hen gebeurd. Ik ben natuurlijk lid van NL-Net en wij hebben congresdagen en als je dan 10 mensen met lipoedeem naast elkaar ziet staan dan is dat best wel confronterend. Maar ze zijn er wel, ze hebben zichzelf geaccepteerd en mijn handen jeuken dan want dan denk ik; 'hier kan zoveel aan gedaan worden'. Soms heb je ook patiënt die dan eigenlijk de moed opgeven, dat kan je zien bij de echt extreme gevallen waarbij alles schudt, die doen daar niks meer aan. In het ergste geval raken deze mensen dan invalide. Er zit natuurlijk ook een stukje verongelijkheid in, lipoedeempatiënten komen gewoon 2x zo snel aan dan anderen. Dat is een stukje verborgenheid wat boven water komt, zij worden veel vaker gestraft voor een weekendje weg dan iemand anders. En dan zinkt de moet ze in de schoenen, maar wanneer ze nu echt ophouden met vechten dat weet ik dus niet.

Interviewer: Heeft u ook weleens meegemaakt dat u deze patiënt terugstuurt naar bijvoorbeeld een psycholoog?

Huidtherapeut: Heel soms. Het gebeurt wel maar ook de psycholoog kent het fenomeen lipoedeem niet, de diëtiste en huisarts ook niet. Ik denk omdat wij er op dit moment meer verstand van hebben wij ook beter achter deze patiënten kunnen staan dan andere zorgverleners.

Interviewer: We hadden het net al een beetje over de sociale, fysieke en mentale ongemakken maar welke psychische aspecten noemen lipoedeempatiënten op die de kwaliteit van leven verslechterd?

Huidtherapeut: Ze voelen zich natuurlijk bekeken, ze durven niet naar het strand en het zwembad. Ze gaan ook niet makkelijk naar een sportschool of andere club. We hebben wel binnen NL-Net lotgenotencontact en dat helpt voor deze groep echt enorm. Dat contact ondersteund hun psychisch

wel. Maar ja, psychisch is het natuurlijk ook heel erg moeilijk. Daar is ook niet een specifieke behandeling voor, alleen als je omgeving je gaat accepteren en niet constant kritisch bekijkt dan gaat het beter. Wat ik wel merk, hoe wij ermee omgaan dat ze psychisch ook sterker worden. Juist dat stukje dat wij heel goed weten en begrijpen hoe het in elkaar zit, maakt dat die mensen daar toch voor gaan vechten. Ik kijk ook naar het eten en eten is natuurlijk psychisch ook een stukje beladen. Ik laat ze ook weleens opschrijven wat ze per week eten. Vaak zie psychisch als mensen zich niet lekker voelen dat ze ineens heel veel gaan eten. Dat is voor lipoedeempatiënten natuurlijk een extra gevaar omdat ze dan weer zoveel aankomen.

Denkt u dat de huidtherapeut middels eHealth een verbetering kan betekenen voor de schaamtegevoelens van deze patiënten?

Huidtherapeut: Dat denk ik op zich wel. Maar ik denk wel dat deze patiëntengroep erg is gebaad bij iemand die echt motiverend achter ze staat en ze begrijpt, en echt gesprekken met hen heeft. Dat kan natuurlijk ook via de mail, maar ik moet zeggen dat ik veel liever met iemand klets dan met iemand mail. Dat echte contact is gewoon zo belangrijk omdat ze zich dan pas echt begrepen voelen. Net als die patiënt die ik gisteren heb behandeld, als je ziet hoe erg die opgeknapt is, maar we hebben wel twee keer per week gewoon heel goed contact met elkaar. Via mail en eHealth is dat toch anders. Het zou echter wel een goed hulpmiddel kunnen zijn. Maar de enthousiasme van de zorgverlener maakt dat de mensen zelf ook enthousiaster worden en doorgaan met waar ze mee bezig zijn.

Hoe zou dat volgens u eruit moeten gaan zien?

