

Patiënten enquête LIPV 2010/2011

Aantal respondenten: **242**

### Wat is uw leeftijd?

1	15 - 25 jaar	5.79%
2	26 - 30 jaar	7.85%
3	31 - 40 jaar	23.97%
4	41 - 50 jaar	32.23%
5	51 - 60 jaar	21.90%
6	ouder dan 60 jaar	8.26%

### In welke provincie woont u?

1	Friesland	2.48%
2	Groningen	4.55%
3	Overijssel	5.79%
4	Drenthe	3.72%
5	Flevoland	3.31%
6	Gelderland	12.81%
7	Noord-Holland	14.46%
8	Zuid-Holland	22.31%
9	Zeeland	2.48%
10	Utrecht	3.72%
11	Brabant	14.46%
12	Limburg	7.85%
13	Ik woon buiten Nederland	2.07%

### Roekt u?

1	Ja	12.81%
2	Nee	87.19%

### De Lipoedeem is begonnen:

1	In de puberteit	46.45%
2	Bij zwangerschap	7.10%
3	Bij de menopauze	7.65%
4	In de puberteit en verergert bij zwangerschap	19.67%
5	In de puberteit en verergert bij menopauze	6.56%
6	In de puberteit en verergert bij zwangerschap en de menopauze	7.65%
7	Begonnen bij de zwangerschap en verergert bij menopauze	4.37%

### Mijn Lipoedeem bevindt zich in stadium:

1	I	11.57%
2	II	25.21%
3	III	11.16%
4	Ik heb Lipolymfoedeem	21.90%
5	Weet ik niet	30.17%

### Bij mijn geboorte woog ik:

1	minder dan 1500 gram	2.20%
2	1501 - 2000 gram	4.41%
3	2001 - 2500 gram	8.81%
4	2501 - 3000 gram	20.70%
5	3001 - 3500 gram	30.40%
6	3501 - 4000 gram	19.82%
7	4001 - 4500 gram	8.37%
8	Zwaarder dan 4500 gram	5.29%

### Is bij jou de werking van je schildklier onderzocht?

1	Ja	45.45%
2	Nee	48.35%
3	weet niet	6.20%

**Heb je "Ja" op de vorige vraag geantwoord weet je dan welke waarden zijn onderzocht?**

9.1	TSH	27.20%
9.2	T3	16.00%
9.3	T4	19.20%
9.4	weet niet	61.60%

*LIPV: wij hebben het idee dat niet genoeg Lipoedeempatiënten gecontroleerd worden op de werking van hun schildklier. Daarbij als ze getest worden, is het vaak alleen het TSH, terwijl recente onderzoeken melden dat het toch ook beter is om meteen ook T3 en T4 mee te nemen voor een beter beeld.*

**Heb jij of je moeder een Struma (vergroete schildklier) gehad?**

10.1	Ja, ik	2.48%
10.2	Ja, mijn moeder	9.50%
10.3	Nee	68.18%
10.4	Weet niet	20.66%

**Bent u vegetarisch?**

1	Ja	4.55%
2	Nee	95.45%

**Kunt u goed uw grenzen aangeven?**

1	Nee	14.46%
2	Ja	43.80%
3	Soms	41.74%

**Vindt u van uzelf dat u een 'zelfstandig persoon' bent?**

1	Ja	88.02%
2	Nee	2.48%
3	Beetje	9.50%

**Bent u tevreden met uw leven?**

1	Ja	56.20%
2	Nee	8.26%
3	Soms	35.54%

**Op welke manier Lipoedeem uw persoonlijkheid heeft veranderd.**

14.1	Ik heb me meer 'terug getrokken'	29.75%
14.2	Ik voel me vaker eenzaam	13.22%
14.3	Ik ben gauwer depressief	23.55%
14.4	Ik ben gauwer agressief	7.44%
14.5	Ik ben angstiger geworden	7.85%
14.6	Ik heb last gekregen van een minderwaardigheidsgevoel	52.07%

