

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Welke behandelingen krijgen Belgische patiënten met lipoedeem en in welke mate ondervinden zij hier effect van op hun dagelijks leven, pijn en quality of life?

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de arts of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

U wordt behandeld of opgevolgd voor lipoedeem door de lymfekliniek van het UZ Gent of door uw kinesitherapeut.

De lymfekliniek van het UZ Gent voert een onderzoek uit naar uw huidige behandeling van lipoedeem en invloed van dit lipoedeem op uw dagelijkse leven door middel van een vragenlijst. Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om een vragenlijst voor ons in te vullen. Dit zal ongeveer 45 minuten van uw tijd in beslag nemen.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Randon Caren, diensthoofd van de lymfekliniek en Mevr Vickie Van Besien, verantwoordelijke kinesist van de lymfekliniek en verbonden aan de vakgroep revalidatiewetenschappen van de Universiteit Gent. Twee studenten, Decuyper Yoni en Tuyschaever Emilie, van de vakgroep revalidatiewetenschappen zullen deel uitmaken van het onderzoeksteam.

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt weigeren om de vragenlijsten in te vullen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw behandeling of de verdere relatie met de onderzoeker of de behandelende arts. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen en uw verdere opvolging.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe en meer efficiënte methodes voor de behandeling van lipoedeem.

4. KOSTEN

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. VERTROUWELIJKHEID

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 (die vanaf 25 mei 2018 in voege is) en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, paragraaf 1 (a) en artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer naar uw persoonsgegevens).

Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Dr. Randon Caren (UZ Gent). Zijn/haar onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

In het kader van de gegevensbescherming zullen de gegevens verwerkt worden door personen behorend tot het onderzoeksteam en aangeduid door en onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker inclusief interne medewerkers met een niet-gezondheidszorgberoep.

Stel dat uw gegevens overgemaakt moeten worden aan een land buiten de Europese Economische Ruimte (EER) of aan een internationale organisatie, dan zal U(Z) Gent er zich van vergewissen of het land van bestemming een passend beschermingsniveau biedt. Wanneer het land waarnaar U(Z) Gent gegevens wenst over te maken geen passende waarborgen biedt, zal U(Z) Gent via modelovereenkomsten, ter beschikking gesteld door de Europese Commissie, of

andere aanvaarde maatregelen zelf passende waarborgen afdwingen. Uw uitdrukkelijke toestemming voor deze gegevensoverdracht wordt gevraagd in het toestemmingsformulier onderaan.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Katya Van Driessche, dpo@uzgent.be of Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

7. CONTACT

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u contact opnemen met de arts-onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team:

Naam: Randon Caren
Adres: Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent
Telefoonnummer: 093326252

Naam: Decuyper Yoni
Email: Yoni.Decuyper@UGent.be

Naam: Tuytschaever Emilie
Email: Emilie.Tuytschaever@UGent.be

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 3 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.	
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.	
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.	
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.	
Ik geef uitdrukkelijk de toestemming voor de secundaire verwerking van mijn gegevens in het toekomstig wetenschappelijk onderzoek	
Ik geef toestemming om de gepseudonimiseerde data die geregistreerd zijn in de database TVHK te delen met academische partners buiten de EU. Ik ben ervan op de hoogte dat wetten van landen buiten de EU mogelijk niet hetzelfde niveau van gegevensbescherming bieden als de wetten van de EU en België.	
Ik mag op elk ogenblik mijn toestemming tot verzamelen van mijn gegevens voor de databank en verwerking van mijn gegevens voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek terugtrekken, zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling en relatie met de behandelende arts.	
Ik ben ervan op de hoogte dat auditors, vertegenwoordigers van de opdrachtgever, de Commissie voor Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijks willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren.	
Ik weet dat ik voor informatie over mijn persoonsgegevens terecht kan bij de Data Protection Officer: Katya van Driessche via dpo@uzgent.be	

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Op basis van de verkregen informatie en zonder enige vorm van beïnvloeding ga ik akkoord met het verzamelen en gebruik van mijn persoonsgegevens en ingevulde vragenlijsten voor wetenschappelijk onderzoek.

Gelezen en goedgekeurd (gelieve dit na te schrijven): _____

Naam en voornaam patiënt: _____

Datum: ____/____/____ Handtekening: _____

Naam en voornaam behandelende arts: _____

Datum: ____/____/____ Handtekening: _____

*Paragrafen door de onderzoeker indien akkoord

* Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze databank (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
* Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende 20 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

Welke behandelingen krijgen Belgische patiënten met lipoedeem en in welke mate ondervinden zij hier effect van op hun dagelijks leven, pijn en quality of life?

Hartelijk dank dat u deze vragenlijst wilt invullen. We hopen dat het een duidelijk beeld zal geven over hoe het is om met lipoedeem te moeten leven en dat het ons helpt aandacht te vestigen op deze aandoening, waardoor de kwaliteit van de zorg voor deze groep patiënten verbeterd en de toegang tot de zorg gemakkelijker wordt. De vragenlijst is samengesteld door Lipoedema UK in samenwerking met Lymphoedema Support Network en vertaald door het Nederlands lymfoedeem en lipoedeem netwerk (NLNet).

Graag alleen de vragenlijst invullen als bij u officieel de diagnose lipoedeem is gesteld.

Het duurt ongeveer 45 minuten om de vragenlijst in te vullen. Er zal gevraagd worden naar uw lengte, gewicht en taille-omvang, dus die gegevens kunt u misschien alvast opschrijven voor het geval u ze niet uit het hoofd weet. De vragenlijst zelf is volledig anoniem en u hoeft geen contactgegevens met ons te delen. Er zal met niemand gegevens gedeeld worden die naar u herleid zouden kunnen worden. Dit wetenschappelijk onderzoek is goedgekeurd door het ethisch comité.