Huidtherapeut: Je kunt natuurlijk als hulpmiddel een programma maken met een bepaald stappenplan voor voeding, dus dat ze moeten noteren wat ze iedere dag eten. Ik zou middels eHealth zeker de suggestie hebben, ze kunnen natuurlijk ook zelf hun omvang en kilo's meten. Via eHealth kan er een dagboek bijgehouden worden, ook van het sporten. De drie pijlers waarop ik behandel zouden daarin gemakkelijk verwerkt kunnen worden. Dan hebben ze wel een houvast. Kijkend naar de huidtherapeut, die zou er ook gebaad bij zijn. Ook de patiënten zullen zo'n programma wel oppakken denk ik, oudere vrouwen misschien wat minder vanwege de technologie.

BIJLAGE I: RESULTATEN INTERVIEW EHEALTH EXPERTS

Interview via mail eHealth expert

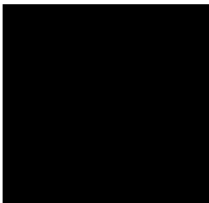
1. Welke voordelen zijn er op te noemen wat betreft e-Health?
 - a. Discretie (geen bekenden in wachtkamer e.d.)
 - b. Snelheid (instant consult)
 - c. Gemak (online, vanuit huis)
 - d. Ruim assortiment (niet afhankelijk van lokale voorraad)
2. Welke nadelen zijn er op het gebied van e-Health?
 - a. Regulering is nog te 'vaag'
 - b. Concept is nog niet overal ingeburgerd
 - c. Wanneer verkeerd toegepast (artsfout, patientfraude of anders) is de sector buitengewoon gevoelig voor aanpak door media / politiek ivm punt a) en b)
3. Kunt u de meest gebruikte voorbeelden noemen van e-Health?
 - a. Zie 1, in volgorde van belangrijkheid
4. Op welke manier kan e-Health de kwaliteit van leven voor patiënten verbeteren?
 - a. Discretie: niet in contact komen met bekenden tijdens consultatie en medicatieproces
 - b. Diagnosticeren aandoening & behandeling, mogelijk vanuit een andere partij dan lokaal, waar ziektebeeld wel erkend wordt

Inleiding naar lipoeedeem

Om het beeld iets te verduidelijken, lipoeedeem is een aandoening waarbij er een stoornis in het vetweefsel ontstaat. Dit resulteert in vetophopingen voornamelijk in de benen, billen en/of armen. Lipoeedeem wordt echter nog niet erkend als ziektebeeld en wordt daarom vaak gediagnostiseerd als een vorm van obesitas. Dit zorgt vaak voor grote onzekerheden bij de patiënten.

1. Hoe kan je ervoor zorgen door middel van e-Health dat het schaamtegevoel bij de patiënt wordt verminderd?
 - a. Zie 4)
2. Welke vorm(en) van e-Health kunnen worden toegepast om het schaamtegevoel van lipoeedeem patiënten te kunnen verminderen?
 - a. Online diagnostiek en levering behandelmethode
 - b. Mogelijk meerdere technische applicaties

Met vriendelijke groet / Kind regards,



Interview eHealth-expert bij Nictiz.

Welke voordelen zijn er op te noemen wat betreft eHealth?

eHealth-expert: EHealth ansicht is nooit een doel maar een middel en ik denk dat het heel goed is om per doel te bekijken van wat kan helpen om het doel te bereiken. eHealth kan daarin soms een best goed middel in zijn. Ik denk ook dat het belangrijk is om in deze tijd mee te gaan met de services die je kunt bieden online als zorgverlener. Dus denk aan de groothandels als Cool blue en Bol.com, deze bedrijven zijn online heel erg service gericht om het leven makkelijker te maken. Wat mij betreft moet de zorg daar ook gewoon in meegaan. De zorgsector is natuurlijk wel wat lastiger dan de consumentenwereld omdat je toch aan allerlei moeilijke wetgevingen vastzit, juist omdat het in de zorg heel privacygevoelig is. Maar juist dat service gericht is volgens mij wel heel belangrijk. Aan de ene kant heb je wat wij dan noemen een beetje gemakservices noemen dus denk dan aan online inzage of online afspraken kunnen maken of bijvoorbeeld online je herhaalrecepten kunnen aanvragen, dat soort dingen. Aan de andere kant kan is het ook het idee als mensen online inzage kunnen hebben in hun medische gegevens dat het ze kan helpen inzicht te krijgen in hun ziekte, wat kunnen ze zelf eraan doen, regie krijgen over je eigen gezondheid dus dat je op die manier controle kan hebben over je eigen ziekte. Soms kan een voordeel ook zijn dat wanneer mensen een fout zien in het dossier dat mensen zelf kunnen nagaan dat het niet klopt en hier dan zelf achteraan kunnen gaan. Dat komt wel de veiligheid ten goede, stel er staat in dat je bepaalde medicijnen neemt maar die slik je al even niet of je hebt inmiddels andere dan is dat wel belangrijk dat dat compleet in je dossier staat. Dus vooral ook medicatieveiligheid kan een voordeel zijn. Nog een voorbeeld van eHealth is als er gekeken wordt naar e-consult, dat dit vaak gebruikt wordt door huisartsen om de piekmomenten wat rustiger te maken, als bijvoorbeeld 4 mensen per dag via e-consult een afspraak maken scheelt dat weer heel erg aan de telefoon.

