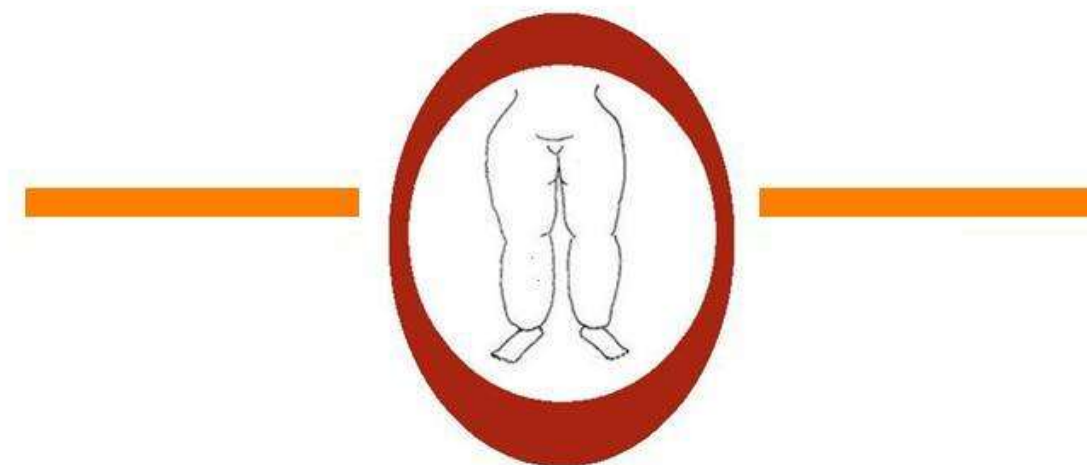

RICHTLIJN BEWEEGPROGRAMMA VOOR PATIËNTEN MET LIPOEDEEM

D.E.M. van Aken 1052640

I.A.M. Geurts 0903922

I.A.F. Defesche 0901377



Heerlen, 29 mei 2013

Afstudeerbegeleidster: Dr. Y.C.M. Nelissen

In samenwerking met: Dr. S. van Beusekom, B. Noordam & Dr. J.J.X.R.
Geraets

Zuyd Hogeschool, Faculteit Gezondheidszorg, Opleiding Fysiotherapie.

**ZU
YD**

©Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Hogeschool Zuyd.

Voorwoord

Voor u ligt het rapport dat tot stand is gekomen in het kader van ons afstuderen aan de opleiding Fysiotherapie aan Hogeschool Zuyd te Heerlen. Deze scriptie is het resultaat van een onderzoek naar het ontwikkelen van een richtlijn voor een beweegprogramma voor patiënten met lipoedeem.

Tijdens onze zoektocht naar een geschikt afstudeeronderwerp hadden we één duidelijk doel voor ogen: het schrijven van een scriptie die iets toevoegt aan het vak van de fysiotherapeut. Geen scriptie die verdwijnt in lade of kast, maar een bruikbaar naslagwerk dat ook daadwerkelijk in de praktijk kan worden toegepast.

Het onderwerp ‘lipoedeem’ gaf ons de kans een geschikte richtlijn voor een beweegprogramma te ontwikkelen voor een patiëntengroep waarvoor er nog vrijwel geen in de wereld van de fysiotherapie bestaat. De vele aanwezige vraagtekens rondom dit onderwerp en het grote gebrek aan kennis in de praktijk met betrekking tot het diagnosticeren en behandelen, maakte het onderwerp nog interessanter.

De opdrachtgevers waren huid- en oedeemtherapeute dr. S.C.C. van Beusekom en lipoedeem patiënte mevr. B. Noorman, beide oprichters van de Stichting Nederlandse Lipoedeemdag. Het doel van deze stichting is meer bekendheid geven aan het ziektebeeld lipoedeem. De stichting streeft naar verbetering van kwaliteit van leven van deze patiëntengroep. Vanuit de opdrachtgevers de vraag om een beweegprogramma voor lipoedeem patiënten samen te stellen.

Een oriënterende literatuurstudie vormde de basis voor ons afstudeeronderzoek. In dit rapport zullen alle doorlopen onderzoeksstappen; zijnde een kwalitatief onderzoek onder patiënten en experts, een daaruit voortvloeiende literatuurstudie, en de uiteindelijke ontwikkeling van een richtlijn voor een beweegprogramma voor lipoedeem patiënten, uitvoerig beschreven worden.

Dankwoord

Na een jaar van intensief werken is dit rapport, samen met de richtlijn ‘Beweegprogramma voor lipoeedeem patiënten’, het resultaat van ons afstudeeronderzoek. Totstandkoming hiervan was echter nooit gelukt zonder de inspanning en steun van een aantal personen.

Onze dank gaat allereerst uit naar de opdrachtgevers van dit onderzoek: *dr. S.C.C. van Beusekom* en *mevr. B. Noorman*. We danken hen voor het in ons gestelde vertrouwen, de goede feedback en de prettige samenwerking die gedurende het gehele traject aanwezig was.

Daarnaast willen we *dhr. D. Ewalts* en *dr. L. Janssen* bedanken. Zij leverden een bijdrage in het wervingsproces van patiënten binnen VieCuri Medisch Centrum Venlo en ook konden we via hen in contact komen met expert *dr. M.J.M. de Rooij*.

Tevens willen we langs deze weg een woord van dank richten aan alle patiënten die vrijwillig hebben deelgenomen aan ons onderzoek. We bedanken hen voor hun enthousiasme en openhartigheid. Zonder hen was uitvoering van dit onderzoek niet mogelijk geweest.

In het bijzonder willen we *dr. M.J.M. de Rooij* en *dr. A. Hendrickx* bedanken voor hun bijdrage. Zij hebben een belangrijke rol gespeeld binnen dit afstudeeronderzoek. We bedanken hen voor het maken van tijd in hun drukke schema's, en het openhartig delen van kennis en ervaring.

Een dankwoord van gelijke strekking gaat uit naar *dr. J.J.X.R. Geraets*. Hij fungeerde als tweede beoordelaar van ons afstudeeronderzoek. We willen hem hartelijk bedanken voor zijn waardevolle commentaar en kritische blikken op ons product.

Tot slot gaat onze grootste dank uit naar onze afstudeerbegeleidster *dr. Y.C.M. Nelissen*. We willen haar danken voor haar actieve rol als afstudeerbegeleidster tijdens realisering van dit project. Gedurende het onderzoek konden we altijd bij haar terecht. We bedanken haar voor haar snelle en goede feedback, haar interesse en haar grote betrokkenheid.

Danique van Aken, Inge Geurts, Irene Defesche
Hogeschool Zuyd Heerlen, mei 2013

Samenvatting

Inleiding: De aandoening lipoeedeem geniet tot op de dag van vandaag weinig bekendheid. De ziekte wordt niet snel gediagnosticeerd, krijgt weinig aandacht en literatuur over het onderwerp is schaars. Volgens huidige literatuur zou de Complexe Decongestive Therapy (CDT) in combinatie met liposuctie tot de beste behandelresultaten leiden. Nadere invulling van deze therapie wordt echter niet gegeven. Het onderdeel oefentherapie binnen deze CDT is onvoldoende belicht. Daarom is in overleg met de Nederlandse Stichting Lipoeedeemdag de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

Hoe ziet een richtlijn voor een fysiotherapeutisch beweegprogramma voor patiënten met lipoeedeem eruit, vanuit een biopsychosociaal perspectief, met als doel het verbeteren van het functioneren.

Methode: Begonnen werd met een kwalitatief onderzoek onder lipoeedeem patiënten en experts middels een openinterview techniek. Hierop volgde een specifieke literatuurstudie die inging op de resultaten van het kwalitatief onderzoek. Gebruikmakende van het kwalitatief onderzoek en de literatuurstudie is uiteindelijk een (op KNGF-geïnspireerde) richtlijn ontwikkeld.

Resultaten: In totaal hebben negen patiënten en twee experts deelgenomen aan het kwalitatief onderzoek. Uit de interviews kwam naar voren dat met name de componenten vetverbranding, verbetering van spierkracht, verbetering van uithoudingsvermogen en toepassing van Graded Activity op activiteitsniveau, belangrijke aangrijpingspunten voor de richtlijn zijn. De trainingsprincipes van deze componenten zijn middels literatuurstudie geoperationaliseerd.

Discussie: De richtlijn ‘Beweegprogramma voor lipoeedeem patiënten’ is in samenspraak met de opdrachtgevers, het eindproduct van dit afstudeeronderzoek. De richtlijn is tot stand gekomen op grond van theoretische verklaringen en ervaringen van lipoeedeem patiënten en experts.

De richtlijn is niet onderzocht op zijn effectiviteit en bevat, buiten de in de richtlijn beschreven trainingprincipes, geen evidence based onderbouwing. Implementatie van de richtlijn is daarmee nog niet mogelijk en behoeft vervolgonderzoek alvorens over een consensus-based, dan wel evidence-based richtlijn gesproken kan worden.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	1
1 Inleiding	3
1.1 Achtergrondinformatie	3
1.1.1 Huidige behandelingen	5
1.2 Aanleiding en relevantie	6
1.3 Doelgroep	7
1.4 De vraagstelling	7
2 Methode	10
2.1 Onderzoeksopzet	10
2.2 Kwalitatief onderzoek (stap 1)	11
2.2.1 Kwalitatief onderzoek onder lipodeem patiënten	12
2.2.2 Kwalitatief onderzoek onder experts.....	13
2.3 Populatie	13
2.3.1 Lipodeem patiënten	13
2.3.2 Experts.....	14
2.4 Werving patiënten en experts	14
2.4.1 Werving patiënten	14
2.4.2 Werving experts.....	15
2.5 Procedure	16
2.5.1 Open interview techniek	16
2.5.2 Interviewafname	17
2.5.3 Data-analyse	18
2.5.4 Vertrouwelijk gebruik van gegevens	18
2.5.5 Pilotstudie.....	19
2.6 Literatuurstudie (stap 2).....	19
2.7 Ontwikkelen richtlijn voor een beweegprogramma (stap 3)	20
3A. Resultaten	21
3.1 Omschrijving populatie kwalitatief onderzoek.....	21
3.1.1 Populatie lipodeem patiënten	21
3.1.2 Populatie experts.....	22

3.2	Pilotstudie kwalitatief onderzoek	22
3.3	Resultaten kwalitatief onderzoek onder lipoedeem patiënten	23
3.3.1	<i>Beantwoording deelvragen</i>	24
3.4	Resultaten kwalitatief onderzoek onder experts	28
3.4.1	<i>Beantwoording deelvraag</i>	28
3.5	Aanvullende resultaten	34
3.6	Formulering deelvraag literatuurstudie	37
3B.	Literatuurstudie	39
3.7	Methode literatuurstudie	39
3.8	Resultaten literatuurstudie	41
3.8.1	<i>Beantwoording deelvraag</i>	41
4	Ontwikkeling richtlijn	47
5	Discussie	58
5.1	Sterkte-en zwakteanalyse	58
5.2	Vergelijking literatuur	61
5.3	Beantwoording hoofdvraag	62
5.4	Vervolgonderzoek	62
5.5	Conclusie	63
6	Literatuurlijst	64

Bijlagen

- Bijlage 1: Literatuurstudie formulering probleemstelling
- Bijlage 2: Voorlichtingsbrief deelnemende patiënten
- Bijlage 3: Voorlichtingsbrief deelnemende experts
- Bijlage 4: Informed Consent
- Bijlage 5: Venndiagrammen patiënten lipoedeem
- Bijlage 6: Patiënt Specifieke Klachten
- Bijlage 7: Overzicht PSK's van de geïnterviewde lipoedeem patiënten
- Bijlage 8: Fragmentatie patiënten lipoedeem.
- Bijlage 9: Subcategoriseren geïnterviewde patiënten lipoedeem
- Bijlage 10: Fragmentatie experts

1 Inleiding

Lipoedeem is een chronische aandoening die al lang bestaat maar tot op de dag van vandaag weinig bekendheid geniet. De ziekte wordt niet snel gediagnosticeerd, krijgt weinig aandacht en literatuur over het onderwerp is schaars. Bij het invoeren van “lipoedema” in de databank Pubmed worden slechts 111 hits gevonden. Dit aantal vergeleken met de 10038 hits voor “lymphedema” en 168530 voor “Obesity”, laat zien hoe weinig informatie er bekend is over de aandoening lipoedeem.¹

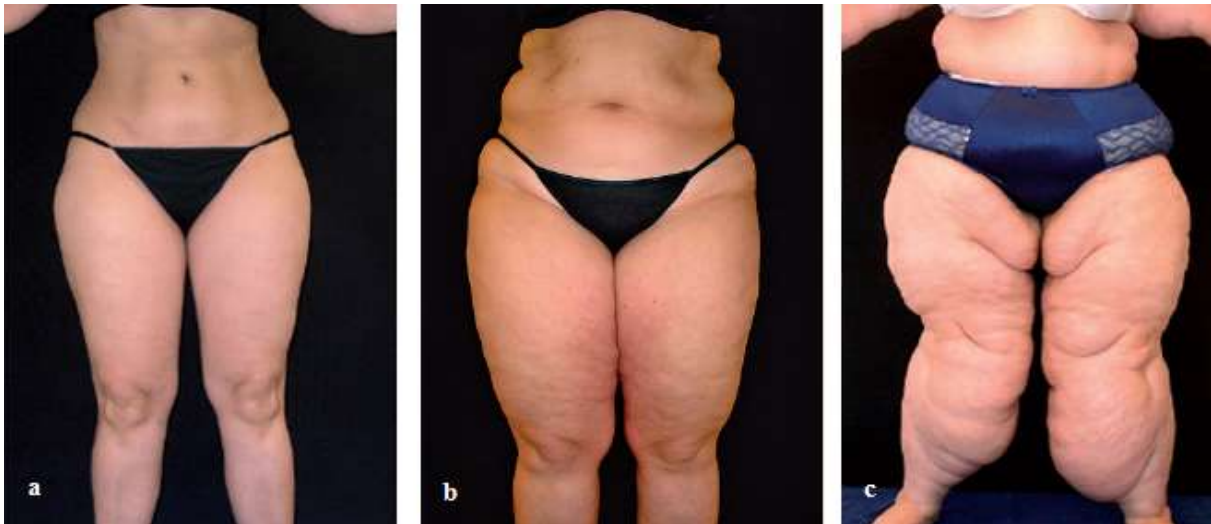
1.1 Achtergrondinformatie

De aandoening lipoedeem bestaat uit een combinatie van ophoping van vet (“lip”) en vocht (“oedeem”), die vrijwel alleen voorkomt bij vrouwen. Er is sprake van een stoornis in de aanmaak van vetweefsel en ook de afvoer van vocht via de lymfevaten is niet optimaal. De aandoening wordt gekarakteriseerd door een (progressieve) symmetrische vermeerdering van het onderhuids vetweefsel met daarbij orthostatische oedeemvorming (non-pitting).²

De ophoping doet zich voornamelijk voor bij beide heupen, billen, dijen, knieën en onderbenen (soms in combinatie met beide armen). De voeten en handen daarentegen blijven vrij van de zwelling. Kenmerkend is de gestoorde lichaamsverhouding die ontstaat tussen romp en benen.³ Ook het ervaren van aanrakings-, drukpijnen en snelle neiging tot hematomen zijn kenmerkend.

De eerste symptomen komen vaak rond de puberteit, na zwangerschap, of tijdens de menopauze tot uiting. De oorzaak van het ontstaan van lipoedeem is tot nu toe echter nog niet geheel bekend. Er wordt uitgegaan van een hormonale rol gezien de periode van ontstaan en het feit dat vrijwel alleen vrouwen eraan lijden. Daarnaast blijkt uit (ver uiteenliggende) onderzoek getallen, dat 16% tot 64% van de patiënten een of meerdere familieleden heeft met lipoedeem.³ Er wordt daarom ook van een genetische factor uitgegaan.

Het verloop van de ziekte werd door Meier-Vollrath en Schmeller naargelang de ernst in 3 stadia ingedeeld (tabel 1).⁴ Deze indeling geeft belangrijke informatie over waar de patiënt zich in het verloop van de ziekte bevindt. In figuur 1 zijn drie klinisch voorbeelden weergegeven van de drie stadia.



Figuur 1: Klinisch beeld lipoeedeem. **a.** Stadium I. **b.** Stadium II. **c.** Stadium III⁵

In stadium I is er sprake van een weke en verdikte subcutis met een relatief effen structuur waarbij enkele kleine noduli aanwezig zijn. In stadium II wordt de subcutis echter dikker, weker en worden de noduli groter. De huid begint oneffenheden en kleine putjes te vertonen. Stadium III wordt gekenmerkt door een zeer dikke, verharde en gevoelige subcutis met grote noduli. In dit stadium ziet men grote deformerende vetkussens die zich voornamelijk aan de binnenkant van de dijen en de knieën bevinden. Het gangpatroon wordt hierdoor vaak aangetast.

Naast de stadia van lipoeedeem is er ook een classificatie naargelang de lokalisatie van de vetdeposities. Men onderscheidt een 5-tal types (tabel 2). Bij type 1 zijn pelvis, bekken en heupen aangedaan ('zadeltas'), bij type 2 zijn de vetdeposities met name van bekken tot op knieën gelokaliseerd met daarbij vorming van vetplooien aan de binnenkant van de knieën. Bij type 3 is de lokalisatie uitgebreid van bekken tot op de malleoli. Bij type 4 betreft het met name de armen en bij type 5 manifesteren de vetdeposities zich alleen bij de onderbenen. Bij eenzelfde persoon kunnen echter meerdere types aanwezig zijn. Patiënten kunnen daarnaast gedurende het verloop van hun ziekte van het ene type in het andere overgaan in een willekeurige volgorde.⁵

Tabel 1: *Stadia bij lipoedeem*

Stadium 1	- Weke en verdikte subcutis - Relatief effen structuur - Enkele kleine noduli
Stadium 2	- Meer verdikte en weke subcutis - Oneffen huid met putjes - Noduli worden groter
Stadium 3	- Dikke, verharde gevoelige subcutis - Grote deformerende vetkussens - Aantasting gangpatroon

Tabel 2: *Lipoedeem indeling naar lokalisatie*

Type 1	<i>Pelvis, bekken en heupen</i>
Type 2	<i>Van bekken tot knieën met vorming vetplooien aan binnenkant knieën</i>
Type 3	<i>Van bekken tot op malleoli</i>
Type 4	<i>Armen</i>
Type 5	<i>Onderbenen</i>

Door de verschijningsvorm van lipoedeem kunnen naast fysieke ook psychische problemen ontstaan.³ Mensen met lipoedeem voldoen niet aan het uiterlijk ideaal beeld van de huidige maatschappij waarin alles volmaakt en maakbaar moet zijn, en ook het feit dat er geen behandeling is die de aandoening volledig oplost, maakt het leven met deze aandoening zwaar.⁶

1.1.1 Huidige behandelingen

Er zijn volgens de huidige literatuur verschillende therapieën voor handen die het verloop van de ziekte kunnen beïnvloeden en de progressie kunnen tegenhouden dan wel reduceren. Literatuur laat zien, alhoewel de bewijskracht gering is, dat er aanwijzingen zijn dat de ‘Complexe Decongestive Therapy’ (CDT) in combinatie met liposuctie, tot de beste resultaten lijden. Deze therapie is een combinatie van manuele lymfedrainage, compressietherapie en oefentherapie.⁷

Daarnaast wordt als behandeling ook vaak gestreefd naar een gezond gewicht (BMI tussen 19-25) door middel van lichaamsbeweging en/of een eventueel dieet.³ Ook al zal het afvallen volgens de literatuur niet echt leiden tot afname van het onderhuids vetweefsel op aangedane benen en armen, en zal het zelfs leiden tot een nog grotere discrepantie tussen romp en benen (alleen de romp zal vet verliezen),² het verkleint daarentegen wel de kans op progressie van lipoedeem en de risico's van bijkomende klachten (zoals vaatlijden en gewrichtsklachten). Om

echter de disbalans in de lichaamsverhouding te verkleinen is een chirurgische ingreep nodig, die door de ontwikkelde “Tumescent local anastesia”(TLA) techniek, veel minder risico's kent dan voorheen.⁸ Alleen zal ook deze (prijzige) chirurgische ingreep niet zorgen voor het voor altijd verlost zijn van de aandoening lipoedeem.

1.2 Aanleiding en relevantie

Uit gesprekken met de opdrachtgevers kwam al naar voren dat fysiotherapeutische behandelingen voor lipoedeem patiënten, en dan met name die gericht op beweegprogramma's, tot op de dag van vandaag onvoldoende in kaart zijn gebracht. Het is niet precies duidelijk hoe de behandelingen ingevuld worden, of ze succesvol zijn, en ook informatie over hoe de patiënten aankijken tegen de behandelingen ontbreekt. De door ons uitgevoerde literatuurstudie bevestigt dit hiaat in de literatuur. In bijlage 1 staat de zoekstrategie beschreven. Vrijwel alle literatuurstukken leidden tot eenzelfde conclusie: “De tot nu toe beste therapie voor lipoedeem zou een combinatie zijn van liposuctie door middel van de TLA techniek en de Complexe Decongestive Therapy, welke bestaat uit manuele lymfedrainage, compressietherapie en oefentherapie”.

Echter beschrijft geen enkel onderzoek hoe het onderdeel “oefentherapie” in deze Complexe Decongestive Therapy in praktijk vormgegeven wordt en welke effecten deze kent. De combinatie oefentherapie en lipoedeem gaven op welke manier dan ook gecombineerd/geformuleerd “0 hits”. Literatuur over oefentherapie en lipoedeem is dus simpelweg niet aanwezig.

Daarnaast viel op dat in vrijwel elk artikel de aanwezigheid van psychische belasting bij de ziekte wordt genoemd, echter ontbreekt ook hierover de precieze omschrijving en is onduidelijk in hoeverre hier rekening mee wordt gehouden in de behandelingen.

Bovenstaande punten zijn dan ook de aanleiding en geven tevens de relevantie van de scriptie aan. Er moet een invulling worden gegeven aan de nu nog onbekende vorm van oefentherapie voor lipoedeem patiënten. Daarbij lijkt benadering vanuit biopsychosociaal perspectief essentieel gezien de schijnbaar grote rol van psychische belasting.

Belangrijk is dat deze onbekende aandoening ook in de wereld van fysiotherapie meer aandacht gaat krijgen. Relevant voor zowel de lipoedeem patiënt alsmede de therapeut.

Door het ontwikkelen van een richtlijn moet iedere therapeut in staat zijn een patiënt met lipoedeem te helpen door het uitvoeren van een passend en effectief beweegprogramma. Niet alleen essentieel voor patiënten die primair met lipoedeem klachten naar de fysiotherapeut gaan, maar ook voor lipoedeem patiënten die voor hele andere doeleinden naar de therapeut gaan. De therapeut moet in elke behandeling de eventuele beperkingen van de aandoening mee kunnen nemen, en indien nodig de behandeling hierop aan kunnen passen.

Daarnaast wordt er met deze richtlijn gestreefd naar toename van kennis over de aandoening onder fysiotherapeuten. Op deze manier kan de aandoening tijdig herkend worden, worden diagnoses mogelijk sneller gesteld, en kunnen patiënten tijdig doorverwezen worden naar de juiste (para-)medicus.

Op deze manier kan mogelijk de kwaliteit van de zorg voor lipoedeem patiënten verbeteren, progressie van de aandoening voorkomen worden, en verbetering van functioneren gerealiseerd worden.

1.3 Doelgroep

De richtlijn beweegprogramma is een leidraad voor alle fysiotherapeuten die met lipoedeem patiënten (van alle stadia) te maken krijgen. Het is toepasbaar in praktijken als mede instellingen, die voldoen aan de inrichtingseisen van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF).⁹

1.4 De vraagstelling

Op grond van de verkregen informatie van de opdrachtgevers en onze oriënterende literatuurstudie, is de volgende vraagstelling tot stand gekomen:

Hoe ziet een richtlijn voor een fysiotherapeutisch beweegprogramma voor patiënten met lipoedeem eruit, vanuit een biopsychosociaal perspectief, met als doel het verbeteren van het functioneren.

Ondanks dat er in de literatuur steeds gesproken werd over “oefentherapie” is in de vraagstelling bewust voor de term “fysiotherapeutisch beweegprogramma” gekozen.

De Gezondheidsraad (2003) definieerde oefentherapie als volgt: *“Het teweegbrengen van spiercontracties en bewegingen van het lichaam, om zo het functioneren van een persoon te verbeteren, zodat deze de activiteiten van het dagelijks leven kan (blijven) uitvoeren. Met de toepassing van oefentherapie wordt getracht stoornissen op te heffen, functies van het bewegingsapparaat te verbeteren, de gezondheidstoestand te handhaven en het disfunctioneren van het bewegingsapparaat te voorkomen”*.¹⁰

Aangezien de invulling die gegeven gaat worden aan de nu nog onbekende vorm van oefentherapie, voor een specifieke doelgroep is, is er voor gekozen de term “oefentherapie” meer specifiek te maken en om die reden voor de term “beweegprogramma” te gaan. Een goed omschreven definitie van “beweegprogramma” blijkt echter niet aanwezig, enkel de definitie: *“Een beweegprogramma, ook wel protocol genoemd, is een programma met een vastgesteld aantal behandelingen en is ontwikkeld voor een speciale doelgroep”*, werd gevonden.¹¹

Vandaar een eigen omschrijving, deels gebaseerd op bovenstaande definities: *“Een beweegprogramma is een behandeltraject gericht op een specifieke doelgroep, waarbij getracht wordt doormiddel van het teweegbrengen van spiercontracties en bewegingen het functioneren van een persoon te verbeteren, zodat deze de activiteiten van het dagelijks leven kan (blijven) uitvoeren. Er wordt gestreefd naar opheffing van stoornissen, voorkoming van disfunctionering en naar verbetering en/of handhaving van functies van het bewegingsapparaat”*

Gezien de complexiteit van de vraagstelling is er voor gekozen om met behulp van deelvragen tot beantwoording van de hoofdvraag te komen. De volgende vier deelvragen zijn opgesteld:

Deelvraag 1:

Hoe ervaren lipoedeem patiënten de fysiotherapeutische behandelingen voor hun lipoedeem klachten (met name gericht op oefentherapie)?

Deelvraag 2:

Wat zijn de ervaringen van lipoedeem patiënten ten aanzien van bewegen?

Deelvraag 3:

Welke factoren zijn volgens lipoedeem patiënten bepalend voor een al dan niet succesvol verloop van een beweegprogramma voor patiënten met lipoedeem?

Deelvraag 4:

Aan welke eisen moet een beweegprogramma voor lipoedeem patiënten volgens de experts voldoen, om een succesvol resultaat voor de patiënt te bereiken?

Beantwoording van bovenstaande deelvragen zal leiden tot de formulering van een nieuwe deelvraag (zie paragraaf 3.6). Deze dient als basis voor een gerichte literatuurstudie, die uiteindelijk moet helpen een meer specifieke en evidence-based, richtlijn te ontwikkelen.

2 Methode

In dit hoofdstuk wordt een verantwoording en toelichting gegeven van de gehanteerde onderzoeksmethode. De onderzoeksopzet is gebaseerd op de resultaten van de oriënterende literatuurstudie.

2.1 Onderzoeksopzet

Om beantwoording van de centrale vraagstelling, zoals gesteld in de inleiding, te realiseren, werd het onderzoek onderverdeeld in drie stappen. De deelvragen en hoofdvraag zullen met behulp van deze stappen beantwoord worden:

Stap 1: *Een kwalitatief onderzoek onder lipoedeem patiënten en experts*

- Beantwoording deelvraag 1 t/m 4

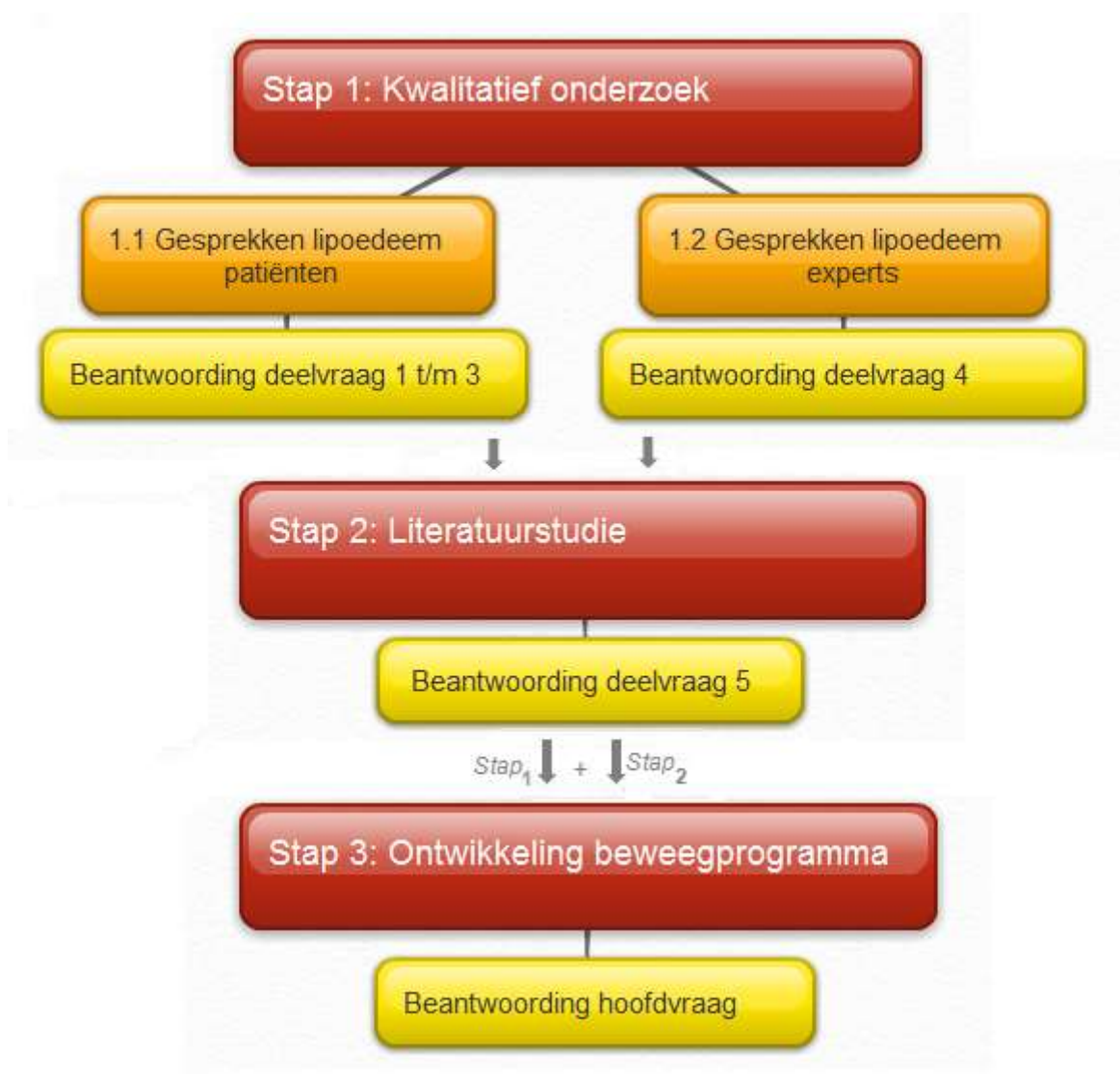
Stap 2: *Een gerichte literatuurstudie, gebaseerd op de resultaten van stap 1*

- Beantwoording deelvraag 5

Stap 3: *De definitieve ontwikkeling van het beweegprogramma op grond van de resultaten van stap 1 en 2.*

- Beantwoording hoofdvraag

Bovenstaande stappen zullen in de volgende paragrafen uitgebreid toegelicht en verantwoord worden. Figuur 2 laat een schematische weergave zien van de onderzoeksopzet.



