

NEDERLANDSE SAMENVATTING

Achtergrond

Lipoedeem is een chronische, symmetrische en pijnlijke vetweefselstoornis die vrijwel uitsluitend voorkomt bij vrouwen en zich meestal in de benen uit. Soms zijn ook de armen aangedaan. De diagnostische criteria omvatten een symmetrische, onevenredige vetverdeling die nauwelijks of niet verbetert bij gewichtsverlies, pijn die niet afneemt bij het heffen van de ledematen, gevoeligheid bij aanraking, gemakkelijk optreden van blauwe plekken en vermoeidheid in de ledematen. Ondanks toenemende aandacht in de wetenschappelijke literatuur blijven veel onduidelijkheden rond lipoedeem bestaan. Prevalentieschattingen lopen daardoor sterk uiteen.

De huidige kennis en richtlijnen rondom lipoedeem zijn voornamelijk gebaseerd op verouderde bevindingen, vaak afkomstig uit niet-vergelijkend observationeel onderzoek en op expertopinie. Hierdoor blijven aannames en onzekerheden een rol spelen bij de interpretatie, diagnostiek en behandeling van lipoedeem, wat effectieve zorg bemoeilijkt.

Door het ontbreken van een duidelijke verklaring voor de oorzaak van lipoedeem zijn de behandelopties beperkt en richten deze zich voornamelijk op symptoombestrijding en het bevorderen van een gezonde leefstijl. Belangrijke behandelmethoden zijn gewichtsbeheersing, verbeteren van lichamelijk functioneren, psychosociale begeleiding, compressietherapie en in mindere mate liposuctie.

Kennislacunes en doelstellingen van het proefschrift

De problematiek bij lipoedeem beslaat meerdere domeinen van het functioneren, terwijl onderzoek rondom lipoedeem tot nu toe vooral is gericht op het biomedische perspectief. Om mensen met lipoedeem beter te ondersteunen in hun dagelijks functioneren, is diepgaand inzicht nodig in alle domeinen van functioneren, waarbij de ervaringen van mensen met lipoedeem centraal staan.

Gezien het chronische en ongeneeslijke karakter van lipoedeem moeten mensen leren omgaan met de langdurige gevolgen ervan. Dit vereist dat zij beschikken over voldoende zelfmanagementvaardigheden om deze verantwoordelijkheid op zich te nemen. Tot op heden is geen onderzoek verricht dat specifiek gericht is op zelfmanagement bij mensen met lipoedeem. Ook zijn geen interventies ontwikkeld die zelfmanagementvaardigheden bij deze populatie versterken.

De algemene doelstelling van dit proefschrift was het verkennen en verbeteren van het functioneren van mensen met lipoedeem.

Belangrijkste resultaten

Hoofdstuk 2 omvat een scoping review die een overzicht geeft van de beschikbare literatuur over het functioneren van mensen met lipoedeem, volgens het ICF-raamwerk. In deze studie bleek dat onderzoek naar lipoedeem voornamelijk een stoornisgericht perspectief hanteert. Alle geïncludeerde studies rapporteerden uitkomsten binnen het ICF-domein 'lichamelijke functies en anatomische eigenschappen', terwijl andere domeinen ondervertegenwoordigd waren: slechts 17% ging in op activiteiten en participatie, 13% op omgevingsfactoren, en 50% op persoonlijke factoren.

Hoofdstuk 3 beschrijft een kwalitatieve studie met een fenomenologische benadering over het functioneren van mensen met lipoedeem vanuit hun eigen perspectief. Deelnemers zagen lichamelijke beperkingen slechts als één aspect van de uitdagingen die zij in het dagelijks leven ervaren. De mate waarin deze fysieke klachten een rol speelden verschilde per persoon en werd mede bepaald door het aanpassingsvermogen, dat een cruciale rol speelt in het dagelijks functioneren. Gevoelens van schaamte, stigmatisering en een negatief zelfbeeld bleken veelvoorkomend en leidden tot vermijdinggedrag in het sociale domein. Veel deelnemers gaven aan hun uiterlijk en functioneren te willen verbeteren. Acceptatie bleek een complex en contextafhankelijk proces, beïnvloed door het besef dat het om een chronische aandoening gaat.