Welke nadelen zijn er op het gebied van eHealth?

eHealth-expert: Aan de ene kant zijn het ook angsten, wat nog een beetje de vraag is of ze wel of niet gegrond zijn als mensen echt ervaring hebben. Je ziet ook wel verschil in mensen die al ervaring hebben met eHealth en mensen die nog geen ervaring hebben. Bij zorgverleners zien we wel dat ze vaak zeggen; 'Ja het komt er allemaal bij, dat levert me meer werk op in plaats van dat het me minder tijd zou moeten kosten'. Dat heeft er ook wel mee te maken dat er nog moet worden gekeken hoe eHealth processen in het werkveld toepasbaar zijn. Mensen vinden het ook moeilijk om dingen los te laten, ze kiezen niet snel voor iets nieuws waardoor ze in het oude proces blijven en eHealth er een beetje buiten laten. Een ander nadeel, maar dat is persoonlijk verschillend, is het gebrek aan persoonlijk contact. Dat artsen bijvoorbeeld zeggen ; 'Maar dat kan toch helemaal niet, ik moet de patiënt toch eerst zien'. Je ziet ook wel dat sommige patiënten dat gevoel hebben, dat ze toch de arts fysiek willen zien. Maar dat is heel persoonlijk.

Kunt u de meest gebruikte voorbeelden noemen van eHealth?

eHealth-expert: Dat is wel een goede vraag want aan de ene kant heb je aanbod en aan de andere kant heb je gebruik. Er is momenteel heel veel aanbod, zoals dat e-consult om online afspraken te maken. Dat wordt ook wel het meest gebruikt. Er is alleen wel een heel groot gat tussen aanbod en wat daadwerkelijk door de patiënten wordt gebruikt. Wat nu gebruikt wordt zijn de online afspraken maken, herhaalrecepten aanvragen en online vragen stellen via een beveiligde e-mail of portaal. Het is dus nu voornamelijk het online contact met je huisarts of medisch specialist. Beeldbellen is ook nog een voorbeeld maar dit wordt heel weinig gebruikt op het moment, maar scheelt ook qua sector maar onder medisch specialisten en huisartsen wordt naar nauwelijks gebruik van gemaakt. Interesse is daarin blijkbaar nog niet heel erg groot of het werkt nog niet voldoende.

Op welke manier kan eHealth de kwaliteit van leven voor patiënten verbeteren?