Figuur 2: Schematische weergave stappenplan

2.2 Kwalitatief onderzoek (stap 1)

Zoals reeds beschreven werd gestart met een kwalitatief onderzoek. Kwalitatieve onderzoeken zijn bij uitstek zinvol om duidelijkheid te krijgen over wát er leeft onder een bepaalde doelgroep en waarom. Het is een onderzoek waarbij overwegend gebruik gemaakt wordt van gegevens van kwalitatieve aard en heeft als doel onderzoeksproblemen in of van situaties, gebeurtenissen en personen te beschrijven en te interpreteren.¹²

Gezien het schaarse bestaan van literatuur over lipoedeem, en de onduidelijkheden die deze met zich mee brengt ten aanzien van ervaringen en effecten van bewegen, beweegprogramma's, en de aandoening in het algemeen, werd een kwalitatief onderzoek gestart. Hoofddoel van het kwalitatieve onderzoek was het verkrijgen van relevante informatie vanuit zowel patiënten- als mede expertperspectief. Deze informatie is van belang voor de ontwikkeling van een effectief beweegprogramma, omdat literatuur hierover tekort schoot.

Aangezien de gegevens die we wilden verkrijgen van twee verschillende doelgroepen kwamen, werd het onderzoek onderverdeeld in twee delen:

Deel 1: Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van lipoedeem patiënten betreffende hun aandoening, bewegen en fysiotherapeutische behandelingen.

Deel 2: Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van professionals betreffende behandelingen voor lipoedeem patiënten en dan met name gericht op beweegprogramma's.

Onderstaand zullen doel en procedure van beide deelonderzoeken uitvoerig beschreven worden.

2.2.1 Kwalitatief onderzoek onder lipoedeem patiënten

Het eerste deel van het kwalitatieve onderzoek vond plaats onder lipoedeem patiënten. Alleen als duidelijk werd wat er zich precies afspeelt onder deze patiëntengroep, kon een effectief, doel- en vraaggericht beweegprogramma ontwikkeld worden.

Met dit deel van het kwalitatieve onderzoek werd daarom getracht inzicht te krijgen in:

- Het alledaagse leven van een lipoedeem patiënt.
- De ervaringen van de lipoedeem patiënten ten aanzien van effecten van bewegen (en specifiek beweegprogramma's).
- De rol van de psychische belasting en de belemmeringen die deze met zich mee brengt.
- De bepalende factoren voor een al dan niet succesvol beweegprogramma volgens de lipoedeem patiënt.

Ten aanzien van bovenstaande punten werden de volgende deelvragen opgesteld die door het eerste deel van het kwalitatieve onderzoek beantwoord moesten worden:

Deelvraag 1:

Hoe ervaren lipoedeem patiënten de fysiotherapeutische behandelingen voor hun lipoedeem klachten (met name gericht op oefentherapie)?

Deelvraag 2:

Wat zijn de ervaringen van lipoedeem patiënten ten aanzien van bewegen?

Deelvraag 3:

Welke factoren zijn volgens lipoedeem patiënten bepalend voor een al dan niet succesvol verloop van een beweegprogramma voor patiënten met lipoedeem

2.2.2 Kwalitatief onderzoek onder experts

In het tweede deel van het kwalitatief onderzoek vonden de gesprekken met experts plaats. Wat zijn hun ervaringen ten aanzien van het behandelen van lipoedeem patiënten? Hoe moet volgens hen een beweegprogramma eruit zien, welke parameters gebruiken ze en waarop zijn deze gebaseerd? De ervaringen van de professionals zijn uitgevraagd middels een interview op het ‘kennisgebied’ van de betreffende professional. Ook voor dit deel van het kwalitatieve onderzoek, werd een deelvraag opgesteld.

Deelvraag 4:

Aan welke eisen moet een beweegprogramma voor lipoedeem patiënten volgens de experts voldoen, om een succesvol resultaat voor de patiënt te bereiken?

2.3 Populatie

2.3.1 Lipoedeem patiënten

Er zijn weinig tot zelfs geen exacte gegevens bekend over de prevalentie en de incidentie van lipoedeem in de algemene bevolking. Wel is men er in de literatuur algemeen over eens dat lipoedeem meer voorkomt dan wordt verwacht door de meeste clinici. Földi en Földi schatten dat 11% van de vrouwelijke populatie lipoedeem heeft.⁵

Omdat niet bekend is hoeveel vrouwen daadwerkelijk weten de aandoening lipoedeem te hebben, en er sprake is van een beperkte diagnosestelling, konden geen hoge eisen gesteld

worden aan de te onderzoeken populatie. Er werd getracht een zo uitgebreid mogelijk beeld te krijgen van de patiëntengroep, om die reden werd ook aan leeftijd en stadium geen criterium toegekend.

Er werden slechts twee inclusiecriteria geformuleerd:

- *De patiënt is van het vrouwelijk geslacht*
- *De diagnose lipoedeem is medisch vastgesteld.*

De reden dat alleen vrouwen geïncludeerd werden kwam door het feit dat lipoedeem bijna uitsluitend voorkomt bij vrouwen. In de literatuur zijn slechts 7 mannen met lipoedeem besproken, telkens met een hormonale stoornis onder andere ten gevolge van levercirrose, testosterondeficiëntie, groeihormoondeficiëntie, hypogonadisme, hyperoestrogenemie of ten gevolge van hormoontherapieën voor prostaatkanker.⁵

2.3.2 Experts

Voor de experts was slechts één inclusiecriterium geldende:

De expert is betrokken bij het uitvoeren of ontwikkelen van een beweegprogramma (of oefentherapie) voor lipoedeem patiënten

Aangezien er nog vrijwel geen beweegprogramma's voor lipoedeem patiënten gestart zijn, was van te voren duidelijk dat de groep experts uit slechts een paar deelnemers zou bestaan.

2.4 Werving patiënten en experts

2.4.1 Werving patiënten

De werving van patiënten vond op drie manieren plaats:

Allereerst via de Nederlandse Lipoedeemdag. Daar werd iedere patiënt geïnformeerd over het onderzoek door middel van een korte samenvatting op papier. Degenen die graag mee wilden werken konden naam, e-mailadres en telefoonnummer opschrijven en het papier retourneren. Vervolgens werd met alle patiënten die wilden deelnemen via e-mail contact gezocht, en werd een uitgebreide voorlichtingsbrief gestuurd waarin aanleiding, doel, uitvoering en relevantie van het onderzoek beschreven stonden (bijlage 2).

Daarnaast werden via 'Ziekenhuis VieCuri Medisch Centrum Venlo', nog meer lipoedeem patiënten benaderd. Verscheidene patiënten doen daar mee aan het, in 2012 opgestarte beweegprogramma, opgezet door dermatoloog M. de Rooij. Het beweegprogramma is een pilotstudie waarmee getracht wordt inzicht te krijgen in het effect van een beweegprogramma op lipoedeem patiënten.

Aangezien dit ziekenhuis tevens een van onze stage plekken was, kon via een korte lijn gecommuniceerd worden. Sportinstructeur D. Ewalts, die nauw samenwerkt met M. de Rooij, en de uitvoering van het beweegprogramma met de patiënten in de fitnesszaal doet, heeft het benaderen van patiënten mede mogelijk gemaakt. Via hem kregen de patiënten de voorlichtingsbrief (bijlage 2) en degenen die mee wilden werken lieten telefoonnummer en e-mailadres achter. Ook deze patiënten werden telefonisch, dan wel via email benaderd voor een definitieve afspraak.

Tot slot werden ook patiënten die in behandeling waren bij S. Beusekom gevraagd voor het onderzoek. Geïnteresseerden kregen van haar de voorlichtingsbrief. Patiënten die deel wilden nemen kregen konden direct contact opnemen, waarna locatie, datum en tijdstip afgesproken werden.

2.4.2 Werving experts

Voor deel twee van het kwalitatief onderzoek, werden twee experts benaderd:

- *M.J.M. de Rooij*
- *A. Hendrickx*

Omdat beide experts aan het inclusie criterium voldeden en hun namen (dan wel de plek waar ze werken), door onze opdrachtgevers en internetbronnen over lipoedeem vaak genoemd werden, wisten we zeker deze te willen benaderen.

Zoals reeds beschreven is dermatoloog M. de Rooij in 2012 een onderzoek gestart, in de vorm van een beweegprogramma voor lipoedeem patiënten in het ziekenhuis VieCuri Venlo. Ook vanwege haar vele ervaringen met lipoedeem patiënten, was zij de geschikte persoon voor beantwoording van deelvraag 4.

Ook werd na contact met de afdeling fysiotherapie van het ziekenhuis Nij Smijllinghe duidelijk dat fysiotherapeut A. Hendrickx ook van grote toegevoegde waarde zou zijn voor ons onderzoek. Hij is namelijk een van de fysiotherapeuten in het expertisecentrum

lymfologie te Drachten die zich met name richt op het behandelen van patiënten met lipoedeem.

Via mail is contact gezocht met de experts en naar beiden werd de voorlichtingsbrief (bijlage 3) verstuurd. Voordat met M. de Rooij een definitieve afspraak werd gemaakt, vond een gesprek met bewegingswetenschapper L. Janssen plaats. Zij is werkzaam binnen het wetenschapsbureau in VieCuri Venlo, en ondersteunt M. de Rooij bij het onderzoek. In dit gesprek werden onze onderzoeksdoelen nog een besproken, waarna een definitieve datum vastgelegd kon worden. Bij het expertisecentrum lymfologie in het ziekenhuis Nij Smillinghe te Drachten werd, na goedkeuring van de interne commissie, telefonisch contact opgenomen met A. Hendrickx voor een definitieve afspraak.

2.5 Procedure

In dit hoofdstuk wordt een toelichting gegeven van de gehanteerde procedure omtrent de gehouden interviews. De gekozen interviewtechnieken waren zowel voor de interviews met patiënten als experts en worden daarom gezamenlijk besproken.

2.5.1 Open interview techniek

Bij een kwalitatief onderzoek wordt gebruikt gemaakt van een ongestructureerde dataverzamelmethode, zoals een open interview. Daarbij kan flexibel worden ingespeeld op de onderzoekssituatie en op de informatie die de respondenten geven.

Het grote voordeel van open interviews is dat de respondenten zelf een sturende rol hebben. Ze kunnen zelf aangeven wat zij belangrijk vinden, onduidelijkheden kunnen worden toegelicht, onderwerpen kunnen worden uitgediept en indien nodig kan worden doorgevraagd.¹³ Een goede methode om antwoord te krijgen op de door ons gestelde deelvragen. De open interviews werden gestuurd door gebruik te maken van richtinggevende begrippen uit de literatuur, deze worden sensitizing concepts en topics genoemd. Deze begrippen dienden als leidraad voor het gesprek, en zorgden ervoor dat niet te veel afgeweken werd van de relevante onderwerpen die aan bod moesten komen.

In tabel 3 worden de begrippen weergegeven voor het interview met de lipoedeem patiënten en in tabel 4 voor de interviews met de experts.

Tabel 3: Sensitizing concepts en topics voor interviews met de lipoedeem patiënten

Sensitizing concepts	Topics
Ziektebeeld ADL	- Beloop - Beïnvloeding klachten ADL - Lichamelijke belasting - Sociale belasting - Psychische belasting - Kwaliteit van leven
Fysiotherapeutische behandeling (Hoofdfocus: oefentherapie)	- Doelgerichtheid - Effectiviteit - Ervaring - Behoeft/wensen
Psychische belasting	- Begrip - Interne/externe motivatie

Tabel 4: Sensitizing concepts en topics voor interviews met de experts

Sensitizing concepts	Topics
Fysiotherapeutische behandeling (Hoofdfocus: oefentherapie)	- Doelgerichtheid - Effectiviteit - Parameters - EBP - Therapietrouw - Belemmerende factoren - Bevorderende factoren

2.5.2 Interviewafname

Voor de afname van het interview heeft iedere deelnemende patiënt en expert een Informed Consent Formulier (zie bijlage 4) ondertekend. Hierin werd de persoon duidelijk ingelicht over doel, methode en procedure van het interview. Ondertekening was daarom ook een voorwaarde voor deelname aan het onderzoek.

Tijdens de afname van het interview werd het gesprek opgenomen met een memorecorder. Op deze manier konden de fragmenten meerdere malen beluisterd en werden en kon een schriftelijke weergave worden gemaakt. Deze procedure zorgde voor een hogere betrouwbaarheid en verkleint de kans op het verliezen en/of missen van informatie. Bij ieder interview waren minimaal twee interviewers aanwezig. Een interviewer nam de leiding, de andere zorgde ervoor dat er voldoende diepgang gecreëerd werd.

Het interview vond plaats in een rustige en een, voor de respondent, betrouwbare omgeving. In het mailcontact had de respondent de keuze uit een lokaal op Hogeschool Zuyd of een interview bij de respondent thuis, dan wel werkplek.

Verskillende onderzoekstechnieken, die beruisten op verbale en non-verbale communicatie, werden toegepast tijdens de interviews.¹³

2.5.3 Data-analyse

Na afname van het interview werd de gesproken tekst aan de hand van de geluidsopnames letterlijk uitgeschreven in een Word-bestand (= transcriptie).

Om de verworven gegevens goed te analyseren werd allereerst begonnen met het reduceren van de hoeveelheid en complexiteit van de informatie. Dit om de informatie te ordenen en structuren en om de meest relevante aspecten en verschijnselen duidelijk te krijgen. De tekst werd opgesplitst in fragmenten die over één onderwerp gingen en van belang waren voor de opgestelde deelvragen. Bij ieder fragment werden vervolgens steekwoorden van de respondenten toegevoegd en verwerkt in een overzichtelijke tabel (bijlage 8). Na deze uitvoerig besproken en gecontroleerd te hebben, werd verder gegaan met constant comparison (= (her)lezen en vergelijking van alle interviews). Uiteindelijk zijn alle er toe doende fragmenten van de negen interviews gesubcategoriseerd tot een tabel (bijlage 9). Door alle belangrijke informatie overzichtelijk in één tabel te hebben staan, konden gemakkelijk gelijkheden en variaties erbinnen gevonden worden.

De fragmentatie van de interviews met de experts zijn ook in een tabel gezet (bijlage 10), subcategorisatie vond hier echter niet plaats. Dit omdat het slechts om twee interviews ging. De volledig uitgetypte interviews zijn op te vragen bij de onderzoekers.

2.5.4 Vertrouwelijk gebruik van gegevens

Alle gegevens en resultaten van het onderzoek werden vertrouwelijk behandeld. De gesproken teksten van de geïnterviewde patiënten werden anoniem verwerkt. De experts daarentegen hebben toestemming gegeven voor het gebruik van hun namen.

Alle data werd direct gecodeerd, en niet gecodeerde gegevens (zoals persoonlijke gegevens) werden gescheiden en apart opgeslagen. De gecodeerde gegevens waren enkel ter inzage voor de betrokken onderzoekers. Slechts een klein aantal onderzoekers had toegang tot de

gegevens die betrekking hadden op het onderzoek. Hierdoor werd de privacy van de deelnemers zoveel mogelijk gewaarborgd.

Vijf jaar na afloop worden alle identificeerbare gegevens vernietigt, zodat niemand meer kan nagaan welke gegevens bij welke personen horen. De deelnemers hebben tevens (weg) inzage in hun eigen geregistreerde gegevens en resultaten die verzameld zijn tijdens het onderzoek.

2.5.5 Pilotstudie

De eerste twee interviews onder de lipoedeem patiënten werden als pilotstudie gebruikt. Dit is een klein proefonderzoek waarin gekeken wordt of de gekozen procedures/technieken goed werken.¹⁴ Na het evalueren van de eerste twee interviews kon een schatting worden gemaakt of voortzetting van de gehanteerde procedure van de interviews zou leiden tot beantwoording van de deelvraag. Op deze manier konden de gesprekstechnieken, topics indien nodig, nog op tijd herzien worden, alvorens het “echte” onderzoek gestart zou worden. De uitkomst van deze pilotstudie staat in paragraaf 3.2 (hoofdstuk 3a Resultaten) beschreven.

2.6 Literatuurstudie (stap 2)

Ondanks dat uit onze oriënterende literatuurstudie naar voren kwam dat evidence omtrent lipoedeem vrijwel niet aanwezig is, werd in het plan van aanpak toch gekozen voor het opnieuw uitvoeren van een literatuurstudie (stap 2).

Uit stap 1 (het kwalitatieve onderzoek) dienen nieuwe aangrijpingspunten voor vervolgstudie naar voren komen. De resultaten kunnen inzicht geven in wat volgens lipoedeem patiënten en experts belangrijke en bepalende factoren zijn voor een al dan niet succesvol verloop van een beweegprogramma. In plaats van de zoektermen te koppelen aan lipoedeem, wordt nu in de literatuur in het algemeen ingegaan op deze punten die naar voren komen uit de interviews (denkende aan trainingsprincipes, parameters, trainingsdoelen etc.). De oriënterende literatuurstudie en de verkregen informatie van de Lipoedeemdag, gaven namelijk aanwijzingen dat er mogelijk een link bestaat met de patiëntengroepen: chronische vermoeidheidssyndroom (CVS), chronische pijn en fibromyalgie.

De deelvraag waarop de literatuurstudie een antwoord dient te geven is afhankelijk van de resultaten van het kwalitatieve onderzoek, en zal dus pas in het hoofdstuk resultaten opgesteld worden.

2.7 Ontwikkelen richtlijn voor een beweegprogramma (stap 3)

Uiteindelijk dienen de resultaten verkregen uit het kwalitatief onderzoek en de literatuurstudie te leiden tot de ontwikkeling van de richtlijn “Beweegprogramma voor lipoedeem patiënten”. Hoe de invulling van deze derde stap er precies uit gaat zien, wordt echter pas na het vervullen van stap 1 en 2 geconcretiseerd. Hieronder wordt om die reden slechts een raamwerk beschreven.

De richtlijn moet als leidraad dienen voor de fysiotherapeuten die het uitvoeren van een beweegprogramma voor de lipoedeem patiënt beschrijft. Daarbij is het ook belangrijk dat de therapeuten weten wat het ziektebeeld inhoud. In de richtlijn zullen de volgende punten, geïnspireerd door KNGF-richtlijnen,¹⁵ beschreven worden:

- *Doelstelling van de richtlijn*
- *Ziektebeeld: achtergrondinformatie, prevalentie, huidige behandelingen*
- *Diagnostisch proces*
- *Therapeutisch proces: beweegprogramma*

Het diagnostische en therapeutische proces zal in de richtlijn ook samengevat worden in een “samenvattingskaart” als flowchart. Dit om het proces zo overzichtelijk mogelijk weer te geven en de gebruiksvriendelijkheid ervan te vergroten.

3 A. Resultaten

In dit hoofdstuk worden alle verkregen onderzoeksresultaten beschreven. De resultaten zijn opgebouwd uit de drie stappen zoals beschreven in de methode (zie figuur 2).

In de eerste paragrafen worden de uitkomsten van het kwalitatief onderzoek onder patiënten en experts weergegeven. Deelvraag 1 t/m 4 zullen hier uitvoerig beantwoord worden. In de daarop volgende paragraaf vindt formulering en beargumentering van deelvraag 5 plaats. De uitwerking van deze deelvraag wordt in hoofdstuk 3b beantwoord. Uiteindelijk zal in hoofdstuk 4 de laatste stap, ontwikkeling van een richtlijn voor een beweegprogramma voor lipoeedeem patiënten, uitgewerkt worden.

3.1 Omschrijving populatie kwalitatief onderzoek

3.1.1 Populatie lipoeedeem patiënten

Van alle benaderden lipoeedeem patiënten (zoals beschreven in de methode), waren er 12 die aangaven mee te willen werken aan het onderzoek. Twee van dezen zagen hier op het laatste moment, om onbekende reden, van af. Het kwalitatieve onderzoek werd daarom gestart met 10 lipoeedeem patiënten, die allen het Informed Consent tekenden.

Gedurende het interview kwam bij een van hen echter naar voren dat de diagnose lipoeedeem niet medisch vastgesteld was. Deze patiënte is daarom niet geïncludeerd in het onderzoek. Uiteindelijk voldeden 9 patiënten aan de gestelde inclusiecriteria. In tabel 5 zijn de socio-demografische kenmerken van de deelnemende patiënten weergegeven.

Tabel 4: Socio-demografische kenmerken van de deelnemende patiënten

Patiënten (1-9)	Leeftijd (Jaar)	Stadium (1, 2 of 3)
Patiënt 1	43 jaar	Stadium 3
Patiënt 2	19 jaar	Stadium 1
Patiënt 3	22 jaar	Stadium 2
Patiënt 4	44 jaar	Stadium 2
Patiënt 5	47 jaar	Stadium 2
Patiënt 6	31 jaar	Stadium onbekend
Patiënt 7	40 jaar	Stadium onbekend
Patiënt 8	32 jaar	Stadium 2
Patiënt 9	59 jaar	Stadium 2

3.1.2 Populatie experts

In deel twee van het onderzoek vonden de interviews met de twee eerder besproken experts plaats:

1. M.J.M de Rooij; sinds 2000 als dermatoloog verbonden aan VieCuri; Zij is all-round dermatoloog met de aandachtsgebieden flebologie (spataderen), dermato-oncologie (huidkanker), lymfologie en is daarnaast opleider dermatologie.
2. A. Hendrickx; werkzaam als geriatriefysiotherapeut in het expertisecentrum lymfologie te Drachten.

3.2 Pilotstudie kwalitatief onderzoek

Zoals beschreven in de methode fungeerden de eerste twee interviews als pilotstudie. Aan de hand van deze pilotstudie kwamen een aantal veranderingen tot stand die essentieel waren voor het vervolg van het onderzoek.

Ondervonden werd dat het moeilijk was de rode draad te houden in de interviews. Er werd teveel afgeweken van de onderwerpen die essentieel waren voor beantwoording van de deelvragen. De patiënten wilden graag hun verhaal kwijt, waardoor verhalen te lang werden en informatie niet specifiek genoeg was. Om die reden werd besloten bij aanvang van de interviews aan de patiënt aan te geven dat het interview uit twee delen zou bestaan. Deel 1 zou gaan over de impact van de aandoening op het leven van de patiënt, en gaf daarmee wat meer vrije ruimte om de patiënt zijn verhaal te laten doen. Deel 2 was gericht op beantwoording van de deelvragen, waarbij met name werd ingegaan op ervaringen omtrent bewegen en fysiotherapeutische behandelingen.

Daarnaast kwamen in de eerste twee interviews onderwerpen naar voren die bij beide patiënten een belangrijke rol in het algemeen dagelijks leven (ADL) speelden. Besloten werd deze onderwerpen bij iedere daaropvolgende patiënt in kaart te brengen, en per patiënt de mate van invloed hiervan op het algemeen dagelijks leven weer te laten geven.

Om de gegevens inzichtelijk te maken werd de patiënt gevraagd de onderwerpen in cirkels te plaatsen, waarbij de grote van de cirkel bepalend was voor de mate van invloed op het ADL. Per patiënt ontstond zo een persoonlijk venndiagram (zie bijlage 5). De getekende diagrammen werden bij een volgend interview gebruikt als aanknopingspunt om verschillen en overeenkomsten met andere patiënten in kaart te brengen. Daarnaast mocht de patiënt zelf

onderwerpen toevoegen of verwijderen. De venndiagrammen van de eerste twee patiënten (de pilotstudie) zijn achteraf op grond van de interviews ingevuld.

Alle andere interviews dienden als membercheck* voor de venndiagrammen en de onderwerpen in dezen. (**Hierbij worden gegevens en interpretaties voorgelegd aan betrokkenen om vast te stellen of de reconstructie van de werkelijkheid, zoals die de onderzoeker voor ogen staat, voor hen herkenbaar is.*¹⁶)

De volgende onderwerpen kwamen uit de pilotstudie naar voren: *bewegen, eten, comorbiditeit, invloed omgeving, aangepaste dagindeling en vermoeidheid*. De derde patiënt voegde hier nog het onderwerp *motivatie (interne en/of externe)* aan toe, die door alle daaropvolgende patiënten ook in het venndiagram werd toegepast.

De persoonlijke venndiagrammen en de definitie van de onderwerpen, worden nader toegelicht in bijlage 5.

Tot slot kwam uit de pilotstudie naar voren dat de patiënten het moeilijk vonden om aan te geven welke specifieke activiteiten hen de meeste moeite kosten. Om deze reden werd in de verdere interviews gebruik gemaakt van een meetinstrument dat de fysieke activiteiten in kaart brengt: de ‘Patiënt Specifieke Klachten vragenlijst’ (bijlage 6). Deze vragenlijst werd afgenomen om overeenkomsten en verschillen te vinden in vaak voorkomende fysieke activiteiten. De activiteiten werden gerangschikt naar mate van belangrijkheid en gescoord op een schaal van 0 tot en met 10 (bijlage 7).

Omdat het bij een kwalitatief onderzoek echter de bedoeling is zo min mogelijk te sturen tijdens het interview werden de PSK’s, net als de venndiagrammen, aan het einde van het interview afgenomen.

De eerste twee patiënten zijn nadien gevraagd om de PSK via mail in te vullen en te retourneren zodat ook deze gegevens verwerkt konden worden.

3.3 Resultaten kwalitatief onderzoek onder lipodeem patiënten

De data-analyse is verlopen zoals beschreven in het hoofdstuk 'methode'. Voor de complete categorisatie en de subcategorisatie van de negen interviews wordt verwezen naar bijlage 8 en bijlage 9. Nadere informatie kan opgevraagd worden bij de projectmakers.

In deze paragraaf zullen de meningen en ervaringen van de lipoedeem patiënten per deelvraag beschreven worden.

3.3.1 Beantwoording deelvragen

De deelvragen 1 t/m 3 worden achtereenvolgens beantwoord.

Deelvraag 1:

Hoe ervaren lipoedeem patiënten de fysiotherapeutische behandelingen voor hun lipoedeem klachten (met name gericht op oefentherapie)?

Slechts één van de negen patiënten is onder behandeling bij een fysiotherapeut voor lipoedeem. Oftewel: acht van de negen patiënten hebben geen fysiotherapeutische behandeling gehad gericht op hun aandoening. Het merendeel van de patiënten geeft zelfs aan nooit een link gelegd te hebben tussen lipoedeem en fysiotherapie. Ook zijn ze nooit door een specialist doorverwezen naar een fysiotherapeut.

Nek-, arm-, schouder- en knieklachten zijn wel redenen voor de patiënten geweest om naar de fysiotherapeut te gaan. Twee patiënten vermoeden achteraf dat hun knieklachten door de lipoedeem veroorzaakt werden, echter wisten beiden op dat moment niet van hun aandoening af. In beide gevallen werd lipoedeem ook niet door de fysiotherapeut herkend.

Beantwoording van de deelvraag blijft dan ook vrijwel uit, geen van allen kreeg/krijgt oefentherapie gericht op lipoedeem. De patiënt die wel in behandeling is bij een fysiotherapeut voor lipoedeem, krijgt eenmaal weeks manuele lymfedrainage. Ze ervaart hierdoor minder aanrakingspijnen en een fijner gevoel in de benen. Andere ervaringen en effecten van fysiotherapeutische behandelingen die te maken hebben met de lipoedeem zijn niet uit de interviews naar voren gekomen. Wel kwamen er veel andere interessante, en relevante punten voor het beweegprogramma naar voren. Deze informatie zal onder beantwoording van de eerste vier deelvragen beschreven worden.

Deelvraag 2:

Wat zijn de ervaringen van lipoedeem patiënten ten aanzien van bewegen?

Twee patiënten hebben aangegeven op dit moment niks aan bewegen te doen. Sterker nog, ze zeggen dat ze slechter zijn gaan bewegen door lipoedeem. Het is volgens deze patiënten te

vermoeiend om naast hun ADL activiteiten te bewegen, mede door de vele co-morbiditeiten die ze beiden hebben. Effecten van bewegen hebben ze dan ook nooit echt ervaren, beide zeggen nooit grote sporters te zijn geweest.

Het merendeel doet echter wel aan bewegen. Twee nemen deel aan het eerder beschreven beweegprogramma (de pilotstudie) gericht op lipoedeem patiënten in VieCuri Venlo onder leiding van M.J.M. De rooij.

De bewegingsactiviteiten die de andere patiënten in het algemeen uitvoeren verschillen van zwemmen, fietsen, fitness en lopen, tot groepslessen zoals Buik-Billen-Benen lessen. De patiënten ervaren zowel positieve en negatieve effecten van het bewegen. De negatieve effecten zijn met name vermoeide benen die optreden na het bewegen. Velen geven dan ook aan na het bewegen bewust een rustmoment in te plannen. Daarnaast wordt het feit, dat benen in omvang niet echt afnemen en de huidstructuur vaak geen verandering laat zien, als negatief ervaren.

Er zijn daarentegen meer positieve- dan negatieve effecten volgens de patiënten. ADL activiteiten zijn makkelijker uitvoerbaar, er is sprake van een lichte afname van heupomvang en beenomvang, patiënten ervaren een betere conditie, meer energie en patiënten(weg) zitten lekkerder in hun vel. De patiënten hebben het idee dat de klachten verergeren wanneer ze niet sporten. Enkele patiënten geven daarnaast aan meer activiteit in de benen te voelen, en hebben na het bewegen het gevoel op veertjes te lopen. De activiteit zwemmen in warm water wordt door drie vrouwen als fijn en effectief ervaren, maar de psychische belasting speelt hierbij wel een grote rol.

De patiënten die het beweegprogramma volgen, delen alle bovenstaande positieve effecten met zelfs nog meer positieve resultaten. Vooral de vooruitgang in het uitvoeren van ADL activiteiten kwam bij hen naar voren. Volgens de twee patiënten komen deze verbeteringen door de specifieke oefeningen in het beweegprogramma die met name gericht zijn op krachtverbetering van de benen. De Leg Press, Squat en de Step Up worden dan ook duidelijk als positief ervaren.

De patiënten kunnen in het ADL makkelijker trappen op, steeds verder lopen, makkelijker een berg op fietsen, en één patiënte geeft zelfs aan te schrikken van de hoeveelheid energie die ze tegenwoordig heeft

Deelvraag 3:

Welke factoren zijn volgens lipoedeem patiënten bepalend voor een al dan niet succesvol verloop van een beweegprogramma voor patiënten met lipoedeem?

Er waren enkele bepalende factoren die bij vrijwel alle patiënten naar voren kwamen:

- *Het beweegprogramma moet effectief zijn.*

De patiënten geven aan dat alles afhangt van de mate van effectiviteit van het programma. Als er een “bewezen” effect is, hebben de patiënten veel meer over voor het beweegprogramma (met name op het gebied van kosten en rijafstand).

Daarnaast geven ze aan dat wanneer ze doorverwezen worden door een specialist voor een beweegprogramma, dit hun motivatie en het vertrouwen in effectiviteit vergroot.

- *Afstand:*

De patiënten geven aan dat afstand tussen woongebied en de locatie van het beweegprogramma niet te groot moet zijn. Een exact aantal kilometers konden ze niet benoemen maar ze geven wel aan dat de afstand die ze bereid zijn om te rijden, samenhangt met de effectiviteit van het beweegprogramma. Voor drie patiënten moet het beweegprogramma in ieder geval op fietsafstand liggen, omdat zij niet altijd een auto ter beschikking hebben.