**Welke lichamelijke klachten/aandoeningen heeft u (meerdere keuzes mogelijk)**

16.1	(Druk)pijn	78.93%
16.2	Vermoeidheid	86.36%
16.3	Vocht vasthouden	78.51%
16.4	Slecht slapen	41.74%
16.5	Krampen in de benen	59.92%
16.6	Krampen in de armen	11.57%
16.7	Hoge bloeddruk	18.60%
16.8	Hartklachten	6.20%
16.9	Trombose (gehad)	4.96%
16.10	Wondroos	3.72%
16.11	Diabetes mellitus Type 1	0.00%
16.12	Diabetes mellitus Type 2	4.13%
16.13	Vitamine B12 tekort	9.50%
16.14	Vitamine B11 tekort (foliumzuur)	1.65%
16.15	Vitamine AD tekort	4.13%
16.16	Fibromyalgie	12.40%
16.17	Galstenen	7.44%
16.18	Slaapapneu	3.31%
16.19	Niet lang kunnen staan	70.25%
16.20	Niet goed kunnen lopen	41.74%
16.21	Artrose	15.70%
16.22	Door de knieën zakken	24.38%
16.23	Concentratiestoornis	26.45%
16.24	Niet op woorden kunnen komen	37.19%
16.25	Spataderen	46.69%
16.26	(Gauw) koud zijn	63.64%
16.27	Slecht warm kunnen worden	48.35%
16.28	Carpale tunnelsyndroom (gehad)	12.40%

**Heeft u een betaalde of onbetaalde baan (vrijwilligerswerk)?**

1	Ja	71.07%
2	Ja, maar ik zit in de ziektewet (waarschijnlijk kortstondig)	2.07%
3	Ja, maar ik zit in de ziektewet en het ziet er naar uit dat het langdurig is mede door de klachten van de Lipoedeem	4.96%
4	Nee	7.85%
5	Nee, maar wel gehad	14.05%

**Vindt u dat uw huisarts uw klachten serieus neemt?**

1	Ja	42.15%
2	Nee	24.79%
3	Redelijk	23.97%
4	Soms	9.09%

**Hoelang heeft u op de diagnose moeten wachten? Met ander woorden: hoeveel jaren zaten er tussen het ontstaan van de Lipoedeem en de uiteindelijke diagnose?**

1	0 - 2 jaren	15.70%
2	3 - 5 jaren	11.57%
3	6 - 10 jaren	12.81%
4	11 - 15 jaren	13.22%
5	16 - 20 jaren	13.22%
6	21 - 30 jaren	16.94%
7	31 - 40 jaren	13.22%
8	41 jaren of langer	3.31%

**Was het antwoord op de vorige vraag ja, wilt u dan aangeven of uw werkgever genoeg rekening houdt met uw eventuele beperkingen?**

1	Ja	52.46%
2	Nee	22.40%
3	Soms	20.77%
4	Te weinig	4.37%

**Draagt u:**

24.1	Steunkousen tot de knie	38.84%
24.2	Steunkousen tot de lies	11.98%
24.3	Armkousen	1.24%
24.4	Steunbroek	5.37%
24.5	Steunpanty	20.66%
24.6	Steunkousen en armkousen	0.83%
24.7	Niets van het bovenstaande	30.17%

**Wie heeft bij u de diagnose gesteld?**

1	Huisarts	8.81%
2	Dermatoloog	66.67%
3	Fleboloog	19.50%
4	Internist	5.03%

**Kreeg u van degene die bij u de diagnose stelde genoeg informatie over Lipoedeem?**

1	Ja	38.43%
2	Nee	33.06%
3	Een beetje	28.51%

**Hoe vaak per week sport u?**

1	1 keer per week	50.00%
2	2 keer per week	31.40%
3	3 keer per week	13.22%
4	4 keer per week	2.48%
5	5 keer per week of vaker	2.89%

**Wist uw huisarts wat de ziekte Lipoedeem is?**

1	Ja	15.29%
2	Nee	50.00%
3	Beetje	21.07%
4	Weet ik niet	13.64%

LIPV: we gaan vooruit in 2007 wist 70% van de huisartsen niet wat Lipoedeem is.

**De Lipoedeem bevindt zich op de volgende plaats(en) van mijn lichaam:**

26.1	Bovenarmen	47.93%
26.2	Onderarmen	14.88%
26.3	Billen	46.28%
26.4	Bovenbenen	88.43%
26.5	Onderbenen tot halverwege de kuit	24.79%
26.6	Onderbenen tot aan de enkels	73.14%

**Hoeveel calorieën eet u gemiddeld per dag?**

1	Minder dan 1000 cal.	2.48%
2	1001 - 1500 cal.	22.73%
3	1501 - 1700 cal.	23.55%
4	1701 - 1900 cal.	17.77%
5	1901 - 2100 cal.	18.60%
6	2101 - 2200 cal.	10.74%
7	Meer dan 2200 cal.	4.13%

**Als u pijn heeft (in verband met Lipoedeem), wanneer is dit dan?**

1	Ik heb nooit pijn	12.30%
2	Alleen overdag	24.06%
3	Alleen 's nachts	2.14%
4	Overdag en 's nachts	60.43%
5	Alleen na sporten	1.07%