Mogen wij u wel vragen om elke paginazijde te paraferen.

Nogmaals dank voor uw hulp en succes met het invullen van de vragenlijst,

Prof. Dr. Randon Caren, Mevr. Van Besien Vickie, Decuyper Yoni en Tuynschaever Emilie

Paraferen

*vereist

Demografische gegevens

De volgende vragen geven ons inzicht in de samenstelling van de te onderzoeken populatie

1. Bent u man of vrouw? *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- Man
 Vrouw
 Anders

2. Wat is uw leeftijd? * _____

3. Hoe lang bent u? (meter) * _____

4. Hoeveel weegt u? (kg) * _____

5. Wat is de omvang van uw taille? (cm) * _____

6. In welk land bent u geboren * _____

7. In welk land is uw moeder geboren _____

8. In welk land is uw vader geboren _____

9. Wat zijn de 4 cijfers van uw postcode? * _____

10. Wat is uw hoogst genoten opleiding? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Basis onderwijs
 b. Voortgezet onderwijs
 c. Lager beroepsonderwijs
 d. Middelbaar beroepsonderwijs
 e. Hoger beroepsonderwijs
 f. Universitair onderwijs

11. Bent u werkzaam? *

Markeer slechts één ovaal.

- Ja *Ga naar vraag 12*
 Nee *Ga naar vraag 19*

12. Aantal uur werkzaam per week: _____

Vervolg vragenlijst

13. Waar binnen valt uw inkomen indien u fulltime werkzaam bent/zou zijn: *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Beneden de € 36.798,- bruto per jaar
 b. Lage midden inkomens tussen € 36.798,- en € 41.056,- bruto per jaar
 c. Hoge midden inkomens tussen € 41.056,- en € 55.500,- bruto per jaar
 d. Hogere inkomens vanaf € 55.500,- bruto per jaar
 e. Deze informatie deel ik liever niet

Paraferen

14. Heeft lipoedeem uw loopbaankeuze beïnvloed? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja Ga naar vraag 15
 b. Nee Ga naar vraag 16

15. Heeft lipoedeem u loopbaankeuze beïnvloed?

Vertel s.v.p. hoe?

16. Vindt u dat lipoedeem u beperkt (heeft) als het op carrière/werk aankomt?

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja Ga naar vraag 17
 b. Nee Ga naar vraag 18

17. Vindt u dat lipoedeem u beperkt (heeft) als het op carrière/werk aankomt?

Kunt u toelichten op welke wijze?

Vervolg vragenlijst

18. Ontvangt u momenteel een arbeidsongeschiktheidsuitkering vanwege uw lipoedeem?

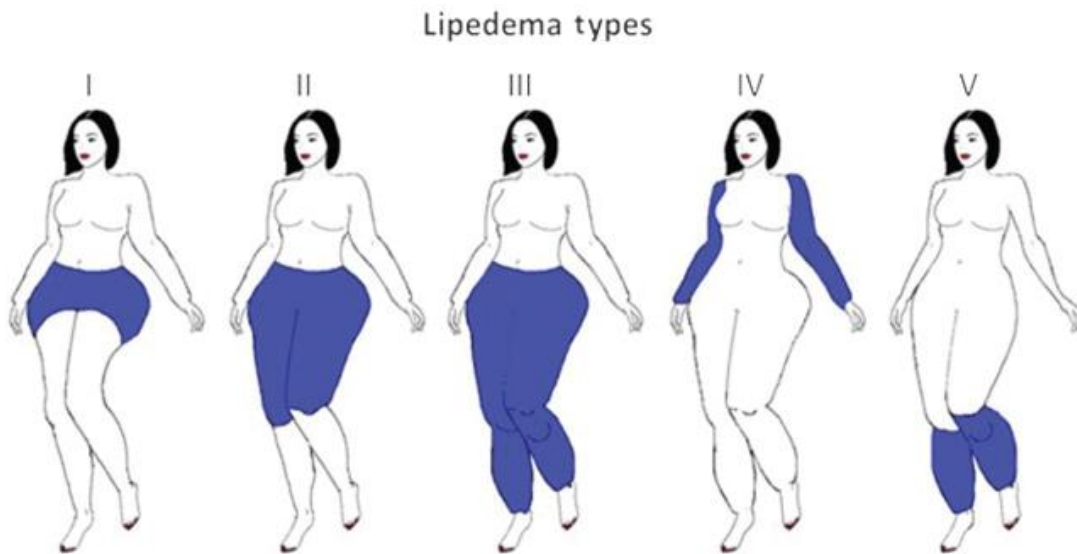
Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja
 b. Nee

Paraferen

De diagnose lipoedeem

Adapted from: Sanchez-De la Torre Y, Wadea R, Rosas V, Herbst KL, Lipedema: friend and foe, Horm Mol Biol Clin Investing. 2018 Mar 9;33(1)



19. Met welke van bovenstaande type indeling identificeert u zich het meeste? *

Markeer slechts één ovaal.