eHealth-expert: Doordat je dan meer inzicht kunt krijgen hoe het met je gaat. Als je kan monitoren hoe het met je gaat bijvoorbeeld op psychisch vlak, kun je kijken het hoe psychisch met je gaat door je stemmingen in te vullen en dat zie je een verloop kun je heel veel inzicht krijgen. Maar je kan ook bijvoorbeeld gezondheidswaarde bijhouden dat is ook een vorm van eHealth en daar inzage in krijgen. Denk aan mensen met diabetes die kunnen dan heel goed online dagboekjes bijhouden. Ik kan me ook voorstellen dat je bij lipoedeem ook de psychische kant zou kunnen meenemen maar het is denk ook lastig als huidtherapeut, want je bent geen psycholoog. Ik denk zelf dat het heel interessant zou zijn om een samenwerking aan te gaan met psychologen en huidtherapeuten, dat als je iets opmerkt aan een patiënt in een keer kan doorverwijzen naar de psycholoog. Dat zou helemaal mooi zijn als het online kan doorverwezen worden met een doorverwijsmail. En je kan denk ik heel goed mensen informatie geven, een soort Psycho-educatie dus dat je een portaal hebt en daar informatie over ziektebeelden inzet, wellicht met beeldmateriaal in een vorm van een video. Misschien ook een monitoring in de vorm van een App waarbij je je gewicht kan bijhouden, het verloop van de behandeling waardoor wellicht de motivatie wordt verhoogt bij de patiënt. Stel de patiënt gaat fietsen en ze houdt dat bij via die monitoring en merkt dus dat haar gewicht naar beneden gaat kan dat wel een grote motivatie zijn om door te gaan met bewegen en behandelen bijvoorbeeld. Daarbij kun je ook denken aan het bijhouden van eten en lifestyle, wat doet dat met de patiënt en geeft dat ook aanleiding tot motivatie. Tevens scheelt het voor de behandelaar ook tijd, alle informatie etc. kan dan gemakkelijk verwerkt worden in een app of portaal waardoor je niet elke keer wanneer de patiënt komt alle vragen moet gaan beantwoorden.

Hoe kan je ervoor zorgen door middel van eHealth dat het schaamtegevoel bij de patiënt wordt verminderd?

eHealth-expert: Ik denk dat het soms al wel kan helpen om wat Psycho-educatie te geven of misschien in combinatie met een lotgenotencontact op een patiënten portaal. Maar echt eHealth ansicht dan zou ik denken aan psychische programma's, maar of dat daadwerkelijk gaat helpen zou onderzocht moeten worden. Maar aan de ene kant moet je wel nagaan of je echt psychische programma's aan een huidtherapeut kan overlaten. Het is natuurlijk wel een heel ander vak. Maar aan de andere kant kan ik me ook voorstellen dat huidtherapeuten heel veel met het psychische deel van lipoedeem te maken krijgen en dan zou het denk ik wel heel fijn zijn als je weet waar je iemand gemakkelijk naar toe kan verwijzen. En volgens mij helpt dat heel erg als dat op een online manier heel gemakkelijk kan gaan. Dat kan bijvoorbeeld ook al door aan te geven naar welke psychologen patiënten het beste naartoe kunnen gaan. Veel patiënten vinden het namelijk moeilijk om online betrouwbare informatie te vinden en als zorgverlener wordt je toch snel gelooft dat het bijvoorbeeld een goede kliniek is om naar toe te gaan.

Welke vorm(en) van eHealth kunnen worden toegepast om het schaamtegevoel van lipoedeempatiënten te kunnen verminderen?

eHealth-expert: Qua vorm van eHealth moet je denk ik echt kijken naar de psychische hulp programma's. Zoals bijvoorbeeld ook het doorverwijzen naar een psycholoog of een soort monitoring waarbij je dagelijkse bezigheden, gewicht en lifestyle kan meten om de motivatie te verhogen. Dit kan echter ook gelijk weer een nadeel zijn als patiënten geen verschil gaan zien en de motivatie maar opgeven. Of sommige patiënten willen er ook niet de hele dag mee geconfronteerd worden. Maar soms is het ook niet altijd nodig om de patiënt meteen door te sturen naar een psycholoog, je kan ook al veel bereiken met online informatie over de aandoening. Als laatste denk ik dat die gemakservices ook wel heel veel kunnen betekenen, zoals afspraken online kunnen maken of online inzage kunnen hebben in het dossier.

BIJLAGE J: FACEBOOKPAGINA'S DIE BENADERD ZIJN VOOR HET SURVEY-ONDERZOEK

Tabel 9.

Facebookpagina's die benaderd zijn voor het survey-onderzoek. In deze tabel staan de Facebookpagina's links beschreven. De middelste kolom geeft de datum aan wanneer de vragenlijst online stond en de rechtste tabel geeft aan welke datum de reminder is verstuurd.

Pagina	1 ^e keer online	Reminder
Liposuctie bij lipoedeem	19-12 online	22-12
Lipoedeem vrienden en info pagina	14-12 online	17-12
Lipoedeem/disbalance oestrogeen en lymfoedeem	22-12 online	26-12
Dieet voor dames met lipoedeem	18-12 online	22-12
NL-Net	21-12 online	26-12