- *Kosten:*

Het beweegprogramma moet te betalen zijn. Veel patiënten geven aan het niet erg breed te hebben (de meesten werken zelf niet). Daarom moet het maandelijkse bedrag niet te hoog zijn. Wel geven patiënten aan ook nu te moeten betalen voor sportactiviteiten, dus als het programma een positief effect kent, hebben ze er zeker geld voor over.

- *Locatie:*

Vele gaven aan dat de locatie waarop het beweegprogramma plaatsvindt niet te massaal moet zijn. De kans dat er allemaal slanke mensen om hen heen staan te sporten, willen ze hiermee verkleinen. De voorkeur gaat uit naar een kleinschalige ruimte met daarin alle voorzieningen die nodig zijn. Een enkeling geeft overigens aan geen voorkeur te hebben.

- *Tijdstip:*

Bij de vraag naar voorkeur voor het tijdstip waarop het beweegprogramma plaatsvindt, gaven acht van de negen patiënten een duidelijke voorkeur aan voor 's morgens. Ze ervaren 's avonds meer klachten. Eén patiënte gaf heel duidelijk aan na 18.00 uur geen enkele activiteit meer uit te voeren. De patiënte die geen echte voorkeur had, is afhankelijk van haar werkdiensten maar ook deze geeft aan dat ze 's morgens beter in staat is om activiteiten uit te voeren dan 's avonds. Daarnaast is het zo dat vele patiënten nog kinderen op de basisschool hebben, ze brengen de kinderen naar school en hebben daarna tijd om te sporten. Ook om deze reden kiezen vele voor de ochtenduren. Er zijn twee patiënten die op dit moment op zoek zijn naar werk. Zij geven beide aan dat wanneer ze dadelijk een baan vinden, het voor hun waarschijnlijk niet meer uit komt om 's morgens te sporten. Voor nu is echter ook hun voorkeur om in de ochtenduren te sporten.

- *Groepsverband:*

Het beweegprogramma hoeft volgens de patiënten niet per se met lotgenoten uitgevoerd te worden, al noemt de helft toch wel expliciet graag in een groep te trainen. Liever geen groep met “gezonde” sporters en fitnessers, maar een groep die bestaat uit patiënten met een (andere) aandoening.

Wel zien enkele vrouwen zeer zeker voordelen in het samen trainen met lotgenoten. Elkaar stimuleren, motiveren en informatie uitwisselen, zijn dingen die hierbij genoemd worden.

- *Individuele begeleiding:*

Alle patiënten gaven aan, ondanks de voorkeur voor groepsverband, individuele begeleiding te willen. Dit houdt in dat het programma afgestemd is op de persoonlijke problemen van de patiënt. Daarnaast moet er iemand zijn die de patiënt in de gaten houdt, iemand die het programma aanpast waar nodig en waaraan vragen gesteld kunnen worden. Patiënten die eerder gefitnesst hebben ervoeren dat de instructeur/begeleider niet veel van de aandoening afwist en soms onmogelijke dingen van de patiënt vroeg. Ze verwachten begeleid te worden door iemand die weet wat de aandoening inhoudt en die inspeelt op de persoonlijke verschillen die zich voordoen.

- *Externe motivatie:*

De externe motivatie kwam ook naar voren als zijnde een belangrijke factor. Vaak lukt het de patiënten wel om ergens aan te beginnen, maar het volhouden van iets wordt als lastig ervaren. Ze geven aan dat het belangrijk is dat een programma interessant blijft, dat wanneer dingen makkelijker gaan, er nieuwe uitdagingen gesteld worden, zodat ze continu geprikkeld worden en het sporten blijven volhouden.

Ook geeft één patiënt aan dat wanneer ze is afgevallen, het beter gaat met haar klachten en ze complimenten krijgt, ze lekkerder in haar vel zit. Ze geeft aan op deze momenten de aandoening soms een beetje te vergeten. Juist op die momenten heeft ze iemand nodig die haar blijft uitdagen en blijft motiveren dat bewegen en doorzetten belangrijk is.

De andere belangrijke factoren uit de interviews, die ook mee genomen moeten worden in het beweegprogramma, zullen in paragraaf 3.5 beschreven worden.

3.4 Resultaten kwalitatief onderzoek onder experts

Ook van de twee interviews met de experts is de data-analyse verlopen zoals beschreven in het hoofdstuk methode. In bijlage 10 is de complete categorisatie van de twee interviews te vinden. Nadere informatie over de interviews kan worden opgevraagd bij de projectmakers.

3.4.1 Beantwoording deelvraag

Met behulp van de verkregen informatie uit de interviews kon deelvraag 4 beantwoord worden. In onderstaand stuk zullen alle relevante uitspraken en de verschillen en overeenkomsten in dezen, van de experts beschreven worden.

Deelvraag 4:

Aan welke eisen moet een beweegprogramma voor lipoedeem patiënten volgens de experts voldoen, om een succesvol resultaat voor de patiënt te bereiken?

Uit beide interviews kwamen beïnvloedbare factoren naar voren waar de fysiotherapeut zich volgens de twee experts op zou moeten richten bij behandeling van deze patiëntengroep.

De volgende aangrijpingspunten werden genoemd: *inactiviteit, overgewicht, conditie, spierkracht en pijn*. Daarnaast kwamen ook de termen, multidisciplinair, patiënt specifieke

begeleiding, Graded Activity, compressie tijdens oefentherapie en evidence bases practice ter sprake. Ook deze termen worden in deze paragraaf toegelicht.

- *Inactiviteit*

Beide experts vertellen dat er sprake is van inactiviteit bij deze patiëntengroep en geven daarbij duidelijk aan dat het verkrijgen van een actieve levensstijl een belangrijk onderdeel is in de behandeling van lipoedeem patiënten.

Dr. M.J.M de Rooij heeft het hierbij over de vaak aanwezige bewegingsarmoede onder de patiëntengroep. Patiënten geraken in een neerwaartse spiraal, waardoor de inactiviteit uiteindelijk alsmaar groter wordt. Het is volgens haar daarom van belang dat deze spiraal doorbroken wordt en dat de leefstijl van de patiënt in het geheel aangepast wordt.

Dr A. Hendrickx geeft hierbij aan dat bij inactiviteit, vaak spierkracht en conditie een rol spelen. Dit zijn volgens hem dan ook parameters om op de inactiviteit invloed uit te oefenen. Het uiteindelijk doel hiervan is dat de patiënt actiever wordt in zijn ADL.

Beide experts noemen hierbij het belang van de patiënt-specifieke situatie. Het is belangrijk dat een trainingsprogramma zodanig wordt gemaakt dat het bij de patiënt past, en kan worden ingepast in het dagelijkse leven. Belangrijk is daarom dat er een stukje lifestyle training en coaching gedaan wordt.

Een essentiële stap in dit alles, is een goede voorlichting van te voren. “De patiënt met lipoedeem is verantwoordelijk voor zijn eigen welzijn”, zegt M. de Rooij. “Wat voorkomen moet worden is dat de patiënten met heel veel verwachtingen op de stoep staan, en denken dat de specialist degene is die aan het probleem gaat werken.” “Ze moeten begrijpen dat zij het grootste aandeel hierin hebben.” Self-efficacy (ook wel zelfredzaamheid), is hierbij uiteindelijk een belangrijke term, aldus dhr. Hendrickx.

- *Overgewicht*

“De helft van alle lipoedeem patiënten heeft overgewicht”, weet dr. M.J.M. de Rooij te vertellen. Sommige kunnen niet meer vrij bewegen omdat ze te dik zijn, hun looppatroon veranderd, benen kunnen niet meer naast elkaar etc. Het overgewicht hangt samen met de inactiviteit, “ze geraken op een gegeven moment in die bewegingsarme spiraal, raken

gefrustreerd, hebben geen eigen waarde meer, krijgen soms last van emotie eten, worden vervolgens dikker, noem het allemaal maar op”, aldus dr. M.J.M. de Rooij.

Daarnaast geeft ook dr. A. Hendrickx aan dat er een overgewicht component is waarop ingespeeld moet worden. Bij beide experts is het programma dan ook gericht op een stukje vetverbranding.

- Kracht

Beide experts ervaren dat spierkracht van met name de M. Quadriceps verminderd is bij patiënten met lipoedeem. Volgens dr. A. Hendrickx is de M. Quadriceps representatief voor de onderste extremiteit. Wat hem en zijn collegae opvallen is dat de functie van deze spier over het algemeen insufficiënt is, zelfs ver onder de normscore.

Ook dr. M.J.M. de Rooij geeft aan te verwachten dat de verbeteringen die patiënten aangeven, zoals ‘nu kan ik weer de trap op’, te maken hebben met verbetering van de kracht in de M. Quadriceps.

De verminderde spierkracht kan echter door beide experts nog niet in maat en getal uitgedrukt worden. Een collega van dr. A. Hendrickx is op dit moment wel een onderzoek gestart naar spierkracht van de M. Quadriceps bij lipoedeem patiënten. Ook uit het beweegprogramma van mevr. de Rooij zelf, moet dit uiteindelijk bij de resultaten van de studie naar voren komen.

- Conditie

Zoals al eerder genoemd gaf expert A. Hendrickx aan dat met inactiviteit een stukje spierkracht en conditie gepaard gaat. Conditie is volgens hem dan ook een belangrijke- en beïnvloedbare factor die meegenomen moet worden. Een goede conditie in combinatie met voldoende spierkracht zal volgens hem de inactiviteit verkleinen.

In Expertisecentrum Lymfologie in Drachten wordt de training o.a. gericht op verbetering van krachthuoudingsvermogen (60-70% van Max. Hf) door middel van Cardio fitness. Ook in Venlo werken ze aan het verbeteren van de conditie op o.a. loopband en hometrainer.

- Pijn

Volgens dr. A. Hendrickx moet de pijn die lipoedeem patiënten ervaren beschouwd worden als een stukje chronische pijn. Bij deze patiëntengroep is het daarom van belang dat er tijdcontingent in plaats van pijncontingent gewerkt wordt. In het beweegprogramma van dr.

M.J.M. de Rooij is pijnstilling geen direct behandeldoel. Ze geeft aan: “Lipoedeem is geen pijnsyndroom. Ze hebben wel pijnklachten, maar het is niet misleidend, er zijn vooral ook andere dingen die er bij komen kijken.”

Multidisciplinair

Bij realisatie van een actieve levensstijl is een multidisciplinaire aanpak essentieel volgens de experts. Zo kunnen de volgende disciplines een rol spelen in de begeleiding van lipoedeem patiënten: *een lifestylecoach, diëtiste, fysiotherapeut, dermatoloog, oedeemtherapeut en psycholoog.*

Er moet specifiek per patiënt gekeken worden welke disciplines van belang zijn. Daarnaast lijkt samenwerking met een podotherapeut ook van toegevoegde waarde. Wat dr. M.J.M. de Rooij in de praktijk tegenkomt, is dat lipoedeem patiënten vaak een wat doorgezakte voet hebben, met spreidstand van de tenen. Ze zegt hierover: “Bij deze patiënten is vaak sprake van musculofasciale insufficiëntie, daarmee bedoel ik dat de mensen vaak geen druk kunnen opbouwen in de kuitspier waardoor ze geen adequate afvoer van hun veneuse- en vatensysteem hebben” en “Door de platvoet hebben deze mensen vaak een afwijkende voetpompfunctie”. Een steunzool bijvoorbeeld zou dit probleem aan kunnen pakken.

Patiënt specifieke begeleiding

Zoals hierboven al beschreven noemden beide experts het belang van patiënt specifieke begeleiding. Het is belangrijk dat een trainingsprogramma zodanig gemaakt wordt dat het ook echt past bij de patiënt en zijn dagelijks leven.

Dr. M.J.M. de Rooij voegt hieraan toe: “Er is behandeling op maat nodig. Niet iedere patiënt is hetzelfde, ieder heeft zijn eigen lipoedeem, zijn eigen probleem, zijn eigen comorbiditeit”.

Ook dhr. Hendrickx geeft aan dat er sprake is van comorbiditeit, waardoor niet iedereen zomaar het zelfde programma zal kunnen volgen. Individuele begeleiding is daarom van wezenlijk belang in een beweegprogramma.

Graded Activity

In het expertisecentrum lymfologie te Drachten wordt binnen het beweegprogramma gebruik gemaakt van de principes van Graded Activity (GA). “Graded Activity is veel meer gericht op gedrag, in combinatie met het fysieke, waarbij je uiteindelijk de vertaalslag naar het ADL

maakt om ook dat stukje te integreren in je therapie”, aldus dr. A. Hendrickx. “Het totale lipodeem plaatje van de patiënt die steeds minder kan, moet je proberen positief te beïnvloeden met niet zo zeer de dikke benen als insteek, maar het functioneren”

Wat echter het effect van de Graded Activity is weten de experts in het expertisecentrum Drachten nog niet precies. Ze kunnen enkel van de praktijkervaringen uitgaan. Wat ze horen tijdens de controles, die na drie en zes maanden uitgevoerd worden, is dat er een behoorlijk aantal patiënten is waarbij het programma een positief effect heeft, met name in de zin van functioneren. Maar ook wat betreft verliezen van gewicht, zich beter voelen, minder pijn, en zelfs wat betreft afname van beenomvang (dan wel beperkt).

Het verhaal vooraf is bij toepassen van Graded Activity heel belangrijk. Informeren over wat er aan de hand is, en wat de patiënten kunnen gaan verwachten lijkt essentieel. De patiënt moet er voor openstaan en zal gemotiveerd moeten zijn om aan de slag te gaan.

Echter ervaart dhr. Hendrickx dat er ook een groep is die niet terugkomt, “Er moeten veel dingen gezegd worden, die patiënten vaak liever niet willen horen. Het feit dat ze moeten trainen en wat aan hun overgewicht moeten doen, komt niet altijd goed aan”, aldus dr. A. Hendrickx.

Compressie tijdens oefentherapie

Bij de vraag of compressie van benen tijdens het beweegprogramma noodzakelijk is, gaven de experts een verschillend antwoord.

Dr. M.J.M. de Rooij gebruikt compressiekousen (tubes) in haar beweegprogramma. Puur vetverbranding en spierversterking is volgens haar niet voldoende. Alleen al het feit dat benen niet tegen elkaar schuren, maar de kousen, maakt het hoogstwaarschijnlijk al fijner, zegt ze. Daarnaast geeft mevr. de Rooij aan een masserend effect te verwachten tussen kous en de spier, en daarmee een betere doorbloeding te verkrijgen. Mevr. de Rooij heeft hier haar theoretische verklaringen voor: “Vele duursporters hebben hun Tubes aan vanwege de veneuze return. Met de compressie stimuleer je vooral de veneuze pompwerkingen, en vergroot je die dan heb je ook minder pulling, minder hypoxie, je hebt sneller dat het systeem doorstroomd.” Mevr. De Rooij geeft hier bij wel duidelijk aan dat het puur hypothese is, en dat het eerst aangetoond zal moeten worden, alvorens hier harde uitspraken over gedaan kunnen worden. Wat vele patiënten zelf wel aangeven vertelt ze uit ervaring, is dat het tijdens het sporten een stevig gevoel aan de benen geeft.

Daarentegen geeft dr. A. Hendrickx aan geen voorschriften te hebben over sporten met compressiekousen: “Wij doen het in principe niet, maar als je die mensen kousen geeft dan is het wel belangrijk dat ze deze dan ook dragen. Dus dan zou ik zeggen, als de patiënt het niet als onprettig ervaart, hou ze maar aan bij het trainen”.

Evidence Based Practise (EBP)

Bovenstaande resultaten en uitspraken, zijn allemaal verkregen op grond van hypothesen, ervaringen en kennis van de experts. Zoals dr. M.J.M. de Rooij duidelijk zegt: “Op theoretische grond lijkt dat een oefenprogramma op vetverbranding en spierversterking toegevoegde waarde heeft. Maar dat is alleen op basis van theoretische grond, er is meer onderzoek nodig, vandaar ook onze pilotstudie.”

Beide experts geven aan dat Evidence Based Practise belangrijk is. Er zijn momenteel nog heel wat dingen in onderzoek en voor bovenstaande beweringen zijn dan ook nog geen harde bewijzen. De experts hebben beide zo veel mogelijk EBP proberen te integreren in hun programma. Het team van dr. M.J.M. de Rooij in Venlo heeft in de literatuur gekeken welke klinimetrie voor het desbetreffende doel het meest betrouwbaar is. Ook al was deze literatuur niet speciaal voor de lipoedeem groep (daarover is nog niet genoeg bekend), er wordt volgens haar al snel opgemerkt, dat sommige dingen wel of niet kunnen bij deze speciale patiëntengroep.

De experts gebruiken beide klinimetrie in hun beweegprogramma. Deze heeft een driedig doel: inventariserend, diagnostisch en evaluatief.

In tabel 6 worden de meetinstrumenten weergegeven die uit de gesprekken naar voren kwamen.

Tabel 6: Meetinstrumenten gebruikt in de beweegprogramma's van de experts

Domein	Meetinstrument(en)
Activiteiten	- <i>Vragenlijst Patiënt Specifieke Klachten (PSK)</i> - <i>Short Questionnaire to Assess Health Enhancing Physical Activity (Squash)</i> - <i>Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand (DASH)</i>
Kwaliteit van leven	- <i>Rand- 36 gezondheidstoestand vragenlijst</i>
Kracht m. quadriceps	- <i>Hand-held-dynamometer(MicroFET)</i>
Loopcapaciteit	- <i>Zes Minuten Wandeltest (6MWT)</i>
Conditie	- <i>Conconi-test</i> - <i>Astrand-test</i>
Vermoeidheid	- <i>Multi Dimensionale Vermoeidheidsindex (MVI)</i>

3.5 Aanvullende resultaten

Naast de relevante informatie verkregen uit bovenstaande deelvragen, zijn nog meer belangrijkheden uit de interviews met patiënten en experts naar voren gekomen:

- *Psychische belasting*

Onze oriënterende literatuurstudie liet al zien dat met de aandoening lipoeedeem mogelijk grote psychische belasting gepaard gaat. Zowel uit het verhaal van de patiënten, alsmede de experts kwam dit dan ook naar voren.

De patiënten gaven aan schaamte te ondervinden door lipoeedeem, met name als het gaat om uiterlijk. Ze voelen zich niet aantrekkelijk en hebben door hun uiterlijk moeite met eten en sporten in het openbaar, met name zwemmen wordt als grote hindernis ervaren. Ook op seksueel gebied veroorzaakt dit problemen.

De aandoening roept daarnaast bij vele vrouwen frustraties op. Er is volgens hen veel onbegrip vanuit de omgeving, en mede daardoor sprake van afname van sociale contacten. Ook geven ze aan dat het feit dat de benen nooit echt dunner worden, demotiverend en frustrerend werkt. Ze beschrijven het als een negatieve spiraal: zitten niet lekker in hun vel, zijn daardoor minder gemotiveerd om te sporten/diëten, hebben last van meer emoties, gaan hierdoor weer meer eten, vinden zichzelf steeds minder aantrekkelijk, het sporten gaat vervolgens nog moeilijker enzovoort.

Van alle patiënten geven er echter drie aan de psychische belasting als klein te ervaren. Ze zeggen de ziekte geaccepteerd te hebben en zich niets aan te trekken van de mening van anderen.

Ook de experts bevestigde de aanwezige rol van psychische belasting.

- *(Aangepaste) Dagindeling*

Daarnaast bleek uit de gesprekken dat het maken van een gepaste dagindeling heel belangrijk is voor de patiënten. Het merendeel stemt de dagelijkse activiteiten af op hun aandoening. Ze proberen een zeker ritme te houden in de week-/dagindeling en wisselen zware activiteiten af met minder zware. Één patiënte geeft zelfs aan 's avonds na 18.00 uur geen activiteiten meer uit te voeren vanwege verergering van de klachten in de avonduren. Ook de andere patiënten zeggen 's morgens beter in staat te zijn activiteiten uit te voeren. De (aangepaste) dagindeling is hier dan ook vaak op afgesteld.

Een paar patiënten geven echter aan minder bezig te zijn met hun dagindeling, maar denken hun gedrag wel automatisch of onbewust aan te passen. De ene dag kunnen ze, en doen ze, meer dan de andere dag.

Ook de experts gaven aan dat er soms sprake is van een zaagtandmodel bij deze patiëntengroep: de ene dag doen ze heel veel, de andere dag wat minder, en soms over trainen ze zichzelf. Mede om die reden is tijdcontingent werken belangrijk voor hen.

- *Onbekendheid ziektebeeld*

Wat verder duidelijk uit de gesprekken naar voren kwam was dat er nog heel veel hiaten liggen op het gebied van herkennen, diagnosticeren en informeren van en over de aandoening. In de literatuur werd al beschreven dat er nog niet veel bekendheid omtrent lipoeedeem is en (mede daardoor) vaak misdiagnoses gesteld worden. Ook dit kwam uit de gesprekken onder de patiënten naar voren. De gemiddelde duur van de diagnosestelling onder de geïnterviewden was 6 jaar. Patiënten werden van het kastje naar de muur gestuurd, kregen de instructie af te vallen, plastabletten te slikken of werden voor spataderen doorgestuurd. Slechts 1 patiënt kreeg meteen te horen van de huisarts dat ze waarschijnlijk de aandoening lipoeedeem had. Bij alle anderen was er sprake van een misdiagnose en wisten artsen/therapeuten/dermatologen

niet van de aandoening af. Drie patiënten hebben zelf hun huisarts uit moeten leggen wat lipoedeem is.

Daarnaast gaven de patiënten aan dat de informatievoorziening erg minimaal is. Sommige specialisten zeiden: leer er maar mee leven, er is niks aan te doen. Anderen bevelen een operatie aan, waarmee de klachten weg zouden gaan, en één stelde enkel de diagnose zonder vervolgens tekst en uitleg mee te geven. Soms werden de patiënten doorverwezen naar een dermatoloog voor steunkousen, maar verder bleef het doorverwijzen naar bijv. een fysiotherapeut, diëtiste, of een huidtherapeute uit. Geen enkele patiënt werd gezegd: u heeft lipoedeem, dit is wat de aandoening inhoudt, en dit zijn dingen die u kunt doen om de aandoening onder controle te houden dan wel de klachten te verlichten.

De patiënten zeggen dan ook vrijwel allemaal de meeste informatie te hebben verkregen door zelfstudie: met name met behulp van internetbronnen en/of lotgenoten. Alleen de vier patiënten die uiteindelijk bij huid- en oedeemtherapeute S. van Beusekom terechtkwamen, gaven aan heel goed geïnformeerd te zijn door haar en heel veel tips en adviezen mee gekregen te hebben.

Patiënten zouden graag zien dat iemand ze in de gaten houdt, dat ze net als reumapatiënten een jaarlijkse controle krijgen bij een specialist die de progressie van de ziekte en andere veranderingen in de gaten houdt. Ze voelen zich achtergesteld hierin.

Het niet her- en erkennen van de aandoening door specialisten zit hen het meeste dwars.

- Diagnostiek

Uit de gesprekken met de experts kwam duidelijk naar voren dat differentiaal onderzoek noodzakelijk is, is het: lymfoedeem, lipoedeem, lypohypertrofie, adipositas of een veneus probleem. De diagnose is bepalend voor de keuze van de therapie. Daarbij zeggen ze dat differentiatie zeker mogelijk is, en diagnoses vroegtijdig gesteld moeten kunnen worden. Belangrijk hierbij is dat er goed naar het verhaal van de patiënt geluisterd wordt.

Dr. A. Hendrickx geeft aan dat de diagnose binnen hun expertisecentrum gesteld wordt door de dermatoloog, waarna deze de patiënt naar de fysiotherapeut doorstuurt. De taak van de fysiotherapeut is vervolgens het in kaart brengen van de aanvullende diagnostiek. “ De aanvullende diagnostiek is de functionele diagnostiek, waarmee het gezondheidsprofiel voor die patiënt compleet wordt gemaakt. We stellen de fysiotherapeutische diagnose op ICF. Op

deze manier komen de beïnvloedbare factoren naar voren waar de therapie op gericht kan worden”.

- *Problemen activiteiten ADL*

Tot slot werd inzicht verkregen in ADL activiteiten die lipoedeem patiënten als moeilijk uitvoerbaar ervaren. Door middel van de PSK vragenlijst werden de gegevens inzichtelijk gemaakt.

Tabel 7 laat de top 3 van activiteiten zien die de meeste patiënten als moeilijk uitvoerbaar scoorden. Er is gekozen voor een rangschikking waarbij de PSK activiteit die het vaakst genoemd werd boven aan staat, en die het minst vaak genoemd werd, onderaan. Ze scoorden dezen op een VAS schaal van 0 (geen enkele moeite) tot 10 (onmogelijk). Het gemiddelde hiervan werd per activiteit berekend en de activiteit met de hoogste score kwam bovenaan te staan. Deze tabel laat zien dat de meeste patiënten met lipoedeem beperkingen in activiteiten ervaren bij: staan (duur varieert tussen 5-60 min), het huishouden (stofzuigen, op knieën stoffen, strijken) en traplopen. In bijlage 7 is een tabel met alle gerangschikte activiteiten te vinden.

Tabel 7: Top 3 PSK activiteiten

Rangnr.	PSK Activiteit	Aantal patiënten die dit noemen (max. 9)	Gem. Score: Geen enkele moeite(0) - onmogelijk (10)
1	<i>Staan (duur varieert tussen 5-60 min)</i>	6	7,3
2	<i>Traplopen (varieert in herhaling en duur)</i>	5	6,8
3	<i>Huishouden (m.n. stofzuigen, op knieën stoffen, strijken)</i>	3	6,7

3.6 Formulering deelvraag literatuurstudie

Door beantwoording van de eerste vier deelvragen, werden nieuwe aangrijpingspunten gevonden voor een nieuwe literatuurstudie. Er werd inzicht verkregen in oefenvormen, parameters en ervaringen van patiënten, waardoor een meer specifieke literatuurstudie gestart kon worden. In de methode werd beschreven dat gehoopt werd op het vinden van een vergelijkbare patiëntengroep die meer bekendheid en evidence geniet op het gebied van

beweegprogramma's. Echter konden we uit de interviews concluderen dat deze patiëntgroep geen directe overeenkomsten heeft met andere patiëntengroepen. Vandaar het besluit om geen literatuur van een specifieke patiëntengroep te gaan vergelijken.

De vijfde deelvraag, die voortvloeide uit het kwalitatieve onderzoek onder patiënten en experts, luidt als volgt:

“Aan welke eisen moet een beweegprogramma, voor vrouwen tussen de 15 en 65 jaar zonder aandoening, voldoen wanneer gekeken wordt naar de termen: vetverbranding, verbetering van spierkracht, uithoudingsvermogen en Graded Activity”

De uitwerking van de literatuurstudie is te vinden in hoofdstuk 3b.

3 B. Literatuurstudie

In dit hoofdstuk wordt de literatuurstudie beschreven die geleid werd door de eerder geformuleerde vijfde deelvraag.

Allereerst zal kort aandacht worden besteed aan de methode van de literatuurstudie, waarna beschrijving van de resultaten in de laatste paragraaf beschreven wordt.

3.7 Methode literatuurstudie

Aangezien vergelijking met een andere patiëntengroep niet mogelijk bleek te zijn, werd de literatuurstudie gespecificeerd. Relevante punten die tijdens het kwalitatief onderzoek naar voor kwamen zijn gebruikt bij de literatuurstudie. De volgende termen kwamen naar voren als zijnde belangrijk en essentieel in een beweegprogramma voor lipoedeem patiënten: *vetverbranding, spierkracht, uithoudingsvermogen en Graded Activity*.

Naar deze termen zijn in de volgende databanken gezocht naar literatuur:

Pubmed

HBO kennisbank

PEDro

Om het aantal hits te beperken en te specificeren zijn in de databank Pubmed voor een aantal limits gekozen:

Text availability: full free text available

Species: Humans

Sex: female

Publications dates: 10 years

Verder zijn in tabel 8 de te onderzoeken termen opgesomd, met de daarbij behorende MESH-terms, die gebruikt zijn in de databanken Pubmed en PEDro. Ook zijn het aantal hits genoteerd.

Tabel 8: MESH-terms literatuurstudie

Termen	MESH-terms	Hits Pubmed	Hits PEDro
Vetverbranding	- <i>trainingsparameters AND losing weight;</i>	30	0
	- <i>trainingsparameters AND losing weight AND healthy people;</i>	3	0
	- <i>losing weight AND trainingsprogramme</i>	397	0
Spierkracht	- <i>muscle training AND parameters AND healthy people;</i>	13	2
	- <i>exercises AND muscle strenght AND healthy people;</i>	182	0
	- <i>muscle strenght AND trainingsfrequencies</i>	5	0
Uithoudingsvermogen	- <i>endurance training AND overweight woman</i>	9	0
Graded Activity	- <i>graded activity AND excersise programme</i>	4	0
	- <i>graded activity AND programme</i>	6	0

Er is ook naar literatuur gezocht in de HBO kennisbank.

Termen HBO kennisbank	Aantal hits
<i>Beweegprogramma</i>	25
<i>Parameters AND afvallen</i>	1
<i>Parameters AND MTT</i>	0
<i>Parameters AND krachtraining</i>	3
<i>Trainingsprincipes</i>	0
<i>Paramedische trainingsbegeleiding</i>	1
<i>Graded Activity</i>	17

Een tweetal artikelen zijn gebruikt vanuit Pubmed en HBO-kennisbank.^{17,18} Alle andere literatuurstukken sloten niet aan op beantwoording van de deelvraag. Daarbij is relevante informatie, om in kaart te brengen waar een beweegprogramma aan moet voldoen, gevonden uit een aantal boeken.^{19,20,21} En een aantal artikelen vanuit Hogeschool Zuyd Heerlen ter ondersteuning.^{22,23,24} Tot slot is voor de opbouw beweegprogramma gekeken naar de KNGF richtlijnen.¹⁵

3.8 Resultaten literatuurstudie

3.8.1 Beantwoording deelvraag

Met behulp van de gevonden literatuur kon de laatste deelvraag beantwoord worden:

Deelvraag 5:

“Aan welke eisen moet een beweegprogramma, voor vrouwen tussen de 15 en 65 jaar zonder aandoening, voldoen wanneer gekeken wordt naar de termen: vetverbranding, verbetering van spierkracht, uithoudingsvermogen en Graded Activity”

Uit literatuur blijkt dat een beweegprogramma pas samengesteld kan worden wanneer duidelijk in kaart is gebracht welke therapeutische- en preventieve doelstellingen een rol gaan spelen. Van hieruit wordt een keuze gemaakt wat betreft de parameters en trainingsvariabelen.¹⁹

Tijdens het kwalitatief onderzoek kwam naar voren dat de parameters vetverbranding, spierkracht en uithoudingsvermogen, belangrijke componenten zijn die mee moeten worden genomen in het beweegprogramma van lipoeedeem patiënten. Daarnaast werd ook aangegeven dat behandeling volgens Graded Activity raadzaam is. Onderstaand worden deze punten vanuit de literatuur omschreven.

- *Vetverbranding:*

Om vetverbranding te realiseren moeten de juiste energiesystemen aangesproken worden. Bij ieder energiesysteem hoort op grond van fysiologische principes een bepaalde intensiteit. De intensiteit van de training wordt vaak bepaald aan de hand van een percentage van de maximale hartfrequentie (%Hfmax).²⁰

Met behulp van de formule van Karvonen kan vervolgens per persoon berekend worden welke hartslag nodig is, voor realisatie van het desbetreffende doel.