**Gebruikt u medicijnen tegen de pijn?**

1	Ja	9.50%
2	Nee	59.92%
3	Soms	25.62%
4	Niet van toepassing	4.96%

**Welke familieleden van u hebben ook Lipoedeem?**

30.1	Niemand anders	45.04%
30.2	Moeder	23.14%
30.3	Dochter	6.61%
30.4	Zus	14.05%

30.5	Oma	21.07%
30.6	Moeder van oma	4.13%
30.7	Tante	9.50%
30.8	Meerder tantes	6.20%
30.9	Nicht	11.16%

**Bij welke activiteiten wordt u beïnvloed door uw Lipoedeem?**

	1) Nooit	2) Weinig	3) Veel
Opstaan	35.12%	30.99%	33.88%
Naar bed gaan	42.15%	41.32%	16.53%
Douchen	46.69%	38.43%	14.88%
Aankleden	32.23%	42.56%	25.21%
Huishouding	15.70%	36.36%	47.93%
Baan	20.25%	40.91%	38.84%
Sport	11.57%	30.58%	57.85%
Hobby	28.93%	42.15%	28.93%

**Is er bij u duidelijk sprake van oedeem (vocht) in de armen en/of benen?**

1	Ja, in de benen	52.89%
2	Ja, in de armen	0.83%
3	Ja, in de armen en benen	24.79%
4	Nee	21.49%

**Welke therapieën of behandelingen volgt u of heeft u gevolgd:**

33.1	Compressietherapie of verbandtherapie	27.27%
33.2	MLD	18.60%
33.3	Lymfepress	24.38%
33.4	Vlakbreikous	21.90%
33.5	Rondbreikous	33.47%
33.6	Dieet	34.30%
33.7	Fysiotherapie	41.74%
33.8	Endermologie	7.02%
33.9	Homeopathie	8.26%
33.10	Accupunctuur	9.50%

### Heeft u een liposuctie ondergaan?

1	Ja	19.42%
2	Nee	36.36%
3	Nee, maar ik zou het wel willen	38.84%
4	Nee, maar het gebeurt op korte termijn	5.37%

### Als u een liposuctie heeft ondergaan. Bent u tevreden over het resultaat?

1	Ja	51.28%
2	Nee	10.26%
3	Beetje	10.26%
4	Eerst wel maar het kwam terug	23.08%
5	eerst wel maar op een andere plaats werd het erger	5.13%

### Wat is de reden dat u een liposuctie wilt hebben of heeft gehad?

1	Ik wil slanker zijn	30.58%
2	Ik wil mobieler zijn	40.08%
3	Ik wil gemakkelijker en meer kleren kunnen kopen	31.40%
4	Ik zou graag minder of geen pijn willen hebben	50.00%
5	Niet van toepassing	24.79%

### Wat wilt u onder andere van uw zorgverzekeraar?

1	Vergoeding alle medicatie	38.84%
2	Volledige vergoeding steunkousen	59.09%
3	Volledige vergoeding liposuctie(s)	65.70%
4	Lymfepress in bruikleen	21.90%
5	Vergoeding aangepaste stoel	8.26%

### Regelmatig krijgen wij signalen van Lipoedeempatiënten, dat zij onheus zijn bejegend door hun (huis)arts of specialist. Hebt u ook een arts of specialist getroffen die uw problemen bagatelliseerde, vertelde dat Lipoedeem niet bestaat, Lipoedeem onzin is of u zelfs heeft uitgelachen?

1	Ja, mijn huisarts, vertelde dat het Lipoedeem niet bestond, onzin is	1.24%
2	Ja, mijn huisarts lachte mij uit	0.83%
3	Ja, mijn huisarts neemt mijn verhaal niet serieus	16.53%
4	Ja, ik ben onheus bejegend door mijn huisarts	2.48%
5	Ja, een dermatoloog vertelde dat het Lipoedeem niet bestond, onzin is	1.65%
6	Ja, een dermatoloog lachte me uit	0.83%
7	Ja, ik ben onheus bejegend door een dermatoloog	7.02%
8	Ja, een fleboloog of internist vertelde me dat Lipoedeem niet bestond, onzin is	0.41%
9	Ja, een fleboloog of internist lachte me uit	0.41%
10	Ja, ik ben onheus bejegend door een fleboloog of internist	1.65%
	Nee	64.46%

### Wat moet er volgens u veranderen of toegevoegd worden bij de behandeling van Lipoedeem?

De antwoorden die het meest werden gegeven:

