



ALOPECIA AREATA

De perceptie op de oorzaak, interventie en resultaat

Auteurs

Sarah van
Velsen
1625278
Kimberly
Martina
1626787

Hogeschool
Utrecht
Huidtherapie,
H4A

Begeleidend
docenten:
Hania
Bojanowicz
Marisa van
de Mortel

Aantal
woorden:
7741

Datum:
23-05-2016

AUTEURSRECHTEN

© “De auteur verklaart het volledige auteursrecht op zijn/haar werk te bezitten. Hij/zij vrijwaart de opleiding Huidtherapie van de Hogeschool Utrecht voor alle vorderingen van derden betreffende de inhoud en vorm van het onderzoeksrapport.

Vermenigvuldiging en verspreiding van dit onderzoeksrapport is, zonder toestemming van de opleiding Huidtherapie, Hogeschool Utrecht, niet toegestaan. De auteur zal bij eventuele publicatie, gebaseerd op het onderzoeksrapport, de opleiding Huidtherapie slechts vermelden: ‘na verleende toestemming’.

Voorwoord

Dit onderzoeksrapport is geschreven door twee 4^e-jaars studenten van de bachelor opleiding Huidtherapie en is uitgevoerd in samenwerking met het lectoraat farmakunde van de Hogeschool Utrecht en de Alopecia vereniging.

Het schrijven van dit onderzoeksrapport heeft ons inziens bijgedragen aan het professionaliseren van onszelf als aankomend bachelor of health en huidtherapeut. Wij hebben het proces van het onderzoek en het schrijven van het onderzoeksrapport als zeer leerzaam ervaren.

Wij willen graag de Alopecia vereniging bedanken voor de prettige samenwerking en het uitzetten van onze enquête. Tevens willen wij de respondenten die hun bijdrage hebben geleverd door de enquête in te vullen bedanken voor hun medewerking. Ook Hans Vehof van het lectoraat farmakunde zouden wij graag willen bedanken voor het bewerkstelligen van een samenwerking met de Alopecia vereniging.

Hans Heneweer, senior onderzoeker van lectoraat leefstijl en gezondheid willen wij graag bedanken voor de verbindende functie met de Alopecia vereniging en de verheldering met betrekking tot de statistiek. Ook Hania Bojanowicz en Marisa van de Mortel willen wij bedanken voor de feedback en begeleiding tijdens het tot stand komen van dit onderzoeksrapport.

Sarah van Velsen en Kimberly Martina
Utrecht, mei 2016

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting	5
Summary	6
Inleiding	7
Probleemstelling	8
Vraagstelling	8
Doelstelling en relevantie	8
Centrale begrippen	9
Leeswijzer	9
1 Materiaal en methoden	10
1.1 Onderzoeksdesign	10
1.2 Materiaal en methoden kwalitatief onderzoek	10
1.2.1 Dataverzameling	10
1.3 Materiaal en methoden kwantitatief onderzoek	14
1.3.1 Dataverzameling	14
1.3.2 Ethische aspecten	15
1.3.3 Data-analyse	15
2 Resultaten	17
2.1 Perceptie op de oorzaak, behandeling en resultaat Alopecia Areata	18
2.2 Perceptie auto-immuunziekte, oorzaak, behandeling en resultaten	19
2.3 Perceptie stress, oorzaak behandeling en resultaten	20
2.4 Perceptie erfelijkheid, oorzaak, behandeling en resultaten	20
2.5 Perceptie hormoon/hormoonveranderingen, behandeling en resultaten	21
2.6 Spontaan herstel	22
3 Discussie	23
4 Conclusie	27
5 Aanbevelingen	28
6 Literatuurlijst	29
7 Bijlagen	30
7.1 Bijlage 1 Enquête	30
7.2 Bijlage 2 Zoekstrategie	37
7.3 Bijlage 3 Stroomdiagram	40
7.3.1 Stroomdiagram kwalitatief onderzoek 1	40
7.3.2 Stroomdiagram kwalitatief onderzoek 2	41
7.4 Bijlage 4 Datapreparatie Literatuur	42
7.4.1 Kwalitatief onderzoek 1	42
7.4.2 Kwalitatief onderzoek 2	45

7.5	Bijlage 5 Kwaliteitsbeoordeling	51
7.5.1	Kwalitatief onderzoek 1	51
7.5.2	Kwalitatief onderzoek 2	51
7.6	Bijlage 6 Ruwe data, tabellen perceptie, oorzaak en behandeling	53
7.7	Bijlage 7 Individuele discussies	69
7.7.1	Individuele discussie Sarah van Velsen.....	69
7.7.2	Individuele discussie Kimberly Martina	71

Introductie

Alopecia Areata is een aandoening waarbij verlies van het haar optreedt. De etiologie van Alopecia Areata is een onopgelost klinisch probleem waarin de meningen van (para)medici en patiënten sterk verschillen. Er worden diverse interventies toegepast om Alopecia Areata te verbeteren of te genezen. Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de perceptie van patiënten die lid zijn van de Alopecia vereniging, op de oorzaak van Alopecia Areata, de gegeven interventies en het resultaat hiervan.

Materiaal en methoden

Er is achtergrondinformatie verzameld voor het opstellen van een enquête door middel van een literatuuronderzoek in de databanken Pubmed en Cochrane. Ook is er gebruik gemaakt van Google Scholar. Er zijn zoektermen gebruikt die betrekking hadden op Alopecia Areata, de oorzaken, interventies en de perceptie van de patiënt op Alopecia Areata. Er is een kwantitatief surveyonderzoek uitgevoerd onder de patiëntengroep met Alopecia Areata van alle leeftijden die lid zijn van de Alopecia vereniging.

Resultaten

Er is gebleken dat er geen specifieke relatie is tussen de perceptie van de patiëntengroep op de oorzaak, interventies en resultaten bij Alopecia Areata. Echter blijkt dat de meest voorkomende oorzaken auto-immuunziekte, stress, hormonen en hormoonveranderingen en erfelijkheid zijn. De toegepaste behandelingen en resultaten hiervan bij deze oorzaken lopen sterk uiteen.

Discussie

De patiëntengroep kan enkele vragen in de enquête verkeerd geïnterpreteerd hebben. Ook hebben respondenten antwoorden niet gespecificeerd waardoor er bias kan zijn ontstaan. Er was een grote diversiteit in toegepaste interventies en oorzaken waardoor respondentengroepen niet representatief bleken voor de patiëntengroep.

SUMMARY

Introduction

Alopecia Areata is a condition involving loss of hair. The etiology of Alopecia Areata is an unsolved clinical problem in which the opinions of (para)medics and patients opinions vary widely. Various interventions are applied to improve or cure Alopecia Areata. The purpose of this study is to explore the perception of patients who are members of the Alopecia association, on the causes of Alopecia Areata, the applied interventions and the results of these interventions.

Material and methods

Background information has been gathered for the preparation of a survey through a literature search in the databases PubMed and Cochrane. Google Scholar has also been used. Search terms related to Alopecia Areata, causes, interventions and the perception of the patient on Alopecia Areata have been used. There is a quantitative survey conducted among the group of patients with Alopecia Areata of all ages who are members of the Alopecia association.

Results

The results did show that there is no specific relation between the perception of the study population and the causes, interventions and results in Alopecia Areata. However, it appears that the most common causes of Alopecia Areata are autoimmune disease, stress, hormones and hormonal changes and heredity. The applied treatments and the results in relation to these causes vary greatly.

Discussion

The study population may have misinterpreted some questions in the survey and have not always specified their responses therefore bias could have arisen. There was a great diversity in the interventions and causes of Alopecia Areata therefore; many respondent groups have not been found representative of the study population

Vanuit de Alopecia vereniging is er behoefte aan meer onderzoek gericht op Alopecia Areata. Onderzoek naar de perceptie van patiënten op de oorzaak, de toegepaste interventie en de behaalde resultaten hierbij zijn van belang. Het ontdekken van een eventuele samenhang tussen deze variabelen is een belangrijke vraag die deze vereniging graag beantwoord ziet. Een mogelijke samenhang tussen de oorzaken en de toegepaste interventie bij Alopecia Areata kan ervoor zorgen dat de behandeling aangepast moet worden aan de oorzaak die de patiënt aangeeft.

Alopecia Areata is een aandoening waarbij verlies van het haar optreedt. De ernst van de aandoening kan per patiënt aanzienlijk verschillen (Delamere, Sladden, Dobbins & Leonardi-Bee, 2008). Het haarverlies treedt vaak op bij de hoofdharen, maar kan ook voorkomen in de baardstreek, de wenkbrauwen of overige delen van het lichaam (Alopecia Farmacotherapeutische richtlijn, 2004). Alopecia Areata komt bij minder dan 2% van de bevolking voor en treft meestal personen in de leeftijd tussen de 20 en 40 jaar. Hierbij is geen verschil in prevalentie tussen man en vrouw (Alopecia Farmacotherapeutische richtlijn, 2004). Tevens is er geen verschil in de prevalentie van Alopecia Areata tussen verschillende rassen (Hon & Leung, 2011). Bij een deel van de patiënten verloopt de aandoening progressief (Alopecia Farmacotherapeutische richtlijn, 2004).

De etiologie van Alopecia Areata is onbekend, hoewel het meeste bewijs weergeeft dat het gaat om een auto-immuunziekte waarbij zowel genetische als omgevingsfactoren een rol spelen. Er ontstaat een auto-immunreactie waarbij de T-cellen zich tegen de haarfollikels keren waardoor er acuut haarverlies ontstaat (McElwee et al., 2013 ; de Groot, Toonstra & Lorist, 2012; Hon & Leung, 2011). Er is veel discussie over het feit dat Alopecia Areata een auto-immuunziekte is en hoe deze auto-immunreactie veroorzaakt wordt (Mcelwee et al., 2013). Er zijn veel speculaties over de omgevingsfactoren die een rol spelen bij het ontstaan van Alopecia Areata. In meerdere artikelen wordt aangegeven dat de Alopecia Areata kan ontstaan na een stressvol moment en/of chronische stress (Delmare et al., 2008; Seetharam, 2013; Kam lung & Leung, 2011). Ook wordt er gesproken over het cytomegalovirus als oorzaak van Alopecia Areata (Seetharam, 2013; McElwee et al., 2013). Virussen, bacteriën en infecties worden regelmatig weergegeven als aanleiding voor het ontstaan van Alopecia Areata (Seetharam, 2013; McElwee et al., 2013). Ook hepatitis B infecties, dieetgewoonte, een verlaagd niveau van zink of ijzer in het bloed en een laag immuunsysteem worden vaak in de speculaties over de oorzaak van Alopecia Areata naar voren gebracht (Seetharam, 2013).

De etiologie van Alopecia Areata is een belangrijk onopgelost klinisch probleem wat dermatologen, biologen en immunologen al decennia intrigeert (Mcelwee et al., 2013). De perceptie van patiënten op de oorzaak en aanleiding van het ontstaan van Alopecia Areata verschillen sterk (Firooz, Firoozabadi & Dowlati, 2005). Uit het onderzoek van Firooz en collega's (2005) blijkt dat de meningen over de oorzaak van Alopecia Areata onder 80 patiënten sterk zijn verdeeld. Het grootste deel van de patiëntengroep (76,9%) geeft aan dat ze denken dat de Alopecia Areata door stress veroorzaakt is, 59,2% denkt dat de aandoening is veroorzaakt door hun gemoedstoestand, 47,3% denkt dat dit komt door hun eigen gedragingen, 34,2% door andere mensen, 31,1% door het lot, 25,7% denkt dat het komt door hun voeding, 24,3% door verontreiniging van het milieu, 21,9% door een bacterie of een virus, 17,1% door erfelijkheid en 11,8% door slechte medische zorg.

Er worden vele verschillende interventies toegepast om Alopecia Areata mogelijkerwijs te verbeteren of te genezen. Deze interventies omvatten onder andere immunosuppressieve therapieën en topicale immunotherapieën (Delamere et al., 2008; Seetharam, 2013; Kam Lun & Leung, 2011). Antidepressiva wordt volgens Delamere en collega's (2008) ook als een behandeloptie gezien bij Alopecia Areata. Ook wordt er gebruik gemaakt van haargroeistimulerende middelen, waaronder topicaal minoxidil en topicaal aangebracht pruimenboomextract (Delamere et al., 2008). Andere mogelijke interventies zijn psoralenen in combinatie met ultraviolet licht type A en lasertherapie (Kam Lun & Leung, 2011). Tevens zijn camouflage therapie en mesotherapie een behandeloptie bij Alopecia Areata (Seetharam, 2013).