- I. Met name/ alleen heupen
- II. Met name/ alleen bovenbeen
- III. Volledige benen
- IV. Volledige benen en armen
- V. Alleen de onderbenen

Stages adapted from the lipoedema project, www.lipoedemaproject.org



Stage 1

Stage 2

Stage 3

Stage 4

20. Welke bovenstaande figuur beschrijft het stadium van uw lipoedeem het beste? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Stadium 1 (Stage 1) *Ga naar vraag 33*
- b. Stadium 2 (Stage 2) *Ga naar vraag 21*
- c. Stadium 3 (Stage 3) *Ga naar vraag 23*
- d. Stadium 4 (Stage 4) *Ga naar vraag 27*

Paraferen

Stadium 2

21. Hoeveel tijd heeft er tussen stadium 1 en 2 gezeten? _____

22. Wat is in uw mening de oorzaak voor deze progressie geweest?

Ga naar vraag 33

Stadium 3

23. Hoeveel tijd heeft er tussen stadium 1 en 2 gezeten?

24. Wat is in uw mening de oorzaak voor deze progressie geweest?

25. Hoeveel tijd heeft er tussen stadium 2 en 3 gezeten? _____

Paraferen

26. Wat is in uw mening de oorzaak voor deze progressie geweest?

Ga naar vraag 33

Stadium 4

27. Hoeveel tijd heeft er tussen stadium 1 en 2 gezeten? _____

28. Wat is in uw mening de oorzaak voor deze progressie geweest?

29. Hoeveel tijd heeft er tussen stadium 2 en 3 gezeten? _____

30. Wat is in uw mening de oorzaak voor deze progressie geweest?

31. Hoeveel tijd heeft er tussen stadium 3 en 4 gezeten? _____

Paraferen

32. Wat is in uw mening de oorzaak voor deze progressie geweest?

Ga naar vraag 33

Vervolg vragenlijst

33. Hoe oud was u toen u zich bewust werd van het feit dat uw benen niet dezelfde vorm en omvang hadden als anderen? *

34. Had u dezelfde lichaamsbouw als andere kinderen voordat u in de puberteit kwam? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja
 b. Nee

35. Welke verschillen merkte u op tussen uzelf en andere kinderen vóór de puberteit? *

36. Kreeg u opmerkingen over uw benen waardoor u zich schaamde voor uw benen? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja *Ga naar vraag 37*
 b. Nee *Ga naar vraag 38*

Welke opmerkingen over uw benen waardoor u zich schaamde, wilt u met ons delen?

37. Geef hier uw opmerkingen:

Paraferen

Vervolg vragenlijst

38. Hoe oud was u toen bij u de diagnose lipoedeem, officieel, gesteld werd? *

39. Viel de beginfase van uw lipoedeem samen met één of meerdere van de volgende omstandigheden? *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- a. Puberteit
- b. Anticonceptiepil (eerste gebruik)
- c. Zwangerschap
- d. Na de geboorte van kind
- e. Menopauze
- f. Baarmoederverwijdering (hyperectomie)
- g. Geen van bovenstaande

40. Zijn er andere omstandigheden die samen vielen met de beginfase van uw lipoedeem? *

Markeer slechts één ovaal.

- Ja *Ga naar vraag 41*
- Nee *Ga naar vraag 42*

Zijn er andere omstandigheden die samen vielen met de beginfase van uw lipoedeem?

41. Kunt u dit toelichten?

Vervolg vragenlijst

Paraferen

42. Wat was de reden dat u of uw ouder(s) met de lichamelijke klachten naar een dokter bent gegaan? *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- a. Het ontstaan van symptomen
- b. Geen gewicht kunnen verliezen in lipoedeemgebieden
- c. Pijn
- d. Een familielid kreeg de diagnose lipoedeem
- e. Iemand anders zei dat er wellicht iets mis was
- f. Op internet gelezen over de symptomen
- g. In een tijdschrift of krant gelezen over de symptomen

43. Waren er andere, nog niet benoemde redenen, dat u of uw ouder(s) met de lichamelijke klachten naar een dokter bent gegaan? *

Markeer slechts één ovaal.

- Ja Ga naar vraag 44
- Nee Ga naar vraag 45

44. Kunt u deze benoemen

Vervolg vragenlijst

45. Heeft uw dokter meteen de diagnose lipoedeem gesteld, toen u hem/haar voor het eerst vertelde over uw klachten? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja
- b. Nee

46. Hoe reageerde uw dokter toen u hem/haar vertelde welke symptomen u had? *

47. Hoe voelde u zich na het horen van de reactie van u dokter? *

Paraferen

48. Had u uw symptomen besproken met (para-)medici voordat u de officiële diagnose kreeg? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Diëtist Ga naar vraag 51
- b. Psycholoog Ga naar vraag 51
- c. Fysiotherapeut Ga naar vraag 51
- d. Oedeem fysiotherapeut Ga naar vraag 51
- e. Huidtherapeut Ga naar vraag 51
- f. Privé-trainer Ga naar vraag 51
- g. Sportschooltrainer Ga naar vraag 51
- h. Weight Watchers of iets dergelijks Ga naar vraag 51
- i. Geen van bovenstaande opties Ga naar vraag 49

Ga naar vraag 51

49. Had u uw symptomen besproken met andere (para-)medici voordat u de officiële diagnose kreeg?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja Ga naar vraag 50
- Nee Ga naar vraag 51

50. Noem de betreffende (para-)medici:

Vervolg vragenlijst

51. Wat vond u van het advies dat u kreeg voordat u de officiële diagnose kreeg? *

Paraferen

52. Wie heeft bij u de diagnose lipoedeem vastgesteld? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Huisarts *Ga naar vraag 54*
- b. Medisch specialist in het ziekenhuis *Ga naar vraag 53*
- c. Oedeem fysiotherapeut *Ga naar vraag 54*
- d. Fysiotherapeut *Ga naar vraag 54*
- e. Huidtherapeut *Ga naar vraag 54*
- f. Anders *Ga naar vraag 53*

Ga naar vraag 54

53. Welk medisch specialisme uit het ziekenhuis of andere discipline heeft bij u de medische diagnose lipoedeem gesteld (vaatchirurg, dermatoloog, plastisch chirurg, etc.)?