Formule van Karvonen: $Hartslag\ training = Rusthartslag\ (Hfrust) + (Hfmax\ (=220 - leeftijd) - Hfrust) * Trainingsintensiteit(\%)$.²⁰

De trainingsprincipes die toegepast dienen te worden om vetverbranding te realiseren zijn beschreven in tabel 9:

Tabel 9: Trainingsprincipes vetverbrandin²⁰

	Intensiteit (%Hfmax)	Duur (min.)	Frequentie (per week)	Supercompensatietijd (uur)
Vetverbranding	50-70%	>20	2-3	18-24

Literatuur laat daarnaast zien dat men inderdaad afvalt wanneer langdurig getraind wordt, tevens zou ook het uithoudingsvermogen verbeteren. Echter wordt in dit onderzoek ook het component eten meegenomen. Alle patiënten aten gedurende het onderzoek tussen de 1200-1500 kcal per dag. Daarnaast verminderden alle patiënten de vetinname tot 20-30% van de gehele energie inname per dag. Na uitvoering van het onderzoek kwam naar voor dat alle patiënten waren afgevallen maar dat er geen verschillen gevonden werd op basis van de duur van oefeningen en de intensiteit van de oefeningen.¹⁷

- *Spierkracht*

Kracht is volgens de natuurkundige definitie de oorzaak van beweging of een bewegingsverandering. In de inspanningsfysiologie wordt met kracht vaak spierkracht bedoeld. Spierkracht zet het menselijk lichaam in beweging. Kracht kent vele verschijningsvormen zoals: maximale kracht, snelkracht, explosieve kracht en krachtuithoudingsvermogen.¹⁹ Omdat uit het kwalitatief onderzoek met experts naar voren kwam dat krachtuithoudingsvermogen de belangrijkste is, wordt deze nader toegelicht.

Krachtuithoudingsvermogen wordt gebruikt bij het vaker achtereenvolgend uitvoeren van een contractie tegen een bepaalde submaximale weerstand. Het trainen van krachtuithoudingsvermogen kent twee trainingsmethoden: de extensieve en de intensieve krachtuithoudingsvermogen. De eerste richt zich op het trainen van uithoudingsvermogen-kracht en de tweede op krachtuithoudingsvermogen.

De mate van weerstand wordt uitgedrukt in %1RM. 1RM is de maximale weerstand die de patiënt één keer kan verplaatsen. Er is een verband tussen het aantal herhalingen en de kracht.¹⁹

In tabel 10 staat de algemene richtlijn voor het trainen van krachtuithoudingsvermogen. De trainingsfrequentie is 2-3 per week.

Tabel 10: Trainingsprincipes krachtuithoudingsvermogen¹⁹

	Belasting (% van 1RM)	Herhalingen (aantal)	Series (aantal)	Pauze (sec.)
Krachtuithoudingsvermogen	≤ 50%	10-20	3-5	≤ 45

De belastingsvariabelen van de extensieve en intensieve krachtuithoudingsvermogen, staan beschreven in tabel 11.

Tabel 11: Trainingsprincipes extensief en intensief krachtuithoudingsvermogen²⁰

	Belasting (% van 1RM)	Herhalingen (aantal)	Series (aantal)	Pauze (sec.)	Supercompensatietijd (uur)
Extensief kracht- uithoudingsvermogen	20%	40	3-5	30-60	24
Intensief kracht- uithoudingsvermogen	30%	20	3-5	60-90	48

- Uithoudingsvermogen

Uithoudingsvermogen maakt het mogelijk om een lichamelijke belasting vol te houden. Hierbij kan onderscheid worden gemaakt tussen anaerobe uithoudingsvermogen en aerobe uithoudingsvermogen. Anaerobe uithoudingsvermogen is het uithoudingsvermogen voor kortdurende activiteiten met een zeer hoge intensiteit, aerobe uithoudingsvermogen is vooral van belang bij belastingen die langer dan 2-3 minuten duren.¹⁹

Wanneer het doel is het uithoudingsvermogen van de patiënt te vergroten worden de in tabel 12 genoemde principes gebruikt.

Ook bij dit trainingsdoel kan de formule van Karvonen gebruikt worden om de hartslag waarop getraind moet worden te berekenen.

Tabel 12: Trainingsprincipes uithoudingsvermogen¹⁹

	Intensiteit (%Hfmax)	Duur (min.)	Frequentie (per week)	Supercompensatietijd (uur)
Uithoudingsvermogen	50-85%	20-30	3	18-48

- Graded Activity:

Graded Activity (GA) is een gedragsgeoriënteerde aanpak waarbij de behandelingen voornamelijk gericht zijn op gedragsverandering bij de patiënt en op uitbreiding van het

activiteitenniveau ondanks pijn. Er wordt tijdens behandelingen vaak gezien dat patiënten pijncontingent functioneren. Dit wil zeggen dat men stopt met activiteiten/oefeningen wanneer de pijn te hevig wordt. Het activiteitenniveau van deze patiënten vertoont dan ook een wisselend verloop, bij veel pijn zal de patiënt minder doen dan bij weinig pijn. Dit wordt ook wel het zogenaamde zaagtandmodel genoemd.²²

Bij een gedragsgeoriënteerde aanpak wordt echter geen aandacht geschonken aan de pijn. Er wordt vanuit gegaan dat gedragsmatige benadering van het pijnprobleem meer perspectief biedt dan een pijngerichte benadering. Er wordt bij deze aanpak dan ook niet pijncontingent gewerkt maar tijdcontingent.²²

Graded Activity heeft zijn oorsprong liggen in operante leerprincipes, gezond gedrag wordt aangeleerd en positief bekrachtigd terwijl op ongewenst gedrag (pijngedrag) niet wordt ingegaan. Daarnaast wordt ook van cognitieve principes gebruik gemaakt, er wordt scholing en inzicht gegeven in o.a. de gevolgen van vermijding van bewegen. Verder worden catastrofale en irreële gedachten uitgebannen en wordt uitleg gegeven over diagnose en implicaties.²⁴ Graded Activity uitgevoerd volgens de cognitief-gedragsgeoriënteerde principes kenmerkt zich door een duidelijke structuur en systematiek.²² Er zijn drie fasen met elk hun eigen doelstellingen en kenmerken:

1. Startfase

De startfase (oriëntatiefase) bestaat uit het fysiotherapeutisch onderzoek naar belemmerende en stimulerende factoren voor de opbouw, de educatie, het stellen van doelen en het bepalen van het uitgangsniveau.²⁵ Doelstelling van de educatie is dat de patiënt zijn inzichten in het pijnprobleem verandert en zich openstelt voor de gedragsgeoriënteerde aanpak. Educatie kan gegeven worden d.m.v. het pijn-gevolgenmodel.

Na de educatie worden vervolgens activiteiten gekozen en baseline-metingen uitgevoerd. De patiënt kiest zelf de belangrijkste activiteiten/oefeningen uit waarop de behandeling zich gaat richten. Voor het stellen van reële en haalbare doelen is inzicht vereist in het huidige niveau van functioneren met betrekking tot de gekozen activiteiten. Hiervoor wordt het basisniveau van deze activiteiten in kaart gebracht door middel van een baseline-meting. Tijdens de baseline-meting wordt per activiteit of oefening een aantal metingen gedaan. Om het basisniveau te bepalen krijgt de patiënt de instructie de activiteit of oefening zo vaak mogelijk uit te voeren waarbij de duur, het aantal uitvoeringen, en reden van stoppen wordt

geregistreerd. Het basisniveau wordt berekend door het gemiddelde van de metingen te bepalen. Na de baseline-meting wordt in overleg met de patiënt de einddoelen per activiteit of oefening bepaald. Hierbij wordt vastgesteld wat het einddoel is en in welke tijdsperiode dit plaatsvindt.

Wanneer de eerste keer gestart wordt met trainen begint men iets onder het basisniveau zodat de patiënt meer verzekerd is van succes in de trainingen. Als vuistregel kan worden gehanteerd dat het verschil tussen aanvangs- en eindniveau, gedeeld door het aantal sessies, de opbouw per keer bedraagt²². Bij een reëel einddoel zal de trainingsopbouw per week 10-20% verhogen.²³

2. Behandelfase

Na de startfase wordt overgegaan in de behandelfase. Kenmerkend aan deze fase is het realiseren van de afgesproken doelen, waarbij wordt gewerkt volgens gedragsgeoriënteerde aanpak. Bij het werken volgens gedragsgeoriënteerde aanpak wordt “gezond” gedrag bekrachtigd en pijngedrag uitgedoofd. De fysiotherapeut past dan ook technieken toe uit de operante behandeling, een aantal voorbeelden hiervan zijn: positieve bekrachtiging, uitdoving van pijngedrag, tijdcontingent werken en omgaan met pijngedrag. Aan het einde van de behandelfase moet de begeleiding zich ook richten op het toepassen van het geleerde in het dagelijks leven. Dit onderdeel wordt aangeduid met de term generalisatie.

3. Generalisatiefase

Doel van deze fase is hierboven al uitgelegd: het geleerde wordt toegepast in het dagelijks leven. Bedoeling is dat de patiënt dit dan ook op lange termijn blijft doen. In de behandelfase moet een aantal principes worden toegepast om generalisatie te bevorderen.

- Oefen de activiteiten in situaties die lijken op de situatie waarin deze worden toegepast.
- Varieer de oefencondities naar verschillende situaties met opbouw in moeilijkheidsgraad.
- Verminder de frequentie en de regelmaat van de bekrachtigers tijdens de begeleiding.
- Verminder de therapiefrequentie.
- Betrek, wanneer nodig, de partner bij de behandeling
- Voortzetting van de systematiek van de Graded Activity
- Het behaalde resultaat is de verdienste van de patiënt.

Vooraf bij dit laatste punt is het van belang dat de opbouw niet hoeft te stagneren na beëindiging van de behandeling. De patiënt kan onafhankelijk van de therapeut keuzes maken. Patiënt kan kiezen voor voortzetting van de opbouw of stabiliseren.²²

4 Ontwikkeling richtlijn

De belangrijke punten die mee moeten worden genomen in de richtlijn zijn vanuit zowel patiënten- alsmede expertperspectief uit het kwalitatieve onderzoek naar voren gekomen (stap 1). De literatuurstudie zorgde daarnaast voor integratie van evidence op het gebied van, voor deze groep, belangrijke trainingsprincipes en beïnvloedbare factoren (stap 2).

Door koppeling van de resultaten van bovenstaande stappen, kan in dit hoofdstuk de stap worden gemaakt naar het beantwoorden van de hoofdvraag en daarmee naar de uiteindelijk ontwikkeling van de richtlijn voor een beweegprogramma voor lipoedeem patiënten (stap 3).

De hoofdvraag van het afstudeeronderzoek luidde als volgt:

Hoe ziet een richtlijn voor een fysiotherapeutisch beweegprogramma voor patiënten met lipoedeem eruit, vanuit een biopsychosociaal perspectief, met als doel het verbeteren van het functioneren?

Geconcludeerd kan worden dat voor uitvoering van een passend, biopsychosociaal beweegprogramma, eerst een goede inventarisatie van de patiënt, zijn klachten en zijn algemeen dagelijks leven gemaakt moet worden. Onderstaand zullen alle onderdelen die in de richtlijn van toepassing zijn, beschreven worden. Uiteindelijk zal aan het einde van dit hoofdstuk naar de definitieve richtlijn verwezen worden.

♦ Uitleg ziektebeeld

Wat geconcludeerd kan worden is dat de aandoening lipoedeem op dit moment nog een vrij onbekende aandoening is. Literatuur is schaars, specialisten herkennen de ziekte vaak niet of te laat, en een goede informatievoorziening blijft, tot grote frustratie van de patiënten, vaak uit. Het is daarom van essentieel belang dat de therapeuten die te maken krijgen met lipoedeem kennis hebben van de aandoening. Een belangrijk onderdeel in de richtlijn is om die reden een beschrijving van wat de aandoening lipoedeem inhoudt. De therapeuten hebben deze kennis nodig om uiteindelijk een gepaste en patiënt specifieke begeleiding toe te kunnen kennen.

Daarnaast wordt door integratie van kennis over de aandoening in de richtlijn mogelijk het her- en erkennen van de aandoening door de fysiotherapeut vergroot.

♦ **Verwijzing/aanmelding**

Ondanks dat er vaak mis- en/of verlate diagnoses plaatsvinden, kan op grond van literatuur en de resultaten van de gesprekken met experts geconcludeerd worden dat differentiaal diagnostiek mogelijk is (en daarmee het herkennen van lipoedeem). Dit staat echter buiten het kennisgebied van de fysiotherapeut en zal door een arts of dermatoloog uitgevoerd moeten worden. Belangrijk is daarom dat in de richtlijn duidelijk vermeld wordt dat voor uitvoering van het beweegprogramma een gestelde diagnose lipoedeem door een arts/dermatoloog, een vereiste is.

De fysiotherapeut heeft daarentegen wel de taak alert te blijven op verdenking van lipoedeem en de patiënten door te sturen naar een arts/dermatoloog, om de lipoedeem al dan niet te laten bevestigen.

♦ **Diagnostisch proces**

Uit de resultaten kwam duidelijk naar voren dat benadering vanuit biopsychosociaal perspectief essentieel is. De patiënten geven aan te kampen met zowel psychosociale als medische, fysieke problemen. Het is daarom belangrijk dat van te voren een inventarisatie op ICF-niveau (=International Classification of Functioning, Disability and Health) gedaan wordt. Dit kan door middel van een gerichte anamnese en functioneel onderzoek.

Hierbij is het belangrijk dat wordt ingegaan op de persoonlijke doelen van de patiënt om uiteindelijk een patiënt specifiek programma te kunnen ontwikkelen. Patiënt specifieke benadering is uiterst belangrijk gebleken bij deze patiëntengroep.

Daarnaast moet uit de anamnese ook de mate van inactiviteit van de patiënt naar voren komen. Bij lipoedeem patiënten blijkt vaak sprake te zijn van een inactieve leefstijl.

Een van de hoofddoelen van de richtlijn is dan ook bevordering van een actieve leefstijl bij lipoedeem patiënten en daarmee verhoging van de mate van fitheid, om zo uiteindelijk verbetering in functioneren te realiseren.

Aangezien de ziekte nooit volledig weg zal gaan en klachten alleen maar erger worden wanneer fysieke activiteiten niet doorgezet worden, is integratie van het programma/fysieke activiteiten in het ADL essentieel.

Anamnese

Zoals reeds beschreven zal eerst een anamnese plaats moeten vinden om een goede inschatting van de patiënt en zijn situatie te kunnen maken. Punten die belangrijk zijn bij de anamnese om een goed plaatje van de gehele patiënt te krijgen zijn de volgende:

- *Inventarisatie van de hulpvraag van de patiënt en het gewenste activiteitsniveau*
- *In kaart brengen van de algehele gezondheidstoestand (aard, ernst, duur, beloop, comorbiditeiten, beweeggedrag)*
- *Inventarisatie van de status praesens (stoornissen in functie, beperkingen in activiteiten en participatie, huidige behandelingen, dagindeling, leefstijl)*
- *Inventarisatie van interne en externe factoren (persoonlijke-, sociale factoren, motivatie, informatiebehoefte, omgang ziekte, psychische klachten)*

Omdat de te ontwikkelen richtlijn voor een beweegprogramma is, blijft de hoofdfocus het activiteitsniveau van de patiënt. De Patiënt Specifieke Klachten vragenlijst (PSK), is hiervoor een geschikt meetinstrument gebleken. Alle andere verkregen aspecten uit de anamnese die van invloed kunnen zijn op het proces (psychische belasting, ziekte inzicht, copingstijl etc.) moeten in het gehele proces mee worden genomen.

Functioneel onderzoek

Op de gerichte anamnese sluit vervolgens het functionele onderzoek aan om beter zicht te krijgen op de functionele problematiek. De fysiotherapeut analyseert de uitvoering van problematische activiteiten die zijn geïnventariseerd met de PSK.

Daarnaast dient de kwaliteit van enkele grondmotorische eigenschappen in kaart te worden gebracht. Uit de resultaten komt naar voren dat bij lipodeem patiënten gefocust dient te worden op: uithoudingsvermogen, spierkracht en overgewicht. Bij spierkracht heeft de kracht van M. Quadriceps de meeste aandacht.

De klinimetrie die aanbevolen wordt om per patiënt de kwaliteit van de grondmotorische eigenschappen in kaart te brengen zijn:

- *Kracht: Hand-held-dynamometer (MicroFET), 1RM*
- *Vetverbranding: Meting vetpercentage, BMI, heup-taille ratio*
- *(Kracht)uithoudingsvermogen: Conconi-test, Astrand-test*

De klinimetrie kan zowel inventariserend, diagnostisch als evaluatief gebruikt worden. Verder wordt het activiteitsniveau onderzocht en behandeld middels de principes van Graded Activity. Dit zal in het therapeutische proces nader toegelicht worden.

Als na de anamnese en het lichamelijk onderzoek in kaart is gebracht aan welke doelen gewerkt moet worden, kan een patiënt specifiek programma gestart worden.

Behandeldoelen die mogelijk een rol spelen bij deze patiëntengroep:

1. *Optimaliseren van het activiteitsniveau*
2. *Ontwikkelen/onderhouden van een lichamelijk actieve leefstijl*
3. *Streven naar een gezond gewicht*
4. *Aanleren van omgang met (pijn)klachten door middel van GA*
5. *Verbeteren van spierkracht (-uithoudingsvermogen), m.n. van de onderste extremiteit*
6. *Optimaliseren van de conditie (uithoudingsvermogen)*

♦ **Therapeutisch proces**

Als de behandeldoelen duidelijk zijn, kan het therapeutische proces gestart worden, belangrijk is dat ook tijdens dit proces continue geëvalueerd wordt of behandeldoelen juist en haalbaar zijn.

Informeren en adviseren

Wat duidelijk uit de resultaten naar voren is gekomen, is dat informeren en adviseren een belangrijk onderdeel moet zijn van het beweegprogramma.

In dit gesprek moeten onderstaande punten aan bod komen:

- *Uitleg over de aandoening lipoedeem en factoren die hierop van invloed kunnen zijn, belicht vanuit een biopsychosociaal perspectief*
- *De rol van de fysiotherapeut en die van de patiënt*
- *De inhoud van een beweegprogramma en hoe een beweegprogramma in zijn werk gaat (duur, opbouw Graded Activity en soort beweegvormen)*

Heel belangrijk hierbij is dat de patiënte weet dat zij degene is die verantwoordelijk is voor het realiseren van verbeteringen. Vermindering van klachten en integratie van een actieve leefstijl vraagt namelijk een actieve rol van de patiënt. Het inclusie criterium om aan het therapeutisch proces te beginnen is dan ook: de patiënt is gemotiveerd om een actieve leefstijl te realiseren, en gaat akkoord met de opgestelde behandeling.

De patiënte moet inzicht krijgen in haar huidige (klachten)gedrag en de gevolgen daarvan op lichamelijk, psychologisch en sociaal gebied. Op basis daarvan zal de patiënt duidelijk moeten worden gemaakt wat nodig is om het nieuwe actieve beweeggedrag te realiseren.

Behandelbare grootheden

Als de patiënte goedkeurig heeft gegeven en gemotiveerd is om aan het programma te beginnen, kan het programma gericht worden op de behandelbare grootheden en activiteiten die uit het diagnostisch proces naar voren zijn gekomen.

Onderstaand staan de trainingsprincipes per parameter omschreven:

Vetverbranding

Overgewicht is een bijkomende factor waar een groot deel van de lipoedeem patiënten mee te kampen heeft. Overgewicht zorgt voor verergering van klachten, toename van inactiviteit en vergroot daarnaast de kans op secundaire problemen als vaatlijden en hartfalen. Daarnaast heeft het ook invloed op de psychische belasting. Geconcludeerd kan worden dat vetverbranding daarmee een essentieel onderdeel is van het beweegprogramma.

Ondanks dat er slechts een minimale afname van beenomvang zal geven, zal bij training op de juiste intensiteit, vet verloren worden. Uit de gesprekken met de patiënten kwam duidelijk naar voren dat dit positieve gevolgen met zich mee brengt: minder klachten, meer energie en een positiever zelfbeeld.

De hartslag waarop getraind moet worden moet met behulp van de formule van Karvonen berekend worden. En de trainingsprincipes voor vetverbranding zijn:

- *Intensiteit: 50-70% Hf_{max}*
- *Duur: >20 minuten*
- *Frequentie: 2-3 maal per week*

- *Supercompensatietijd: 18-24 uur*

Verbetering Spierkracht (krachtuithoudingsvermogen)

Verbetering van spierkracht moet daarnaast ook een van de hoofddoelen in het beweegprogramma zijn. Ondanks dat echt bewijs nog uit blijft, wordt door de experts een afgenomen kracht van de M. Quadriceps verwacht, een spier die representatief is voor de onderste extremiteit. Daarnaast kwam naar voren dat deze patiënten vaak een slapper bandenstelsel hebben, wat spierkrachttraining des te belangrijker maakt. Trainen van krachtuithoudingsvermogen zou volgens de experts de beste manier zijn, en lijkt tot nu toe ook goede effecten te geven. Patiënten gaven duidelijk aan dat ze denken met name door de specifieke spierkrachtoefeningen (squat, lunge, step up, leg extension) voordelen bij activiteiten in het ADL te ervaren. Spierkrachttraining lijkt met name essentieel te zijn voor de onderste extremiteit, echter kan ook kracht in de bovenste extremiteit afnemen. Waar per patiënt op gefocust moet worden, moet in anamnese en functioneel onderzoek naar voren komen.

Om het krachtuithoudingsvermogen bij de patiënt te vergroten, wordt volgens de literatuur gekozen voor de volgende trainingsprincipes:

- *Belasting: $\leq 50\%$ van 1 RM*
- *Herhalingen: 10-20*
- *Series: 3-5*
- *Pauze: ≤ 45 seconden*

Verbetering uithoudingsvermogen

Bij lipodeem patiënten is vaak sprake van een verminderde conditie, mede door de aanwezige inactiviteit en het overgewicht. Om het functioneren van de patiënt met lipodeem te optimaliseren moet het beweegprogramma daarom ook de component verbetering van conditie bevatten. Dit is te trainen door het uithoudingsvermogen te verbeteren.

Ervaringen van patiënten lieten zien dat door het trainen op uithoudingsvermogen de conditie verbeterde, ze energiever waren, en zich vitter voelden. Daarnaast zou een goede conditie in combinatie met voldoende spierkracht de inactiviteit doen afnemen.

Ook hierbij moet de hartslag berekend worden met de formule van Karvonen. En de trainingsprincipes voor verbetering van uithoudingsvermogen zijn:

- *Intensiteit: 50-85% HFmax*
- *Duur: 20-30 minuten*
- *Frequentie: 3 maal per week*
- *Supercompensatietijd: 18-48 uur*

(Pijn)klachten

Vermindering van pijnklachten is bij het beweegprogramma geen direct doel. Wel is belangrijk dat de patiënten geholpen worden met het omgaan van de (pijn)klachten om zo een optimaal activiteitsniveau te kunnen bereiken.

Lipoedeem patiënten zijn veel bezig met het plannen van hun dag, ze wisselen intensieve dagen met minder intensieve af, en doen in de avond uren vaak minder vanwege toename van (pijn)klachten. Belangrijk is dat hun belastbaarheid vergroot gaat worden (geen zaagtandmodel maar een stijgende lijn) en dat ze tijd- in plaats van (pijn)klachtencontingent gaan leven. Daarvoor is Graded Activity een goede manier.

Ook experts bevestigen dat GA toegepast moet worden. Lipoedeem patiënten zijn volgens hen deels te vergelijken met chronische pijnpatiënten. Door Graded Activity kan een grote focus op deze gedragsgeoriënteerde component gelegd worden, en speelt daarmee een belangrijke rol voor de biopsychosociale benadering.

♦ Graded Activity

Op grond van de verkregen resultaten is besloten de intensiteit en de opbouw van de oefenstof vanuit drie perspectieven plaats te laten vinden:

- *Inspanningsfysiologische principes*
- *Krachttrainingsleer*
- *Principes Graded Activity*

Hoe de krachttrainingsleer en inspanningsfysiologische principes toe te passen zijn op verbetering van uithoudingsvermogen, kracht en vetverbranding, is reeds beschreven. Doordat veel lipoedeem patiënten (pijn)klachtencontingent functioneren in hun dagelijkse leven, wordt ook geadviseerd de principes van Graded Activity toe te passen bij deze patiëntengroep.

Tijdens het informeren en adviseren is belangrijk dat de patiënt over deze methode goed voorgelicht wordt en hiermee akkoord gaat. De patiënten dienen te begrijpen dat hun degenen zijn die de gedragsverandering moeten realiseren.

Echter, omdat lipoeedeem patiënten niet geheel met chronische pijnpatiënten te vergelijken zijn waarbij normaliter Graded Activity wordt toegepast, worden slechts enkele principes gebruikt van Graded Activity:

1. Bepalen baseline-meting

Er wordt aangeraden een basisline-meting te doen bij de activiteiten die uit de anamnese, PSK en/of functioneel onderzoek naar voren zijn gekomen. Dit zijn activiteiten die door de patiënt zelf gekozen zijn. Ook kan bij specifieke oefeningen die relevant zijn voor realisatie van verbetering van de behandelbare grootheden (squat, lunge, step up etc.), de baseline-meting worden toegepast. Na de baseline-meting wordt in overleg met de patiënt het einddoelen per activiteit of oefening bepaald. Hierbij wordt vastgesteld wat het einddoel is en in welke tijdsperiode dit plaatsvindt.

Daarnaast wordt aangeraden om, zoals gebruikelijk bij Graded Activity, bij het starten van de training iets onder het basisniveau te beginnen. Zo zijn de patiënten meer verzekerd van succes in de trainingen wat kan resulteren in een positief effect op de motivatie van de patiënt. De fysiotherapeut dient per patiënt in te schatten of toepassing van Graded Activity noodzakelijk is. Toepassing van Graded Activity is minder relevant bij patiënten die niet (pijn)klachtencontingent functioneren..

2. Tijdcontingent in plaats van (pijn)klachtencontingent

Een tijdcontingente aanpak is een belangrijk principe van Graded Activity. Aanbevolen wordt gebruik te maken van de operante benadering, waarbij gezond gedrag aangeleerd wordt, positieve bekrachtiging plaatsvindt en op ongewenst (pijn)gedrag niet wordt ingegaan. Ook dit is belangrijk om uiteindelijk een actieve leefstijl te realiseren.

De Graded Activity benadering biedt een duidelijke structuur. De patiënten dienen, ondanks hoe zij zich voelen die dag, een vaststaand aantal herhalingen/series van een oefening te doen, met een vooraf vastgestelde intensiteit en duur.

♦ Multidisciplinaire samenwerking

Verder is duidelijk is naar voren gekomen dat multidisciplinaire samenwerking essentieel is bij de lipoedeem patiëntengroep. Door de biopsychosociale problemen is belangrijk dat verschillende (para-)medici het proces in de gaten houden. Hierdoor kan de patiënt de beste zorg worden gegeven. (Para-)medici die van belang kunnen zijn:

- *Dermatoloog*: voor het stellen van de medische diagnose en aanmeting steunkousen
- *Oedeemtherapeut*: voor eventuele lymfedrainage en/of lymfapress
- *Diëtiste*: voor voedingsproblemen
- *Psycholoog*: wanneer de psychische belasting een belemmerende factor is
- *Podotherapeut*: voor steunzolen wanneer er sprake is van een platvoet

♦ Belangrijke factoren voor motivatie

Tot slot zijn uit het onderzoek enkele punten naar voren gekomen die volgens de patiënten belangrijk zijn bij een beweegprogramma. Integratie van deze factoren kunnen de motivatie van de patiënten om het beweegprogramma te gaan/blijven volgen mogelijk vergroten.

Drie gebieden zijn belangrijk gebleken:

- *De vorm waarin een oefenprogramma wordt aangeboden (groepsverband of individueel)*
- *De kosten/moeite die iemand moet maken/doen (financiële kosten, afstand/bereikbaarheid oefenzaal).*
- *De self-efficacy verwachtingen (haalbaarheid aanpak) en uitkomstverwachtingen*

Meningen zullen altijd verschillen wanneer het gaat om voorkeuren, echter kan geconcludeerd worden dat een groot deel van de lipoedeem patiënten op dit gebied eenzelfde conclusie trok.

- *Trainen in groepsverband*

De meeste lipoedeem patiënten geven aan graag met lotgenoten in contact te komen. Het werkt volgens hen stimulerend om met meerdere patiënten samen te sporten. Zo kunnen ze elkaar motiveren en ervaringen uitwisselen. Sporten in een zaal vol met ‘gezonde’ mensen: sporters en fitnessers, vinden ze daarnaast alles behalve fijn.

Het zal echter lastig zijn (helemaal gezien de aanwezige onbekendheid van de aandoening), om een groep lipoeedeem patiënten uit de omgeving bij elkaar te krijgen. Er zal dus per locatie bekeken moeten worden of trainen in een groep haalbaar is.

Daarnaast dient er volgens de patiënten rekening te worden gehouden met de volgende punten:

Individuele begeleiding

De patiënten geven aan dat ze graag individuele begeleiding willen tijdens een beweegprogramma. Een beweegprogramma gericht op hun eigen probleemgebieden en iemand die ze kunnen aanspreken wanneer er vragen zijn.

Verder spelen de individuele comorbiditeiten een belangrijke rol waar de therapeut rekening mee moet houden tijdens het begeleiden van het beweegprogramma. De therapeut moet het programma uitdagend voor ze houden, en op momenten dat het beter lijkt te gaan met de aandoening, ze er aan blijven herinneren dat actief blijven belangrijk is.

- Tijdstip

Alle vrouwen geven aan liever in de ochtend te sporten dan 's avonds. Dit omdat door de dag heen het vermoeide gevoel in de benen toeneemt. Wanneer een beweegprogramma 's avonds zou worden gedaan zouden minder patiënten gemotiveerd zijn deze te volgen omdat ze het niet kunnen opbrengen. Dit is echter een discussiepunt, er moet namelijk uiteindelijk worden gestreefd naar tijdcontingent gedrag en geen (pijn)klachtencontingent gedrag, zodat de patiënten ook 's avonds activiteiten kunnen ondernemen.

- Kosten en afstand

Tot slot moeten de kosten van het beweegprogramma niet te hoog zijn en de afstand niet te groot. Specifieke getallen werden niet genoemd, maar vooral gezien het feit dat veel vrouwen (mede door de lipoeedeem) niet werken, moet het betaalbaar zijn. De self-efficacy- en uitkomstverwachtingen spelen hierin een grote rol. Wanneer het programma een positief resultaat kent, zijn de patiënten bereid verder te rijden en meer te betalen.

Op grond van bovenstaande resultaten, is uiteindelijk de richtlijn ‘Beweegprogramma voor lipoedeem patiënten’ opgesteld. Samen met een bijbehorende samenvattingskaart, is dit het eindproduct van het afstudeeronderzoek. De richtlijn is op te vragen bij de Faculteit Gezondheidszorg, Opleiding Fysiotherapie., Hogeschool Zuyd te Heerlen.

5 Discussie

De richtlijn 'Beweegprogramma voor lipoedeem patiënten' is onderbouwd op grond van theoretische verklaringen en ervaringen van lipoedeem patiënten en experts. Op grond van deze bronnen lijkt een biopsychosociaal beweegprogramma gericht op vetverbranding, spierversterking en uithoudingsvermogen, gecombineerd met de principes van Graded Activity, een toegevoegde waarde te hebben op het functioneren van lipoedeem patiënten. De uitgevoerde literatuurstudie onderbouwde het trainen van deze grondmotorische eigenschappen met de bewezen principes van krachttrainingsleer en inspanningsfysiologie. Ook de toepassing van Graded Activity op oefeningen van het activiteitsniveau, werd met literatuur onderbouwd. Graded Activity is samen met multidisciplinaire samenwerking essentieel gebleken voor een biopsychosociale benadering

In dit hoofdstuk worden alle doorlopen stappen kritisch beoordeeld op sterke- en zwakke punten en zullen tevens aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan worden.