Het is onduidelijk of deze medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies effect hebben op het verloop van de ziekte en of de eventuele hergroei van de haren zal aanhouden nadat men stopt met de behandelingen (Delamere et al., 2008).

Uit het onderzoek van Firooz, Firoozabadi en Dowlati (2005) blijkt dat Alopecia Areata een grote emotionele impact heeft op het leven van deze patiëntengroep, 58,2% van de 80 onderzochte patiënten gelooft dat de ziekte grote consequenties heeft op hun leven. En 53,8% van de 80 onderzochte patiënten gaven aan dat hun zelfvertrouwen sterk is aangetast door het hebben van Alopecia Areata. Het kan voor patiënten dus zeer frustrerend zijn en een zeer grote emotionele impact hebben dat toegepaste interventies geen effect hebben op de Alopecia Areata (Delamere et al., 2008).

Doordat de meningen over de oorzaken onder de dermatologen, biologen, immunologen en patiënten sterk zijn verdeeld is het lastig om een eenduidige lijn te trekken tussen de oorzaken, de bijbehorende behandelingen en de resultaten van deze behandelingen (Mcelwee et al., 2013).

PROBLEEMSTELLING

Er is niet eerder een samenhang ontdekt tussen de oorzaken van Alopecia Areata, de toegepaste interventies en de resultaten hiervan in combinatie met de perceptie van de patiënt. Waardoor nog geen specifieke behandeling bij een bepaalde oorzaak wordt verkozen.

VRAAGSTELLING

Uit de probleemomschrijving en probleemstelling is de volgende vraagstelling naar voren gekomen;

“Wat is de perceptie van patiënten die lid zijn van de Alopeciavereniging op de verschillende oorzaken van Alopecia Areata in relatie tot de gegeven behandeling en de resultaten hiervan?”

DOELSTELLING EN RELEVANTIE

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de perceptie van patiënten die lid zijn van de Alopeciavereniging, op de oorzaak van Alopecia Areata, de gegeven interventies en het resultaat hiervan. Het ontdekken van een samenhang hiertussen kan ondersteunen in het gericht maken van de adviserende functie van (para)medici. Ook de rol van de huidtherapeut kan hiermee verbeteren in de adviserende functie en het aanbevelen van behandelingen aan patiënten met Alopecia Areata. Dit aangezien de huidtherapeut naast het toepassen van camouflerende behandelingen een grote rol kan hebben in het geven van adviezen en voorlichting bij deze patiëntengroep (Hansen & Schepman, 2009).

Tevens is het doel om de Alopeciavereniging te informeren over deze relatie en eventueel verder onderzoek te stimuleren.

CENTRALE BEGRIPPEN

- Alopecia Areata: is een aandoening, waarbij er sprake is van pleksgewijze verlies van het haar. De aandoening kan op elke leeftijd beginnen. Alopecia Areata wordt gekenmerkt door het optreden van één of meerdere, vaak ronde/ovale kale plekken. De plekken zijn geheel kaal, waarbij de huid zichtbaar is. De plekken komen meestal voor op het hoofd en in de baardstreek, maar ook de wimpers, wenkbrauwen en andere plekken kunnen aangedaan zijn (de Groot, Toonstra J. & Lorist, 2012).
- Perceptie: zoals iemand iets ervaart en beoordeelt (Nederlands woordenboek, n.d.)
- Causaliteit: betekent oorzakelijk, een causaal verband tussen oorzaak en gevolg (Van Dale, n.d.).
- Interventie: is een breed begrip wat op meerdere vlakken van toepassing is. In dit geval is het een gerichte activiteit/tussenkomst betreffende een (medische) behandeling met als doel het verbeteren (van Dale, n.d.).
- Alopeciavereniging: de Alopecia Vereniging is een belangenvereniging voor mensen met onder andere Alopecia Areata. Een belangrijke doelstelling is het tot stand brengen van lotgenotencontact. Ook probeert de vereniging onderzoek naar oorzaak en behandeling van de ziekte te bevorderen. De vereniging telt 1200 leden (Van der Wees & van Asten, 2016).

LEESWIJZER

In het eerste hoofdstuk, (materiaal en methoden) is een beschrijving weergegeven van de opbouw van dit onderzoek. Hierna zijn de resultaten weergegeven in de beschrijvende statistiek. De resultaten worden gevolgd door een discussie waarin er kritisch is gekeken naar de methoden, uitvoering daarvan en de resultaten. Na de discussie volgt de conclusie waarin de hoofdvraag van het onderzoek is beantwoord. De aanbevelingen in hoofdstuk acht bevatten suggesties voor eventueel vervolgonderzoek. Hierna is een literatuurlijst ingevoegd. In de bijlage is een uitwerking van het literatuuronderzoek te vinden.

1 MATERIAAL EN METHODEN

1.1 ONDERZOEKSDESIGN

Voor het verzamelen van materiaal en achtergrondinformatie voor de enquête heeft er een literatuuronderzoek plaatsgevonden. Met de achtergrondinformatie is een gedegen enquête samengesteld (bijlage 1). Ook is de literatuur gebruikt om een vergelijking te maken met de resultaten voortkomend uit dit onderzoek. Voor het literatuuronderzoek is er gekeken naar artikelen die een uitwerking gaven over het algemene beeld van Alopecia Areata, de mogelijke oorzaken en interventies. Ook is er gezocht naar eerder uitgezette enquêtes onder deze patiëntengroep. Deze informatie is gebruikt voor het bewerkstelligen van een enquête om kwantitatieve data te verzamelen. De survey is gericht op het verzamelen van gegevens van verschillende eenheden met als doel deze te beschrijven en eventuele verbanden te ontdekken tussen de oorzaken, interventies en de resultaten bij Alopecia Areata (Baarda, 2009). Aangezien er gebruik is gemaakt van twee verschillende onderzoeksdesigns zullen deze in materiaal en methoden apart worden beschreven.

1.2 MATERIAAL EN METHODEN KWALITATIEF ONDERZOEK

1.2.1 Dataverzameling

1.2.1.1 Zoekstrategie

Het literatuuronderzoek heeft plaatsgevonden op de databanken Pubmed en Cochrane. Ook is er gebruik gemaakt van Google Scholar. Aan de hand van de opgestelde PICO is er gezocht naar artikelen die betrekking hadden op het onderwerp Alopecia Areata. De PICO is als volgt geformuleerd:

Patiënt (P):	Patiënten met Alopecia Areata van alle leeftijden, ongeacht geslacht.
Interventie (I):	Alle mogelijke interventies in combinatie met alle oorzaken en percepties van de patiënten.
Co-interventie (C):	-
Uitkomst (O):	<ul style="list-style-type: none">- Mogelijke oorzaken in combinatie met de toegepaste interventies en de verbetering of verslechtering van Alopecia Areata.- De perceptie van de patiëntengroep op Alopecia Areata, de oorzaken en interventies.

Er zijn verschillende zoek- en MESH termen gebruikt die allen betrekking hadden op het algemene beeld van Alopecia Areata, deze zijn gecombineerd met booleaanse operatoren (AND, OR en NOT). In tabel 1 worden de gebruikte zoek- en MESH termen, databanken en limits weergegeven.

Tabel 1. Dataverzameling literatuur

Literatuuronderzoek
Databanken:
Pubmed Cochrane Library
Limits:
Artikelen niet ouder dan 10 jaar Engels, Nederlands Humans
Zoektermen:
Alopecia Areata (MESH) Alopecia Areata Factors Symptoms (MESH) Symptoms Diagnosis (MESH) Diagnosis Causes Causality (MESH) Causality Hair loss Pathogenesis Treatment Interventions Patchy hair loss Causes of Alopecia Areata Causes (MESH) Interventions of Alopecia Areata Perception (MESH) Perception Perception of patient Perception of patients Concepts of patients Treatment results Alopecia Areata Treatment of Alopecia Areata Qualitative study Cause of Alopecia Areata

1.2.1.2 Selectieproces

Voor de selectie van de getraceerde artikelen zijn in- en exclusiecriteria opgesteld. De gevonden literatuur is op basis hiervan geselecteerd aan de hand van titel en abstract en weergegeven in een stroomdiagram (bijlage 3).

De volgende in- en exclusiecriteria waren van toepassing:

Inclusie criteria	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoeken niet ouder dan 10 jaar worden geïnccludeerd. - Patiënten met Alopecia Areata, Alopecia Universalis en Alopecia Totalis zijn geïnccludeerd. - Onderzoeken van minimaal HBO niveau worden geïnccludeerd. Dit wil zeggen dat de artikelen leesbaar, bruikbaar en toepasbaar zijn voor lezers en onderzoekers van HBO en WO niveau.
Exclusie criteria	<ul style="list-style-type: none"> - Andere vormen van Alopecia zijn geëxcludeerd. - Onderzoeken op andere organismen als mensen worden geëxcludeerd.

1.2.1.3 Kwaliteitsbeoordelingen

De kwaliteitsbeoordeling van het literatuuronderzoek vindt plaats volgens de hiërarchie van wetenschappelijke literatuur. De artikelen zijn beoordeeld op de 'level of evidence' en wetenschappelijk kwaliteit volgens Kuiper, Verhoef, Cox en de Louw (2012). In tabel 2 is de indeling van de 'level of evidence' weergegeven:

Level of evidence	Onderzoeksdesign
Niveau 1 (zeer hoge wetenschappelijke waarde)	Systematische review of meta-analyse van (kwalitatief goede) RCT's
Niveau 2 (hoge wetenschappelijke waarde)	Gerandomiseerde gecontroleerde trails (RCT's)
Niveau 3 (gemiddelde wetenschappelijke waarde)	Gecontroleerde klinische trails (CCT's)
Niveau 4 (lage wetenschappelijke waarde)	Niet experimentele (kwalitatieve, beschrijvende) studies
Niveau 5 (zeer lage wetenschappelijke waarde)	Mening van deskundigen of 'algemeen aanvaard' handelen

Tabel 2. Indeling level of evidence (Kuiper et al., 2012).

In bijlage 5 worden de beoordelingen op kwaliteit door middel van beoordelingslijsten van Cochrane weergegeven. De methodologische kwaliteit is bepaald door middel van de beoordelingsformulieren van Cochrane. Drie narrative reviews worden beoordeeld op de methodologische kwaliteit en op level of evidence, waarbij er gebruikt gemaakt wordt van de Checklist 'Kwaliteitsvragen Narrative Review'. Eén systematische review wordt beoordeeld met de checklist van 'een systematische review van randomised controlled trials (RCT's)'. Drie kwalitatieve onderzoeken worden beoordeeld volgens de checklist van 'kwalitatief onderzoek'. Indien er in de beoordelingslijsten meer dan 70% van de vragen met een 'ja' is beantwoord werd het artikel als kwalitatief goed beschouwd. De artikelen zijn beoordeeld door één onderzoeker.

1.2.1.4 Data-preparatie

Geïnccludeerde artikelen zijn weergegeven in datapreparatie tabellen (bijlage 4). De tabellen geven inzicht in het onderzoeksdesign van de artikelen, de populatie, de eventueel toegepaste interventies en mogelijke resultaten. De geïnccludeerde artikelen worden weergegeven in tabel 3.

Artikel	Auteur, jaartal	Design	Level of evidence	Databank
Artikel 1 – Interventions for Alopecia Areata	Delamere F.M., Sladden M.J., Dobbins H.M. & Leonardi-Bee J., (2008)	Systematische review	Level 1	Pubmed
Artikel 2 – Alopecia Areata	Kam Lun E. & K.C. Leung (2011)	Narrative review	Level 5	Pubmed
Artikel 3- What causes Alopecia Areata?	McElwee K.j., Gilhar A., Tobin D.J., Ramot Y., Sundberg J.P. , Nakamura M., Bertolini M., Inui S., Tokura Y., King L.E., Duque-Estrada B., Tosti A., Keren A., Itam S., Shoenfeld Y., Zlotogorski A., Paus R. (2013).	Narrative review	Level 5	Pubmed
Artikel 4- Alopecia Areata: An Update	Seetharam K.A. (2013).	Narrative review	Level 5	Pubmed
Artikel 5- The lived experience of alopecia areata	Nina Welsh , Alison Guy (2009)	Kwalitatief onderzoek	Level 4	Pubmed
Artikel 6- Concepts of patient with Alopecia areata about their disease	Alireza Firooz, Mehdi Rashighi Firoozabadi, Yahla Dowlati (2005)	Kwalitatief onderzoek	Level 4	Pubmed
Artikel 7 – Illness perception, coping and quality of life in patients with alopecia areata	T. Cartwright, N. Endean, A.Porter (2009)	Kwalitatief onderzoek	Level 4	Google Scholar

Tabel 3. Geïnccludeerde artikelen.