Vervolg vragenlijst

54. Welke klachten heeft u beschreven aan de persoon die bij u de diagnose heeft gesteld? (meerdere antwoorden mogelijk) *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- a. Niet af kunnen vallen op benen/heupen/kuiten/enkels
- b. Dikke, gezwollen enkels
- c. Pijnlijke benen
- d. Snel blauwe plekken
- e. Zware benen
- f. Koude huid
- g. Spataderen
- h. Huidproblemen
- i. 'opgezwollen' armen
- j. Knie-problemen
- k. Moeheid, gebrek aan energie

Ga naar vraag 55

55. Heeft u aanvullingen op de vraag; 'welke klachten heeft u beschreven aan de persoon die bij u de diagnose heeft gesteld'

Markeer slechts één ovaal.

- Ja *Ga naar vraag 56*
- Nee *Ga naar vraag 57*

56. Leg uit s.v.p.

Paraferen

Vervolg vragenlijst

57. Hoe voelde u zich toen u de diagnose lipoedeem kreeg? *

58. Als er nog iets is wat u graag wilt vertellen over uw diagnose proces, dan kunt u dat hier doen.

59. Heeft u ook lipoedeem in uw armen? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja
 b. Nee
 c. Weet ik niet

60. Heeft u ook lipoedeem in uw handen en/of voeten? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja *Ga naar vraag 61*
 b. Nee *Ga naar vraag 62*

61. Kunt u omschrijven hoe uw handen en/of voeten zijn aangedaan door lipoedeem?

Uw omschrijving: *

Paraferen

Vervolg vragenlijst

62. Geef svp aan of u één of meerdere van de volgende aandoeningen hebt: *

Vink alle toepasselijke opties aan.

	Zelf de diagnose gesteld	Diagnose door arts	Geen
Lipoma's	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dercum's ziektebeeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lymfoedeem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spataderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pijnlijk vet syndroom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Knie-problemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doorgezakte of platvoeten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

63. Vertel ons s.v.p. welke andere medische aandoeningen u heeft. *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ik heb geen andere medische aandoeningen *Ga naar vraag 65*
 b. Ik heb de volgende medische aandoeningen *Ga naar vraag 64*

Ga naar vraag 65

64. Ik heb de volgende medische aandoeningen

Paraferen

Vervolg vragenlijst

65. Hebben uw familieleden ook lipoedeem?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja *Ga naar vraag 66*
 Nee *Ga naar vraag 67*

Ja

66. Noem s.v.p alle familieleden en hun relatie tot u, bijvoorbeeld: jongere zus, tante aan vaders kant, oma aan moeders kant, etc.

Ga naar vraag 67

67. Denkt u dat u andere (overleden) familieleden heeft die lipoedeem hebben/hadden, maar bij wie nooit de diagnose is gesteld?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja
 Nee *Ga naar vraag 69*

Ja, ik denk dat de volgende familieleden ook lipoedeem hebben (gehad):

68. Noem s.v.p. alle familieleden en hun relatie tot u, bijvoorbeeld: jongere zus, tante aan vaders kant, oma aan moeders kant, etc.

Vervolg vragenlijst

69. Heeft de huid op uw benen dezelfde kleur en temperatuur als de rest van uw lichaam? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja
 b. Nee

Paraferen

70. Heeft u één of meer van de volgende problemen met de huis van uw benen? *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- a. Schilferende huid
- b. Jeukende huid
- c. Zweren
- d. Vocht dat uit de huis lekt
- e. Geen van bovenstaande

71. Beschrijf s.v.p. hoe de huid op uw benen anders is dan de rest van uw lichaam. *

Vervolg vragenlijst

72. Zijn er delen van uw lichaam waar u snel blauwe plekken krijgt? (meerdere antwoorden mogelijk)

Vink alle toepasselijke opties aan.

- a. Billen
- b. Dijen
- c. Knieën
- d. Scheenbenen/kuiten
- e. Enkels
- f. Armen
- g. Geen van bovenstaande

73. Heeft u andere delen van uw lichaam, hierboven niet benoemd, waar u snel blauwe plakken krijgt?

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja Ga naar vraag 74
- b. Nee Ga naar vraag 75

74. Op welke andere delen van uw lichaam krijgt u snel blauwe plekken?

Paraferen

Vragen over pijn bij lipoedeem

75. Heeft u pijn van uw lipoedeem?

Markeer slechts één ovaal.

- Ik heb geen pijn *Ga naar vraag 91*
 Ik heb pijn met het doen van dagelijkse activiteiten *Ga naar vraag 76*

76. Als u pijnklachten heeft ten gevolge van het lipoedeem, zijn deze dan constant aanwezig of verdeeld aanwezig over de dag? (meerdere opties mogelijk) *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- Ik heb constant last
 Ik heb meer last in de ochtend
 Ik heb meer last in de avond
 Mijn pijn wordt bepaald door de activiteiten die ik onderneem

77. Beschrijf welke dagelijkse activiteiten uw pijn beïnvloeden

78. Zijn er delen van uw lichaam waar een aanraking zeer pijnlijk is of die regelmatig pijn doen? (Meerdere antwoorden mogelijk) *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- Billen
 Dijen
 Knieën
 Scheenbenen/kuiten
 Enkels
 Armen
 Niet van toepassing

79. Zijn er andere gebieden van uw lichaam waar een aanraking zeer pijnlijk is of die regelmatig pijn doen?

Paraferen

80. Geef svp aan welke BEHANDELINGEN u heeft gehad en hoe doeltreffend deze waren voor het verminderen van PIJN: (NB scroll naar rechts voor meer antwoordmogelijkheden) *

Vink alle toepasselijke opties aan.

	geen effect	enigzins effect	doeltreffend	zeer doeltreffend	niet van toepassing
Acupunctuur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dry Needling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aquarobics / zwemmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuele lymfedrainage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zwachtelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuele lymfedrainage + zwachtelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fascia therapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Massage tbv gewichtsverlies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Body-wraps tbv gewichtsverlies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fysiotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diëtiste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maagband/-verkleining	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Liposuctie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sportschool	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Power Plate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

81. Andere behandelvormen die effect hebben op het verminderen van de pijn:

Paraferen

Dieet en pijn

82. Bent u ooit op dieet gegaan om de pijn van lipoedeem te verminderen? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja *Ga naar vraag 83*
 b. Nee *Ga naar vraag 86*

Dieet en pijn 2

83. Is er een bepaald dieet dat u helpt om de pijn van lipoedeem te verminderen? *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- a. Weinig vet
 b. Weinig koolhydraten
 c. Minder calorieën
 d. RAD dieet
 e. Vegetarisch
 f. Veganistisch
 g. Veel eiwitten
 h. Geen van bovenstaande

Ga naar vraag 84

84. Mij helpt het volgende dieet tegen de pijn

Markeer slechts één ovaal.