5.1 Sterkte-en zwakteanalyse

Zoals elk onderzoek kent ook deze studie een aantal sterke- en minder sterke kanten. Zo kan er op de eerste plaats gesteld worden dat het gebruik van de variatie aan bronnen waaruit de grote hoeveelheid van data is geput, een sterk punt is van dit onderzoek. Informatie werd vanuit verschillende perspectieven vergaard en vergeleken: de oriënterende literatuurstudie, het kwalitatief onderzoek onder patiënten en experts, en de gerichte literatuurstudie. Het toepassen van deze triangulatie zorgde voor vergroting van de betrouwbaarheid en geldigheid van de resultaten.²⁶

Oriënterende literatuurstudie

Uit de oriënterende literatuurstudie kwam naar voren dat er weinig wetenschappelijke artikelen over het onderwerp lipoedeem beschikbaar zijn. Er zijn geen RCT's of Systematic Reviews gevonden. Uit de databanken Pubmed, PEDro en HBO-kennisbank kwamen zelfs "0" relevante artikelen naar voren. Om die reden is enkel de informatie gebruikt die is verkregen uit de literatuurstukken aangeboden door de opdrachtgevers.^{1-4,6-8} Nadelig was dat

deze literatuur slechts een kleine groep onderzoekers betrof die meerdere publicaties op hun naam hadden staan. Het was daarmee logisch dat vrijwel alle literatuurstukken op eenzelfde conclusie uitmondde.

De oriënterende literatuurstudie heeft verder wel op systematische wijze plaatsgevonden (bijlage 1), alle aanwezige literatuurstukken zijn geanalyseerd en als onderling vergelijkingsmateriaal gebruikt.

Kwalitatief onderzoek

De keuze die werd gemaakt om, door het gebrek aan literatuur, een kwalitatief onderzoek onder zowel patiënten als experts te starten, was van grote toegevoegde waarde.

De werving van de patiënten vond plaats vanuit drie verschillende bronnen en drie verschillende regio's. Dit zorgde voor een gevarieerde en representatieve patiëntengroep. Ook het feit dat de patiënten uit drie locaties konden kiezen voor het interview, en daarmee de mogelijkheid hadden om thuis het interview plaats te laten vinden, bleek uit de reacties van de patiënten een positief punt van het onderzoek. Zes van de negen patiënten hebben dan ook van deze keuze gebruik gemaakt.

De selectie van experts was ook een bewust proces van het onderzoek. Zowel de opdrachtgevers, patiënten alsmede sprekers op de Nederlandse Lipoedeemdag, verwezen naar dezelfde twee experts. Andere namen werden niet, of nauwelijks, genoemd en zijn om die reden ook niet benaderd. Omdat bij de experts echter alleen op de twee, vaak genoemde, namen is ingegaan, bestaat de mogelijkheid dat relevante experts ontbreken. Bovendien zijn alleen Nederlandse experts benaderd. Geadviseerd wordt daarom, indien mogelijk, meerde experts, ook van andere landen, er bij te betrekken. Veel literatuur kwam van Duitsland, mogelijk zijn daar meerdere experts op het gebied van lipoedeem en beweegprogramma's.

Het kwalitatief onderzoek vond plaats onder 'slechts' negen patiënten en twee experts. Na zes patiënten interviews trad echter al verzadiging van relevante informatie op. Daarmee kan gesteld worden dat de onderzoekspopulatie van negen patiënten voldoende was.

Bij de experts was dit echter niet het geval. Per expertise is maar één expert geïnterviewd, waardoor informatie per vakgebied niet vergeleken kon worden. Voordeel was wel dat door de verschillende expertises de aandoening vanuit twee invalshoeken belicht werd. Het feit dat

de informatie van beide experts elkaar ondersteunde zorgde dan ook voor vergroting van de betrouwbaarheid.

Een sterk punt van het kwalitatief onderzoek was daarnaast de uitvoering van de interviews. De zorgvuldige voorbereiding van de interviewtechnieken zorgde voor vergroting van de validiteit en betrouwbaarheid. Er werden voldoende garanties ingebouwd voor de anonimiteit, systematische data-analyse vond plaats en ook de voorlichtingsbrief en de Informed Consent zorgde voor vergroting van de betrouwbaarheid.¹³

Tevens was de uitgevoerde pilotstudie van toegevoegde waarde om de open interviews te sturen en om alle relevante informatie te verkrijgen. Tijdens uitvoering van de interviews waren altijd twee onderzoekers aanwezig zodat het proces kritisch beoordeeld en gestuurd kon worden.

Door middel van de patiënten interviews werd daarnaast gehoopt op informatie die iets zou zeggen over beperkingen en verschillen per stadium. Er werden om die reden patiënten van alle stadia geïnccludeerd. Echter betrof de onderzoekspopulatie slechts enkele patiënten per stadium. Één patiënt gaf aan in stadium I te zitten, vijf in stadium II, en één in stadium III. Voor twee was het stadium waarin ze verkeerden geheel onbekend. Daarmee werd onvoldoende informatie per stadium verschaft. Om die reden werd er voor gekozen de richtlijn open te stellen voor patiënten van alle stadia open te stellen, en niet per stadium te beschrijven. Ons eigen onderzoek geeft echter te weinig evidentie op dit gebied. Nader onderzoek omtrent een al dan niet specifiek beweegprogramma per stadium, wordt daarom geadviseerd.

Specifieke literatuurstudie

De literatuurstudie die voortkwam uit het kwalitatieve onderzoek kent ook een aantal beperkingen. Een zwak punt van dit onderzoek is dat slechts één van de drie onderzoekers de selectie van de literatuur heeft gedaan, waardoor mogelijk studies gemist zijn. Daarnaast zijn geen critical reviews toegepast, waardoor kritische en systematische beoordeling van de gebruikte artikelen uitbleef. Ook is bij de MESH-terms vaak gebruik gemaakt van de operator AND. Dit, in combinatie met de specifieke zoekstrategie die is toegepast, kan geleid hebben tot het missen van relevante artikelen.²⁷

Daaraan dient toegevoegd te worden dat in de literatuurstudie gekozen is voor literatuur die gericht is op gezonde vrouwen. Of de effecten op lipoedeem patiënten dezelfde zijn als op gezonde vrouwen kan echter niet gezegd worden. Er zijn daarom meer wetenschappelijk studies nodig op het gebied van lipoedeem patiënten.

Het gebruik van drie verschillende databanken, boeken en niet gepubliceerde studies, is daarnaast een sterk punt van de literatuurstudie.

Daarnaast zijn door de omvangrijkheid van het project keuzes gemaakt, waardoor een aantal zaken niet ver genoeg uitgediept werden. De trainingsprincipes van de grondmotorische eigenschappen, en ook de toepassing van Graded Activity, werden vanuit de literatuur onderbouwd. De aanbevolen klinimetrie en de aanbevolen specifieke oefenvormen zijn daarentegen puur op grond van verkregen informatie van de experts en uit kennis van de opleiding naar voren gekomen. Of huidige literatuur nog steeds concludeert dat deze meetinstrumenten valide en betrouwbaar zijn om de grondmotorische eigenschappen te testen, is niet onderzocht.

Tot slot moet kort het gebruik van Graded Activity ter discussie gesteld worden. Allereerst wordt bij Graded Activity in de literatuur over pijncontingent functioneren gesproken.²⁴ In de ontwikkelde richtlijn wordt echter ingegaan op (pijn)klachtencontingent functioneren. Omdat lipoedeem patiënten hun activiteiten niet specifiek op de pijn aanpassen, zoals chronische pijnpatiënten, maar meer op hun (pijn)klachten, is voor deze term gekozen. Tevens is bewezen dat bij chronische pijnpatiënten geen relatie bestaat tussen weefselschade en pijn.²⁴ Bij lipoedeem patiënten is dit niet het geval, verder wetenschappelijk onderzoek op dit gebied is noodzakelijk.

Het bovenstaande ontkracht overigens niet het belang van tijd-, in plaats van (pijn)klachtencontingent, te werk gaan. Voor realisatie van een actieve leefstijl, is dit een belangrijk punt.

5.2 Vergelijking literatuur

Normaliter worden de resultaten van het onderzoek vergeleken met de bevindingen in de recente literatuur. Aangezien nog steeds geen nieuw gepubliceerde studies aanwezig zijn, die betrekking hebben op een beweegprogramma voor lipoedeem patiënten, kan deze vergelijking niet plaatsvinden.

Wel kan kort teruggekomen worden op de conclusie die uit huidige literatuurstukken naar voren komt: De tot nu toe beste therapie voor lipoedeem patiënten is een combinatie van liposuctie, door middel van de TLA techniek, en de Complexe Decongestive Therapy (CDT). Of dit daadwerkelijk het geval is, kan met dit afstudeeronderzoek niet bevestigd of ontkracht worden. Wel kan gezegd worden dat oefentherapie (eventueel als onderdeel van de CDT) waarschijnlijk een positieve bijdrage zal leveren aan het ADL van de lipoedeem patiënt. Echter om te kunnen stellen dat een combinatie van compressie, manuele lymfedrainage, oefentherapie en liposuctie, tot de beste resultaten leidt, zullen ook de andere componenten van de CDT en liposuctie, verder onderzocht moeten worden.

5.3 Beantwoording hoofdvraag

Hoofddoel van dit afstudeeronderzoek was beantwoording van de in de inleiding gestelde hoofdvraag. Gesteld kan worden dat dit gelukt is. Er is een invulling gegeven aan de richtlijn voor patiënten met lipoedeem, waarbij benadering vanuit biopsychosociaal perspectief heeft plaatsgevonden. Daarbij is gedurende het gehele proces gestreefd naar integratie van doeleinden die voor verbetering van het functioneren belangrijk leken te zijn. Of de richtlijn ook echt het doel verbeteren van functioneren tot gevolg heeft kan nog niet evidence based bevestigd worden. Op grond van de ervaringen van patiënten en experts met betrekking tot bewegen en beweegprogramma's, kan wel gesteld worden dat dit waarschijnlijk het geval is.

5.4 Vervolgonderzoek

De richtlijn van het beweegprogramma berust met name op de ervaringen en theoretische verklaringen van de experts, en op de invulling die patiënten gaven aan het beweegprogramma. De richtlijn die is opgesteld is daarmee niet onderzocht op zijn effectiviteit, enkel de in de richtlijn beschreven trainingsprincipes zijn wetenschappelijk onderzocht.

Meer wetenschappelijk onderzoek is daarom nodig en ook praktisch onderzoek van de richtlijn in de toekomst wordt aanbevolen. Hierbij kan gericht worden op bruikbaarheid, toepasbaarheid en effectiviteit van de richtlijn.

Belangrijk is dat meegenomen wordt, dat momenteel enkele studies gaande zijn:

Onder leiding van dr. M.J.M. de Rooij is een (pilot)studie naar een beweegprogramma voor lipoedeem patiënten gaande, waarbij getracht wordt de effecten van het beweegprogramma op

lipoedeem patiënten op verschillende gebieden (been-/buikomvang, conditie, spierkracht etc.) in kaart te brengen.

Daarnaast is vernomen van A. Hendricks dat er een onderzoek lopende is naar de vraag of daadwerkelijk de spierkracht van de m. Quadriceps bij lipoedeem patiënten verzwakt is.

Tot slot blijkt een multidisciplinair team bezig te zijn met ontwikkeling van een CBO-richtlijn voor lipoedeem patiënten.

Resultaten van deze studies geven mogelijk al meer inzichten betreffende de effectiviteit van de door ons opgestelde richtlijn.

5.5 Conclusie

De richtlijn ‘Beweegprogramma voor lipoedeem patiënten’ is in samenspraak met de opdrachtgevers, het eindproduct van dit afstudeeronderzoek. Gesteld kan worden dat de richtlijn nog niet evidence-based en consensus-based is. Wel is een begin gemaakt met de evidentie door het kwalitatief onderzoek en de onderbouwing hierop vanuit literatuur.

Implementatie van de richtlijn is daarmee nog niet mogelijk. Aanbevolen wordt toetsing van de richtlijn door een multidisciplinair team. Zodat deze richtlijn consensus-based geïmplementeerd kan worden. Een andere mogelijkheid is het wachten op resultaten van lopende studies en het opzetten van nieuw wetenschappelijk onderzoek, om de richtlijn uiteindelijk evidence-based te kunnen implementeren.

6 Literatuurlijst

1. Dr. M. Huijberts , spreker lipoedeemdag.
2. Schmeller, W.,Meier-Vollrath, I. *Das Lipödem: neue Möglichkeiten der Therapie*, 2007. Schweiz Med Forum, PRAXIS; 7: 150-155. [27-06-2012]
3. Schingale, F., *Lymphödeme Lipödeme, Diagnose und Therapie, Ein Ratgeber für Betroffene*, 2. Überarbeitete Auflage, Schlütersche GmbH & Co, 1003. (28-06-2012)*
4. Schmeller, W., Meier-Vollrath, I., *Lipödem: Aktuelles zu einem weitgehend unbekannten Krankheitsbild*, 2007. Akt Dermatol; 33: 1-10. [27-06-201]
5. Laleman, N., *Lipoedeem: Pathofysiologie, Diagnose en behandeling*. [online PDF]. Beschikbaar via: http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/892/856/RUG01-001892856_2012_0001_AC.pdf [2013, februari 23]
6. Verein zur Förderung der Lymphoedemtherapie e.V. (auteurs onbekend) *Lymphödem Lipödem.. Und dennoch gut leben*, 2012. LYMPHE & Gesundheit; 3.(1): 1-16.
7. Meier-Vollrath, I., Schneider, W., Schmeller, W. *Lipoedem: Verbesserte Lebensqualität durch Therapiekombination*. April 2005. Deutsches Ärzteblatt 102(15): 1061-1068. [27-06-2012]
8. Schmeller, W., Meier-Vollrath, I., *Das Lipödem, Ratgeber für Patienten*, Köln, JOBST GmbH, 2009. [28-06-2012]
9. De fysiotherapeut, Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. *Inrichtingseisen*. [online]. Beschikbaar via:<http://www.fysionet.nl/kennisplein/organisatie-bedrijfsvoering-en-pz/praktijk-start-einde/inrichtingseisen.pdf> [2013, Mei 14].
10. Gezondheidsraad. (2003). *Oefentherapie*. [online PDF]. Beschikbaar via: <http://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/03@22nr.pdf> [2013, Januari 15].
11. Groepspraktijk de Vries. *Beweegprogramma*. [online]. Beschikbaar via: <http://www.groepspraktijkdevries.nl/index.php?pag=21> [2013, Januari 15].
12. Reulink, Niek & Lindeman, Leonie. *Kwalitatief onderzoek*. [online PDF]. Beschikbaar via:[http://www.cs.ru.nl/~tomh/onderwijs/om2%20\(2005\)/om2_files/syllabus/kwalitatief.p](http://www.cs.ru.nl/~tomh/onderwijs/om2%20(2005)/om2_files/syllabus/kwalitatief.pdf)df [2013, Januari 15].
13. Dr. Tineke Schoot. *Het verhaal van de patiënt*. [Powerpoint]. Beschikbaar via: http://blackboard.zuyd.nl/bbcswebdav/orgs/H-FY_V-FR-

- 26/10.Ondersteuning%20afstuderen/Kwalitatief%20onderzoek/Het%20verhaal%20van%20de%20patient%201%20fysio%202.3.pdf [2013, Januari 12]
14. Ruud de Moor centrum. (2013). *Pilotstudie*. [online]. Beschikbaar via: <http://cop.rdmc.ou.nl/WikiRdMC/Wikipagina's/Pilotstudie.aspx> [2013, Januari 23]
15. De fysiotherapeut, Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. *Richtlijnen*. [online]. Beschikbaar via: <http://www.fysionet-evidencebased.nl/index.php/richtlijnen> [2013, Januari 25].
16. Jochems M, Joosten R. *De gevalsstudie*. [online PDF]. Beschikbaar via: [http://www.cs.ru.nl/~tomh/onderwijs/om2%20\(2005\)/om2_files/syllabus/gevalsstudie.pdf](http://www.cs.ru.nl/~tomh/onderwijs/om2%20(2005)/om2_files/syllabus/gevalsstudie.pdf) [2013, April 18]
17. Jakici J., Marcus B., Gallagher K., Napolitano M., Lang W., *Effect of exercise duration and intensity on weight loss in overweight, sedentary women: a randomized trial*, 2003. JAMA; 290(10):1323-30.
18. Afstudeeropdracht Bachelor Fysiotherapie. (2009-2010). *Implementeren van Graded Activity binnen de eerstelijns praktijk*. [online PDF]. Beschikbaar via: <http://www.surfsharekit.nl:8080/get/smpid:9841/DS1/>.
19. Morree de J., Jongert M., Poel van der G., *Inspanningsfysiologie oefentherapie en training*, Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2006.
20. Bant, H., Beenen, P. (2008). *Bijlage Trainingscirkels*. Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
21. Gestel van J., Hoeksema-Bakker C., *Training van spierkracht en spierfunctie*, Houten, Bohn en Stafleu van Loghum, 2008.
22. Jaarboek kinesithérapie. (2005). *Graded Activity volgens gedragsgeoriënteerde principes*. [online PDF]. Beschikbaar via: http://blackboard.hszuyd.nl/bbcswebdav/orgs/H-FY_V-FR-87/Archief%20blok%202.4./Blok%202.4%202010%202011/Blokdocumenten/Literatuur/Jaarboek%20fysiotherapie%202005%20Graded%20Activity.pdf [2013, April 20].
23. Adelante. *Reactiveren vanuit de gedragsgeoriënteerde benadering*. [Powerpoint]. Beschikbaar via: http://blackboard.hszuyd.nl/webapps/cmsmain/webui/orgs/H-FY_V-FR-87/Archief%20blok%202.4./Blok%202.4%202010%202011/Blokdocumenten/Colleges%20202011/Workshops?action=frameset&subaction=view&uniq=-7f0dt7&mask=/orgs/H-FY_V-FR-87/Archief%20blok%202.4./Blok%202.4%202010%202011/Blokdocumenten [2013, April 20]

24. Köke A.J.A., Wilgen C.P. van, Engers A., Geilen M., *Graded activity. Een gedragsmatige behandelmethode voor paramedici*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2007.
25. Dhr. A. Hendrickx. *Pijn- versus tijdcontingent trainen*. [Powerpoint]. Beschikbaar via: Dhr. A. Hendrickx [2013, April 25]
26. Harinck, F. (2009). *Basisprincipes praktijk*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant [2013, April 27]
27. Academie verloskunde Universiteit Maastricht. (2009). *Handleiding zoeken met Pubmed 2009*. Beschikbaar via: <http://www.ub.unimaas.nl/av-m/Teksten/Handleiding%20zoeken%20met%20Pubmed%202009.pdf> [2013, Maart 11]

Bijlage 1: literatuurstudie formulering probleemstelling

Op 27 juni jl. is ons onderzoek van start gegaan na een gesprek met onze opdrachtgevers. In dit gesprek werd ons duidelijk dat literatuur betreffende lipoedeem erg schaars is. Om deze reden werden ons verscheidene literatuurstukken (1 t/m 10.. bijv.) en drie boeken over lipoedeem (11 t/m 13.. bijv.) aangereikt. Uitgebreid zoeken naar meer evidence omtrent deze aandoening werd ons dan ook min of meer afgeraden. We zijn ons daarom in eerste instantie enkel gaan verdiepen in de aangedragen literatuurstukken. Dit zorgde voor meer inzicht en kennis omtrent de gehele aandoening en maakte duidelijk wat er al dan niet bekend is over de aandoening (behandelingen, differentiaal diagnoses, resultaten etc.) Na het lezen van de literatuur kwamen we tot de conclusie dat vrijwel alle literatuurstukken leiden tot eenzelfde conclusie: de tot nu toe beste therapie voor lipoedeem zou een combinatie zijn van liposuctie (d.m.v. de TLA techniek) in combinatie met de conservatieve therapie CDT. Echter kwamen er bij ons na het lezen van deze stukken twee vragen/onzekerheden naar voren:

1. Wat houdt het onderdeel “oefentherapie” van de CDT behandeling precies in?
2. In hoeverre speelt de psychische belasting een rol in de behandeling voor patiënten met lipoedeem?

Op grond van deze vragen besloten we een nieuwe literatuurstudie te starten in de hoop antwoord te krijgen op deze vragen.

Om antwoord en evidence voor onze vragen te vinden hebben we gebruik gemaakt van een aantal databanken:

Pubmed

HBO kennisbank

PEDro

Om het aantal hits te beperken en te specificeren in Pubmed, hebben we gekozen voor de volgende Limits:

Species: Humans

Seks: Female

Publications dates: 10 years

Voor het doorzoeken van de database Pubmed en PEDro hebben we verschillende MESH-termen gebruikt:

1 ^e vraag:	2 ^e vraag:
<i>Complex decongestive therapy AND Lipedema</i>	<i>Lipedema AND psychological</i>
<i>Lipedema OR Lipoedema OR Lipödem</i>	<i>Lipedema AND psychosomatical treatment</i>
<i>Complex decongestive therapy</i>	<i>Lipedema AND mental problems</i>
<i>Lipedema AND conservative therapy</i>	<i>Lipödem AND mental</i>
<i>Lipedema AND treatment</i>	

Bij het doorzoeken van de HBO-kennisbank zijn de volgende trefwoorden gebruikt:

<i>Lipoedeem</i>
<i>Lipoedeem en behandeling</i>
<i>CDT</i>
<i>Lipoedeem en conservatieve therapie</i>

De artikelen die uiteindelijk door het invoeren van bovenstaande zoektermen verschenen gaven helaas geen antwoord op onze vragen. Vrijwel alle hits bevatten dezelfde informatie als de artikelen gekregen van onze begeleiders. Daarnaast werden bij vele zoekcombinaties “0” hits gescoord. We besloten daarom Google te gebruiken om mogelijk toch aan meer informatie te komen. Alleen de zoekterm “Lipödem mental”, gaf ons nog enige bruikbare informatie. De zoekterm resulteerde in 2.470 hits, waarvan de 5^e hit genaamd “Lipödem.pdf” het bruikbare artikel betrof: “*Verein zur Förderung der Lymphoedemtherapie e.V. (auteurs onbekend) Lymphödem Lipödem.. Und dennoch gut leben, 2012. LYPHE & Gesundheit; 3.(1): 1-16.*”⁶ In dit artikel staat een stuk beschreven (blz. 10 van het artikel: MentalStärke mit Lipödem) van een vrouw die kamt met de symptomen van lipoedeem. In dit artikel komt deels naar voren welke psychische belasting de ziekte met zich mee kan brengen en toont waarom het zo demotiverend en lastig voor lipoedeem patiënten is om te gaan sporten. Dit in combinatie met de documentaire “Je zal het maar hebben” laat ons zien dat er wel degelijk psychische problemen aanwezig zijn, en geeft ons dan ook genoeg reden om deze mee te gaan nemen in ons onderzoek.

Bijlage 2 Voorlichtingsbrief deelnemende patiënten

Voorlichtingsbrief

“Onderzoek naar een biopsychosociaal beweegprogramma voor lipoedeem patiënten”

Beste dames,

Tot op heden is er weinig bekend over de aandoening lipoedeem en dan m.n. als het gaat om het diagnosticeren en behandelen ervan. Om dit te kunnen verbeteren is het daarom van wezenlijk belang dat er meer onderzoek plaatsvindt.

Het lijkt erop dat “beweegtherapie” (= *het teweegbrengen van spiercontracties en bewegingen van het lichaam, om zo het functioneren van een persoon te verbeteren*) een bijdrage kan leveren aan het verbeteren van het functioneren van de lipoedeem patiënt. Echter is uit onderzoek nog niet duidelijk gebleken hoe deze beweegtherapie, specifiek voor lipoedeem patiënten, vormgegeven moet worden. Om die reden hebben we een nieuw onderzoek gestart:

Wij zijn drie studenten van de opleiding Fysiotherapie aan Hogeschool Zuyd te Heerlen en ronden dit jaar onze studie af. Vanuit de Stichting Nederlandse Lipoedeemdag werd ons gevraagd te onderzoeken hoe een effectief beweegprogramma voor lipoedeem patiënten eruit hoort te zien.

In deze brief informeren wij u over de inhoud van het onderzoek:

Het doel van het onderzoek is een compleet beeld te krijgen over hoe het is om te leven met de aandoening lipoedeem en daarnaast specifiek ingaand op de ervaringen van patiënten (en later experts) t.a.v. fysiotherapeutische behandelen (m.n. gericht op bewegen).

Alleen als we echt weten wat er zich afpeelt onder de lipoedeem patiënten zijn we in staat uiteindelijk een effectieve, doel- en vraaggerichte behandeling te ontwikkelen.

Uw bijdrage is hierbij dan ook van groot belang!

Wat wordt er van u gevraagd

Niemand beter dan degene die dagelijks met deze aandoening door het leven moet kan ons vertellen hoe het is om te leven met lipoeedeem. U wordt daarom gevraagd deel te nemen aan een interview.

Het interview zal ongeveer **45-60** minuten duren en zal worden opgenomen met geluidsapparatuur. Dit is nodig om achteraf de gegevens goed te kunnen verwerken.

De interviews worden gehouden in week 7 t/m 11 (11 feb. t/m 15 maart) in een afzonderlijke ruimte in Ziekenhuis Viecuri Medisch Centrum.

Samen met u plannen we van tevoren een definitieve datum en tijdstip voor het interview.

Vertrouwelijkheid van gegevens

Alle gegevens en resultaten van het onderzoek worden vertrouwelijk behandeld. De gesproken teksten zullen anoniem verwerkt worden, dat wil zeggen zonder de vermelding van persoonlijke gegevens zoals naam, adres, etc.

Alle data (teksten uit de interviews) worden direct gecodeerd, en niet gecodeerde gegevens (bijvoorbeeld uw naam) worden meteen gescheiden van gecodeerde gegevens en apart opgeslagen.

De gecodeerde gegevens zijn ter inzage voor de betrokken onderzoekers. Er zullen slechts een klein aantal onderzoekers toegang hebben tot de gegevens die betrekking hebben op het onderzoek. Hierdoor wordt uw privacy zoveel mogelijk gewaarborgd.

Vijf jaar na afloop worden alle identificeerbare gegevens vernietigd, zodat niemand meer kan nagaan welke gegevens bij welke personen horen. U heeft inzage in uw eigen geregistreerde gegevens en resultaten die verzameld zijn tijdens het onderzoek.

Dit alles ligt schriftelijk vast in het bijgevoegde Informed Consent formulier (zie achterzijde), die we voor aanvang van het interview beide moeten ondertekenen.

U heeft overigens ten alle tijden het recht om het interview voortijdig te beëindigen.

Mogelijke voordelen

Door uw bijdrage komen we een stap dichterbij ons definitieve einddoel: het ontwikkelen van een effectief beweegprogramma voor lipoeedeem patiënten, vanuit een biopsychosociaal perspectief (= rekening houdende met lichamelijke-, sociale- en psychische factoren).

Op deze manier zal de bekendheid omtrent het effectief behandelen van lipoeedeem patiënten onder de fysiotherapeuten flink verbeterd worden en zo hopen we voor u en alle andere lipoeedeem patiënten het dagelijks functioneren, en daarmee de kwaliteit van leven, te kunnen verbeteren.

Resultaten van het onderzoek

De resultaten van dit onderzoek zullen, zonder dat uw identiteit hieruit herleid kan worden, verwerkt worden in een rapport.

Tot slot

Bij deze willen we u vragen of u interesse heeft in deelname aan het interview.

Wanneer u besluit deel te nemen aan dit onderzoek vragen wij uw e-mailadres dan wel telefoonnummer achter te laten bij uw sportinstructeur Dave Ewalts. Bij eventuele vragen en of opmerkingen, mail gerust naar: 1052640aken@zuyd.nl

Wij nemen vervolgens contact met u op voor een definitieve afspraak!

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking! Dat we er samen in mogen slagen het leven van patiënten met lipoedeem te verbeteren!

Met vriendelijke groet,

Danique van Aken, Inge Geurts & Irene Defesche

Bijlage 3 Voorlichtingsbrief deelnemende experts

Voorlichtingsbrief

“Onderzoek naar een biopsychosociaal beweegprogramma voor lipoedeem patiënten”

Geachte mevrouw, geachte heer,

Tot op heden is er weinig bekend over de aandoening lipoedeem en dan m.n. als het gaat om het diagnosticeren en behandelen ervan. Om dit te kunnen verbeteren is het daarom van wezenlijk belang dat er meer onderzoek plaatsvindt.

Het lijkt erop dat “beweegtherapie” (= *het teweegbrengen van spiercontracties en bewegingen van het lichaam, om zo het functioneren van een persoon te verbeteren*) een bijdrage kan leveren aan het verbeteren van het functioneren van de lipoedeem patiënt. Echter is uit onderzoek nog niet duidelijk gebleken hoe deze beweegtherapie, specifiek voor lipoedeem patiënten, vormgegeven moet worden. Om die reden hebben we een nieuw onderzoek gestart:

Wij zijn drie studenten van de opleiding Fysiotherapie aan Hogeschool Zuyd te Heerlen en ronden dit jaar onze studie af. Vanuit de Stichting Nederlandse Lipoedeemdag werd ons gevraagd te onderzoeken hoe een effectief beweegprogramma voor lipoedeem patiënten eruit hoort te zien. Na het uitvoeren van een literatuuronderzoek bleek literatuur over lipoedeem (en dan al helemaal als het gaat om oefen therapie) erg schaars. Vandaar dat we ervoor kozen een kwalitatief onderzoek te starten onder lipoedeem patiënten. Dit om een completer beeld te krijgen over hoe het is om te leven met de aandoening lipoedeem en m.n. om inzicht te krijgen in belemmerende en bevorderende factoren t.a.v. bewegen/oefen therapie.

Dit alles om uiteindelijk een effectieve, doel- en vraaggerichte behandeling te ontwikkelen. Echter omdat enkel ervaring van patiënten weinig toevoegt aan het verkrijgen van kennis over inhoud (parameters, onderbouwing, methode etc.) van een beweegprogramma, besloten we naast patiënten ook experts te benaderen. Daarom deze brief aan u.

Wat wordt er van u gevraagd

Niemand beter dan degene die in de praktijk ook daadwerkelijk lipodeem patiënten behandelt/begeleidt, kan ons iets vertellen over hoe het is om te werken en/of te trainen met deze patiëntengroep.

U wordt daarom gevraagd deel te nemen aan een open interview.

Het interview zal ongeveer **45-60** minuten duren en zal worden opgenomen met geluidsapparatuur. Dit is nodig om achteraf de gegevens goed te kunnen verwerken.

De interviews worden gehouden in week **13 t/m 15 (25 maart t/m 12 april)**.

Samen met u plannen we van tevoren een definitieve datum, locatie en tijdstip voor het interview.

Vertrouwelijkheid van gegevens

Alle gegevens en resultaten van het onderzoek worden vertrouwelijk behandeld. De gesproken teksten zullen (indien u dit wilt) anoniem verwerkt worden, dat wil zeggen zonder de vermelding van persoonlijke gegevens zoals naam, adres, etc.

Alle data (teksten uit de interviews) worden direct gecodeerd, en niet gecodeerde gegevens (bijvoorbeeld uw naam) worden meteen gescheiden van gecodeerde gegevens en apart opgeslagen.

De gecodeerde gegevens zijn ter inzage voor de betrokken onderzoekers. Er zullen slechts een klein aantal onderzoekers toegang hebben tot de gegevens die betrekking hebben op het onderzoek. Hierdoor wordt uw privacy zoveel mogelijk gewaarborgd.