- Liposuctie
- meer informatie willen krijgen van de huisarts/dermatoloog.
- Het zou fijn zijn dat meer mensen (vooral ook artsen) bekend raken met de ziekte lipoedeem
- meer onderzoek
- meer duidelijkheid over pilgebruik en lipoedeem
- meer info over een dieet
- hormonaal onderzoek
- meer vergoeding bij de verzekeraar
- Betere begeleiding in het zoeken naar mogelijkheden voor therapie.
- Begeleiding in het zoeken naar aanpassingen i.v.m. werk en huishoudelijke taken.
- toestemming om naar speciale lipoedeemklinieken in Duitsland of elders te gaan
- meer bekendheid bij specialisten en huisartsen maar vooral bij de Dermatoloog omdat Lipoedeem onder dit specialisme valt
- erkenning

- we moeten als patiënten serieus genomen worden.
- Alle huisartsen moeten van de ziekte afweten. Ik ben 12 jaar lang uitgelachen om mijn problemen.
- Mijn mening is dat lipoedeem een erkende chronische ziekte moet worden, waardoor meerdere behandelmethodes vergoed gaan worden door de zorgverzekering, in de basispremie. Lipoedeem wordt vaak niet als chronisch erkent, waardoor faciliteiten op het gebied van behandeling worden misgelopen. Merendeels van de bevolking, waaronder ikzelf, kan tenslotte behandeling vaak niet zelf bekostigen.
- Het signaleren van de ziekte dient in een vroeger stadium te worden ontdekt, waardoor de ziekte niet (erg) kan ontplooiën.
- belangrijk is te zorgen dat alle neuzen van artsen/specialisten dezelfde kant op staan mbt het geven van bepaalde adviezen. Eventueel door het gezamenlijk opstellen van een soort van stappenplan in de te volgen behandelingen?
- kreeg als antwoord van de huisarts dat hij te weinig wist van lipoedeem en dat je als arts niet alles hoeft en moet willen weten
- er zijn heel veel verhalen in omloop. De ene arts zegt dit, de andere zegt dat. Ze spreken elkaar soms ook tegen. Ik heb nog geen arts gevonden die gespecialiseerd is in lipoedeem. Het lijkt alsof ze allemaal een beetje weten, en de adviezen zijn zeker niet eenduidig.
- Bestaat er dan een behandeling voor Lipoedeem? Mijn Dermatoloog gaf de diagnose Lipoedeem toen ik voor Spatader problemen ging: er werd gekeken naar mn onderbenen, er werd aan de huidplooi getrokken van mijn teen en toen hoorde ik dat ik Lipoedeem heb.....er werd geen enkel ander onderzoek gedaan en er is me al helemaal geen behandeling aan geboden! Ben vorige week voor een Second Opinion gegaan (ziekenhuis Maastricht) maar deze Dermatoloog weigerde me te onderzoeken, wou niet eens kijken naar mijn benen en bied op geen enkele manier hulp om te ontdekken of ik wel daadwerkelijk Lipoedeem heb! Fysiotherapeute/Oedeemtherapeute die me met MLD behandeld, is ervan overtuigd dat ik Lymfoedeem heb en geen Lipoedeem, maar daar werd kleinerend op gereageerd door de Dermatoloog in

Maastricht. Mijn vraag aan de Dermatoloog of ik een Lymfkliercintigrafie mocht laten doen in verband met Lymfoedeemklachten, werd weg gehoord.

*LIPV: dit soort verhalen horen wij helaas regelmatig*

- zwemmen met lotgenoten
- geestelijke ondersteuning
- Wat er nu gebeurt is dat je na de diagnose vaak weer zonder vervolg wordt weggestuurd. Je vaten worden niet gecheckt, geen deugdelijk sport/bewegingsadvies en geen follow-up. Er is meer begeleiding nodig.
- er zou een kwaliteitskeurmerk moeten komen of iets dergelijks voor liposuctie op medische gronden voor mensen met lipomen en lipoedeem.
- Snellere diagnose.
- mensen die overgewicht hebben niet in een vakje zetten van teveel eten; eerder onderzoeken waar het vandaan kan komen.
- er moeten meer klinieken komen die er in gespecialiseerd zijn
- dat artsen beter de verschillen leren kennen tussen de lymfoedeem en lipoedeem en de combinatie van deze twee.
- Een compleet behandelplan maken. Met veel klachten die blijkbaar bij lipoedeem horen kom je terecht bij je huisarts, fysiotherapeut, podotherapeut die nog nooit van lipoedeem gehoord hebben. De behandeling sluit dus niet aan. De huisarts verwijst je door naar de dermatoloog terwijl die met bepaalde klachten je weer naar de huisarts verwijst. Er worden onderzoeken gedaan en daar komt vaak niks uit en zo blijf je met de klachten rondlopen omdat je van het kastje naar de muur wordt gestuurd.
- Patiënten moeten eens serieus genomen worden. Zij weten wat er mis is met hun lichaam. artsen willen dat niet geloven, en maken je daarmee belachelijk.
- Verbetering steunkousen. Vele vrouwen hebben hier problemen mee als: afzakken, pijn, plekken krijgen, etc.