- a. Geen toevoegingen aan de genoemde dieet vormen *Ga naar vraag 86*
 b. Mij helpt het volgende dieet *Ga naar vraag 85*
 c. Mij helpt diëten NIET tegen de pijn *Ga naar vraag 86*

85. Mij helpt het volgende dieet:

Vervolg vragenlijst pijn

86. Vindt u dat de pijn die gepaard gaat met lipoedeem is verminderd of verergerd sinds u de diagnose heeft gekregen? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Verminderd *Ga naar vraag 87*
 b. Verergerd *Ga naar vraag 88*
 c. Hetzelfde gebleven *Ga naar vraag 89*

Paraferen

Pijn vermindering

87. Wat is de reden voor de vermindering van de pijn? *

Ga naar vraag 89

Pijn verergering

88. Wat is de reden voor de verergering van de pijn?

89. Hoe hoog scoort u de gemiddelde minimale pijn de afgelopen 14 dagen *

Markeer slechts één ovaal.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Ik heb geen pijn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zeer hevige pijn

90. Hoe hoog scoort u de gemiddelde maximale pijn de afgelopen 14 dagen *

Markeer slechts één ovaal.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Ik heb geen pijn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Zeer hevige pijn

Paraferen

Vervolg vragenlijst

91. Heeft uw lichaamsbouw geleid tot één van de volgende gebeurtenissen? (meerdere antwoorden mogelijk): *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- a. Eetstoornissen (te veel eten, te weinig, altijd aan de lijn doen, binge-eating, bulimia, anorexia, etc)
- b. Te veel/te vaak sporten
- c. Minder calorieën
- d. Weinig zelf vertrouwen
- e. Klinische depressie
- f. Verbroken relatie
- g. Beperkt sociaal leven
- h. Beperkt seksleven
- i. Schuldgevoelens
- j. Zelfbeschadiging
- k. Gevoel van afzondering van leeftijdsgenoten en/of familie en vrienden
- l. Moeite om passende kleding te vinden
- o. Vermijden van activiteiten met kinderen
- p. Vermijden van foto's, of zorgen dat bepaalde delen van uw lichaam niet op de foto komen
- q. Gebrek aan energie
- r. Geen van bovenstaande

92. Heeft uw lichaamsbouw geleid tot een beperkte mobiliteit? Kunt u aangeven op welke manier?

93. Heeft uw lichaamsbouw geleid tot een beperking in uw activiteiten (sport, algemeen dagelijks leven, hobby's, sociale activiteiten, etc.)? Kunt u aangeven welke activiteiten?

Paraferen

94. Zijn er nog andere gebeurtenissen met betrekking tot uw lichaamsbouw die hierboven nog niet zijn benoemd? Kunt u aangeven welke?

Vervolg vragenlijst

95. Welke uitspraak is op u van toepassing over het effect dat lipoedeem heeft op uw kwaliteit van leven? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Lipoedeem heeft over het algemeen een positief effect op mijn kwaliteit van leven
- b. Lipoedeem heeft over het algemeen een negatief effect op mijn kwaliteit van leven
- c. Lipoedeem heeft geen invloed op mijn kwaliteit van leven

96. Heeft u weleens het gevoel dat lipoedeem uw geestelijke gezondheid en/of weerbaarheid aantast? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Nooit *Ga naar vraag 98*
- b. Soms *Ga naar vraag 98*
- c. Altijd *Ga naar vraag 98*
- b. Anders *Ga naar vraag 97*

Ga naar vraag 98

97. Op welke andere manier heeft u weleens het gevoel dat lipoedeem uw geestelijke gezondheid en/of weerbaarheid aantast?

Leg uit s.v.p.

Vervolg vragenlijst

98. Heeft u weleens moeite (gehad) om laarzen (waaronder mode-laarsjes, skiboets, paardrijlaarzen, schaatsen, etc.) te vinden die om uw benen passen? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Nee
- b. Soms
- c. Ik kan vrijwel nooit iets vinden wat mij past?

Paraferen

99. Hoe makkelijk/moeilijk is het om kleding te vinden die u past? (NB scroll naar rechts voor meer antwoordmogelijkheden) *

Vink alle toepasselijke opties aan.

	makkelijk	soms lastig	meestal lastig	erg lastig	onmogelijk
Topjes/shirtjes/truien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Broeken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rok zonder elastische band	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jurken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sportkleding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uniformen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schoenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

100. Heeft u weleens te maken (gehad) met vooroordelen vanwege uw lipoedeem? *

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja
 b. Nee
 c. Weet niet

101. Ik heb weleens te maken (gehad) met de volgende vooroordelen vanwege mijn lipoedeem:

Vervolg vragenlijst dieet en omvang

102. Zijn er dingen die van invloed zijn op de OMVANG van uw benen, zoals wat u eet of drinkt? *

Paraferen

Ga naar vraag 103

Dieet

103. Heeft u ooit geprobeerd af te vallen door aan de lijn te doen? *

Markeer slechts één ovaal.

a. Ja *Ga naar vraag 104*

b. Nee *Ga naar vraag 110*

104. Bent u ooit afgefallen door aan de lijn te doen? *

Markeer slechts één ovaal.