Vijf jaar na afloop worden alle identificeerbare gegevens vernietigd, zodat niemand meer kan nagaan welke gegevens bij welke personen horen. U heeft inzage in uw eigen geregistreerde gegevens en resultaten die verzameld zijn tijdens het onderzoek.

Dit alles ligt schriftelijk vast in het bijgevoegde Informed Consent formulier (zie achterzijde), die we voor aanvang van het interview beide moeten ondertekenen.

U heeft overigens ten alle tijden het recht om het interview voortijdig te beëindigen.

Resultaten van het onderzoek

De resultaten van dit onderzoek zullen, (indien u wilt) zonder dat uw identiteit hieruit herleid kan worden, verwerkt worden in een rapport.

Tot slot

Het zou voor ons van grote toegevoegde waarde zijn als u deel zou willen nemen aan ons onderzoek. Dat we er samen in mogen slagen het leven van patiënten met lipoedeem te verbeteren!

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

Met vriendelijke groet,

Danique van Aken, Irene Defesche & Inge Geurts

Bijlage 4 Informed Consent

Informed Consent

Toestemmingsverklaringformulier

‘Kwalitatief onderzoek naar een beweegprogramma voor lipoedeem patiënten’

Verantwoordelijke onderzoekers:

Inge Geurts, Irene Defesche, Danique van Aken.

Hogeschool Zuyd, Faculteit Gezondheidszorg, Opleiding Fysiotherapie.

In te vullen door de respondent:

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doeleinden en de belasting van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat het opnamemateriaal en bewerking daarvan uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties zal worden gebruikt.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaf van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoekers

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden. Alle gegevens en resultaten van het onderzoek zullen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt worden.

Naam onderzoeker 1:

Datum: Handtekening onderzoeker:

Naam onderzoeker 2:

Datum: Handtekening onderzoeker:

Naam onderzoeker 3:

Datum: Handtekening onderzoeker:

Bijlage 5 Venndiagrammen patiënten lipoedeem

Definitie cirkel groot-klein:

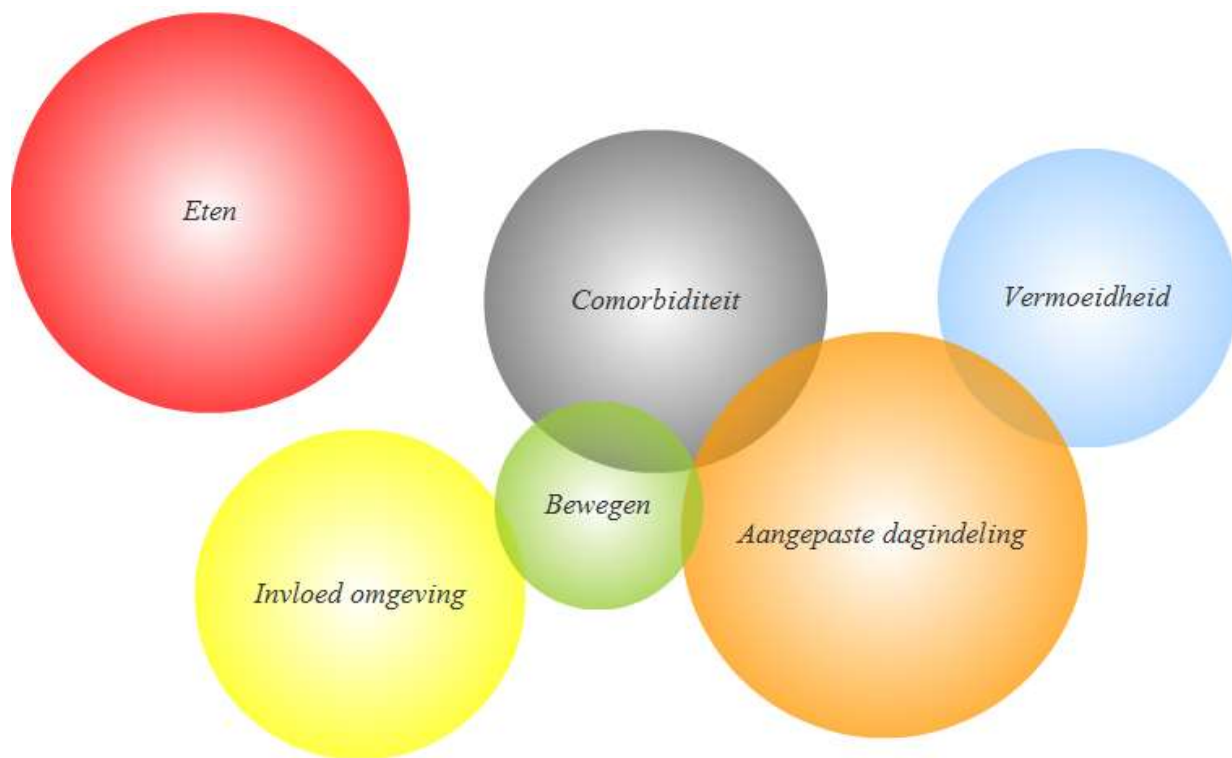
De grote van de cirkel geeft de mate van invloed in het dagelijks leven van de lipoedeem patiënten weer. Des te groter de cirkel, des te meer invloed.

Overlappende cirkels

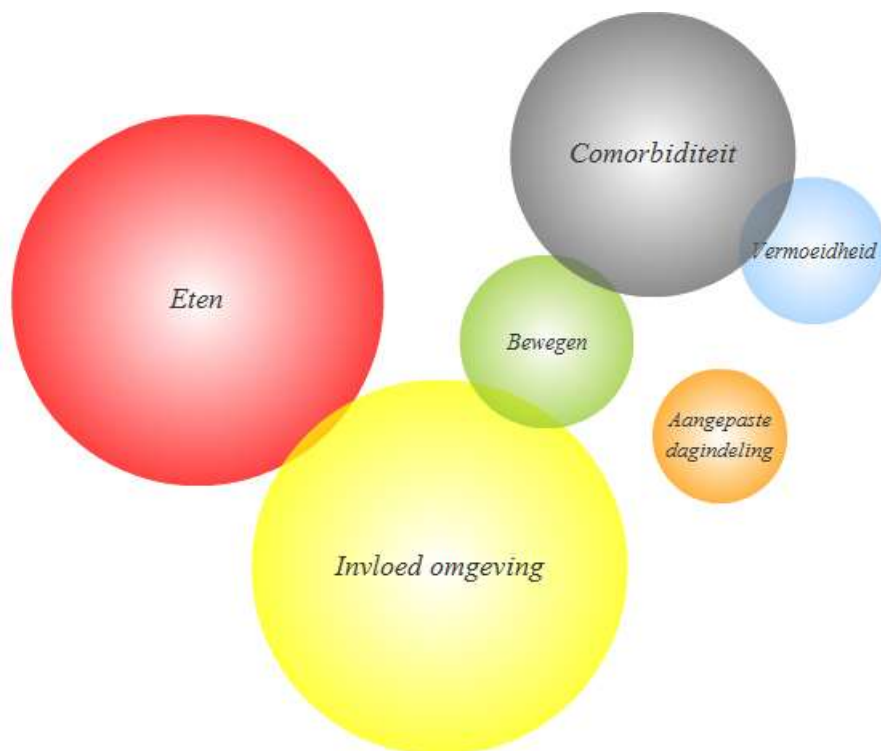
Wanneer cirkels elkaar overlappen wil dit zeggen dat ze elkaar beïnvloeden.

Definitie factoren

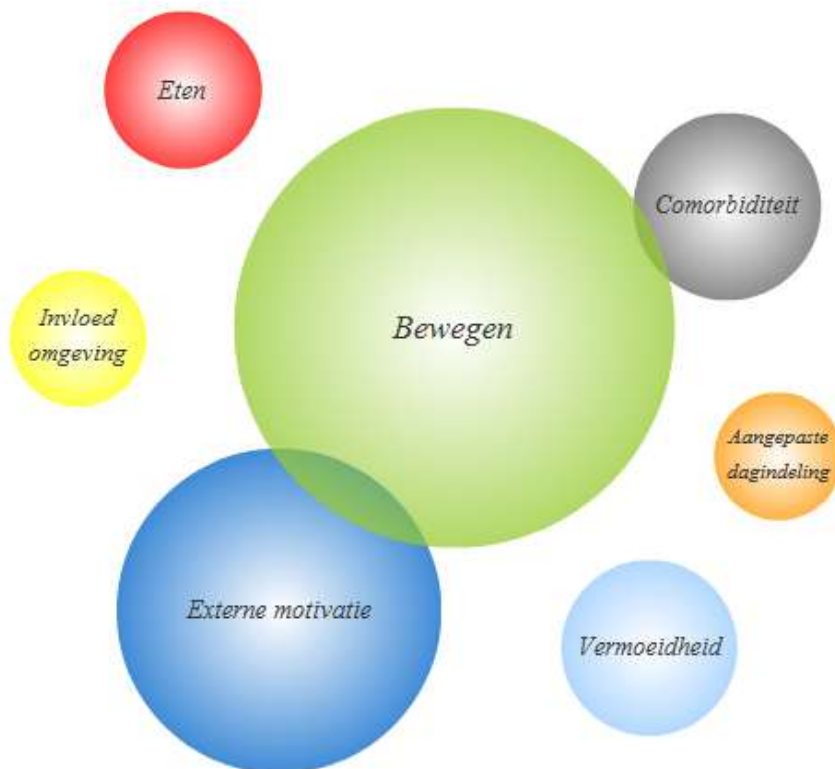
	Hoeveel en hoelang ik beweeg voor mijn leeftijd.
	Wat, wanneer en hoeveel ik eet op een dag.
	Of ik vaste patronen op een dag heb en let ik op wanneer ik iets wel of niet onderneem.
	Ik ben bezig met wat anderen mensen van mij vinden of over mij denken.
	Ik ben vermoeid waardoor ik mijn dagelijkse activiteiten niet kan ondernemen.
	Ik heb andere bijkomende stoornis(sen) die invloed hebben op mijn dagelijks leven.
	Ik heb eigen (interne) motivatie nodig om te gaan bewegen. Of heb ik motivatie van de omgeving (externe) nodig om te gaan bewegen.



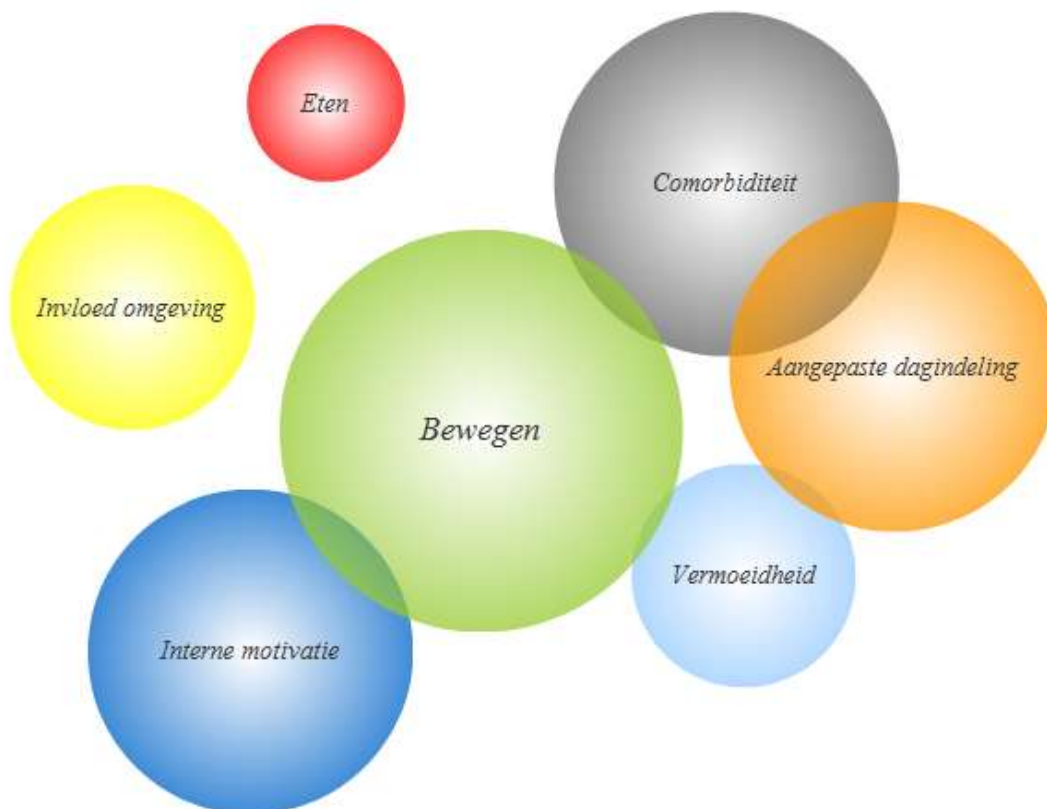
Figuur 1: Cirkels patiënt 1



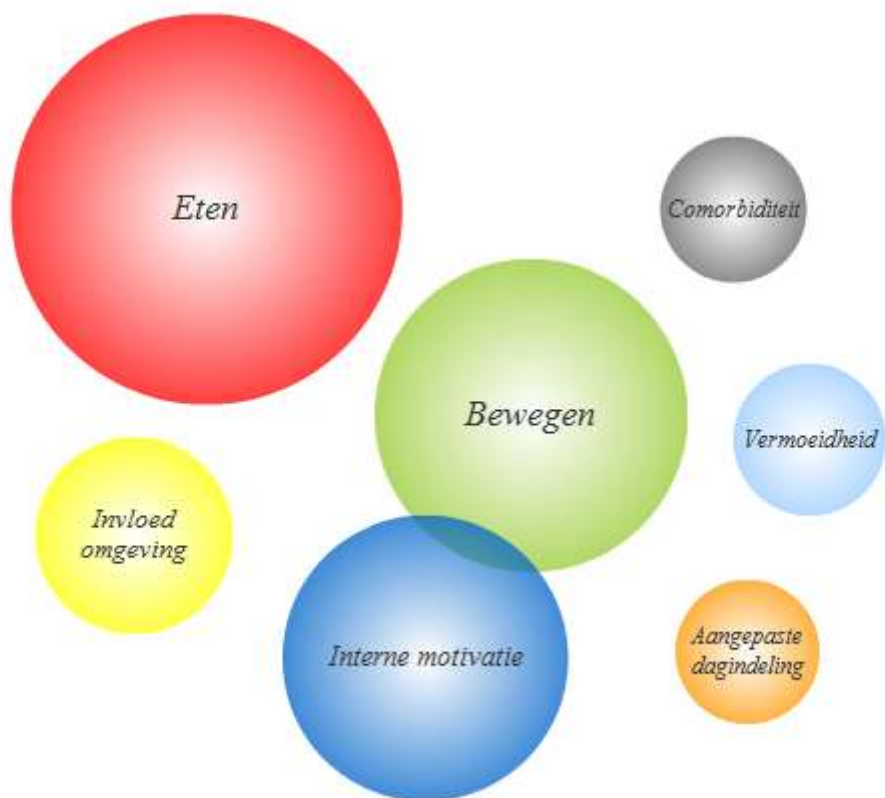
Figuur 2: Cirkels patiënt 2



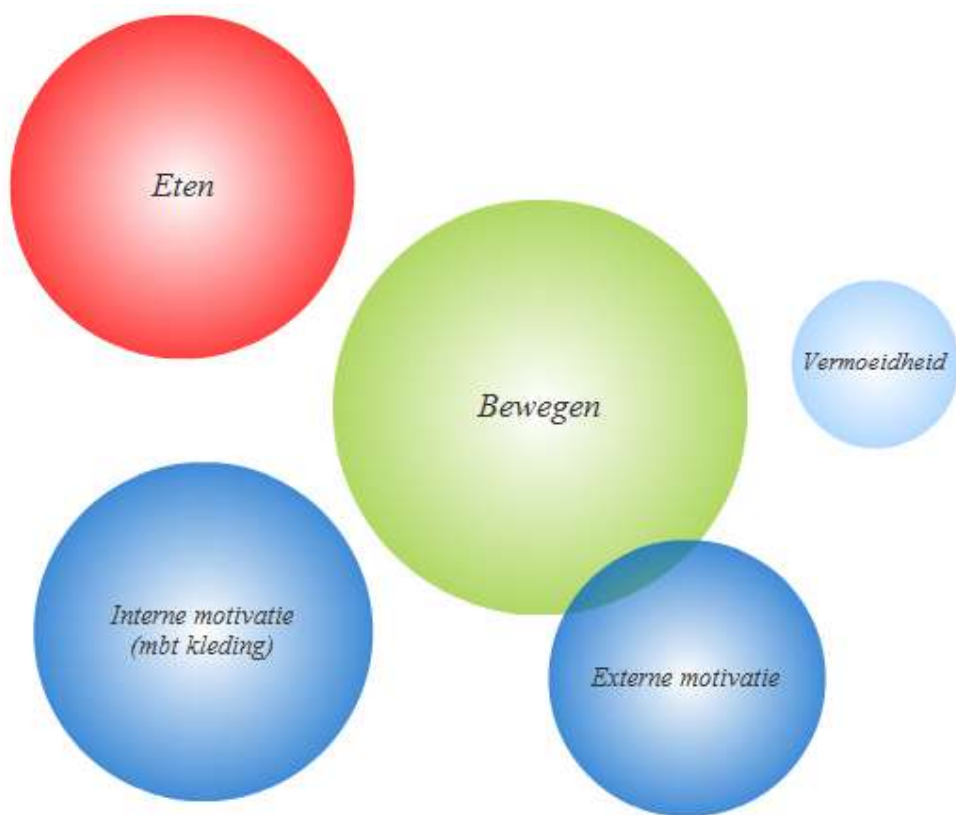
Figuur 3: Cirkels patiënt 3



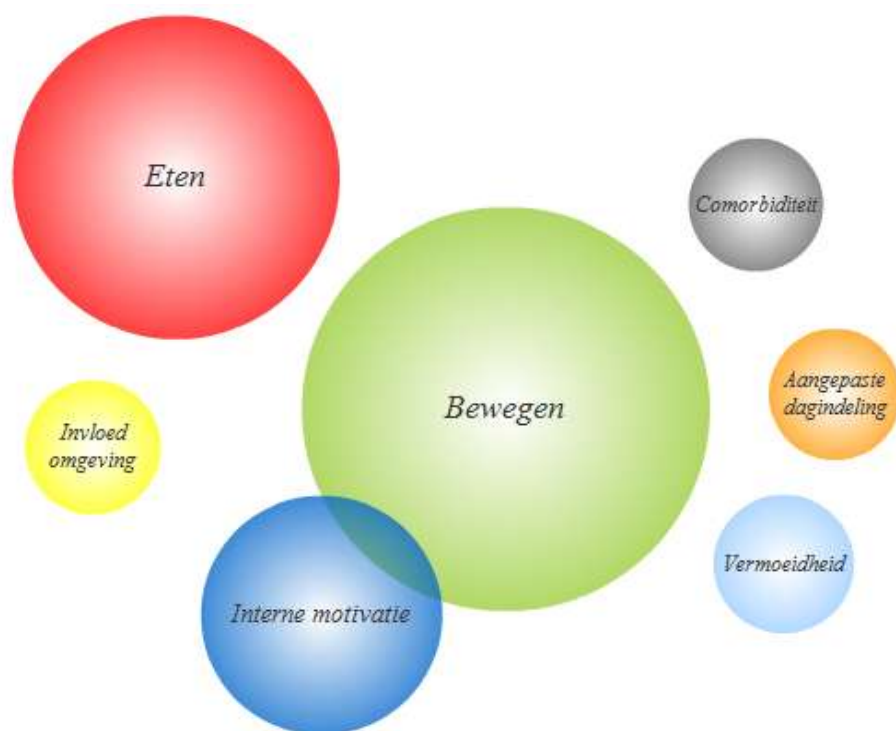
Figuur 4: Cirkels patiënt 4



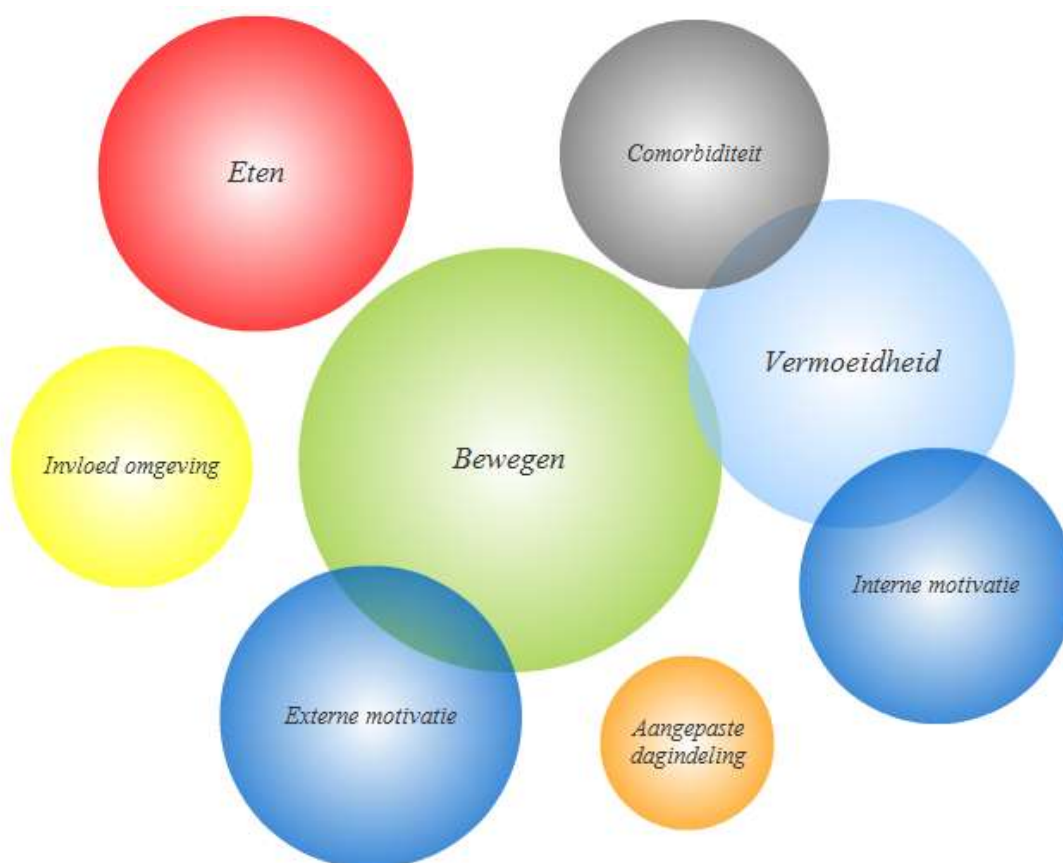
Figuur 5: Cirkels patiënt 5



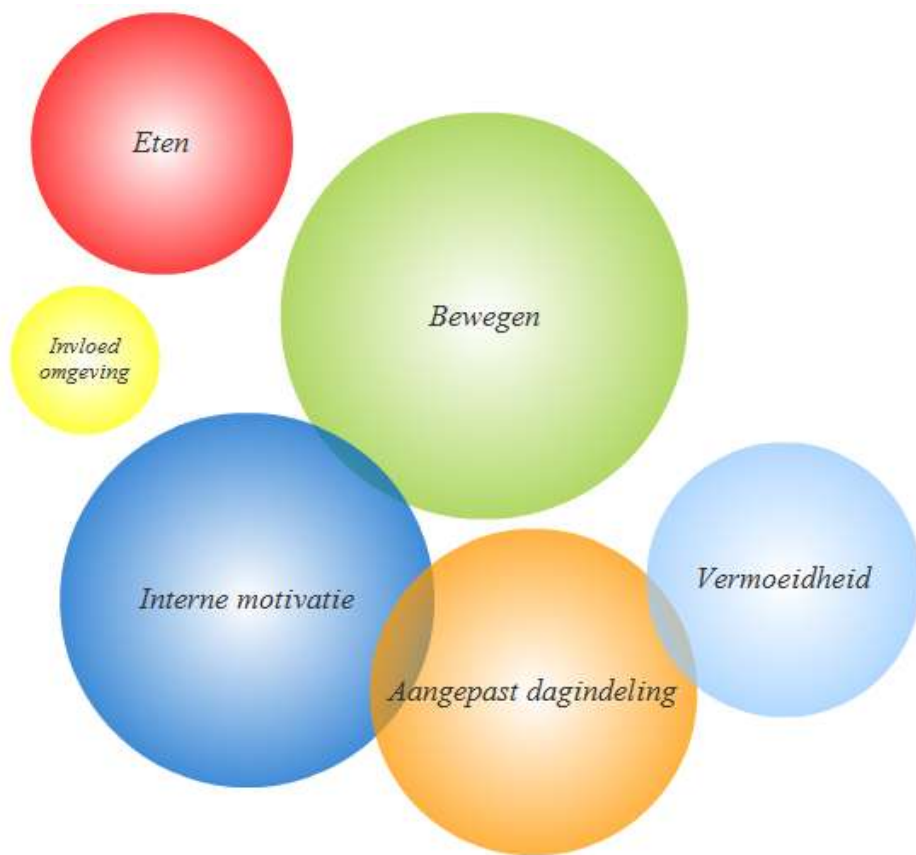
Figuur 6: Cirkels patiënt 6



Figuur 7: Cirkels patiënt 7



Figuur 8: Cirkels patiënt 8



Figuur 9: Cirkels patiënt 9

Patiënt Specifieke Klachten, PSK

Beurskens 1996

Toelichting voor de fysiotherapeut

De PSK kan worden toegepast om de functionele status (activiteitsniveau) van de individuele patiënt te bepalen. Er is een lijst van voorbeeldactiviteiten bijgevoegd, maar de patiënt mag ook andere activiteiten kiezen. De patiënt selecteert de 3 belangrijkste klachten op het gebied van fysieke activiteiten, deze moeten voor hem/haar persoonlijk relevant zijn. Dit betekent dat de patiënt deze activiteiten regelmatig uitvoert en hij/zij er hinder van ondervindt. De mate van hinder wordt gescoord op een 11 puntsschaal.

Doel

De PSK kan voor verschillende doeleinden gebruikt worden:

1. Inventariserend/diagnostisch: de keuze van de activiteiten kan u als fysiotherapeut tijdens de anamnese helpen bij het vaststellen van de specifieke hulpvraag van de patiënt. Tevens kan de activiteitenkeuze u helpen bij het opstellen van een behandelplan voor de individuele patiënt.
2. Evaluatief: het verschil in score tussen het begin en einde van de behandeling kan aan de patiënt en u inzicht geven in de behaalde vooruitgang.

Doelgroep

De PSK is bij verschillende (chronische) patiëntcategorieën te gebruiken. Het principe is telkens hetzelfde maar het soort activiteiten varieert per categorie: chronische lage rugpijn, hartpatiënten, M. Parkinson, Claudicatio Intermittens en chronisch enkelletsel. Maar u kunt de PSK ook voor andere aandoeningen gebruiken.

Uitvoering

Laat de patiënt zo specifiek mogelijk de activiteit beschrijven en zoveel mogelijk kwantificeren in tijd, gewicht etc. Bijvoorbeeld bij het poetsen: "moeite met lang (> 10 minuten) gebukt staan". Elke patiënt mag ook andere, eigen specifieke activiteiten extra invullen. Wanneer de patiënt moeite heeft met het 'bedenken' van activiteiten, kan hij tot aan de volgende afspraak 'bedenktijd' krijgen waarin hij goed na kan gaan wat zijn specifieke probleemactiviteiten zijn. Bij de tweede afspraak volgt dan de definitieve selectie.

NB. Patiënten mogen geen activiteiten selecteren die ze vermijden omdat van deze het effect niet kan worden geëvalueerd.

PSK activiteitenlijst

- 1) Chronische lage rugpijn
- 2) Hartpatiënten
- 3) M. Parkinson
- 4) Claudicatio Intermittens
- 5) Chronisch enkelletsel

Patiënt Specifieke Klachten, PSK

Beurskens 1996

Toelichting voor de patiënt

Uw klachten hebben invloed op de activiteiten en bewegingen die u dagelijks doet en moeilijk te vermijden zijn. De gevolgen van deze klachten zijn voor iedereen verschillend. Elk persoon zal bepaalde activiteiten en bewegingen graag zien verbeteren door de behandeling. Hieronder staan een aantal activiteiten en bewegingen als voorbeeld. Probeer de activiteiten te herkennen waar u de afgelopen week door uw klachten moeilijkheden mee had. Kleur of kruis het bolletje aan voor deze activiteit. We vragen u problemen aan te kruisen die **u heel belangrijk vindt** en die u het liefst zou **zien veranderen** in de **komende weken**.

U mag ook andere, voor u belangrijke activiteiten opschrijven. Voorbeelden zijn:

- in bed liggen
- omdraaien in bed
- opstaan uit bed
- opstaan uit een stoel
- gaan zitten op een stoel
- lang achtereen zitten
- in/uit de auto stappen
- rijden in een auto of bus
- fietsen
- staan
- lang achtereen staan
- licht werk in en om het huis
- zwaar werk in en om het huis
- in huis lopen
- wandelen
- hardlopen
- het dragen van een voorwerp
- tillen
- op bezoek gaan bij familie, vrienden of kennissen
- uitgaan
- seksuele activiteiten
- uitvoeren van werk
- uitvoeren van hobby's
- uitvoeren van huishoudelijk werk
- sporten
- op reis gaan
- andere activiteiten.....

PSK scoreformulier

Naam:
Datum:

Selecteer de **3 belangrijkste activiteiten** (moeilijk uitvoerbaar en vaak voorkomend) en rangschik ze naar mate van belangrijkheid:

1.

2.

3.

Extra:

Invulvoorbeeld

Activiteit: wandelen

Scoort u **0**, dan kost het wandelen u **geen enkele moeite**

geen enkele moeite 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 onmogelijk

Scoort u **10**, dan is het wandelen **onmogelijk** voor u

geen enkele moeite 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 onmogelijk

Score van de eerste 3 activiteiten

Activiteit 1:

Hoe moeilijk was het voor u in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren?

geen enkele moeite 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 onmogelijk

Activiteit 2:

Hoe moeilijk was het voor u in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren?

geen enkele moeite 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 onmogelijk

Activiteit 3:

Hoe moeilijk was het voor u in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren?

geen enkele moeite 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 onmogelijk

Bijlage 7 Overzicht PSK's van de geïnterviewde lipoedeem patiënten

Er is gekozen voor een rangschikking waarbij de PSK activiteit die het vaakst genoemd werd boven aan staat, en die het minst vaak genoemd werd, onderaan. Bij een gelijke score werd gekeken naar de moeite die het de patiënten kosten om de activiteit uit te voeren. Ze scoorden deze op een VAS schaal van 0 (geen enkele moeite) tot 10 (onmogelijk). Het gemiddelde hiervan werd per activiteit berekend en de activiteit met de hoogste score kwam bovenaan te staan.