1.3 MATERIAAL EN METHODEN KWANTITATIEF ONDERZOEK

1.3.1 Dataverzameling

1.3.1.1 Populatie

De leden aangesloten bij de Alopecia vereniging vormen de populatie voor dit onderzoek. De vereniging telt in totaal 1200 leden. Door de samenwerking met de Alopecia vereniging is er sprake van een afgebakende populatie. In de populatie hebben alle participanten Alopecia Areata, Alopecia totalis of Alopecia Universalis. Alopecia Areata komt op alle leeftijden voor. Om een breed beeld van de onderzoekspopulatie te verkrijgen zijn alle leeftijden geïnccludeerd.

1.3.1.2 Werving respondenten

De werving van de respondenten werd in samenwerking met de Alopecia vereniging gedaan. Om de bereidheid van de respondenten binnen de populatie te stimuleren voor het invullen van de enquête, worden de respondenten benaderd door de Alopecia vereniging. Er is een oproep geplaatst op de website en in de nieuwsbrief van de Alopecia vereniging. Voor het werven van respondenten zijn er de volgende in – en exclusiecriteria gesteld:

Inclusie criteria	<ul style="list-style-type: none">- Respondenten van alle leeftijden worden geïnccludeerd.- Respondenten van vrouwelijk en mannelijk geslacht worden geïnccludeerd.- Alle respondenten met een vorm van Alopecia Areata, Alopecia Universalis of Alopecia totalis worden geïnccludeerd.
Exclusie criteria	<ul style="list-style-type: none">- Patiënten met andere vormen van Alopecia worden geëxcludeerd.

1.3.1.3 Verantwoording onderzoeksinstrument

Voor het ontwerpen van de enquête is er gebruik gemaakt van het programma 'Enquêtesmaken.com'. Het online softwareprogramma maakt het mogelijk om professionele enquêtes te ontwikkelen waarbij het aantal vragen, pagina's en deelnemers onbeperkt is. De antwoorden van de respondenten kunnen automatisch door dit programma verwerkt worden in tabellen en grafieken. De respondenten konden de enquêtelink vinden op de website; <https://www.alopecia-vereniging.nl>. Het invullen van de enquête nam per respondent gemiddeld tien minuten in beslag. Door het online plaatsen van de enquête is de bereikbaarheid en de toegankelijkheid van de enquête makkelijk voor respondenten (Baarda, 2009). Over het algemeen is de respons op een internet enquête hoger dan op conventionele enquête (Verhoeven, 2011).

Er is gebruik gemaakt van literatuur om de enquête op te stellen. Om te kunnen vast stellen wat het resultaat van diverse behandelingen in combinatie met een bepaalde oorzaak was bij de respondenten is er gebruik gemaakt van de Olsen en Canfield (2011). Op deze wijze hadden de respondenten een vaste meetmethode om verbetering of verslechtering van de Alopecia Areata vast te stellen na behandeling waardoor de kans op bias is verkleind.

1.3.1.4 Gegevensverzameling

Om antwoord te verkrijgen op de hoofdvraag door middel van het kwantitatieve surveyonderzoek is er een PICO opgesteld. De PICO voor het kwantitatieve onderzoek is als volgt geformuleerd:

Patiënt (P):	Patiënten met Alopecia Areata binnen de Alopeciavereniging, met alle leeftijden ongeacht geslacht.
Interventie (I):	Survey onderzoek door middel van een online enquête.
Co-interventie (C):	-
Uitkomst (O):	<ul style="list-style-type: none"> - De perceptie van de patiënt op de oorzaak, de gegeven interventies en het resultaat hiervan. - Een mogelijke samenhang tussen de oorzaak, de gegeven interventies en de resultaten hiervan door middel van een beschrijvende analyse.

De gegevensverzameling vond plaats door het tien dagen online plaatsen van de enquête op de website van de Alopecia vereniging.

De gegevensverzameling zal vorderen tot er geen nieuwe informatie wordt verkregen, dit om de heterogeniteit van het onderzoek te kunnen waarborgen. Wanneer er geen nieuwe informatie meer volgt uit de ingevulde enquêtes wordt het punt van saturatie bereikt (Baarda, 2009).

Er is gebruik gemaakt van non-suggestieve vragen met keuzeantwoorden. Op deze wijze kan er geen invloed worden uitgeoefend op de dataverzameling van de respondenten door de onderzoekers (Baarda, 2009). Om het beantwoordingsproces van de respondenten te leiden, is er ingesteld dat de respondent door kan klikken naar een volgende vraag als de voorgaande vraag is beantwoord.

1.3.2 Ethische aspecten

Er is voor dit onderzoek gekozen voor het uitvoeren van een digitale dataverzameling. Door het uitvoeren van een online enquête wordt de anonimiteit van de respondent gewaarborgd (Baarda, 2009). Om de anonimiteit verder te waarborgen is niet naar namen van respondenten gevraagd in de enquête. De wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de richtlijn good clinical practice/research en de wet bescherming persoonsgegevens (WBP) zijn in acht genomen. Ook de wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) en de gedragscode HBO onderzoek (2010) werden opgevolgd.

1.3.3 Data-analyse

Er is gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek waaruit eventueel toetsende statistiek voort kan komen. De beschrijvende statistiek wordt gebruikt, omdat er een uitspraak gedaan wordt over een populatie. In de beschrijvende statistiek zullen de verkregen gegevens vanuit de enquête gepresenteerd worden door middel van beschrijvende teksten, grafieken en diagrammen.

Bij 292 respondenten wordt er uitgegaan van een betrouwbaarheidsinterval van 95%. Voor een hoger betrouwbaarheidsinterval is er een hoger aantal respondenten nodig (SurveyMonkey, 2016; Baarda, de Goede & van Dijkum, 2007). Bij een betrouwbaarheidsinterval van 95% is het respondenten aantal representatief voor de populatie, waardoor de waarde van het onderzoek als betrouwbaar wordt gezien door de onderzoekers. Er is rekening gehouden met een foutmarge van 5%, dit is de meest gehanteerde foutmarge. Als 50% van de respondenten één specifiek antwoord geeft,

betekent dit dat de gehele populatie dezelfde vraag tussen de 45% (50-5) en 55% (50+5) hetzelfde beantwoordt (SurveyMonkey, 2016; Baarda, de Goede & van Dijkum, 2007).

De variabelen zijn na de invoer in SPSS 18.0 verwerkt in kruistabellen waarbij de perceptie van de respondenten op de oorzaak, de gegeven behandelingen en de percentages van haaruitval voor en na de behandeling tegen over elkaar zijn uitgezet. Uit deze tabellen is een handmatig turf proces voortgekomen waarna de perceptie op de oorzaken, behandelingen en resultaten zijn ingevoerd in tabellen en verwerkt in de beschrijvende statistiek.

Er wordt gebruik gemaakt van een range om de diversiteit van de resultaten van de respondenten weer te geven indien er een gemiddelde wordt gebruikt.

2 RESULTATEN

Er hebben 350 respondenten de enquête ingevuld. Hiervan hebben 240 respondenten de gehele enquête afgerond. Alleen de volledige ingevulde enquêtes zijn gebruikt in dit onderzoek, alleen dan is er een eventuele relatie te ontdekken tussen de verschillende variabelen. Deze respondenten hebben allen aangegeven wat de perceptie was op de oorzaak van het ontstaan van Alopecia Areata waardoor er hier subgroepen zijn ontstaan. Een deel van deze respondenten is niet behandeld voor Alopecia Areata waardoor de respondentengroepen verkleind kunnen zijn op specifieke vragen. Ook was het mogelijk voor respondenten om bij oorzaken meerdere antwoorden te geven waardoor de respondentengroep is vergroot op specifieke vragen.

Van de 240 respondenten die de gehele enquête hebben ingevuld bestond uit 33 mannen (13,7%) en 207 vrouwen (86,3%). De leeftijd van de populatie varieerde van twee tot 82 jaar met een gemiddelde leeftijd van 37 jaar ($SD \pm 18,11$).

Uit onderzoek blijkt dat het grootste deel van de respondenten huidtype II heeft (57,5%). Van deze groep zijn er 41 (33,3%) vrouwen met Alopecia Universalis, 34 (27,6%) vrouwen met Alopecia Totalis en 34 (27,6%) vrouwen met Alopecia Areata. In kruistabel vier zijn de vormen van Alopecia weergegeven in relatie tot het huidtype en het geslacht van de respondentengroep.

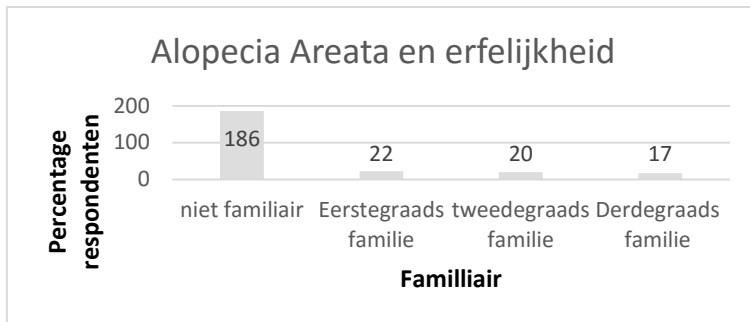
	Alopecia Totalis		Alopecia Universalis		Alopecia Areata		Totaal
	Man	Vrouw	Man	Vrouw	Man	Vrouw	
Huidtype I		5	6	1	1	3	16
Huidtype II	6	34	5	41	3	34	123
Huidtype III	1	9	9	26	3	32	80
Huidtype IV		4	1	6	3	4	18
Huidtype V				2		1	3
Huidtype VI				1			1

Kruistabel 4. Vormen van Alopecia in relatie tot de huidtype en het geslacht.

De duur van Alopecia Areata in dit onderzoek is volgens eigen perceptie bij de grootste groep (36,7%) meer dan tien jaar. Ook de gestelde diagnose van de arts over de duur van Alopecia Areata is bij de grootste groep (36,3%) meer dan tien jaar.

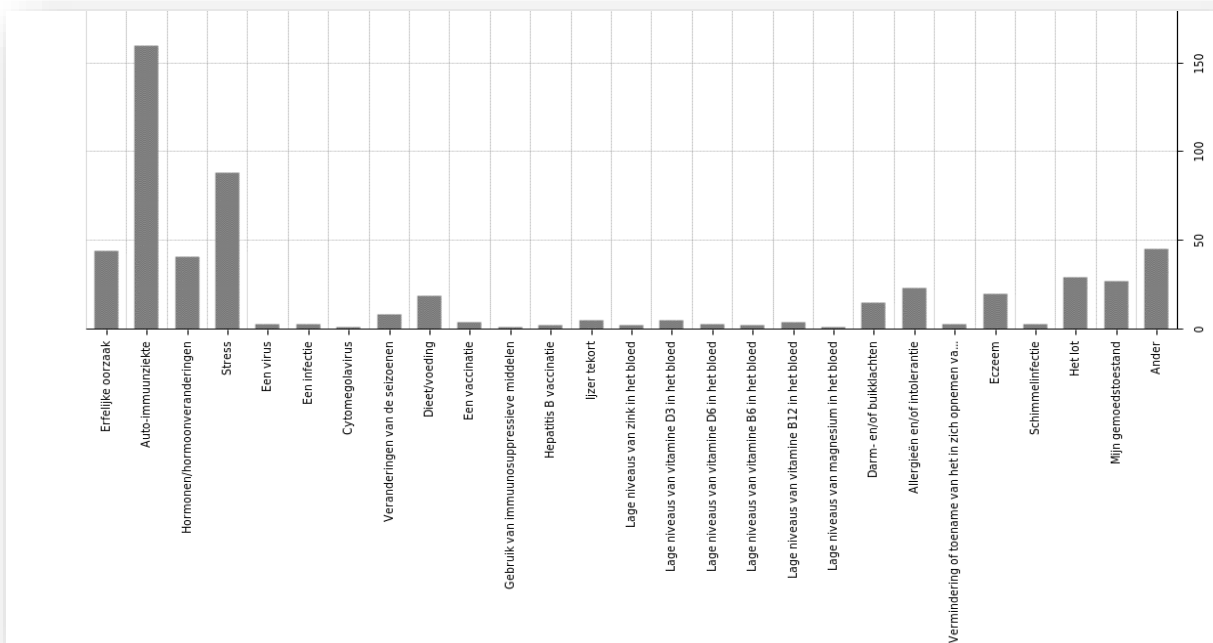
2.1 PERCEPTIE OP DE OORZAAK, BEHANDELING EN RESULTAAT ALOPECIA AREATA

De grootste groep van 186 (77,5%) respondenten geven aan dat Alopecia Areata niet erfelijk is. De overige respondenten geloven dat Alopecia Areata dit wel. In tabel 5 is hiervan een overzicht weergegeven.