a. Ja *Ga naar vraag 105*

b. Nee *Ga naar vraag 110*

105. Viel u gelijkmatig af over uw hele lichaam? *

Markeer slechts één ovaal.

a. Ja *Ga naar vraag 106*

b. Nee *Ga naar vraag 107*

106. Op welke plek(-ken) was het moeilijkste om af te vallen? (Meerdere antwoorden mogelijk) *

Vink alle toepasselijke opties aan.

a. Gezicht

b. Borst

c. Taille

d. Bovenarmen

e. Onderarmen

f. Heupen

g. Billen

h. Dijen

i. Knieën

j. Kuiten

k. Enkels

107. Is er een bepaald dieet of eetwijze die bij u helpt om af te vallen in de door lipoedeem aangedane gebieden? *

Vink alle toepasselijke opties aan.

a. Weinig vet

b. Weinig koolhydraten

c. Minder calorieën

d. RAD dieet

e. Vegetarisch

f. Veganistisch

g. Veel eiwitten

h. Geen van hierboven genoemde dieet vormen

Ga naar vraag 108

Paraferen

108. Mij helpt het volgende dieet

Markeer slechts één ovaal.

- a. Er is geen dieet dat helpt
 b. Mij helpt het volgende dieet

Ga naar vraag 110

Ga naar vraag 109

109. Leg uit welk dieet voor u helpt s.v.p.?

Vervolg vragenlijst

110. Als u voedsel allergieën of overgevoeligheid heeft voor bepaalde voedingsmiddelen, wilt u deze dan hier vermelden?

111. Wat is voor u de beste bron van informatie over hoe om te gaan met lipoedeem? (meerdere antwoorden mogelijk) *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- a. Huisarts
 b. Lymfoedeem kliniek
 c. Nederlandse Lymfoedeem en Lipoedeem Netwerk (NLNet)
 d. Internet
 e. Online support groepen
 f. Oedeemfysiotherapeut
 g. Huidtherapeut
 h. Specialist in het ziekenhuis: welk specialisme
 i. Gedragstherapeut
 j. Fysiotherapeut
 k. Geen van de hierboven genoemde opties

Paraferen

112. Andere optie dan hier benoemd?

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja *Ga naar vraag 113*
 b. Nee *Ga naar vraag 114*

113. Welke andere optie is de beste bron van informatie omtrent uw lipoedeem?

Vervolg vragenlijst

114. Welke behandeling hebt u gekregen voor uw lipoedeem? (Meerdere antwoorden mogelijk) *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- a. Steunkousen
 b. Huidverzorging
 c. Manuele Lymfe Drainage
 d. Beweging/sporten
 e. Gezond Eten Programma
 f. Maagband/-verkleining
 g. Ik heb geen behandeling gehad

Ga naar vraag 115

115. Heeft u nog andere behandelvormen gevolgd voor uw lipoedeem

Markeer slechts één ovaal.

- a. Ja *Ga naar vraag 116*
 b. Nee *Ga naar vraag 117*

116. Welke andere behandelvormen heeft u gevolgd?

Vervolg vragenlijst

Paraferen

117. Indien u steunkousen draagt, draagt u deze: *

Markeer slechts één ovaal.

- | | | |
|-----------------------|----------------|--------------------------|
| <input type="radio"/> | a. Elke dag | <i>Ga naar vraag 119</i> |
| <input type="radio"/> | b. Meestal | <i>Ga naar vraag 118</i> |
| <input type="radio"/> | c. Soms | <i>Ga naar vraag 118</i> |
| <input type="radio"/> | d. Bijna nooit | <i>Ga naar vraag 118</i> |
| <input type="radio"/> | e. Nooit | <i>Ga naar vraag 119</i> |

118. Leg svp uit waarom u uw steunkousen niet elke dag draagt. *

Vervolg vragenlijst

119. Mensen met lipoedeem wordt vaak aangeraden te bewegen in water (zwemmen, aqua-aerobics, lopen in water, etc.) Doet u dit regelmatig? *

Markeer slechts één ovaal.

- | | | |
|-----------------------|--------|--------------------------|
| <input type="radio"/> | a. Ja | <i>Ga naar vraag 120</i> |
| <input type="radio"/> | b. Nee | <i>Ga naar vraag 123</i> |

120. Helpt bewegen in water u? *

Markeer slechts één ovaal.

- | | | |
|-----------------------|--------|--------------------------|
| <input type="radio"/> | a. Ja | <i>Ga naar vraag 121</i> |
| <input type="radio"/> | b. Nee | <i>Ga naar vraag 124</i> |

121. Ja, bewegen in water helpt mij want:

Paraferen

Vervolg vragenlijst

122. Vertel wat voor bewegingen/slagen u maakt in het water die u helpen met uw lipoedeem:

Ga naar vraag 124

123. Indien u niet zwemt of beweegt in water, maar dat wel zou willen: wat houdt u tegen?

Paraferen

124. Geef s.v.p. aan welke behandeling(en) u heeft gehad en hoe doeltreffend deze waren in het verminderen van de OMVANG van de lipodeemgebieden: (NB scroll naar rechts voor meer antwoordmogelijkheden)

Vink alle toepasselijke opties aan.

	Geen effect	enigszins effect	doeltreffend	zeer doeltreffend
Accupunctuur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aquarobics/ Aqua Lymphatic Therapy/ zwemmen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuele Lymfe Drainage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zwachtelen/ dragen van compressie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuele Lymfe Drainage + Zwachtelen/ dragen van compressie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Massage t.b.v. gewichtsverlies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Body-wraps t.b.v. gewichtsverlies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fysiotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diëtist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maagband	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maagverkleining	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Liposuctie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sportschool	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Power Plate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere vormen hieronder te benoemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

125. Andere/overige effectieve behandelvormen op OMVANG van de lipodeem

Markeer slechts één ovaal.