Rangnr.	PSK Activiteit	Aantal patiënten die dit noemen (max. 9)	Gem. Score: Geen enkele moeite(0) - onmogelijk (10)
1	Staan (duur varieert tussen 5-60 min)	6	7,3
2	Traplopen (varieert in herhaling en duur)	5	6,8
3	Huishouden (m.n. stofzuigen, op knieën stoffen, strijken)	3	6,7
4	Hardlopen /rennen (duur varieert tussen 5-10 min)	2	8,5
5	Wandelen (langer dan 20min)	2	7,0
6	Uitvoeren van werk (m.n. door het lange staan)	2	6,0
7	Stil liggen (langer dan 15 min)	1	8,0
8	Bed verschonen (m.n. de armbeweging)	1	8,0
9	Opstaan na lang zitten (langer dan 20 min)	1	7,0
10	Stil zitten (langer dan 3 a 4 uur)	1	7,0
11	Koken (langer dan 60 min)	1	7,0
12	Slenterend winkelen (langer dan 60 min)	1	5,0
13	Knie heffen, hoger dan 90 graden (4 tot 5 maal herhalen)	1	4,0

Bijlage 8 Fragmentatie patiënten lipoeedeem

Fragmentcode	Patiënt 1	Patiënt 2	Patiënt 3
Ziektegeschiedenis		- Ik was 16 toen het begon - Niet meteen door. - In de zomer viel het mij en mama steeds meer op.	- Kastje naar de muur gestuurd - Verschillende keren dokter - Ziekenhuis - Fysiotherapie voor knieën, achteraf bleek: had vermoedens maar mocht code niet uitspreken
Klachtenbeeld	- De verhouding van hoe mijn lichaam eruit ziet klopt niet. - Aanrakingspijn - Kramp in kuit - Bij hormonenhuishouding, klachten erger. - Na 18.00 uur nemen de klachten toe.	- Vochtophoppingen, spataderen, dikke gespannen benen, pijn klachten. - Elke dag! Zomer meer dan winter. - Ergste als het warm is en ik de hele dag moet staan op mijn werk.	- 2 soorten pijn: drukpijn, pijn van binnenuit. Elke dag - Vermoeide benen - Vermoeidheid - Afhankelijk van weer en ongesteld zijn - Soms sterke pijn (1x per 2 maanden, 1-2 dagen) <i>Reducerende factoren pijn:</i> - Benen hoog leggen - Flinke pijnstiller tegen ergste pijn: Zaldiar
Ontstaan klachtenbeeld	- In de puberteit klopte er al iets niet - Bloedwaarde, bezinksel hoog - Olifantspoot	- De klachten zijn begonnen toen ik ook eigenlijk door had dat er iets niet in orde was met mijn benen.	- Eerste symptomen: 12/13 jaar, benen dikker
Advies voor diagnose	- Huisarts: niet herkent of erkent - Olifantspoot: ziekenhuis, zwachtelen, kousen		- Huisarts: gewoon afvallen - Ziekenhuis: niks gevonden
Diagnosestelling	- 2005/2006 - Dermatoloog (Belg): kousen weg, je hebt lipoeedeem.	- Na bezoek huisarts meteen vastgesteld.	- Leeftijd: 17/18 jaar - Op advies tante nog een keer naar huisarts: Arts in opleiding vertrouwde het niet, doorgestuurd naar dermatoloog: die wist het. - Duur diagnosestelling: 5 jaar.
Beloop vanaf diagnosestelling	- 2008/2009 CO-EUR, obesitaskliniek: ik at te weinig, en daar kan je ook dikker van worden. - zelf op onderzoek gegaan, dermatoloog: wilde opereren knobbel op knie. Wilde ik niet. - Contact met huidtherapeute Suze.		- Benen zijn nog dikker geworden - Pijnklachten enz. blijft het stabiel - een week niet ben geweest voelt het alsof het vast gaat zitten - Nu is het 2 jaar stabiel, daarvoor wel sterk gegroeid
Comorbiditeit	- Met 17, dubbele hernia gehad - Hernia (Patiënt denkt vetknobbeltje) - Vetknobbel in knie - Pijn aan de knieën - Krachtvermindering rechter been, hernia? - Januari 2013, dubbele longontsteking, verminderde conditie. - Overbelasting pols.		- Gondropathie

	- Hypermobiliteitssyndroom - Jicht		
Beperkingen ADL (zie ook PSK)	- Moeilijk of dat allemaal op lipoedeem te voeren is. - Lang staan voor het fornuis - Niet lang zitten - Niet lang voor de computer zitten - Trap op en af lopen, en het word steeds erger. Trap op is moeilijker. Alsof ik minder kracht heb. - Hulpmiddelen: scootmobiel, rolstoel, rollator, krukken.	- Ik werk bij the Sting en moet lang staan. Dit is erg vermoeiend en pijnlijk. - Ook lange afstanden lopen is zwaar.	- Probeer alles te doen, met legging dan gaat het - 's Nachts: gaat meestal wel - Lang stil staan (> 30 min.) - Huishoudelijke dingen: Stofzuigen op knieën om schoon te maken. - Uitvoeren van werk vermoeiend (fulltime gaat niet werken)
Dagindeling/weekindeling	- Rekening houden als ik 's avonds ergens heen moet, wat heb ik overdag gedaan? Als ik te veel heb gedaan is het finest. - Probeer te verdelen, maar lukt niet altijd. - Plannen wanneer ik die trap op ga - 2x p/w naar Suze (huidtherapeute) - 1x p/w naar de fysiotherapeut. - Ziekenhuisbezoeken of andere bezoeken - Je moet 's avonds niet met iets aankomen,	- Moeilijk dagindeling te veranderen vanwege werk.	- Ma: morgen zwemmen, middag met vriend fietsen/lopen/boodschappen - 's avonds: koken - 1 dag p/weekend werk bij gezin thuis - 2/3x p/w uur wandelen i.c.m. fotografie - 1xp/w huidtherapeut
Onbekendheid	- Achteraf huisarts nooit van de naam Lipoedeem gehoord. - Artsen, fysiotherapeuten en andere behandelaars zeggen: je bent gewoon dik. - Huisarts en dermatoloog hebben het niet gezien.	- Na een bezoek aan de huisarts is meteen vastgesteld dat het om lipoedeem ging	
Informatie voorziening	- verhalen van andere mensen op internet - een wereld gaat open als je het leest - Site Tilly Smitt - Patiëntenvereniging - Zelf opgezocht over Drachten - Wil zelf naar Duitsland behandeld worden: fysiotherapie, lymfedrainage, lymfepres, zwachtelen, psychologische begeleiding, niet gedaan.	- Huisarts veel verteld - Dermatoloog heeft voorlichting gegeven - Veel zelf opgezocht	- Dermatoloog: steunkousen, plastabletten en operatie. - Huisarts: tegen plastabletten. Met operatie zou het weg gaan - Fysiotherapeut vader: verwees naar huidtherapeute - Zelf gezocht: Hyves. Operatie informatie zelf opgezocht. - Informatie van andere patiënten, meer aan gehad dan aan huisarts
Voeding	- Modi-Fast, 20 tot 25 kilo af gevallen - Ieder pondje gaat door het mondje - Je bent constant bezig met eten. - Ik moet meer eten, ik eet te weinig - Geen hongergevoel - Afvallen tijdens vakantie met meer eten.	- Ik houd rekening met wat ik eet. - Als ik me aan mijn gewicht houd, heb ik ook minder last. Dus afvallen helpt wel!	- 1x in de zoveel weken naar GGZ - Gevoelig voor eetbuien. - Focus niet perse op bepaald dieet - Beter gezond patroon volgen. 7 kilo sindsdien kwijt. - Benen gaan niet mee bij afvallen, bij aankomen wel
Behandeling	- Benen omhoog voor tegen het vocht.	- In 3 ziekenhuizen geweest voor onderzoeken	- Huidtherapeute 1x p/w, 1 uur: manuele lymfedrainage,

	- CO-EUR: obesitaskliniek, doel afvallen. Zwemmen en aqua joggen: met begeleiding en opbouw, hartfreq. - Fysiotherapie: voor de rug. - Fysiotherapie (stagiare): conditie verbeteren, begin 2x wekelijks, daarna 1x wekelijks: loopband. - Fitnessabonnement - Drachten: onderzoek aanvraag beweegprogramma - Manuele lymfedrainage: armen en benen - Kousen - Lymfepres	- Ik heb endermologie gehad, lymfedrainage, sporten op verschillende manieren.	massagetechniek lymfevaten - Steunkousen: overdag, meestal tot knieën - Fysiotherapie knieën: 1x p/w, krachtraining (nu niet meer)
Effect behandeling	- Benen hoog leggen: het verlicht op dat moment de pijn, maar helpt niet. - CO-EUR: wel effect op afvallen, maar moeten stoppen vanwege man diagnose kanker. - Fysiotherapie (stagiare): geen effect op lipoeedeem en klachten, beetje conditieverbetering. Ontbrak doorzettingsvermogen en motivatie. - Fitness: negatief, geen begeleiding - Drachten: niet gedaan, door afstand. - Kousen: helpen voor afname vocht, maar ook de drukpijn word minder.	Het hielp wel maar helaas allemaal maar tijdelijk.	- Huidtherapie: Benen wel dikker geworden in die tijd, pijnklachten stabiel, huid blijft soepel. - 1 week niet gaan: zwaarder, gevoel van vast zitten - Fysiotherapie knieën: bovenbeenspieren sterken, minder last knieën. Effect lipoeedeem lastig te zeggen, wist het toen nog niet.
Psychische belasting	- Aanrakingspijn op seksueel gebied. - Ik zal nooit een zakje friet op straat eten. - Moe om mezelf te verdedigen. - Tv, dieet, CO-EUR, alles draait om eten. - Ik wil vandaag helemaal niet eten, ik wil niet voor mijn gezin zorgen, ik wil ook niet dat die eten. - Diagnosestelling opluchting: alles viel op zijn plek. - Je moet je niet achter lipoeedeem verschuilen. - Scootmobiel vreselijk, en de rollator, mensen die kijken. - Sociale contacten zijn afgenomen		- In begin enorme drempel om te gaan zwemmen - Zwem in een ander dorp - In begin niet eten bij anderen
Bewegen (activiteiten, sport)	- Slechter bewegen - Op dit moment doe ik niks aan bewegen. - Wel willen zwemmen, maar dan zit je met dat groepje en waar dan? - Ik ga niet lopen of wandelen, een hekel aan wandelen	- Sporten is vooral op dit moment een beperking omdat ik de hele dag moet werken. - Ik deed spinnen omdat bv bij BBB te veel druk op mijn benen komt.	- 1x p/w 45 min. zwemmen - Wandelen 2/3x p/w uurtje, 10 km lopen lukt nog - Koken - Deel huishouden - Naar beneden trap, naar boven lift.

Effect bewegen			- Die avond (na zwemmen): hoeft ik niks meer te doen - Dag er na: Beetje vermoeide benen - Geen verband tussen activiteit en klachten - Zwemmen: Denk het wel, lastig te zeggen in korte tijd
Beweegprogramma (indien gedaan)			
Effect beweegprogramma			
Advies beweegprogramma	- Individuele begeleiding - In een groepsverband - Tijdstip belangrijk: niet 's avonds - Financieel is het op dit moment moeilijk.	- 's Ochtends - Alleen of groepsverband - Oefeningen met weinig druk op benen	- In de buurt - Groep mensen die allemaal hetzelfde hebben - Laag mogelijke kosten - 's avonds misschien makkelijker, nu maakt dat niet uit. - Externe motivatie is belangrijk: vriend weet me mee te sleuren

Fragmentcode	Patiënt 4	Patiënt 5	Patiënt 6
Ziektegeschiedenis		- Bleef, na 1,5 jaar meer last	- al langer klachten
Klachtenbeeld	- 'paaltjesbenen' - Zwaarder om te bewegen en te lopen. - Ik was smal, op een gegeven moment werd je toch steeds dikker. - Het gaat er niet vanaf en langzamerhand word alles toch nog erger. - hier een paar maten verschil - je merkt dat het sluimerend toch erger word.	- trillende benen (restless legs) - Vermoeide benen (m.n. 's avonds) - Pijn aan mijn benen, gevoel van blauw zijn - dat je je benen niet stil kunt houden - Te maken met gewicht toe- en afname (meer last als ik zwaarder ben): meer last van benen, meer pijn knieën, meer vocht.	- Zware benen, - vermoeide benen, - vasthouden van vocht - krampen. - rusteloze benen, voornamelijk 's nachts. - voornamelijk 's avonds klachten. - vermoeide gevoel - drukke dagen: klachten meer naar voren.
Ontstaan klachtenbeeld	- 17, 18 jaar, werden die benen niet meer echts na fietsen. - Als baby te vroeg geboren, toen meende ik dat het daar van was - Baarmoederslijmvliesprobleem, hormoonhuishouding ontregeld: meer klachten. - Tijdens de zwangerschap ging het super.	- als je zwanger bent gebeurt er van alles in je lichaam, een periode van 6/7 dat je je lichaam niet herkent (3 kinderen). Dus wanneer het heel precies begonnen is. - Het is wel jaar of 2/3 na mijn dochter geboren was: 2005/2006	- moeilijk te zeggen - gemerkt dat met de pubertijd wat breder ben geworden maar ja, wat is normaal en wat is niet normaal. - De klachten zijn heel langzaam erin geslopen - een jaar of 2 terug echt meer geworden.
Advies voor diagnose	- huisarts: moet je maar mee leren leven. - Huisarts Helden: veel wandelen - Nieuwe huisarts: steunkousen en plastabletten - Weer nieuwe huisarts: verwijzen	- Huisarts - Huidtherapeut (voor inwendige spataderen) - Duur diagnosestelling; minimaal 3 jaar	- huisarts zei in eerste instantie dat ik spataders had

	dermatoloog (1997): primair lymfoedeem: testen, inzwachtelen en steunkousen. - avond vrouwenbond: lezing huidtherapie: ‘toen dacht ik nou dat kan ik zelf wel zijn’: primaire lymfoedeem.		
Diagnosestelling	- huidtherapeute: zei zoiets van het is toch meer lipoedeem, maar ook een combinatie. (lipolymfoedeem) - dermatoloog Maastricht Veraart: lipoedeem (in combinatie)	- Controle huidtherapeut: maar u heeft ook lipoedeem. - Suze (huidtherapeute) bevestigde dit	- ongeveer 1.5 jaar geleden vastgesteld - dermatoloog , de spataders wel mee vielen, je hebt lipoedeem.
Beloop vanaf diagnosestelling	- vragen naar huidtherapeute van lezing, zij wilde wel een behandeling proberen. - Toen moest ik afvallen (kinderwens) - Leer er maar mee leven. - Drukgevoeligheid neemt toe.	- Informatie gezocht - Nou inmiddels denk ik dat ik bijna alles wel weer kan, met behulp van steunkousen. En aangepast gedrag, uhm, ja zonder die dingen..ja weetje, ja je hebt daar een oplossing voor bedacht	
Comorbiditeit	- Pezen die verkrampt raken - Knieklachten - Beide voeten hielspoor - Whiplash achtige klachten	- spataderen - last van mijn heup - hormoonstommelingen	
Beperkingen ADL (zie ook PSK)	- zwaar huishoudelijk werk werd ook steeds zwaarder. Zwaar huishoudelijk werk word overgenomen.	- Kan inmiddels bijna alles weer, met aangepast gedrag. - Boodschappen puber zonen, naar binnen slepen, uitpakken, dan ga ik wel even zitten met de benen hoog - Op hakken door de stad lopen met wat boodschappen - Lang staan/slenteren (> 30-60 min) - Knieën boven 90 graden (>4/5x)	- Met name traplopen geeft problemen. Gewoon een trapje op gaat wel maar als ik dat vaker op een dag moet doen merk ik dat toch wel in mijn knieën. - Lange afstanden lopen is ook zwaar.
Dagindeling/weekindeling	- Ma: zwemmen (avond) - Wo: manuele lymfedraigae - Vrij: fitnessen - Ik heb iedere week hetzelfde ritme met wat is doe, tenminste dat probeer ik. - Ma, di, do, tussen 12 en half 2, vrijwilligerswerk op school. - Meer pauze nodig: door whiplashachtige klachten	- Ma, wo, vr: morgen BBB-les, en 30 min. Hometrainer - Huishouden - Vrijwilligerswerk - het fijnste om 's morgens inderdaad meteen te gaan sporten - Nee, ik probeer het wel een beetje te verdelen. - Je past je gedrag automatisch/onbewust aan	- Ik ben eigenlijk alle dingen blijven doen die ik van te voren ook deed. Ook qua werken is er niet veel veranderd. Ik wissel wel veel dingen af.
Onbekendheid	- Een beetje een wazige diagnose	- Andere mensen kunnen niet voelen wat het is	- Ik ben naar de huisarts gegaan en gelukkig kreeg ik een arts assistent want mijn eigen huisarts had me nooit door gestuurd. Maar ook de arts assistent herkende de aandoening dus niet. Ik kom wekelijks bij de fysio voor mijn arm maar die heb ik verteld over de aandoening en hij had er nog nooit van gehoord

Informatie voorziening		- Huidarts: lipoeedeem niks aan te doen, ja als je afvalt en steunkousen tegen pijn - Met zoon bij fysio: zag foldertje, zware benen etc., Suze huidtherapeute, steunkousen.	- Toen dacht ik dan zal het wel meevallen en moet ik het maar nemen zoals het is en uhh toen ben ik thuis zelf maar op internet verder aan kijken van wat houdt het dan in want uitleg krijg je niet. Alleen het antwoord dat ze er niks aan kunnen doen.
Voeding	- Afvallen (kinderwens), is me ook gelukt. - Diëtiste streng dieet. Je moest onder de 75 kilo blijven. - Je koopt je light producten en je weet wat je wel en niet mag eten. - Ik heb geen zin meer om er energie in te steken.	- Weightwatchers dagelijks - Kilo 7/8 afgevallen - Veel fruit, groenten - Kilo's belangrijke maat - Dagelijks met eten bezig, anders kom ik makkelijker bij, en heb ik meer last van lipoeedeem	- Ik heb niet echt een dieet ofzo maar ik eet wel gezond. Ik heb er wel al eens naar geïnformeerd maar ook over dit onderwerp is de wetenschap het nog niet eens.
Behandeling	- Uitproberen behandeling huidtherapeute: (lymfoedeem) • manuele lymfedrainage • zwachtelen • kousen/bermuda (ook tijdens trainen) - Diëtiste: dieet - Lymfapress: twee keer in de week, 's avonds. - Fysiotherapie (6 jaar): conditietest, beweegprogramma: een uur lang, met begeleiding van fysiotherapeut, met een man of tien. Oefeningen: gewichten armen, op en afstappen, buig en trek oefeningen, fietsen, crosstrainer. (conditie en kracht) - Fysiotherapie: (behandeling: comorbiditeiten)	- Benen omhoog - Weightwatchers - Huidtherapeut: steunkousen, 1x p/w lymfapress. - Steunkousen: overdag (niet tijdens sporten) - Fysiotherapeut: Nek en rugklachten, geen link voor mij met lipoeedeem	- Ik zeg stuur me maar naar een andere dermatoloog als er verder geen ideeën komen maar dat vond de huisarts geen goed idee. Dus ik moest terug naar de dermatoloog en die heeft me uiteindelijk steunkousen voorgeschreven. Het waren onderbeen kousen maar Suze zei dat het de verkeerde waren. Ze zei dat ik kousen voor mijn bovenbenen moest. Ik heb nu onderbeen kousen en een capri broekje. Bij de fysio kom ik niet voor mijn aandoening maar vanwege rechter hand/arm. Ik moest bij de fysio zelf vertellen hoe het allemaal zat, dan ga ik er verder ook niet op in als hij er toch niks van af weet. Ik heb ook nog dat LPG apparaat gedaan bij Suze met die stagiaire.
Effect behandeling	- Behandeling lymfoedeem: • Had toen echt geholpen • binnen twee weken aanzienlijk verbetering • benen zijn wat geslonken - Kousen: ik kan het echt niet weglaten, als ik ze uit laat dan doet me ook echt alles pijn en de drukgevoeligheid is hoger. - Lymfepress: een fijne aanvulling om het dan nog meer af te drijven - Beweegprogramma/fitness: ja, vooruitgang.	- Benen omhoog: 's avonds moest ik wel met mijn benen hoog, had ik wel last van mijn benen, ik was wel moe - Steunkousen: kan niet zonder, niet dragen krijg ik de rekening gepresenteerd - Lymfapress: helpt, geen definitieve oplossing wel tijdelijk - Samen: pijnklachten minder, minder vermoeid, lekkerder in vel	- Het ging met de steunkousen niet beter, die dingen zakten af en dat zat niet. Ik heb toen andere gekregen maar die zaten nog beroerder dan het eerste paar. Nadat Suze zei dat ik de verkeerde had heb ik nieuwe laten aanmeten en ik merk nu duidelijk verschil. Ik heb minder dikke benen en ook het vermoeide gevoel is minder. - Kousen: Dan moet ik mijn kousen niet uitdoen want dan lijkt het of mijn benen 2x zo dik zijn. Het vermoeide gevoel is er wel nog maar ik merk dat het met de kousen wel minder is.

Psychische belasting	- Toen was ik alleen gegaan, en toen heb ik voor mijzelf besloten dit doe ik nooit meer. Dan moet ik toch iemand meenemen wanneer iets verteld word. - Niet altijd zo gemotiveerd om de lymfepress te doen. - Schaamte zwemmen: oh nee, daar ben ik allang overheen. - Leuke foto's in krantjes met rokjes en korte broeken. - Kleren kopen: het is wel confronterend. - schaamte met omkleden: nee. - Ik heb het echt nodig om bij te tanken. - Invloed omgeving is vrij klein.	- Werkeloos: staat los van lipoedeem, maar beïnvloedt het wel, hele dag staan is geen optie - Als je dikker wordt, meer last en minder goed in je vel, minder sexy, niet aantrekkelijk. - Andere mensen kunnen niet voelen wat het is - Onbegrip, en je wilt ook niet altijd klagen,zeuren > irritatie - Opgejaagd gevoel omdat je het altijd hebt - Eten in het openbaar doe ik sowieso niet - En de sportschool is geen hipper de pip sportschool - Sta sterk in mijn schoenen - Alles wat ik doe, wordt toch niet perfect (afvallen, borsten, theezakjes) - Zwembad, vind ik wel erg. Voor haar zet ik me er overheen, maar dan denk ik, moet dat nou echt - Afwijken van gemiddelde is nooit leuk	- Ik probeer regelmatig te gaan zwemmen maar ik merk wel dat ik daar wat meer schaamte heb. Ik laat het er niet om maar het is wel iets wat minder prettig is dan als ik er normaal uitzie.
Bewegen (activiteiten, sport)	- Zwemmen: drie kwartier, warmwatertherapie. Oefeningen in een groep, mensen met een beperking, met badmeester, gewoon programma	- 3x p/w BBB les, na les half uur hometrainer - 4 jaar geleden begonnen met hardlopen, maar belastend voor benen en knieën - Jaren geleden fietste ik 30-45 min 4/5x p/w op hometrainer: heel goed voor mijn benen, en afvallen.	- Zwemmen: Ik ga 2x in de week zwemmen, 1x alleen en 1x met mijn werk. - Lopen: Ik probeer 3x in de week een lange afstand te gaan lopen. Ik loop sowieso elke avond een klein rondje en op mijn vrije dag en in het weekend maak ik een lange wandeling.
Effect bewegen	- Zwemmen: warm water, dat is zeker fijn. Dat water is gewoon heerlijk. - Fitness: als ik dat een week niet heb gedaan merk ik wel het verschil. - Dat er activiteit in de benen zit zeg maar. Dat er meer gebeurt. - Meer mogelijkheden. Dan merk je dat de activiteiten gemakkelijker worden	- Merk wanneer ik niet sport verergeren klachten - Bewegen: klachten verminderen, trillingen heb ik niet meer, afname heupomvang en beenomvang, maar worden geen mooie benen, huid eronder blijft bobbelig - Meer conditie (minder snel pijn aan benen)	
Beweegprogramma (indien gedaan)			
Effect beweegprogramma			
Advies beweegprogramma	- Als je mij vraagt denk ik 's morgens. Omdat dan je benen nog dun zijn en dan zet je ze ook aan tot afvoeren. - Het hoeft niet speciaal met patiënten bijeen, maar stimuleert meer	- Liever 's morgens: 's avonds zijn mijn benen vermoeider, makkelijker m.b.t. steunkousen - Externe motivatie (bv. personal trainer), die het uitdagend houdt en je eraan blijft herinneren	- Ik denk dat het qua klachten in mijn benen beter is om 's ochtend te sporten. In groepsverband lijkt me ook fijner omdat je elkaar dan kan helpen en motiveren.

	- Het hoeft niet allemaal met lipoedeem te zijn. - Ik houd niet zo van lotgenoten contact. - Ja ik denk dat je niet te ver moet reizen, dan ga je niet zo snel. - Het kostenplaatje: op zich heb ik daar wel geld voor over, omdat het je gezondheid bevordert. - Geen mega-fitnesscentrum, of grote groepen of mensen in strakke pakjes	- Moet effect hebben - Groepstraining: heeft meerwaarde als je een gezamenlijk probleem hebt, leert van elkaar - Betaalbaar - Tijd moet je hebben, met alle andere activiteiten - Afstand niet te groot - Kijk stel arts zou je verwijzen zo'n programma te moeten gaan volgen, dat zou het motiveren.	
--	--	---	--

Fragmentcode	Patiënt 7	Patiënt 8	Patiënt 9
Ziektegeschiedenis		- Al langer aan het dokteren	
Klachtenbeeld	- Aanrakingspijn in begin, vooral in bed - Vermoeidheid - 's avonds zwaardere benen	- Zware en vermoeide benen - Liever in bed blijven met benen hoog - Blauwe plekken - Onder grotere maat dan boven - Tintelingen - Verkleuring	- Vermoeidheid in de benen - Kom niet verder met conditie - Conditie word slechter - Lelijke bovenbenen, niet onderbenen - Dikke bovenarmen - Afvallen helpt niet - Dikke bult op bovenbeen - Overall afvallen, maar niet aan de benen - Het sluipt er zo in - Het word steeds erger - De behoefte om te blijven bewegen - Het gaat op en af, de dagen - Ik kan mijn warmte niet meer kwijt. - In de zomer als het zo heet is kan ik niet lang zitten. - 's nachts word ik wel eens wakker, dan zit dat niet lekker in mijn benen. - Benen zijn gevoelig - Mijn pijngrens is veranderd, verhoogd.
Ontstaan klachtenbeeld	- van kleins af aan altijd steviger geweest. - 3x zwanger geweest, bij laatste ontdekte ik dit klopt niet - Familiair: tante heeft ook zoiets	- Dat vind ik echt moeilijk te zeggen - Kan 2 jaar zijn geweest maar ook net zo goed 3 of 4 jaar.	- In de puberteit had ik ook al wat dikkere benen. Had er toen geen last van, nu wel. - Na mijn zwangerschappen, rond die tijd had ik zoiets van die benen die voelen niet zo fijn. - Na de overgang
Advies voor diagnose	- Vaatchirurg voor spataderen - Zelf: dacht dat ik zware botten had - Als familie (fysio) er niet op geattendeerd had was ik alleen	- Huisarts zei vocht in benen en neem maar paardenkastanjes.	- Spataderen: geopereerd - Huisarts: doorverwezen dermatoloog

	maar dikker geworden.		
Diagnosestelling	- 2 jaar geleden - Familie fysiotherapeut: zei je kon wel lymfe-, lipoedeem hebben door vaatchirurg bevestigd - Duur diagnosestelling: 6 jaar	- Bevriende oedeemtherapeut pakte mijn kuit vast en dat deed pijn. Zei vertelde me over Lipoedeem en dat is uiteindelijk gediagnosticeerd - 2010 vastgesteld door dermatoloog	- In januari of februari 2013 - Infoavond huidtherapeute over lipoedeem: zelf nagevraagd. - Dermatoloog: diagnose lipoedeem gesteld. MET vraag of ik mee wilde doen aan het beweegprogramma in Viecuri Venlo.
Beloop vanaf diagnosestelling			- Misschien als ik nooit bewogen had, was ik er slechter aan toe geweest. Ik luister nu naar mijn lichaam.
Comorbiditeit	- Hemangioom (verwijderd) - Spataderen - Pijnlijke knieën (sinds kort)		- Knieklachten (2012)
Beperkingen ADL (zie ook PSK)	- Traplopen	- Met name privé waar je veel rekening met dingen houdt - Vaak stappen, gaat nu niet meer - Simpel concertje is een ramp - Lang staan doet veel pijn - Lang zitten word ik stijf van	- Ik kan alles doen, maar het kost me gewoon veel energie. Maar toch kan ik niet die dingen doen die ik wil doen, in heb me er op aangepast. - Huishoudelijke hulp - Bij bewegen heb ik het minste last, en als ik ga zitten word het niet minder. - Een hele avond staan, feestavond
Dagindeling/weekindeling	- Ma: Scouting (acties enz.) - Di: Beweegprogramma - Do: Beweegprogramma - Probeer 2x p/w uur te wandelen - Huishouden - Geen werk	- Niks veranderd - Misschien doe je automatisch meer 's ochtend omdat je je dan fitter voelt	- Niet 's morgen beginnen en later eindigen met werken. - Ik moet alles plannen - Ik plan dat ik mijn werk en de oefentherapie verdeeld heb, en als ik het gepland heb, blijf ik het zo doen. - Ik kan niet zeggen laat ik op vrijdag al het huishouden gaan doen.
Onbekendheid	- Fysio waar ik normaal sport heeft volgens mij geen idee wat lipoedeem is, wel kleiner en compacter niet zo massaal	- Jonge arts assistent wist er vanaf.	- Huisarts die wist er volgens mij ook niet zo veel van. - de knie: de huisarts en fysiotherapeut wist niet wat het was. Heel frustrerend. - De omgeving die het niet kent, dat je aan iedereen moet uitleggen wat het inhoud.
Informatie voorziening	- Vaatchirurg - Zelf lezen, dingen op zoeken - Ervaringen anderen: via Facebook , daar las ik van lymfedrainage	- Veel zelf opgezocht - Suze en mijn bevriende oedeemtherapeut gaven veel info - Lipoedeemdag	- Via huidtherapeute - Internet - Dames van de oefentherapie - Dave, begeleider oefentherapie, woorden wisselen.
Voeding	- Ik let wel op wat ik op de boterham doe - Emotie eter - Let op koolhydraten		- Ik blijf altijd goed op de voeding letten - Ik geloof wel dat je de vetten zo minimaal mogelijk moet gebruiken, maar voor mij is het

			meest effectieve het bewegen.
Behandeling	- Steunkousen (overdag) voor spataderen in eerste instantie - Fysiotherapeut: lymfedrainage 1x p/w - 2x p/w beweegprogramma (sinds 3 maanden) - Diëtiste	- Steunkousen - Lymfapress - Operatie; liposuctie - Lymfedrainage bij Suze	- Fysiotherapie: Knieklachten oefeningen, ging uiteindelijk over. - Dermatoloog: geen medicatie, doorverwezen beweegprogramma. - Huidtherapeute: lymfedrainage, - Steunkousen - Lymfapress: niet wekelijks. Als ik denk dat het nodig is, dan ga ik, net als bij een schoonheidsspecialiste.
Effect behandeling	- Steunkousen: toen kreeg ik echt energie - Lymfedrainage: het doet mezelf zo goed - Beweegprogramma: traplopen gaat steeds beter (door specifieke oefening, step up), conditie omhoog gegaan (rondje lopen gaat makkelijker) - Meer energie	- Steunkousen heel irritant. In zomer te warm, winter te koud. - Moeilijk aan te krijgen - Lymfapress zalig, niet vergoed daarom mee gestopt - Resultaat van liposuctie moet zich nog uitwijzen. - Klachten zijn door liposuctie niet minder geworden, alleen uiterlijk is veranderd/ - Lymfedrainage niet veel effect en wordt ook niet meer vergoed.	- Huidtherapeute: lymfedrainage, het idee dat de benen iets wat op gang komen. Maar als je het niet doet, gaat het ook niet hard achteruit. De behandeling zelf is niet prettig. - Steunkousen: regelrechte ramp! Daar kun je gewoon niet mee functioneren. Er is er geen die goed past. Alleen maar vervelend gebleven. - Benen hoog leggen: geen effect op pijn. - Lymfapress: meer effect dan lymfedrainage
Psychische belasting	- Ik sta dus ook echt als zo'n gek in de winkel te kijken op de verpakking, - Zwemmen is echt iets waar ik nog tegen aan loop. - Maar een frietje eten buiten op straat etc. durf ik wel goed bijvoorbeeld. - Het is niet dat ik externe motivatie echt nodig heb, want ik heb mijn planning, maar af en toe zou ik willen dat ik wat gestimuleerd zou worden zo van.	- Ik ga alleen zwemmen om te bewegen. - Nooit gaan zonnen bij het zwembad omdat je raar wordt aangekeken	- Het interesseert me niet als ze me zien. - Ik heb een hekel om naar het zwembad te gaan, dan schaam ik me voor mijn benen, dan zie ik ze al zo kijken van poah. - In de puberteit had ik ook al wat dikkere benen. Maar dat interesseerde me ook verder niks. - Kousen onder een broek aan hebben vind ik geen ramp, als het moet dan moet het. - Dan kijk ik om me heen, en die eten alles wat los en vast zit en die hebben nergens last van. En ik let steeds op. - Daar wil ik vooral niet mee opvallen. - Je kunt er wel een drama van maken, maar leer er maar mee omgaan. - Om door te gaan en je leven aan te passen, kom je het verste. - Van de beelden van lipoedeem op internet word je een beetje onpasselijk.
Bewegen (activiteiten, sport)	- Scouting (acties enz.) - Beweegprogramma, dinsdag en donderdag	- Pilates op dit moment - 3 maanden niks mogen doen vanwege liposuctie	- Ieder weekend een rondje van 6 km lopen - Elke dag fietsen, op zondag