Tabel 5. Erfelijkheid bij Alopecia Areata.

In dit onderzoek wordt de oorzaak gediagnosticeerd door de arts veelal verschillend aangegeven. Onder 184 respondenten (76,7%) wordt auto-immuunziekte gezien als de meest gediagnosticeerde oorzaak. Stress is de daaropvolgende gediagnosticeerde oorzaak die aangegeven wordt door 78 respondenten (32,5%). 40 respondenten (16,7%) hebben het antwoord 'anders' aangegeven. Twintig respondenten geven aan dat er een andere oorzaak gediagnosticeerd was, deze antwoorden waren zeer uiteenlopend. Ook geven twintig respondenten aan dat de diagnosticerende arts geen oorzaak heeft aangegeven voor het ontstaan van Alopecia Areata. De perceptie op de oorzaak van Alopecia Areata is onder de populatie sterk verdeeld. In grafiek zes worden de verschillende percepties van de respondentengroep op de verschillende oorzaken weergegeven. Op de x-as worden oorzaken volgens eigen perceptie weergegeven en op de y-as het percentage respondenten.



Grafiek 6. Perceptie op de oorzaken van Alopecia Areata.

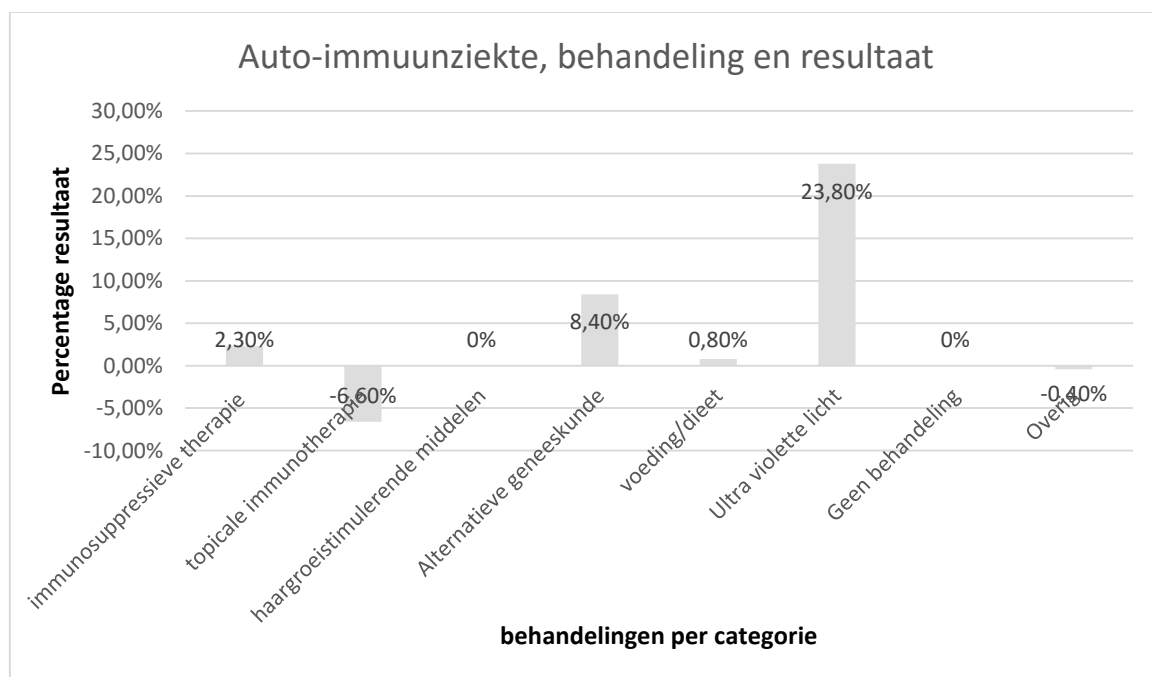
Het grootste deel van de respondentengroep (66,7%) heeft aangegeven dat zij denken dat Alopecia Areata is ontstaan door een auto-immuunziekte. 88 respondenten (36,7%) hebben de perceptie dat Alopecia Areata is ontstaan naar aanleiding van stress. Een erfelijke oorzaak wordt door 44 respondenten (18,3%) gezien als de oorzaak van de Alopecia Areata en 41 respondenten (17,1%) denken dat de Alopecia Areata is veroorzaakt door hormonen of hormoonveranderingen.

De andere mogelijke percepties op de oorzaak werden aangegeven door kleine respondentengroepen en worden weergegeven in bijlage zes.

Een gedeelte van de respondentengroep die aangegeven heeft dat Alopecia Areata door één van de grootste oorzaken is veroorzaakt, heeft één of meerdere behandelingen gehad. De toegepaste behandelingen bij deze oorzaken variëren sterk.

2.2 PERCEPTIE AUTO-IMMUUNZIEKTE, OORZAAK, BEHANDELING EN RESULTATEN

Bij de respondentengroep die de oorzaak auto-immuunziekte heeft aangegeven, was een grote variatie in de toepassing van behandelingen. In grafiek zeven worden de verschillende toegepaste behandelingen per categorie en de verbetering en/of verslechtering weergegeven.



Grafiek 7. Auto-immuunziekte, behandeling en resultaat.

De grootste groep van 38 respondenten (33,6%) met een auto-immuunziekte als oorzaak volgens eigen perceptie heeft gebruik gemaakt van immunosuppressieve middelen. De gemiddelde hergroei van haar bij de respondenten die gebruik hebben gemaakt van immunosuppressieve middelen is 2,3% (R -75-60).

Elf respondenten met de perceptie van een auto-immuunziekte als oorzaak (9,7%) hebben topicale immunotherapie voorgeschreven gekregen. Na het gebruik van de topicale immunotherapie was er sprake van een gemiddelde uitval van haar van 6,6% (R -80-36).

Twaalf respondenten hebben gebruik gemaakt van alternatieve geneeskunde waarbij de gemiddelde hergroei van het haar van gemiddelde 8,4% (R -25-90). Van de respondentengroep waarbij auto-immuunziekte als oorzaak wordt gezien volgens eigen perceptie hebben er twaalf (10,6%) voeding of dieet veranderingen toegepast als behandeling. Na

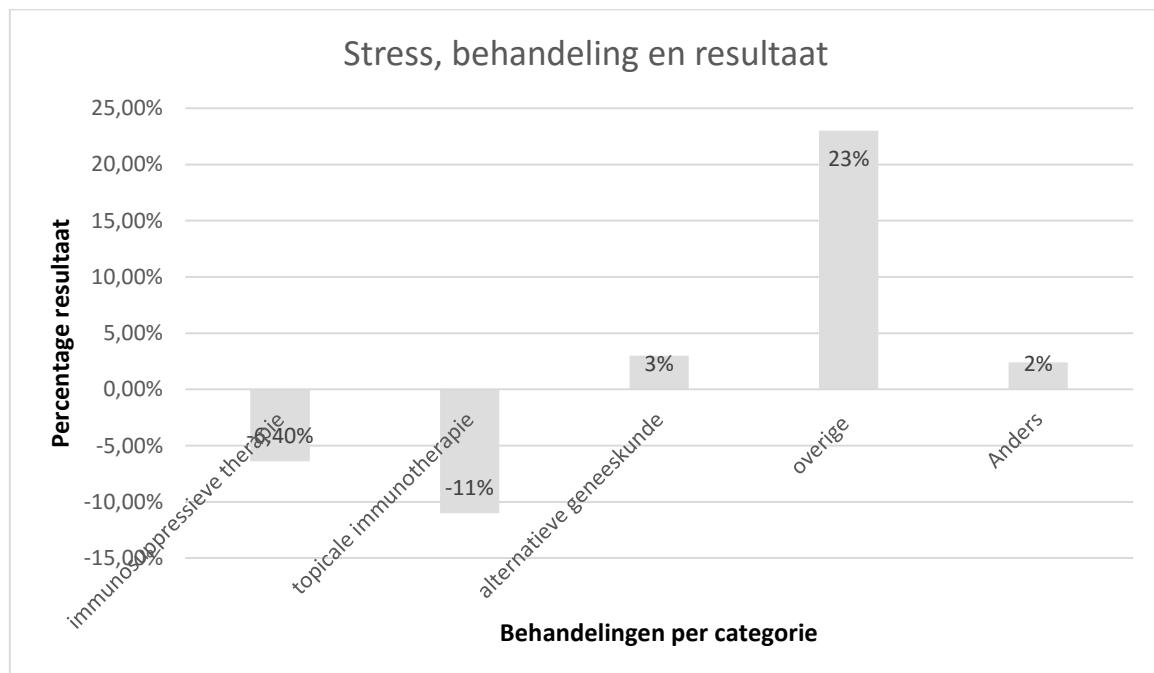
veranderingen van voeding en dieet was er een gemiddelde terug groei van haar te zien van 0,8% (R 0-10).

Bij overige behandelingen hebben 25 respondenten (22,1%) uit de groep met auto-immuunziekten als perceptie op de oorzaak van Alopecia Areata diverse behandelingen ingevuld.

Een specificatie van alle toegepaste behandelingen van alle respondenten is weergegeven in bijlage zes.

2.3 PERCEPTIE STRESS, OORZAAK BEHANDELING EN RESULTATEN

88 respondenten (36,7%) hebben de perceptie dat de Alopecia Areata is ontstaan naar aanleiding van stress. 28 respondenten (31,8%) van deze respondentengroep heeft gebruik gemaakt van een behandelingen. De toegepaste behandelingen waren zeer divers. In grafiek acht worden de behandelingen per categorie weergegeven



Grafiek 8. Behandelingen per categorie.

Het grootste deel van deze respondentengroep met een behandeling (28,5%) heeft gebruik gemaakt van immunosuppressieve therapie waarna er een gemiddelde verergering van haaruitval van 6,4% (R -100-22) te zien was. Er zijn zes respondenten (21,4%) van deze respondenten die gebruik hebben gemaakt van topicale immuuntherapie. Na gebruik van topicale immuuntherapie was er een gemiddelde verergering van uitval van het haar van 11% (R-70-10) te zien. Twaalf respondenten hebben overige en andere behandelingen aangegeven. Deze behandelingen liepen sterk uit een waardoor de respondentengroepen zeer klein werden en de resultaten niet meer klinisch relevant. De andere behandelingen weergegeven in de tabel worden maar door enkele respondenten gebruikt en zijn gespecificeerd in de bijlage zes.