- a. Geen andere effectieve behandel-effecten op OMVANG lipodeem *Ga naar vraag 127*
 b. Andere *Ga naar vraag 126*

126. Geef aan welke andere behandelvormen effectief waren op OMVANG van de lipodeem

Paraferen

Vervolg vragenlijst

127. Als u één of meer van de onderstaande behandelingen heeft gehad, wilt u dan s.v.p. aangeven of u die zelf heeft betaald, of dat deze betaald zijn door u zorgverzekeraar.

Vink alle toepasselijke opties aan.

	Zelf betaald	Vergoed door zorgverzekeraar
Acupunctuur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuele Lymfedrainage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zwachtelen/ dragen van compressie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuele Lymfedrainage + Zwachtelen/ dragen van compressie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fysiotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Huidtherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diëtiste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maagband	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maagverkleining	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Liposuctie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

128. Bent u ooit voor u lipoedeem behandeld door middel van zwachtelen?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja, vergoed door zorgverzekeraar Ga naar vraag 129
 Ja, zelf betaald Ga naar vraag 129
 Nee Ga naar vraag 130

Indien ja,

129. Hoeveel behandelingen heeft u gehad? _____

Vervolg vragenlijst

130. Zwemmen en andere sporten in water daargelaten, doet u regelmatig aan sport/beweging?

Markeer slechts één ovaal.

- Ja Ga naar vraag 131
 Nee Ga naar vraag 134

131. Hoeveel uur per week sport u? _____

132. Hoeveel dagen per week sport u? _____

Paraferen

133. Welke sport(-en) beoefent u?

Ga naar vraag 135

Vervolg vragenlijst

134. Zo nee, wat weerhoudt u ervan om regelmatig te sporten/bewegen

135. Vertel ons s.v.p welke andere behandelingen, diëten, supplementen, alternatieve geneeswijzen, etc., doeltreffend voor u zijn

Markeer slechts één ovaal.

Niets helpt

Ga naar vraag 137

Wat mij heeft geholpen is:

Ga naar vraag 136

136. Wat mij heeft geholpen is:

Paraferen

PROGNOSE

137. Vindt u dat de vorm van uw benen en onderlichaam (en armen, indien van toepassing) verbeterd of verslechterd is sinds u de diagnose lipoedeem hebt gekregen? *

Markeer slechts één ovaal.

- | | | |
|-----------------------|-----------------------|--------------------------|
| <input type="radio"/> | a. Verbeterd | <i>Ga naar vraag 138</i> |
| <input type="radio"/> | b. Verslechterd | <i>Ga naar vraag 139</i> |
| <input type="radio"/> | b. Hetzelfde gebleven | <i>Ga naar vraag 140</i> |

Vervolg vragenlijst

138. Indien verbeterd door iets in het bijzonder, vertel ons dan s.v.p. wat. *

Vervolg vragenlijst

139. Indien verslechterd door iets in het bijzonder, vertel ons dan s.v.p. wat. *

140. U kunt hier uw overige opmerkingen kwijt.

EQ-5D-5L

Paraferen

Zet bij iedere groep in de lijst hieronder een kruisje in het hokje dat het best past bij uw gezondheid VANDAAG.

MOBILITEIT

- Ik heb geen problemen met lopen
- Ik heb een beetje problemen met lopen
- Ik heb matige problemen met lopen
- Ik heb ernstige problemen met lopen
- Ik ben niet in staat om te lopen

ZELFZORG

- Ik heb geen problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik heb een beetje problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik heb matige problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik heb ernstige problemen met mijzelf wassen of aankleden
- Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden

DAGELIJKSE ACTIVITEITEN (bijv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)

- Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb een beetje problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb matige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb ernstige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

PIJN/ONGEMAK

- Ik heb geen pijn of ongemak
- Ik heb een beetje pijn of ongemak
- Ik heb matige pijn of ongemak
- Ik heb ernstige pijn of ongemak
- Ik heb extreme pijn of ongemak

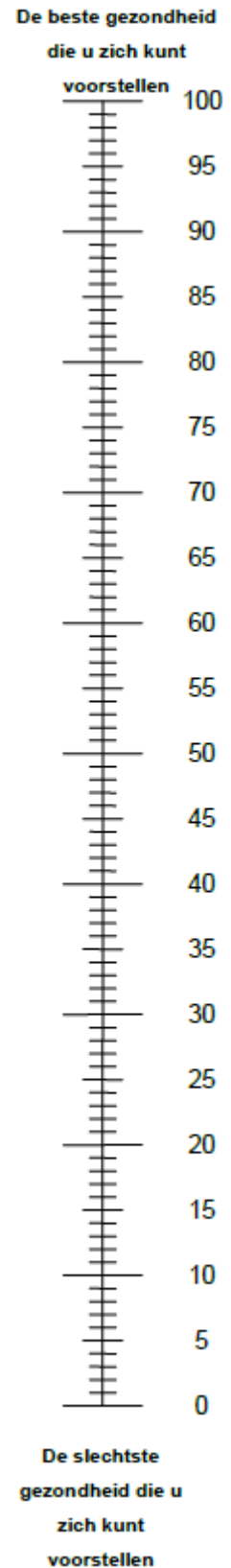
ANGST/SOMBERHEID

- Ik ben niet angstig of somber
- Ik ben een beetje angstig of somber
- Ik ben matig angstig of somber
- Ik ben erg angstig of somber
- Ik ben extreem angstig of somber

Paraferen

- We willen weten hoe goed of slecht uw gezondheid VANDAAG is.
- Deze meetschaal loopt van 0 tot 100.
- 100 staat voor de beste gezondheid die u zich kunt voorstellen.
- 0 staat voor de slechtste gezondheid die u zich kunt voorstellen.
- Markeer een X op de meetschaal om aan te geven hoe uw gezondheid VANDAAG is.
- Noteer het getal waarbij u de X heeft geplaatst in onderstaand vakje.