Hoofdstuk 4 betreft een uitgebreide behoeftepeiling gericht op het verbeteren van zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning, vanuit het perspectief van mensen met lipoedeem en hun zorgverleners. Deze studie benadrukte het belang van persoonlijke begeleiding bij het ontwikkelen en volgen van leefstijlplannen, evenals toegang tot specialisten en betrouwbare, wetenschappelijk onderbouwde informatie. Belangrijke barrières voor effectief zelfmanagement waren onder andere wijdverspreide stigmatisering en een gebrek aan kennis bij zorgverleners. Sterke zelfmanagementvaardigheden en een ondersteunend sociaal netwerk bleken belangrijke bevorderende factoren. Zorgverleners benoemden het gebrek aan multidisciplinaire samenwerking, kennis- en expertisetekorten in de regio en onduidelijke diagnostische criteria als belemmeringen. Bevorderende factoren waren onder andere actieve betrokkenheid van patiënten en het stellen van haalbare doelen.

Hoofdstuk 5 beschrijft hoe Intervention Mapping is toegepast bij de ontwikkeling van de interventie 'SELF-MANAGING your lipoedema'. De interventie betreft een op

evidentie gebaseerde en theoretisch onderbouwde zelfmanagementinterventie voor mensen met lipoedeem en hun zorgverleners. Door gebruik te maken van gevestigde gedragsveranderingsmodellen is een transparant en systematisch ontwikkelproces gevolgd, wat een solide basis biedt voor implementatie en evaluatie. Daarnaast is een aanvullend programma ontwikkeld om de ondersteuning door zorgverleners in de zorg voor mensen met lipoedeem te verbeteren.

Aanbevelingen voor praktijk, onderwijs en beleid

Door de afwezigheid van de kans op genezing zijn mensen met lipoedeem afhankelijk van symptoomgerichte behandelingen en algemene gezondheidsadviezen. Deze vereisen vaak gedragsverandering. Daarom is het essentieel dat mensen met lipoedeem nazorg ontvangen en ondersteund worden met gestructureerde plannen, inclusief vangnetstrategieën om duurzame voortgang te waarborgen. Zelfmanagementtraining, gericht op kennis, vaardigheden, zelfeffectiviteit en attitude, zou een kernelement moeten zijn binnen de behandeling van deze populatie.

Daarnaast is lipoedeem meer dan wat je op het eerste gezicht ziet. Zorgverleners dienen een holistische benadering te hanteren en rekening te houden met de persoonlijke ervaringen van patiënten om de psychosociale impact van de aandoening beter te begrijpen. Dit vraagt om aandacht voor de gehele breedte aan uitdagingen die mensen met lipoedeem ondervinden op alle domeinen van functioneren.

Om adequate ondersteuning te bieden en het functioneren van mensen met lipoedeem te verbeteren, is gerichte scholing nodig voor zorgverleners, gericht op kennis, vaardigheden en attitude met betrekking tot zowel lipoedeem als zelfmanagement. Tevens zouden toekomstige zorgprofessionals al tijdens hun opleiding toegerust moeten worden met competenties om mensen met chronische aandoeningen effectief te ondersteunen. Het adequaat faciliteren van zelfmanagement vereist een holistische en interprofessionele mentaliteit.

Om tegemoet te komen aan de complexe zorgbehoeften van mensen met lipoedeem, zou een financieringsstructuur moeten worden ontwikkeld ter ondersteuning van interprofessionele zorg. Daarnaast is erkenning van lipoedeem door beleidsmakers noodzakelijk.

Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Toekomstig onderzoek zou prioriteit moeten geven aan het bereiken van internationale consensus over diagnostische criteria om de kwaliteit van zowel onderzoek als klinische zorg te verbeteren. Daarnaast dient de effectiviteit van 'SELF-MANAGING

your lipoedema' en andere interprofessionele behandelingen geëvalueerd te worden met hoogwaardige en passende onderzoeksontwerpen, waarbij uitkomstmaten alle domeinen van functioneren omvatten.

Aanvullend kwalitatief en observationeel onderzoek is nodig om beter inzicht te krijgen in participatie, sociaal functioneren en de invloed van stigma en zelfbeeld op het dagelijks leven. Ook dient verdere interventieontwikkeling plaats te vinden, bij voorkeur via co-creatiemethoden waarin de ervaringen en voorkeuren van mensen met lipoedeem centraal staan, met als doel het verbeteren van functioneren en kwaliteit van leven.

Tot slot moet worden ingezet op de ontwikkeling van ICF-core sets voor lipoedeem, om het gezamenlijk gebruik van de ICD en ICF in de klinische praktijk te faciliteren.