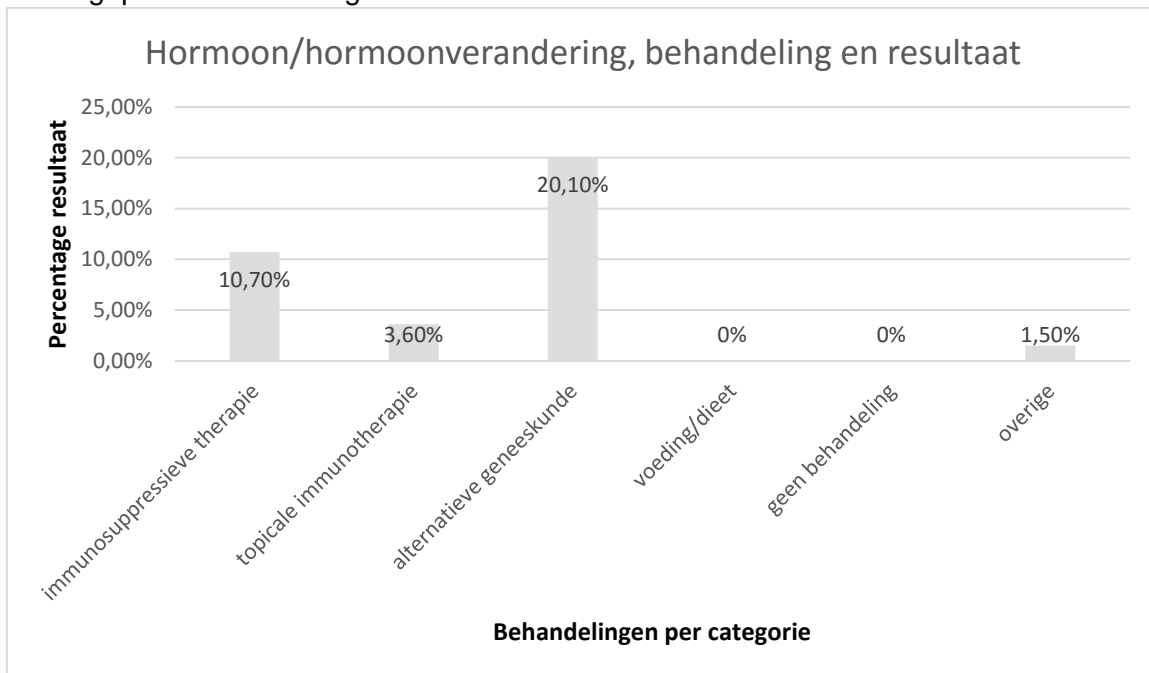
2.4 PERCEPTIE ERFELIJKHEID, OORZAAK, BEHANDELING EN RESULTATEN

Een erfelijke oorzaak wordt door 44 respondenten (18,3%) gezien als de oorzaak van de Alopecia Areata. 33 van deze respondenten (75%) zijn behandeld voor Alopecia Areata. De grootste groep respondenten met de perceptie erfelijke oorzaak voor Alopecia Areata (29,5%) hebben gebruik gemaakt van immunosuppressieve therapie. Gemiddeld gaf deze

behandeling een verbetering van de haargroei van 6,8% (R-70-95). Zes respondenten (13,6%) met deze perceptie op de oorzaak hebben topicale immunotherapie voorgeschreven gekregen waarna er een gemiddelde verbetering van hergroei van haar is ontstaan van 4,75% (R-75-10). Bij de andere behandelingen die bij de oorzaak erfelijkheid zijn toegepast gaat het in dit het geval om een zeer kleine respondentengroep. Voor een specificatie van alle toegepaste behandelingen is er een overzicht in bijlage zes weergegeven.

2.5 PERCEPTIE HORMOON/HORMOONVERANDERINGEN, BEHANDELING EN RESULTATEN

41 respondenten (17,1%) denken dat de Alopecia Areata is veroorzaakt door hormonen of hormoonveranderingen. Alle respondenten met deze perceptie op de oorzaak zijn behandeld voor Alopecia Areata. In grafiek negen worden alle toegepaste behandelingen ingedeeld in categorieën ze worden weergegeven met de gemiddelde hergoei en uitval van het haar na de toegepaste behandeling.

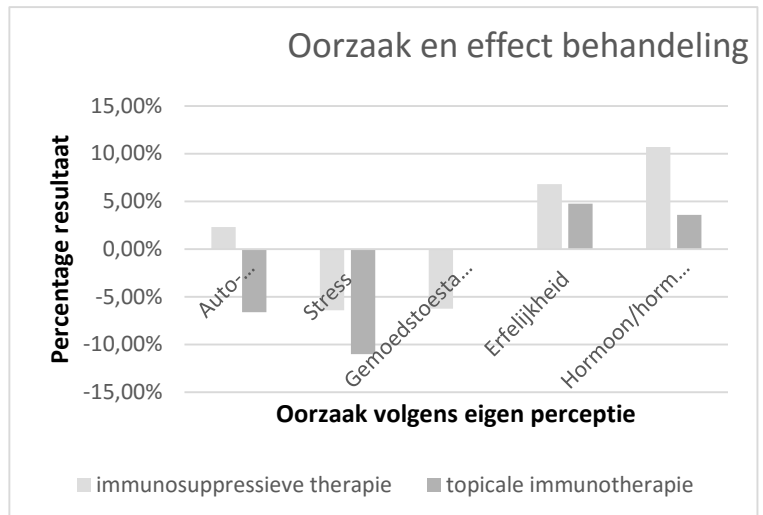


Grafiek 9. Hormoon/hormoonverandering, behandeling en resultaat

Tien van deze respondenten (24,3%) hebben gebruik gemaakt van immunosuppressieve therapie. Na het gebruik van immunosuppressieve therapie was er sprake van een gemiddelde hergroei van het haar van 10,7% (R-3-60). 12,1% (5) van de respondenten die hormonen/ hormoonveranderingen zien als oorzaak volgens eigen perceptie maken gebruik van topicale immunotherapie. Na het gebruik van de topicale immunotherapie was er een gemiddelde hergroei van het haar van 3,6% (R 0-17). Alternatieve geneeskunde werden ingezet bij zeven respondenten (17%) waarna er een positief resultaat ontstond van een gemiddelde percentage van hergroei van haar van 20,1% (R0-17). Andere behandelingen werden toegepast bij zeer kleine respondentengroepen met de oorzaak hormonen of hormoonveranderingen volgens eigen perceptie. Hiervan is een specificatie weergegeven in bijlage zes.

Bij alle gegeven oorzaken wordt immunosuppressieve therapie het meest toegepast. Andere behandelingen lijken minder vaak en bij kleinere groepen binnen deze populatie toegepast te zijn.

Volgens eigen perceptie van de respondenten wordt auto-immuunziekten het meest aangegeven als de oorzaak van Alopecia Areata. 113 respondenten (47%) hebben de perceptie dat Alopecia Areata is veroorzaakt door auto-immuunziekten en hebben een behandeling gehad. De grootste groep van 38 respondenten (33,6%) geven aan gebruik gemaakt van immunosuppressieve middelen. Er werd een gemiddelde hergroei van haar van 2,3% ervaren (R-75-60).



41 respondenten (17%) geven aan dat hormonen/hormoonveranderingen de oorzaak is van Alopecia Areata. Ook hier geeft de grootste groep (24,3%) aan immunosuppressieve therapie gehad te hebben.

33 respondenten (13,8%) hebben naar eigen perceptie dat de oorzaak van Alopecia Areata erfelijkheid is. Dertien respondenten hebben gebruik gemaakt van immunosuppressieve therapie 6.8% (R-70-96).

28 respondenten (11,7%) geven aan dat stress de oorzaak is van het ontstaan van Alopecia Areata. Ook bij deze oorzaak wordt het gebruik van immunosuppressieve therapie vaak toegepast. Zeven respondenten (25%) maakt gebruik van deze therapie, waarbij er een gemiddelde verergering van haaruitval van -6,4% (R-100-22) wordt ervaren. Ook wordt het gebruik van topocale immunotherapie binnen deze groep vaker toegepast. Zes respondenten (21,4%) maken gebruik van topocale immunotherapie, gemiddeld wordt er een verergering van haaruitval van -11% (R-70-10) ervaren.

2.6 SPONTAAN HERSTEL

Bij Alopecia Areata kunnen zich momenten van spontaan herstel voordoen. In dit onderzoek zijn er bij 146 (60,8%) respondenten momenten van spontaan herstel van Alopecia Areata geweest. De meest opgegeven reden voor het spontane herstel was het verminderen of verdwijnen van de stress (29,8%). 21 van de respondenten (12,5%) gaf aan dat de reden van het spontane herstel met de veranderingen van de seizoenen samen liggen. Twaalf (7,1%) van de respondenten geven aan dat de reden van het spontane herstel een vermindering of het verdwijnen van depressiviteit was. Eenzelfde aantal geeft aan dat de reden het verminderen of verdwijnen van angst is. De meerderheid van de respondenten, 114 (67,9%) geven aan dat de reden anders was. 42 respondenten (17,5%) weten niet wat de reden is van het spontane herstel.

3 DISCUSSIE

Dit onderzoek heeft plaatsgevonden met grote zorgvuldigheid door twee onderzoekers op Hbo-niveau. Er zijn verschillende discussiepunten die ervoor kunnen zorgen dat enkele onderzoeksresultaten minder betrouwbaar en valide zijn. Op enkele punten kan bias zijn ontstaan. Het is van belang dat dit in overweging wordt genomen bij het lezen van de resultaten van dit onderzoek.

Om een gedegen enquête te bewerkstelligen heeft een kwantitatief onderzoek plaatsgevonden. De geïnccludeerde artikelen in het kwalitatieve onderzoek die gebruikt zijn als achtergrondinformatie zijn beoordeeld volgens de hiërarchie van wetenschappelijke literatuur, de level of evidence volgens (Kuiper et al., 2012). Uit deze beoordelingen is gebleken dat drie van deze artikelen een narrative review waren, waarbij de level of evidence laag was (level 5). Eén artikel had een zeer hoge level of evidence (level 1) en drie artikelen hadden een level of evidence van vier. Doordat drie artikelen een zeer lage level of evidence hadden is het mogelijk dat deze resultaten van een lagere wetenschappelijke waarde zijn. Dit kan van invloed zijn op de waarde van de variabelen die gebruikt zijn in de enquête.

350 respondenten hebben de enquête ingevuld waarvan de gegevens van 240 respondenten bruikbaar waren aangezien deze de gehele enquête ingevuld hebben. Een volledige invulling was noodzakelijk om een eventuele relatie te bepalen. De onderzoekspopulatie bestond uit 1200 leden lid van de Alopecia vereniging met Alopecia Areata. Een betrouwbaarheidsinterval van 91,6% is bereikt door een invulling van de enquête door 240 respondenten. Hierbij werd uitgegaan van een foutmarge van 5%. Dit is geen maximale betrouwbaarheidsinterval van 99%, waardoor de resultaten niet geheel representatief waren voor de gehele onderzoekspopulatie. Een betrouwbaarheidsinterval van 91,6% werd door de onderzoekers als hoog beschouwd voor dit onderzoek. De resultaten worden als representatief beschouwd door de onderzoekers.

Door de wijze waarop de enquête is samengesteld zijn er enkele punten die van invloed kunnen zijn op een vermindering van de betrouwbaarheid van dit onderzoek. De respondenten hadden de mogelijkheid om zelf de toegepaste behandelingen en de percentages van haaruitval van voor en na de behandeling in te vullen. Het is mogelijk dat respondenten de behandelingen niet volledig of niet gespecificeerd genoeg in hebben gevuld. Hierdoor kon er een variëteit in de resultaten ontstaan. Een voorbeeld hiervan is het niet specificeren van de gebruikte vorm van corticosteroiden. Ook het invullen van zalven waarbij niet gespecificeerd werd om welke zalf het ging is voorgekomen. De vorm van de behandeling door middel van injecties werd door respondenten niet altijd gespecificeerd.

Het invullen van de percentages van haaruitval voor en na de toegepaste behandeling is toegelicht door middel van een beschrijvende tekst en een afbeelding volgens Olsen en Canfield (2011). Het is een mogelijkheid dat respondenten dit verkeerd hebben geïnterpreteerd. Eén respondent heeft deze vraag met zekerheid verkeerd geïnterpreteerd door voor de behandeling een percentage van haaruitval van 0% in te vullen en na de behandeling een percentage van teruggroei van haar van 100%. Dit kan invloed hebben gehad op de percentages van de effectiviteit van een bepaalde behandeling bij een bepaalde oorzaak. De resultaten kunnen hierdoor negatiever uitvallen dan deze werkelijk zijn. In de enquête werd geen specifiek tijdsplan aangegeven tussen de behandeling en het percentage van hergroei van haar. Er kan een variatie zitten in tijd tussen de respondenten, waardoor de betrouwbaarheid van de resultaten kunnen zijn beïnvloed. Het is niet mogelijk uitspraken te doen over directe resultaten en resultaten op lange termijn.

Het online plaatsen van de enquête kan hebben gezorgd voor een vermindering van de betrouwbaarheid van de resultaten binnen de geïnccludeerde populatie. De enquête is online geplaatst op de (openbare) website van de Alopecia vereniging. Ook heeft de Alopecia vereniging promotie gemaakt voor het invullen van de enquête via hun eigen (openbare) facebook- en twitteraccount, waardoor niet gegarandeerd kan worden dat de enquête alleen is ingevuld door mensen met Alopecia Areata en lid zijn van de Alopecia vereniging.