UW GEZONDHEID VANDAAG =



Netherlands (Dutch) © 2009 EuroQol Group. EQ-5D™ is a trade mark of the EuroQol Group

Paraferen

SF-36 GEZONDHEIDSTOESTAND VRAGENLIJST

INSTRUCTIE: Deze vragenlijst gaat over uw standpunten t.a.v. uw gezondheid. Met behulp van deze gegevens kan worden bijgehouden hoe u zich voelt en hoe goed u in staat bent uw gebruikelijke bezigheden uit te voeren.

Beantwoord elke vraag door het antwoord op de aangegeven wijze te markeren. Als u niet zeker weet hoe u een vraag moet beantwoorden, geef dan het best mogelijke antwoord.

1. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

(omcirkel één cijfer)

Uitstekend	1
Zeer goed	2
Goed	3
Matig	4
Slecht	5

2. Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met een jaar geleden?

(omcirkel één cijfer)

Veel beter nu dan een jaar geleden	1
Wat beter nu dan een jaar geleden	2
Ongeveer hetzelfde nu als een jaar geleden . . .	3
Wat slechter nu dan een jaar geleden	4
Veel slechter nu dan een jaar geleden	5

3. De volgende vragen gaan over bezigheden die u misschien doet op een doorsnee dag. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

<u>BEZIGHEDEN</u>	Ja, ernstig beperkt	Ja, een beetje beperkt	Nee, helemaal niet beperkt
a. Forse inspanning , zoals hardlopen, tillen van zware voorwerpen, een veeleisende sport beoefenen	1	2	3
b. Matige inspanning , zoals een tafel verplaatsen, stofzuigen, zwemmen of fietsen	1	2	3
c. Boodschappen tillen of dragen	1	2	3
d. Een paar trappen oplopen	1	2	3
e. Eén trap oplopen	1	2	3
f. Bukken, knielen of hurken	1	2	3
g. Meer dan een kilometer lopen	1	2	3
h. Een paar honderd meter lopen	1	2	3
i. Ongeveer honderd meter lopen	1	2	3
j. Uzelf wassen of aankleden	1	2	3

Paraferen

4. Heeft u in de afgelopen 4 weken, een van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden gehad, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	JA	NEE
a. U besteedde minder tijd aan werk of andere bezigheden	1	2
b. U heeft minder bereikt dan u zou willen	1	2
c. U was beperkt in het soort werk of andere bezigheden	1	2
d. U had moeite om uw werk of andere bezigheden uit te voeren (het kostte u bv. extra inspanning)	1	2

5. Heeft u in de afgelopen 4 weken, een van de volgende problemen ondervonden bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden ten gevolge van emotionele problemen (zoals depressieve of angstige gevoelens)?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	JA	NEE
a. U besteedde minder tijd aan werk of andere bezigheden	1	2
b. U heeft minder bereikt dan u zou willen	1	2
c. U deed uw werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig als gewoonlijk	1	2

6. In hoeverre hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de afgelopen 4 weken gehinderd in uw normale omgang met familie, vrienden of burens, of bij activiteiten in groepsverband?

(omcirkel één cijfer)

Helemaal niet	1
Enigszins	2
Nogal	3
Veel	4
Heel erg veel	5

7. Hoeveel lichamelijke pijn heeft u de afgelopen 4 weken gehad?

(omcirkel één cijfer)

Geen	1
Heel licht	2
Licht	3
Nogal	4
Ernstig	5
Heel ernstig	6

8. In welke mate bent u de afgelopen 4 weken door pijn gehinderd in uw normale werk (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

(omcirkel één cijfer)

Helemaal niet	1
Een klein beetje	2
Nogal	3
Veel	4
Heel erg veel	5



9. Deze vragen gaan over hoe u zich voelt en hoe het met u ging in de afgelopen 4 weken. Wilt u a.u.b. bij elke vraag het antwoord geven dat het best benadert hoe u zich voelde. Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	altijd	meestal	vaak	soms	zelden	nooit
a. Voelde u zich levenslustig?	1	2	3	4	5	6
b. Was u erg zenuwachtig?	1	2	3	4	5	6
c. Zat u zo in de put dat niets u kon opvrolijken?	1	2	3	4	5	6
d. Voelde u zich rustig en tevreden?	1	2	3	4	5	6
e. Had u veel energie?	1	2	3	4	5	6
f. Voelde u zich somber en neerslachtig?	1	2	3	4	5	6
g. Voelde u zich uitgeput?	1	2	3	4	5	6
h. Was u een gelukkig mens?	1	2	3	4	5	6
i. Voelde u zich moe?	1	2	3	4	5	6

10. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de afgelopen 4 weken gehinderd bij uw sociale activiteiten (zoals vrienden of familie bezoeken, etc)?

(omcirkel één cijfer)

Altijd	1
Meestal	2
Soms	3
Zelden	4
Nooit	5

11. Hoe JUIST of ONJUIST is elk van de volgende uitspraken voor u?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	volkomen juist	grotendeels juist	weet ik niet	grotendeels onjuist	volkomen onjuist
a. Ik lijk wat gemakkelijker ziek te worden	1	2	3	4	5
b. Ik ben even gezond als andere mensen	1	2	3	4	5
c. Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan	1	2	3	4	5
d. Mijn gezondheid is uitstekend	1	2	3	4	5

Gelezen en goedgekeurd (gelieve dit na te schrijven): _____

Naam en voornaam patiënt: _____

Datum: ____/____/____

Uur van invullen: _____

Handtekening: _____

Paraferen