	- Probeer 2x p/w uur te wandelen - zwemmen	- Fitnessen weer oppakken - Ik deed voornamelijk groepslessen	- met man fietsen - Voor mensen van mijn leeftijd, beweeg ik toch wel meer dan gemiddeld - Zwemmen, baantjes trekken: om de warmte en vocht kwijt te raken. - Tennissen ben ik mee gestopt (na de zwangerschap). Het is niet leuk om als je niet fatsoenlijk kunt rennen altijd maar te verliezen.
Effect bewegen	- Zwemmen: Denk het wel, lastig te zeggen in korte tijd - Want ik sta zelf af en toe te kijken hoeveel energie ik af en toe weer heb		-
Beweegprogramma (indien gedaan)	- Ik doe nu 3 maanden sporten in het ziekenhuis, Viecuri Venlo: een nieuwe meting geweest, en nou is het een beetje veranderd en dat vind ik zelf ook wel prettig want dat stimuleert toch wel. - Programma: eerst op de loopband, 15 min en 10 min op de crosstrainer, dan nog gewichten en dan 20 min op de crosstrainer, en/of 20 min. Lopen. - Step-up		- Beweegprogramma Viecuri Venlo (vanaf februari): - persoonlijk opgesteld - het gericht opbouwen van spierkracht - met de steunkousen aan - 2 x in de week, op maandag en donderdag. - Nadruk op benen - Invulling: 30 min loopband naar 6 km/h, oefeningen met door de knieën gaan 3x 20, oefeningen voor de armen met licht gewicht, step-up 3x20, oefeningen armen licht gewicht to max 20 kilo, leg-press 3x20 kilo, 10 minuten fietsen. - De legpress is heerlijk, het is net of er iets gebeurt.
Effect beweegprogramma	- Nu even last aan de knieën, maar ik denk dat het door de verhoging komt. - traplopen dat gaat een stuk beter, omhoog gaat steeds beter - Het ligt echt wel aan het sporten, dat zeg mijn eigen gevoel wel. En volgens mij ook specifieke oefening. - conditioneel gaat vooruit, want als ik aan het lopen ben denk ik dat ik best snel loop.		Beweegprogramma Viecuri Venlo: - bevalt me heel goed. - Net of de spieren nu toch sterker zijn geworden. daar heb ik baad bij. - Trap oplopen gaat makkelijker, - de berg op fietsen gaat makkelijker, ik ben nog wel vermoeid, maar het gaat makkelijker. - Met lopen kan ik mijn dochter weer bijhouden. - Eerst heel moe, maar na douchen, net of je op veertjes loopt - Ik heb het gevoel als ik niets doe, dat ik net zo hard achteruit ga - Kost tijd, naast mijn 20 uur werken, maar ik heb het er voor over. - Gericht bewegen tijdens de oefentherapie heeft effect.
Advies	- Voorkeur sporten: 's morgens	- Moet in te passen zijn in mijn	- Ik denk dat het heel goed is

beweegprogramma	- Waar ik nu dus doe sporten dat is eigenlijk niet zo massaal zeg maar, een beetje kleiner, compacter en dat vind ik zelf wel prettig want ik hoeft niet vooraan te staan - Externe motivatie	- werk - Specifiek op mijn problemen	mensen inzicht te laten krijgen dat ze eigenlijk alles kunnen doen, maar zichzelf heel erg centraal moeten zetten en denken ik ben degene die bepaald hoe mijn leven eruit ziet. - Naar een huidtherapeute gaan - Wat eten betreft, je moet niet zorgen dat je heel dik word, maar ik denk dat als je bewegen centraal zet, dat het wel mee valt. - Zwemmen, simpelweg baantje trekken, dat is heel erg effectief en daar knap je van op.
-----------------	--	---	--

Bijlage 9 Subcategoriseren geïnterviewde patiënten lipoedeem

Om de overeenkomsten en verschillen binnen de patiëntengroep inzichtelijk te maken is de informatie uit bijlage 8 gecategoriseerd. Hierdoor kon gemakkelijker een antwoord worden gegeven op de eerste drie deelvragen.

Categorie	Overeenkomstige reacties geïnterviewde patiënten
Duur diagnosestelling	- Minimaal 3 jaar - Heeft 6 jaar geduurd
Onbekendheid ziektebeeld	- Arts, dermatoloog, fysiotherapeut, ziekenhuis: - Klacht niet herkend en erkend - Je bent gewoon te dik, je moet afvallen - Is niks aan te doen - Leer er maar mee leven - Komt door spataderen - Met een operatie zal het weggaan - Moest huisarts en fysiotherapeut vertellen wat lipoedeem is - Therapeut in de familie attendeerde me erop, anders had ik het nu nog niet geweten
Informatie voorziening	- Kreeg te horen: je hebt lipoedeem, dat was het - Dermatoloog gaf wat informatie - Alles zelf op moeten zoeken (lotgenoten social media, internet)
Psychische belasting	- Schaamte: - Uiterlijk: niet aantrekkelijk, niet sexy - Eten in het openbaar - Zwemmen - Sportschool - Op seksueel gebied (aanrakingspijn) - Frustratie: - Werd van kastje naar de muur gestuurd - Onbegrip: mensen begrijpen het niet - Alles draait om eten. - Sociale contacten zijn afgenomen - Ziekte demotiveert me soms - Negatieve spiraal: Emotie → eten → dikker → minder bewegen → minder lekker in je vel
(Aangepaste) Dagindeling	- Moet alles plannen: rekening houden met wat ik overdag gedaan heb. - Probeer iedere week hetzelfde ritme te houden - Past gedrag automatisch/onbewust aan - Wissel zware activiteiten met minder zware af. - 's Avonds doe ik minder: zijn benen vermoeider
Fysiotherapeutische behandeling	- Fysiotherapie had geen link voor mij met lipoedeem - Ben alleen in behandeling geweest voor andere klachten aan het bewegingsapparaat: - knieën - nek-/rugklachten - arm-/handklachten

Andere behandelingen	- Steunkousen - Manuele lymfedrainage/lymfapress - Dieet/aangepast eetpatroon - Beweegprogramma (2p) - Operatie (1p)
Bewegen (activiteiten, sport)	- Ik ben slechter gaan bewegen (2p) - Op dit moment doe ik niks aan bewegen (2p) - Ik probeer 2x in de week te bewegen: - Zwemmen - Lopen - Fietsen - BBB-les - Pilates - Beweegprogramma Viecuri
Positief effect bewegen	- Knappt er van op, voelt dat er iets in die benen gebeurt. - Valt er vanaf → voelt je beter/fitter - Klachten verminderen, meer conditie - Bepaalde activiteiten worden gemakkelijker - Wanneer ik niet sport verergeren klachten
Negatief effect bewegen	- Avond na zwemmen hoeft ik niks meer te doen - Dag er na: beetje vermoeide benen - Worden geen mooie benen, huid eronder blijft bobbelig
Beweegprogramma (Viecuri Venlo) (2p.)	- Programma gericht op vergroten spierkracht, nadruk op benen: - <i>Loopband, crosstrainer, hometrainer</i> - <i>Step-up, Squats, Lunges, Leg-Press, arm oefeningen met licht gewicht</i> - Steunkousen aan - Iedere zelfde oefeningen, wel persoonlijk aangepast - 2 maal in de week
Effect beweegprogramma (Viecuri Venlo) (2p.)	- Activiteiten gaan makkelijker: - traplopen - berg op fietsen - wandelen - Conditie gaat vooruit, schrik er soms van hoeveel energie ik heb - Specifieke beenoefeningen hebben vooral effect denk ik
Belangrijke factoren Beweegprogramma	- <i>Effect</i>: programma moet effectief zijn - <i>Afstand</i>: moet niet te ver zijn - <i>Kosten</i>: moet te betalen zijn, maar als het effectief is heb ik er meer geld voor over - <i>Locatie</i>: niet te massaal. - <i>Tijdstip</i>: Voorkeur 's morgens, 's avonds zijn benen vermoeider. - <i>Individuele begeleiding</i>: specifiek op mijn problemen gericht, iemand die je in de gaten houdt, waar je vragen aan kunt stellen. - <i>In groepsverband</i>: stimuleert elkaar, leert van elkaar. Hoeft niet perse met lotgenoten - <i>Externe motivatie</i>: trainer die het uitdagend houdt en je eraan blijft herinneren dat je lipoeedeem hebt, ook als het even beter gaat. - <i>Meerwaarde</i>: als de art je zou verwijzen naar zo'n programma

Bijlage 10 Fragmentatie experts

Fragmentcode	M.J.M. de Rooij	A. Hendrickx
Diagnosestelling	- Differentiatie is mogelijk - Dus dit laat zien dat dat één geheel is, dus het is niet alleen in hokjes denken. Kijk naar die patiënt, luister naar die patiënt en geef een goed advies. - Hoe scoren jullie die stadia: kijken en voelen. - Standaard procedure: Als ik mensen heb met beenklachten, dan gaan ze bij mij op de troon. Dan begin je gewoon te kijken, naar de buik, zijn er spataders, het ene been, het andere been, voelen, kijken, ja en dat heeft dan nog nooit iemand gedaan zeggen ze dan. Hoe is de stand van de voet, omdraaien, is er oedeem, staan ze overstrekt, gewoon nakijken, heel simpel. - Soms non-pittig oedeem - Toekomst: Ik kan wel een vroeg-detectie doen. Op tijd de diagnose stellen, op tijd voorlichten, op tijd de maatregel nemen.	- De dermatoloog bepaald: dit is de straat lymfoedeem, dit is de straat lipoeedeem of dit is de straat anders, bijvoorbeeld veneus probleem. Is het op papier de verdenking lipoeedeem, dan word er een afspraak gepland bij eerst de fysiotherapeut en dan bij de dermatoloog.
Behandeling	- <i>Compressie (kousen) algemeen:</i> Wij denken dat compressietherapie verlichting geeft, en dat weten we ook uit de praktijk. Het is geen lymfoedeem, je geeft geen klasse 3 of 4 kousen. Je geeft gewoon een lichte kous, klasse 2 is vaak helemaal voldoende. Wij denken dan de compressietherapie plaats geeft in zowel de behandeling van de klachten, als denken wij mogelijk in de preventie van de progressie. Een kous word een hulpmiddel genoemd bij wet. Maar ik vind het een therapeuticum - <i>Compressie(kousen) tijdens oefentherapie:</i> Wij geven geen elastische kousen voor trainen, daarvoor krijgen ze een verbandkous, zo'n struva. En voor het trainingen adviseer ik een tube, als er maar druk op zit, en we hebben het niet over gestandaardiseerd. En je moet overal waar dat lipoeedeem zit, dus lange kousen, de billen ingepakt, en dan meestal niet met een panty, maar dan moet je gewoon een step-in of broek met pijpjes. - <i>Steunzolen:</i> platvoet, ik zet ze op steunzolen. - <i>Individuele begeleiding:</i> Maar er is behandeling op maat nodig, he, niet iedere patiënt is hetzelfde, ieder heeft zijn eigen lipoeedeem, zijn eigen probleem, zijn eigen comorbiditeit. - <i>Lifestyle:</i> We hebben heel veel lifestyle programma's op dit moment. Lifestyle begeleiding, wie moet dat doen? Moet dat een dokter doen of een fysiotherapeut of een sportinstructeur of samen met de fysiotherapeut. Moet het allemaal vergoed worden, nee het is je eigen verantwoordelijkheid. Maar	- <i>Diagnostiek fysiotherapeut</i> We trainen hier niet veel met patiënten, ze komen hier eigenlijk voor de diagnostiek. Waarin wij een stuk aanvullende diagnostiek doen. Van is onze diagnostiek daadwerkelijk, ik noem het functionele diagnostiek, waarmee we het gezondheidsprofiel voor die patiënt compleet maken. Fysiotherapeutische diagnose op ICF. - <i>Klinimetrie:</i> Aan de ene kant diagnostische en aan de andere kant ook de evaluatie van onze therapie. - <i>Therapie:</i> gericht op factoren die beïnvloedbaar zijn. - <i>Actieve levensstijl:</i> Met uiteindelijke doel dat de patiënt actiever is in zijn ADL. Dus je gaat naar wat voor doelen heb ik voor mijn therapie, dat is kracht en conditie en.., maar uiteindelijk de actieve levensstijl. - <i>Zelfbeeld:</i> waar zeker een stukje zelfbeeld en cognitie iets is waar je aandacht aan te besteden. - <i>self-efficacy:</i> ik denk dat dat een hele belangrijke term is. - <i>Overgewicht:</i> en is er een overwicht component probeer je dat ook te beïnvloeden. - <i>Pijn:</i> gaan we wat met pijn doe, eigenlijk niet echt. Misschien moet je de pijn beschouwen als een stukje chronische pijn. Waarbij je ook niet focust op pijn, en dat willen de patiënten vaak niet horen. - <i>Comorbiditeit:</i> En is er sprake van comorbiditeit. - <i>Graded activity (GA):</i> graded activity is veel meer gedrag en fysiek. Waarbij je ook de vertaalslag maakt naar het ADL en om op een gegeven moment de ADL een stukje te

	mensen nemen niet die verantwoordelijkheid. Het heeft met begeleiding en lifestyle te maken, dat is een punt denk ik. - <i>Zelfzorg</i>: En er moet ook voldoende aandacht zijn voor de zorg. Voor zelfzorg. Die mensen zeggen ook, goh, nu weet ik wat ik heb, maar wie helpt mij nu daarbij? Ik vind ook niemand die daar echt verstand van heeft he. Je wilt het wel weer iets maken waarbij een soort trainingsprogramma he en een soort van zelfzorg. De patiënt is verantwoordelijk voor zijn eigen. Het gaat om instrueren en dan zelfzorg en een stukje dat begeleiden. - <i>Quality of life</i>: Verder denk ik dat er aandacht moet zijn aan Quality of life. Dat is wat wij ook meten. Onder ander de RAND en de PSK. - <i>Operatie d.m.v. liposuctie</i>: Ik weet het op dit moment niet. Het gaat er om hoe is het op termijn en als ze dan aankomen hoe ziet het er dan uit? Wat doet het op de klachten, wat doet het op de spierkracht, wat doet het op de naja, het hele rijtje. - <i>Oefentherapie</i>: Ze krijgen allemaal een beetje een standaard programma. Waarbij de intensiteit toeneemt naar mate men meer getraind is. Op basis van patiënten die ik naar de fysiotherapeuten stuur vraag, oefentherapie op vet verbranden en spierkracht versterken, patiënt instrueren en die gaat in de sportschool of thuis op de hometrainer trainen, dat is de opdracht, geen levenslang therapie, maar wel begeleiding.	integreren in je therapie. Het totale lipoeedeem-plaatje, van de patiënt die steeds minder kan, proberen positief te beïnvloeden. Met de insteek, niet zo zeer de dikke benen, maar het functioneren. - We proberen een beeld te vormen van hoe zit die persoon en zijn omgeving in elkaar. - <i>Informeren en adviseren</i>: Waarbij je ingaat op het geven van informatie. - <i>Compressie (kousen) algemeen</i>: gericht op pijn, jazer. Laat ik het zo zeggen. AD-kousen, geen AG-kousen. Klasse 2 word vaak voorgeschreven. - <i>Compressie(kousen) tijdens oefentherapie</i>: daar hebben we geen voorschriften over. Wij doen het in principe niet, maar als je die mensen kousen geeft dan is het in principe belangrijk dat je ze dan ook draagt. Dus dan zou ik ook zeggen, hou ze maar aan bij het trainen. - <i>Liposculpture, liposuctie</i>: daar ga ik even niet op in. De dikke benen en liposculpture is een veelgehoorde vraag. De vraag is, als je het dan weg haalt, komt het dan ook weer terug?
Effect behandeling	- <i>Compressie (kousen) algemeen</i>: Het geeft verlichting bij klachten of oedeem. Maar het vraagt speciale aandacht en begeleiding. Het word namelijk niet als prettig ervaren in de beginfase. - <i>Compressie(kousen) tijdens oefentherapie</i>: Ja, die dat heel plezierig vinden. Om ze dan aan te hebben. Want dat is dat masserend effect, waarvan ik denk dat dat prettiger is. Ook fysiek he, die benen schuren niet tegen elkaar, nee die kousen schuren tegen elkaar. Dat dat al makkelijker maakt, maar ik denk dat je een masserend effect krijgt tussen de kous en de spier dit meedoet tijdens de inspanning. En dat je daardoor een betere doorbloeding krijgt. - <i>Steunzolen</i>: Ze hebben geen klachten meer. - <i>Operatie d.m.v. liposuctie</i>: Theoretische grond, als je het alleen maar weg haalt, dan doe je op de rest niks. - <i>Oefentherapie</i>: Maar dat het alleen op basis van theoretische grond is. een aantal dingen zijn op dit moment nog in onderzoek.	- <i>Liposculpture, liposuctie</i>: Loek Habbema (chirurg liposculpture) zie als je alles weg haalt dan komt het niet meer terug. De uitspraak is in ieder geval nog niet zo hard. -

Parameters beweegprogramma	- De therapie is denk ik oefentherapie. Gericht op vetverbranding en spierversterking. - Puur vetverbranding en spierversterking denk ik dat dat niet voldoende is. Dat zeggen die vrouwen vaak ook. En dan zeg ik, daarbij moet je die compressie geven. - Wij verwachten, en dat is ook weer uit praktijkervaring, dat met “nu kan ik weer de trap op” of “ik kan nu weer fietsen”, dat dat wel met de kracht van de Quadriceps heeft te maken. Maar het is ook aardig als je het dan in maat en getal kunt uitdrukken.	- Naast Grded activity zijn we bezig met verbeteren uithoudingsvermogen, verbeteren spierkracht, maar ook PSK loopt gewoon naast de trainingen - Hier grijp ik op in: inactiviteit, overgewicht, conditie, kracht, - Gericht op factoren die beïnvloedbaar zijn: Dat is naar ons idee overgewicht, en in inactiviteit zit ook vaak spierkracht en conditie. Dat zijn dan de middelen om daar invloed op uit te oefenen. Met het uiteindelijke doel dat de patiënt actiever is in zijn ADL. - We doen nu de MicroFET, dat willen we duidelijk gaan aanpassen, om toch een indruk te krijgen van de kracht van de quadriceps. Je kunt dat zichtbaar maken met dat apparaatje, prima toch. Dan maar iets minder betrouwbaar. Ik vind dat je moet kijken naar klinimetrie, van met werk doel gebruik je het. Gebruikt je het binnen een patiënt om verandering te kunnen laten zien. - We doen toenemende maten ook de PSK, om toch de patiënt verder te kunnen objectiveren. En om ook ik je therapie activiteiten te kiezen die hoor haar relevant zijn. - En dan wil je ook iets weten van het activiteitsniveau. Nou, dan is de PSK denk ik te a-specifiek, de SQUASH(vragenlijst) in de buurt, misschien SAPAQ (de 7-day Physical Activity Questionnaire) nog beter. Die is ontwikkeld voor de oncologie. We willen in ieder geval een activiteiten monitor. Je zou ook de stappenteller kunnen gebruiken, ook een Fitbit kunnen gebruiken. - Loopcapaciteit, de 6 minuten wandeltest. - Vermoeidheid, dat speelt natuurlijk ook vaak, daar kan je een MVI eens toepassen. Wat moet ik nu inzetten? Zeker medisch maatschappelijk werk op psychologie is misschien wel een interventie. - Trainingsparameters belangrijk de Astrand-test. In kader wat wij aan diagnostiek doen wat minder belangrijk.
EBP en/of theoretische achtergrond behandeling	- <i>Beweegprogramma:</i> Theoretische denken we dat dat zinvol is. - <i>Vetverbranding en spierversterking:</i> Op theoretische grond lijkt dat een oefenprogramma op vetverbranding en spierversterking toegevoegde waarde heeft. Vetverbranding dat wil je want die lymfocyten zijn te groot en spier versterken omdat ze heel vaak een slap bewegingsapparaat hebben. Dus puur op theoretische grond. En of het dan wat doet, ja dat is dan natuurlijk de vraag, maar we hebben ondertussen gehoord dat het wat doet bij een bepaalde groep patiënten. - <i>Invulling oefentherapie:</i> We hebben wel in de literatuur gekeken. We willen graag vetverbranding en spier versterking, en wat zijn dan de oefeningen die daarbij horen en	- De quadriceps is representatief voor de onderste extremiteit. En daar zien we gewoon, en een collega is daar nu onderzoek naar aan het doen, dat de functie van de quadriceps over het algemeen insufficiënt is, ver onder de normscore. - De MicroFET kan je normeren zitten beperkingen aan de inter- en intrabeoordelaars betrouwbaarheid. Het is makkelijk, goedkoop, snel uitvoerbaar, redelijk betrouwbaar, mooi te volgen in de tijd. - Graded activity (GA): naja, is daar evidentie voor. Daar is gewoon niet zo veel over.

wat zijn de testen om te kunnen meten of ze wel of geen vorderingen maken op dat terrein. Dat komt uit de literatuur. Maar niet speciaal voor deze groep, want dat geldt natuurlijk voor elke Nederlander. Alleen dit is natuurlijk een hele speciale groep, waarbij je wel merkt dat ze sommige dingen wel of niet kunnen, dus dat neem je daarin mee.

- *Klinimetrie:* Als je zegt we willen graag de Quadrics meten, wat gebruik je dan. En gezocht in de literatuur wat er is gedaan. Dan kom je bijvoorbeeld op zo'n hand-held-dynamometrie. En zo hebben we dat eigenlijk bij alle dingen zo'n beetje gedaan. Volgens de WAO, de taillemaat, is een van de criteria's voor overgewicht, voor fors overgewicht he. Dus die nemen we ook altijd mee.
- *Compressie (kousen) algemeen:* We weten ook dat compressie, die geeft een vergroting van de flow. En de vergroting van de flow kan je je voorstellen dat de depositie weer doet afnemen. Dus die stagnatie van de flow ga je opheffen en de vergroting ga je reduceren en dan is de vraag, zal dit de positie van vet doen afnemen. Zodat je die cirkel die er is doorbreekt. En dit komt uit de flebologie, de pure spataderkunde. Vanuit die gedachte is de theorie neergezet.
- *Compressie(kousen) tijdens oefentherapie:* Je stimuleert met die compressie vooral de veneuze pompwerking. Die return. Die is essentieel. Maar goed dat is puur hypothese, dat zou je moeten aantonen
Het gaat erom dat als je uiteindelijk vasodilatatie hebt, dat je ondersteunende techniek dat die werkt en decompressiekousen word die genoemd, wij noemen hem dan compressiekous, maar decompressiekous word die in de sport genoemd, om de veneuze return te vergroten. Vergroot je die dan heb je ook minder pulling, minder hypoxie, je hebt snelle dat het systeem doorstroomd.
Dus er zijn nog heel veel vragen. En dit is puur op theoretische grond.
- *Steunzolen:* Afwijkende voetspomp, afwijkend looppatroon, afwijkend kuitspierpomp.
- *Vergelijken met andere patiëntengroep:* Loes: En dat zijn al namelijk dingen die je uit de literatuur te vinden zijn, of waar kun je zoeken. Ik weet niet of als je het vergelijkt met ander patiëntengroepen. Kijk sommige dingen kun je wel vergelijken. Maar andere dingen ook weer niet. Heel specifiek over een bepaald onderwerp kun je wel gaan vergelijken, maar die pathofysiologie is natuurlijk weer heel anders.

Invulling Beweeegprogramma	- Specifieke oefeningen dat heb ik overgelaten aan mensen die daar deskundig in zijn. - Loes: De steps die ze eigenlijk allemaal doen. Waar dan een kleine variatie in kan zitten, als de ene dat niet zo prettig vind dan doet die meer van dat. Maar allemaal binnen hetzelfde kader. - trainen dan klachten-contingent, dat moet je niet doen, maar tijd-contingent. - Goed naar je lichaam luisteren, opbouwen, nauw allerhande schema's. - En dan gaat het erom hoe kun je dan het trainingsprogramma zo danig maken dat het ook echt past bij die patiënt bij zijn leven, bij de manier waarop die zijn werk heeft, zijn hobby's, zijn gezin, zodat het ook lifetime te doen is. Het is de vraag voor waar je op een gegeven moment voor komt, van hoe kun je dan echt patiënt passend aanvullend advies geven. - Loes: Op zich wel ergens word geluisterd naar als iemand aangeeft ik vind het niet fijn om op die loopband te lopen kan ik niet op de fiets. Maar er zijn een aantal standaard oefeningen in ieder geval. <i>Klinimetrie:</i> - Loes: We hebben een Astrant-test. Die word ook drie keer afgenomen dus. - Loes: De spierkracht word gemeten met zo'n hand-held-dynamometrie. De Quadriceps word gemeten. - Loes: We nemen wat de PSK af en kijken hoe is die nu en wat is het vergelijk na drie maanden - BMI word ook meegenomen, mensen met echt fors overgewicht, daarbij zie je vaak dat ze hun training net kunnen doen. Dus die kunnen dan niet aan onze pilot mee doen. BMI, daarvan weten we dat die niet klopt. Omdat ze relatief te veel onder de taille zitten. En wij vinden de taille-heup-ratio een hele belangrijke. - Loes: BMI word wel geregistreerd. Wat er uiteindelijk uit blijkt, waarschijnlijk niet zo veel maar. Aan de andere kant is het een kleine moeite om een extra meting te doen. En dan is ook een conclusie dat BMI geen goede maat is. - Het vetpercentage word meegenomen. Maar ook op verschillende plaatsen gemeten, standaard vetpercentagemeting.	- Wij trainen hier in onze oefenzaal met alle groepen door elkaar. Dat is nog steeds een gecontroleerd medische setting. Maar er trainen klinische patiënten, sporters, obesitas mensen, lipoeedeem patiënten, lymfoedeem patiënten, hartpatiënten, bewust door elkaar heen. Dit is de maatschappij, alle mensen bij elkaar. Ik vind dat je als professional de vraag mag stellen dat je een veilige omgeving voor je patiënt moet bieden. - Trainings-fysiologisch: zoveel 1RM, zoveel herhalingen, zoveel rust, dat moet je niet vergeten. 60-70 % van de maximale kracht scoort, die moet natuurlijk een stukje krachttraining gaan doen. - Afhankelijk van je gezondheidsprofiel, is dit nou meer een overbelasten of een onder belaster. Wat voor keuzes maakt iemand in zijn ADL. - We gebruiken de principes van de Graded Activity binnen onze training. Waarbij je ingaat op het geven van informatie.
Effect beweeegprogramma	- naja mensen zijn dan functioneel in hun ADL veel beter, kunnen ze veel meer, krijgen een beter humeur. - Ik had een aantal vrouwen en die kwamen bij mij terug, na een half jaar, en die kwamen dan blij met twee broekmaten kleiner. Dus vanuit die ervaring in de praktijk heb ik gedacht, nu moeten we eens een paar patiënten echt goed	- Dat weten we nog niet zo goed. We zien mensen terug naar 3 maanden en 6 maanden. Daarbij is een behoorlijke groep waarbij het gewoon goed gaat, goed gaat in de zin van functioneren, ook wel in de zin van omvang. Maar waar beperkt, ook wel goed in de zin van afvallen, en zich beter voelen, minder pijn hebben. - De successen boek je wel met de groep op

	gaan meten. - Wij proberen het aan te tonen. Nauw ja je hebt in het programma wat wij dan hebben mensen die moeten ook hier kunnen trainen, want als je hier niet kunt trainen dan zijn die programma's zo divers. Dus we proberen toch aanwijzingen van bewijs te verzamelen, maar goed. - Loes: het is de vraag waar dit dan aan ligt he. En natuurlijk zal dat bewegen een heel groot stuk zijn, maar misschien heeft ze een dieet wat haar daarbij helpt.	gebied van graded activity. - Maar er is ook een groep, in alle eerlijkheid, die niet terug komt. En die willen ons verhaal misschien niet horen.
Bevorderende factoren	- Vaak toch wel gemotiveerd - Essentieel dat je een beweegprogramma ook inpast in de dagelijkse activiteiten. En als je die dag niet je gerichte oefeningen op vetverbranding spierversterking doet, dat je die dag wel je half uur loopt.	- En ik vraag me dus af of je die mensen dus altijd 's ochtends moet trainen of we op een gegeven moment niet juist 's avonds moeten komen. En de dag zodanig invullen, zo dat ze 's avonds kunnen gaan trainen.
Belemmerende factoren	- Of die kunnen niet bewegen omdat ze te dik zijn. Het overgewicht wat vaak wel een last en rol speelt, veranderd looppatroon, kunnen niet meer de benen naar elkaar zetten, maar stappen. - Veel patiënten wonen toch wat verder weg. En het is dan anders als je twee keer in de week hierna toe moet komen alleen daarvoor. Het is ook dan weer een extra opgave. Maar dat er een hele hoop vrouwen die ver weg zijn. En dat die niet aan mijn programma mee kunnen doen. - Als je stopt dan reken maar dat je oude klachten terug komen. - De verminderde spierkracht die die vrouwen vaak hebben. Bewegingsarmoede, dan kom je in die spiraal naar beneden. En als ze gaan trainen, dan gaan ze er veel te hard tegenaan. - Of andere ziektes hebben. Zijn er andere risicofactoren: hart en vaatziekten, hypercholesterolemie, diabetes, word er gerookt, ja noem het maar allemaal op.	- Maar er is ook een groep, in alle eerlijkheid, die niet terug komt. En die willen ons verhaal misschien niet horen. En soms heb je dat gevoel zo'n beetje als ze hier de deur uit gaan. Ik heb nu iets gezegd wat ze helemaal niet willen. Het feit dat ze moeten trainen en wat aan hun overgewicht moeten doen. Nee ze willen op dit moment dunne benen hebben. - Wat ik zie aan de kant van de behandelaars dat men heel erg probeert tijd-contingent te werken, maar dat we, en dan noem ik ook de fysiotherapeuten, dat we heel makkelijk terug vallen aan pijn-contingent.