Volgens de Alopecia farmacotherapeutisch richtlijn (2004) wordt er aangegeven dat er geen verschil in prevalentie tussen mannen en vrouwen met Alopecia Areata is. De bevindingen uit dit onderzoek geven weer dat het gaat om een meerderheid van vrouwen (86,3%) met Alopecia Areata, tegenover een populatie mannen (13,8%). In het onderzoek van Cartwright, Edean en Porter (2009) was de populatie bestaande uit 117 vrouwen en 43 mannen. Eveneens in het onderzoek van Firooz en collega's (2005) is de populatie bestaande uit 42 vrouwen en 37 mannen. Bij het onderzoek van Welsh en Guy (2009) bestond de populatie uit zeven vrouwen en vijf mannen. Het is opvallend dat in alle geïnccludeerde onderzoeken meer vrouwen Alopecia Areata hebben. Dit kan betekenen dat er een verband ligt tussen het vrouwelijke geslacht en het hebben van Alopecia Areata. Ook kan het komen doordat vrouwen vaker respons geven op een uitgebreide enquête.

In de Alopecia farmacotherapeutische richtlijn (2004) staat beschreven dat Alopecia Areata voornamelijk voorkomt bij personen tussen de 20 en 40 jaar. De gemiddelde leeftijd van 37 jaar ($SD \pm 18,11$) ligt in dit onderzoek hoger dan in vergelijkende artikelen. Dit ligt wel in de range die de farmacotherapeutische richtlijn beschrijft. In het onderzoek van Cartwright en collega's (2009) is de gemiddelde leeftijd 22 jaar ($SD \pm 21,27$). Ook ligt de gemiddelde leeftijd van het onderzoek van Firooz en collega's (2005) lager met 27,5 jaar ($SD \pm 9,3$). Dat de leeftijd gemiddeld hoger ligt kan te maken met de grootte van de populatie. In dit onderzoek zijn respondenten niet geëxcludeerd op basis van leeftijd. Dit kan een grotere kans op bias geven. Vijf respondenten met de leeftijd van tien jaar of jonger zijn geïnccludeerd in dit onderzoek. Bij deze respondentengroep waren het vaak ouders en verzorgers die de enquête invulden. Dit kan de betrouwbaarheid van de resultaten beïnvloeden doordat de perceptie van ouders of verzorgers op de oorzaak anders kan zijn dan de persoon met Alopecia Areata zelf. De informatie van de ouders of verzorgers kan niet volledig zijn en het tijdspad anders dan de werkelijkheid.

In het onderzoek van Cartwright en collega's (2009) geeft 50% aan dat de duur van Alopecia Areata meer dan tien jaar is. Uit dit onderzoek is gebleken dat 36,7% van de respondenten meer dan tien jaar Alopecia Areata. Volgens de diagnose van de arts hebben 36,3% meer dan tien jaar Alopecia Areata. Opvallend is dat in het vergelijkende onderzoek meer respondenten een langere duur hebben van Alopecia Areata. Dit kan zijn ontstaan doordat alle leeftijden zijn geïnccludeerd in dit onderzoek.

Tussen de respondenten zijn grote verschillen aanwezig met betrekking tot de duur en ernst van Alopecia Areata. Dit verschil kan veroorzaakt worden door de resultaten die betrekking hebben op het effect van de behandeling. Het is niet bekend of er bij een bepaalde duur van Alopecia Areata de behandeling meer effect heeft.

Opvallend is dat de grootste respondentengroep uit de onderzoekspopulatie, (57,5%) huidtype II heeft, waarvan 33,3% Alopecia Universalis heeft. Mogelijk is er een relatie tussen mensen met huidtype II en het hebben van Alopecia Universalis. Echter zal er verder onderzoek gedaan moeten worden om dit uit te wijzen.

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat erfelijkheid als oorzaak is gediagnosticeerd door de arts bij 25 respondenten (10,4%). Het is opvallend dat vanuit de perceptie van de respondenten zelf erfelijkheid vaker als oorzaak wordt gezien. Uit dit onderzoek blijkt dat 44 respondenten (18,3%) denken dat erfelijkheid de oorzaak is. In het onderzoek van Firooz en collega's (2005) blijkt dat 17,1% van de 80 respondenten denkt dat erfelijkheid de oorzaak is. Dit kan komen doordat de meeste (wetenschappelijke) onderzoeken uitwijzen dat Alopecia Areata veroorzaakt wordt door een auto-immuunziekte (McElwee et al., 2013; de Groot et al., 2012; Hon & Leung, 2011).

Ook uit dit onderzoek blijkt dat een auto-immuunziekte de meest gediagnosticeerde oorzaak is door een arts (76,7%). Andere oorzaken als stress (32,7%) worden minder vaak gediagnosticeerd door de arts. Volgens eigen perceptie van respondenten in dit onderzoek wordt auto-immuunziekte door 66,7% gezien als oorzaak. Opvallend is dat hormonen/hormoonveranderingen (17,1%) en stress (36,7%) veel gegeven oorzaken volgens de perceptie van de respondenten zijn: Andere oorzaken worden volgens eigen perceptie van de respondenten minder vaak benoemd. Een specificatie hiervan is weergegeven in bijlage zes. De verschillen tussen de diagnose van de arts en de eigen perceptie van de respondenten op de ziekte Alopecia Areata zijn minimaal. De diagnose van de arts en de speculaties van verschillende onderzoeken kan van invloed zijn op de eigen perceptie van de respondenten.

Een deel van de respondenten heeft één of meerdere behandelingen gehad. Het is opvallend dat de resultaten van de verschillende behandelingen uiteenlopend zijn. Volgens het onderzoek Delamere en collega's (2008) is het onduidelijk of verschillende interventies effect zullen hebben op het verloop en hergroei van haren bij de ziekte Alopecia Areata. Het effect van verschillende interventies bij bepaalde oorzaken liep ook in dit onderzoek sterk uiteen.

113 respondenten (47%) hebben aangegeven dat een auto-immuunziekte de oorzaak is van Alopecia Areata volgens eigen perceptie. Opvallend is dat de grootste groep met deze oorzaak (33,6%) gebruik heeft gemaakt van immunosuppressieve middelen waarbij er een gemiddelde hergroei was van het haar van 2,3% (R-75-60) is ontstaan. In de groep respondenten die immunosuppressieve middelen gebruiken zit een grote variëteit met betrekking tot de gebruikte middelen.

Elf van deze respondenten (28,9%) hebben gebruik gemaakt van diphencyprone (DPCP) waarvan er tien respondenten geen hergroei van haar en geen vermindering van het haar lieten zien. Opvallend is dat zes respondenten met als oorzaak een auto-immuunziekte gebruik hebben gemaakt van injecties met corticosteroiden waarna er een gemiddelde uitval van het haar ontstond van 10,8% (R-80-36). Hieruit zou kunnen worden opgemaakt dat het gebruik van DPCP geen effect heeft bij de oorzaak auto-immuunziekte en corticosteroiden injecties verergering veroorzaken. De respondentengroepen zijn erg klein, waardoor verder onderzoek nodig is om hier definitieve uitspraken over te kunnen doen.

Hormoon/hormoonveranderingen worden door 41 respondenten (17%) als oorzaak gezien van Alopecia Areata volgens eigen perceptie. Het gebruik van alternatieve geneeskunde door deze respondentengroep liet een verbetering zien. Bij het gebruik van homeopathie was de verbetering gemiddeld 1,6% (R 0-5) onder drie respondenten. Het gebruik van acupunctuur gaf een gemiddelde verbetering van 34% (R 0-100) bij vier respondenten. De respondenten hadden niet de mogelijkheid om de vorm van de toegepaste acupunctuur of homeopathie te beschrijven. Er kunnen geen specifieke uitspraken gedaan worden over de meest werkzame vorm. Tevens is de respondentengroep klein waardoor deze niet representatief is voor de populatie, maar het is wel relevant omdat er een grote verbetering

zichtbaar is. Zes respondenten (14,6%) hebben onder de optie 'anders' het gebruik van injecties ingevuld. Van deze respondenten was er bij vijf (90%) sprake van een verbetering. De gemiddelde verbetering was opvallend hoog, 12,7% (R 60-70). Echter hebben deze niet gespecificeerd om welke injecties het gaat. Waardoor het zeer lastig is hier uitspraken over te doen of een vervolgonderzoek naar te starten.

33 respondenten (13,8%) hebben als eigen perceptie op de oorzaak aangegeven dat het erfelijk is. Gemiddeld bij alle behandelingen was het resultaat van hergroei van het haar 9,3% (R 0-95). Dertien respondenten hebben gebruik gemaakt van immunosuppressieve therapie, gemiddeld geven deze behandelingen hier een verbetering van 6,8% (R-70-95). De toegepaste immunosuppressieve therapieën waren zeer uitlopend. Opvallend was dat een groep van zes respondenten (18,2%) gebruik hebben gemaakt van corticosteroïden, waarna er een gemiddelde verbetering te zien was van 10,7% (R 0-36). Alle respondenten laten verbetering zien. Vijf respondenten hebben binnen deze categorie gebruik gemaakt van diphencyprone, geen van deze respondenten hebben na de behandeling resultaat gekregen. Hieruit zal kunnen worden afgelezen dat bij deze kleine respondentengroepen het gebruik bij corticosteroïden een goed effect heeft en diphencyprone geen effect heeft bij de oorzaak erfelijkheid.

Darm en/of buikklachten worden als oorzaak aangegeven vanuit eigen perceptie door elf respondenten (4,6%). Het is opvallend dat zes respondenten met deze perceptie op de oorzaak (54,5%) een behandeling met betrekking tot voeding en/of diëet hebben gebruikt. In de groep die gebruik heeft gemaakt van voeding en/of een dieet is er sprake van een gemiddelde hergroei van haar van 11,6% (R 0-50). Echter is deze respondentengroep voor dit onderzoek klein en wordt niet als klinisch relevant gezien. Opvallend is dat door middel van deze therapie er hoge resultaten bij deze oorzaak behaald worden.

Vijf van de respondenten (2,1%) geven aan dat de perceptie op de oorzaak een laag niveau is van vitamine D in het bloed is. Drie respondenten (60%) van de groep met deze perceptie op de oorzaak krijgen een behandeling met voeding of dieet. De gemiddelde hergroei van haar na een behandeling met betrekking tot voeding en dieet waren bij deze respondentengroep zeer hoog, namelijk 53,3% (R 20-90). De behandelingen met betrekking tot voeding en dieet bestonden uit Vitamine D3 in combinatie met vitamine B12, probiotics en daglichtlamptherapie (hergroei van haar 90%). Eén respondent heeft gebruik gemaakt van een orthomoleculair voedingspatroon (hergroei van haar 20%) en één respondent van voedingssupplementen (hergroei van haar 50%). Opvallend is dat de behandeling door middel van voeding een grote verbetering heeft gebracht bij drie respondenten met deze oorzaak. De respondentengroep met deze oorzaak en behandeling is erg klein ook wordt de behandeling door middel van voeding niet altijd gespecificeerd.

4 CONCLUSIE

In de conclusie wordt er antwoord gegeven op de onderzoeksvraag van dit onderzoek.

“Wat is de perceptie van patiënten die lid zijn van de Alopecia vereniging op de verschillende oorzaken van Alopecia Areata in relatie tot de gegeven behandeling en de resultaten hiervan?”

Uit dit onderzoek is er gebleken dat de grootste oorzaak van Alopecia Areata gebaseerd op de perceptie van de patiënt (66,7%) auto-immuunziekte was. Daaropvolgend bleek dat hormonen/hormoonveranderingen ook vaak aangegeven werd als oorzaak volgens de eigen perceptie van de patiënt (17%). Daarnaast werd er gespeculeerd over oorzaken als erfelijkheid (13,8%) en stress (11,7%). Er kan worden aangenomen door middel van dit onderzoek dat auto-immuunziekte en stress de grootste aanleiding en oorzaak is volgens eigen perceptie van de respondent van Alopecia Areata.

De toegepaste behandelingen bij deze oorzaken en het resultaten hiervan werden als variërend ervaren, waarbij er zowel verbetering van hergroei van haren als verergering van uitval van haren door de behandeling werd ervaren.