**Gebruikt u de pil of heeft u de pil in het verleden geslikt?**

1	Ja	47.14%
2	Nee	12.33%
3	In het verleden een paar jaar	40.53%

**Heeft u de pil geslikt (of nu nog), wilt u dan aangeven hoeveel jaren heeft u de pil geslikt?**

1	Niet van toepassing	17.29%
2	0-4 jaren	24.81%
3	5-8 jaren	16.54%
4	9-14 jaren	24.81%
5	15-20 jaren	9.77%
6	Langer dan 20 jaren	6.77%

**Hoeveel meter/kilometer kunt u (op één dag) lopen?**

1	0 - 100 meter	2.89%
2	101 - 200 meter	4.13%
3	201 - 500 meter	6.61%
4	501 - 1000 meter	8.68%
5	Tot 2 kilometer	23.55%
6	Tot 5 kilometer	23.55%
7	Tot 10 kilometer	18.18%
8	Tot 20 kilometer	7.85%
9	Meer dan 20 kilometer	4.55%

**Gebruikt u nu zelf een lymfepress?**

1	Nee	46.28%
2	Nee en ik weet niet wat het is	40.50%
3	Ja, ik heb een lymfepress in bruikleen van het ziekenfonds	4.96%
4	Ja, ik heb een lymfepress gekregen van het ziekenfonds	0.83%
5	Ja, ik heb zelf een lymfepress gekocht	0.41%
6	Ja, mijn therapeut zet deze in bij mijn MLD behandeling	7.02%

**Bij welke zorgverzekeraar bent u verzekerd?**

1	Avero/Achmea	4.97%
2	Aegon	0.00%
3	Agis	6.21%
4	CZ	27.95%
5	De Amersfoortse	1.86%
6	De Friesland	2.48%
7	Deltalloyd	1.86%
8	DSW	4.35%
9	FBTO	2.48%
10	Het Groene Land	6.21%
11	Interpolis	2.48%
12	Menzis	13.66%
13	Ohra	3.73%
14	Univé	5.59%
15	Zilverenkruis	16.15%

**Bent u dagelijks ' bezig' met Lipoedeem?**

1	Ja	54.55%
2	Nee	14.46%
3	Regelmatig	24.79%
4	Soms	6.20%

**Heeft u ooit definitief besloten geen kinderen te nemen omdat u Lipoedeem heeft?**

1	Nee	55.37%
2	Nee, maar ik heb wel getwijfeld	9.09%
3	Ja	4.96%
4	Niet van toepassing	30.58%

**Bent u op dit moment nog onder behandeling i.v.m. uw Lipoedeem(klachten)?**

1	Ja	58.26%
2	Nee	41.74%

**Bij wie bent u nu nog onder behandeling (i.v.m. uw Lipoedeem)?**

48.1	Mijn huisarts	12.06%
48.2	Dermatoloog	31.91%
48.3	Fleboloog	13.48%
48.4	Internist	1.42%
48.5	Huidtherapeut	19.86%
48.6	Fysiotherapeut	24.11%
48.7	Oedeemfysiotherapeut	26.24%
48.8	Oedeemtherapeut	12.77%

**Heeft u overgewicht?**

1	Ja	83.06%
2	Nee	16.94%

**Hoeveel overgewicht heeft u (naar schatting)?**

1	0 - 5 kilo	6.97%
2	6 - 10 kilo	18.41%
3	11 - 15 kilo	20.40%
4	16 - 20 kilo	13.93%
5	21 - 25 kilo	8.46%
6	26 - 30 kilo	10.95%
7	Meer dan 30 kilo	20.90%
8	Niet van toepassing	0.00%

**Wilt u op de hoogte blijven, kunt u hieronder uw e-mailadres achterlaten (dit is niet verplicht).**

Hieronder zijn e-mailadressen achtergelaten, die omwille van privacy hier nu niet worden getoond. Alle personen die correcte e-mailadressen hebben achtergelaten hebben de uitslag per mail ontvangen.

Heeft u wel een mailadres ingevuld maar geen mail ontvangen? Misschien was uw mailbox vol en heeft de mail u niet kunnen bereiken.