Bij alle oorzaken bleek het gebruik van immunosuppressieve therapie het vaakst toegepast te zijn. Bij auto-immuunziekte werd er een gemiddelde verbetering van 2,3% (R-75-60) ervaren, bij hormonen/hormoonveranderingen werd er een gemiddelde verbetering 10,7% (R-3-60), bij erfelijkheid werd er een gemiddelde verbetering van 6,8% (R-70-96) ervaren, bij stress werd er een gemiddelde verergering van -6,4% (R-100-22) ervaren. Gemiddeld kan er geconcludeerd worden dat het gebruik van immunosuppressieve therapie weinig effect heeft op verschillende oorzaken en het behandelen van Alopecia Areata.

Uit dit onderzoek kan geconcludeerd worden dat er geen concrete relatie is tussen de perceptie op de oorzaak, de behandeling en de resultaten hiervan bij Alopecia Areata. De verschillende oorzaken, behandelingen en resultaten wijzen niet uit op een eenduidige verbetering van hergroei van haren. Er kan uit de gegeven resultaten geen specifieke behandeling bij een bepaalde oorzaak worden verkozen.

5 AANBEVELINGEN

In dit onderzoek is er geen relatie gevonden tussen verschillende oorzaken, behandelingen en resultaten hiervan bij Alopecia Areata. Enkele opvallende feiten zijn naar voren gekomen waar specifiek onderzoek voor nodig is. In dit onderzoek zijn er veelal kleinere respondentengroepen bij aangegeven oorzaken en behandelingen. De kleinere respondentengroepen zijn in dit onderzoek niet representatief voor de onderzoekspopulatie. Wel tonen de toegepaste behandelingen bij de oorzaken van deze groepen veel verbetering. Een groter en specifiek onderzoek toegepast op deze groepen zijn noodzakelijk om een representatieve uitspraak te kunnen geven.

Een voorbeeld is dat elf respondenten (4,6%) in dit onderzoek hebben aangegeven dat de perceptie op de oorzaak darm en/of buikklachten is. Zes van deze respondenten (54,4%) hebben gebruik gemaakt van voeding en/of een dieet waarna er sprake was van een gemiddelde hergroei van het haar van 11,6%. Andere behandelingen lieten een verbetering of continuïteit zien bij deze oorzaak. Een verder onderzoek naar deze oorzaak in combinatie met gespecificeerde behandeling met betrekking tot voeding en diëet zou bij kunnen dragen aan verdere ontwikkelingen.

Hormonen en hormoonveranderingen werden door 41 respondenten (17%) als oorzaak gezien volgens eigen perceptie. Het gebruik van alternatieve geneeskunde door deze respondentengroep liet een verbetering zien. Bij het gebruik van homeopathie was de verbetering gemiddeld 1,6% (R 0-5) onder drie respondenten. Het gebruik van acupunctuur gaf een gemiddelde verbetering van 34% (R 0-100) bij vier respondenten. Om een eventuele relatie en specifiekere resultaten aan te tonen is een onderzoek naar een onderzoekspopulatie met als oorzaak hormoon en hormoonveranderingen in combinatie met alternatieve geneeskunde als interventie aan te bevelen.

Zes respondenten (2,5%) in dit onderzoek met de perceptie op de oorzaak erfelijkheid hebben gebruik gemaakt van corticosteroïden waarna er een gemiddelde verbetering te zien was van 10,7% (R0-36). Alle respondenten laten verbetering zien of continuïteit. Verder onderzoek zou een relatie kunnen aantonen tussen beiden en kunnen bijdragen aan het kiezen van een specifieke behandeling bij deze oorzaak.

Ook bij de respondentengroep met een laag niveau van vitamine D in het bloed als perceptie op de oorzaak (2,1%) blijkt dat 60% een behandeling door middel van voeding en dieet heeft gekregen en hierdoor een verbetering heeft ervaren. De verbetering onder drie van de vijf respondenten is gemiddeld 53,3% (R 20-90). Omdat deze respondentengroep zeer klein is worden deze resultaten niet als representatief ervaren voor de onderzoekspopulatie. Verder onderzoek naar deze oorzaak in combinatie met een behandeling door middel van voeding en dieet zou een eventuele relatie kunnen aantonen.

Grotere en/of specifiekere onderzoeken zijn noodzakelijk om een eventuele relatie of samenhang vast te stellen tussen deze variabelen. Door middel van de database voortkomend uit dit onderzoek kan eventueel verder onderzoek gedaan worden naar Alopecia Areata.

6 LITERATUURLIJST

- Alopecia vereniging (2015) *Landelijke vereniging van en voor mensen met chronisch haarverlies (alopecia)*. Delft
- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek (Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek)*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., de Goede, M.P.M. & van Dijkum, C.J., (2007). *Basisboek Statistiek met SPSS (Handleiding voor het verwerken en analyseren van en rapporteren over (onderzoeks)gegevens)*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
- Cartwright, T., Endean, N., Porter, A. (2009) Illness perception, coping and quality of life in patients with alopecia areata, *The British Journal of Dermatology*, 1034–1039.
- de Groot, A.C, Toonstra, J. & Lorist, J.M. (2012) *Dermatologie voor huidtherapeuten*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Delamere, F.M., Sladden, M.J., Dobbins, H.M. & Leonardi-Bee, J., (2008). Interventions for alopecia areata, *The Cochrane library* (2).
- Firooz, A., Rashighi Firoozabadi, M., Dowlati, Y. (2005) Concepts of patients with alopecia areata about their disease, *BMC Dermatology*.
- Guixiu, S., (2013) Recent Advances in the Pathogenesis of Autoimmune Hair Loss Disease Alopecia Areata, *Clinical and Developmental Immunology*, 6.
- Hon, K.L. & Leung, A.K. (2011). Alopecia Areata, *Recent Pat Inflamm Allergy Drug Discov*, 2, 98-107.
- McElwee, K.j., Gilhar, A., Tobin, D.J., Ramot, Y., Sundberg, J.P. , Nakamura, M., Bertolini, M., Inui, S., Tokura, Y., King, L.E., Duque-Estrada, B., Tosti, A., Keren, A., Itam, S., Shoenfeld, Y., Zlotogorski, A., Paus, R. (2013). What causes Alopecia Areata?, *Exp Dermatol*, 9, 609-26.
- Olsen, E.A., (2011) Investigative guidelines for alopecia areata, *Dermatologic therapy*, 24, 311-319.
- Seetharam, K.A. (2013). Alopecia Areata: An Update, *Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology*, 79, 5, 563-575.
- SurveyMonkeys (2016) Gevonden op 28 maart 2016, op <https://nl.surveymonkey.com/mp/sample-size/?repeat=w3tc>
- Van Dale (2016) Betekenis 'causaal'. Gevonden op 5 maart 2016, op <http://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/betekenis/nederlands/causaal#.VtsBb9CC04A>
- Van Duin, H.J. (2004) Alopecia Farmacotherapeutische richtlijn, *Nederlands Huisartsen Genootschap*.
- Verhoeven, N. (2011) *Wat is onderzoek?(Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs)*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Welsh, N., Guy, A. (2009) The lived experience of alopecia areata: A qualitative study, *Body image*, 6, 194-200.

7 BIJLAGEN

7.1 BIJLAGE 1 ENQUÊTE



Enquête over de perceptie op de oorzaak, de behandelingen en het resultaat bij alopecia areata

Pagina 1

Deze enquête is opgesteld door twee laatste jaars HBO studenten huidtherapie van de Hogeschool Utrecht, Kimberly Martina (kimberly.martina@hotmail.com) en Sarah van Velsen (sarah.vanvelsen@student.hu.nl) in samenwerking met de Alopeciavereniging. Deze enquête is opgesteld ten behoeve van het afronden van hun scriptie.

Het doel van deze scriptie is het duidelijk in kaart brengen of er in de patiëntengroep met Alopecia Areata een mogelijke samenhang bestaat tussen de oorzaken, de gegeven interventies en het resultaat hiervan volgens de perceptie van de patiënt.

Bij een mogelijke samenhang kan de advisering van een behandeling bij een oorzaak worden bevorderd. Indien van toepassing kan dit aanzetten tot een vervolg onderzoek van dit onderwerp.

Er zal in de enquête niet worden gevraagd om uw naam en/ of adres gegevens. Op deze wijze kan er gegarandeerd worden dat uw gegevens vertrouwelijk en anoniem verwerkt worden.

Het invullen van de enquête duurt gemiddeld 10 minuten en zal een zeer grote bijdrage leveren aan de onderzoeksresultaten.

Alvast bedankt voor uw medewerking.

Uitleg van begrippen:

Perceptie: De individuele, subjectieve ervaring van de werkelijkheid.

Interventies: Actieve handeling om een probleem op te lossen.

Pagina 2

Van welk geslacht bent u? *

Man

Vrouw

Wat is uw leeftijd? *

Leeftijd: jaar

Wat is uw huidskleur? *

<input type="checkbox"/> Huidtype 1 ; Verbrandt snel en wordt (bijna) niet bruin. Lichte huid, vaak sproeten, haar rossig of lichtblond haar, lichte kleur ogen.	<input type="checkbox"/> Huidtype 2 ; Verbrandt snel, wordt langzaam bruin. Lichte huid, blond haar, lichte ogen.	<input type="checkbox"/> Huidtype 3 ; Verbrandt zelden, wordt gemakkelijk bruin. Licht getinte huid, donker tot bruin haar, vrij donkere ogen.	<input type="checkbox"/> Huidtype 4 ; Verbrandt bijna nooit, bruint zeer goed. Getinte huid, donker haar, donkere ogen. Mediterrane type.	<input type="checkbox"/> Huidtype 5 ; Aziatisch, zeer goed bestand tegen zon.	<input type="checkbox"/> Huidtype 6 ; Negroïde, zeer goed bestand tegen zon.
--	---	--	---	---	--

Pagina 3

Hoe lang heeft u Alopecia Areata volgens de gestelde diagnose? *

Uitleg van begrippen:

* Diagnose; vaststelling van een ziekte.

• Minder dan 6 maanden

• 1 jaar tot 2 jaar

• 5 jaar tot 6 jaar

• 8 jaar tot 9 jaar

• 6 maanden tot 1 jaar

• 3 jaar tot 4 jaar

• 6 jaar tot 7 jaar

• Meer dan 10 jaar

Anders namelijk,

Hoe lang heeft u Alopecia Areata volgens uw eigen perceptie? *

Uitleg van begrippen:

*Perceptie; De individuele, subjectieve ervaring van de werkelijkheid.

- Minder dan 6 maanden • 1 jaar tot 2 jaar • 5 jaar tot 6 jaar • 8 jaar tot 9 jaar
- 6 maanden tot 1 jaar • 3 jaar tot 4 jaar • 6 jaar tot 7 jaar • Meer dan 10 jaar
- Anders namelijk,

Pagina 4

Op welke lichaamsdelen of lichaamsdeel heeft u Alopecia Areata? *

- Linkerarm Linkerhand Wenkbrauwen Hoofdhuid Genitaalstreek
- Rechterarm Rechterhand Wimpers Borst Billen
- Linkerbeen Linkervoet Baardstreek Rug Oksels
- Rechterbeen Rechervoet Overige gezichtsbeharing Flanken

Pagina 5

In welke mate heeft u Alopecia Areata? *

- Een paar plekje
- Alopecia totalis (volledig hoofd)
- Alopecia universalis (volledig lichaam)

Pagina 6

Zijn er meer familieleden die Alopecia Areata hebben? *

- Nee
- Ja, eerstegraads familieleden (ouders, schoonouders, kinderen, schoondochters- en zonen)
- Ja, tweedegraads familieleden (broers en zussen, kleinkinderen, grootouders, schoonzussen en zwagers, stiefbroers- en zussen)
- Ja, derdegraads familieleden (ooms, tantes, neven, nichten, overgrootouders en achterkleinkinderen bedoeld)

Pagina 7

Wat heeft de diagnosticerend arts aangegeven als oorzaak van de Alopecia Areata? *

Uitleg van begrippen:

*Diagnosticeren arts; de arts die de diagnose Alopecia Areata heeft gesteld.

- Erfelijke oorzaak Een vaccinatie Lage niveaus van magnesium in het bloed
- Auto-immuunziekte Een beenmergtransplantatie Langdurige blootstelling aan de stof acrylamide
- Hormonen/hormoonveranderingen Gebruik van immuunsuppressieve middelen Darm- en/of buikklachten
- Stress HIV positiviteit Allergieën en/of intolerantie
- Een virus Hepatitis B vaccinatie Vermindering of toename van het in zich opnemen van daglicht
- Een bacterie Ijzertekort Eczeem
- Een infectie Lage niveaus van zink in het bloed Schimmelinfectie
- Cytomegalovirus Lage niveaus van vitamine D3 in het bloed Het lot
- Klierkoorts Lage niveaus van vitamine D6 in het bloed Mijn gemoedstoestand
- Veranderingen van de seizoenen Lage niveaus van vitamine B6 in het bloed
- Dieet/voeding Lage niveaus van vitamine B12 in het bloed
- Anders namelijk,

Pagina 8

Wat is uw perceptie op de onderliggende oorzaak van de Alopecia Areata? *

Uitleg van begrippen:

*Perceptie; de individuele, subjectieve ervaring van de werkelijkheid.

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Erfelijke oorzaak | <input type="checkbox"/> Een vaccinatie | <input type="checkbox"/> Lage niveaus van magnesium in het bloed |
| <input type="checkbox"/> Auto-immuunziekte | <input type="checkbox"/> Een beenmergtransplantatie | <input type="checkbox"/> Langdurige blootstelling aan de stof acrylamide |
| <input type="checkbox"/> Hormonen/hormoonveranderingen | <input type="checkbox"/> Gebruik van immuunosuppressieve middelen | <input type="checkbox"/> Darm- en/of buikklachten |
| <input type="checkbox"/> Stress | <input type="checkbox"/> HIV positiviteit | <input type="checkbox"/> Allergieën en/of intolerantie |
| <input type="checkbox"/> Een virus | <input type="checkbox"/> Hepatitis B vaccinatie | <input type="checkbox"/> Vermindering of toename van het in zich opnemen van daglicht |
| <input type="checkbox"/> Een bacterie | <input type="checkbox"/> IJzer tekort | <input type="checkbox"/> Eczeem |
| <input type="checkbox"/> Een infectie | <input type="checkbox"/> Lage niveaus van zink in het bloed | <input type="checkbox"/> Schimmelinfectie |
| <input type="checkbox"/> Cytomegalavirus | <input type="checkbox"/> Lage niveaus van vitamine D3 in het bloed | <input type="checkbox"/> Het lot |
| <input type="checkbox"/> Klierkoorts | <input type="checkbox"/> Lage niveaus van vitamine D6 in het bloed | <input type="checkbox"/> Mijn gemoedstoestand |
| <input type="checkbox"/> Veranderingen van de seizoenen | <input type="checkbox"/> Lage niveaus van vitamine B6 in het bloed | |
| <input type="checkbox"/> Dieet/voeding | <input type="checkbox"/> Lage niveaus van vitamine B12 in het bloed | |
| <input type="checkbox"/> Anders namelijk, <input type="text"/> | | |

Pagina 9

Wat is uw perceptie op de aanleiding van het ontstaan van de Alopecia Areata? *

Uitleg van begrippen:

*Aanleiding: de gebeurtenis waarna de Alopecia Areata zichtbaar werd.

Stress

Een stressvol evenement

Een depressie

Angst

Veranderingen van de seizoenen

Het gebruik van bepaalde voedingsleediet

Een vaccinatie

Slechte medische verzorging

Verontreiniging van het milieu

Anders namelijk,

Pagina 10

Bent u nu of in het verleden behandeld voor Alopecia Areata? Zo ja, welke behandeling(en) heeft u gehad of krijgt u nu? *

1. Immunosuppressieve therapie

2. Topicale immunotherapie

3. Haargroei stimulerende middelen

4. Andere therapieën

Geen behandeling

2. Anthralin(Ditranol)

4. Topicale bexarotene 1% gel

4. Reiki

1. Lokale corticosteroiden

2. Corticosteroïde injecties

4. Capsaine(medicament)

4. Magnetiseren

1. Orale corticosteroiden

2. Topicale calcineurine remmers

4. Cryotherapie

4. Antidepressiva

1. Systemische cyclosporine

2. Topicale tacrolimus

4. Aromatherapie

4. Antivirale middelen

1. Orale Psoralenen en blootstelling aan UV-A (PUVA)

3. Topicaal mixodil

4. Homeopathie

4. Camouflagetherapie

2. Topicale corticosteroiden

3. Topicaal aangebracht druivenboomextract

4. Acupunctuur

4. Dermatografie

2. Dinitrochlorbenzeen (DNCB)

4. Sulfasalazine(medicament)

4. Orthomoleculaire therapie

4. Lasertherapie

2. Diphenylprone(DPCP)

4. Methotrexaat(medicament)

4. Voedingsupplementen

4. Lasertherapie d.m.v. Excimer laser 308 nm

2. Kwadraatzuur dibutyl ester(SADBE)

4. Azathioprine(medicament)

4. Schlusser-celzouten

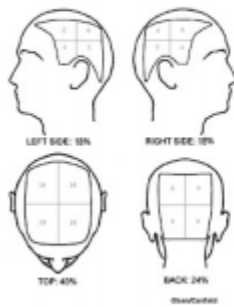
4. Psychiatrisch onderzoek en behandeling

Anders namelijk,

Pagina 11

In het volgende deel stellen wij u vragen over de behandeling(en). Indien u geen behandeling heeft gehad, kunt u verder gaan naar pagina 14.

Onderstaande afbeelding laat de percentages van haaruitval zien.



Voor het beantwoorden van de onderstaande vraag kunt u gebruik maken van deze afbeelding. U kunt aan de hand van de afbeelding aangeven wat uw percentage van haaruitval was voor de behandeling en na de behandeling.

Bijvoorbeeld; één plek aan de linkerzijde (4%), de gehele rechterzijde(18%) en één plek bovenop het hoofd (10%) is 32%.

Hoe was het percentage van haaruitval voor de behandeling en na de behandeling?

	percentage voor de behandeling	percentage na de behandeling
behandeling 1	<input type="text"/>	<input type="text"/>
behandeling 2	<input type="text"/>	<input type="text"/>
behandeling 3	<input type="text"/>	<input type="text"/>
behandeling 4	<input type="text"/>	<input type="text"/>
behandeling 5	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Met betrekking tot de voorgaande vraag: Welke behandelingen heeft u zojuist beoordeeld? *

Behandeling 1:

Behandeling 2:

Behandeling 3:

Behandeling 4:

Behandeling 5:

Pagina 12

Wat is uw perceptie op de gegeven behandeling(en) en het effect van deze behandeling(en)?

Bij de volgende vraag aangeven welke behandeling(en) u heeft beoordeeld met betrekking tot de behandeling die u heeft aangevinkt op pagina 11:

- Behandeling 1:
- Behandeling 2:
- Behandeling 3:
- Behandeling 4:
- Behandeling 5:

-- ik weet het niet

- geen enkel effect

+ duidelijk effect te zien, haargroei volgens eigen perceptie te danken aan therapie

+++ haar is volledig terug gegroeid dankzij behandeling

	Onvoldoende	Matig	Voldoende	Ruim voldoende	Goed	Zeer goed	Effect			
							--	-	+	++
Behandeling 1	<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"/>
Behandeling 2	<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"/>
Behandeling 3	<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"/>
Behandeling 4	<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"/>
Behandeling 5	<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"/>

Met betrekking tot de voorgaande vraag: Welke behandelingen heeft u zojuist beoordeeld?

Behandeling 1:

Behandeling 2:

Behandeling 3:

Behandeling 4:

Behandeling 5:

Pagina 13

Hoe heeft u de behandeling(en) ervaren?

	wel bijwerkingen	geen bijwerkingen	zeer prettig	prettig	onprettig	zeer onprettig	pijnlijk	niet pijnlijk
behandeling 1	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
behandeling 2	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
behandeling 3	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
behandeling 4	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
behandeling 5	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Met betrekking tot de voorgaande vraag: Welke behandelingen heeft u zojuist beoordeeld? *

Behandeling 1:

Behandeling 2:

Behandeling 3:

Behandeling 4:

Behandeling 5:

Pagina 14

Zijn er ook momenten geweest van spontaan herstel? *

ja

nee

Wat is uw perceptie op de reden van het spontane herstel?

Uitleg van begrippen:

* Perceptie; de individuele, subjectieve ervaring van de werkelijkheid.

Vermindering of verdwijnen van stress

Vermindering of verdwijnen van depressiviteit

Het verminderen of verdwijnen van angst

De veranderingen van de seizoenen

Anders namelijk,

Pagina 15

Bedankt voor uw medewerking!

De resultaten van dit onderzoek zullen bekend worden gemaakt op de website van de Alopeciavereniging.

Met vriendelijke groet,

Sarah van Velsen, Kimberly Martina en de Alopeciavereniging

7.2 BIJLAGE 2 ZOEKSTRATEGIE

Om de enquête te bewerkstelligen zijn er twee kwalitatieve onderzoeken gedaan. Op deze wijze is er achtergrond informatie verzameld met betrekking tot de oorzaken en interventies bij Alopecia Areata (kwalitatief onderzoek één). Tevens is er onderzocht of er kwantitatieve artikelen zijn die een enquête beschrijven waar eventuele informatie uit gebruikt kan worden (kwalitatief onderzoek twee).

Kwalitatief onderzoek 1

Databank	Hits	Limits	Mesh/Zoektermen	In- en exclusie criteria	Aantal na in-en exclusie criteria en artikel nummer
Pubmed	20	<ul style="list-style-type: none"> - Artikelen niet ouder dan 10 jaar - Engels - Nederlands - Human 	Alopecia areata (Title)) AND factors AND causes AND symptoms AND diagnosis AND treatment	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoeken op andere organisme als de mensen zijn uitgesloten. - Andere vormen van alopecia zijn uitgesloten - Artikelen mogen niet ouder zijn dan 10 jaar. - De artikelen zijn op hbo niveau 	Artikel 1 Artikel 2 Artikel 3 Artikel 4
Google Scholar	2	<ul style="list-style-type: none"> - Artikelen niet ouder dan 10 jaar - Engels - Nederlands 	Diagnosis, Treatment, Alopecia areata	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoeken op andere organisme als de mensen zijn uitgesloten. - Andere vormen van alopecia zijn uitgesloten - Artikelen mogen niet ouder zijn dan 10 jaar. - De artikelen zijn op hbo niveau 	-
Cochrane Library	1	<ul style="list-style-type: none"> - Artikelen niet ouder dan 10 jaar - Engels - Nederlands 	Alopecia areata	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoeken op andere organisme als de mensen zijn uitgesloten. - Andere vormen van 	Artikel 1 (hetzelfde artikel als eerder genummerd als artikel 1)

				alopecia zijn uitgesloten - Artikelen mogen niet ouder zijn dan 10 jaar. - De artikelen zijn op hbo niveau	
--	--	--	--	--	--

Geïnccludeerde artikelen

Artikel 1 (Systematische review):

Delamere, F.M., Sladden, M.J., Dobbins, H.M. & Leonardi-Bee, J., (2008). Interventions for alopecia areata, *The Cochrane library* (2).

Artikel 2 (Narrative review):

Hon, K.L. & Leung, A.K (2011). Alopecia Areata, *Recent Pat Inflamm Allergy Drug Discov*, 2, 98-107.

Artikel 3 (Narrative review):

McElwee, K.j., Gilhar, A., Tobin, D.J., Ramot, Y., Sundberg, J.P. , Nakamura, M., Bertolini, M., Inui, S., Tokura, Y., King, L.E., Duque-Estrada, B., Tosti, A., Keren, A., Itam, S., Shoenfeld, Y., Zlotogorski, A., Paus, R. (2013). What causes Alopecia Areata?, *Exp Dermatol*, 9, 609-26.

Artikel 4 (Narrative review):

Seetharam, K.A. (2013). Alopecia Areata: An Update, *Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology*, 79, 5, 563-575.

Kwalitatief onderzoek 2

Databank	Hits	Limits	Mesh/Zoektermen	In- en exclusie criteria	Aantal na in-en exclusie criteria en artikel nummer
Pubmed	18	<ul style="list-style-type: none"> - Artikelen niet ouder dan 10 jaar - Engels - Nederlands 	Perception OR perception of patient OR perception of patients OR concepts of patients AND alopecia areata	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoeken op andere organisme als de mensen zijn uitgesloten. - Andere vormen van alopecia zijn uitgesloten - Artikelen mogen niet ouder zijn dan 10 jaar. 	Artikel 5 Artikel 6

				- De artikelen zijn op hbo niveau	
Google scholar	377	<ul style="list-style-type: none"> - Artikelen niet ouder dan 10 jaar - Engels - Nederlands 	perception of patients with alopecia areata qualitative study	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoeken op andere organisme als de mensen zijn uitgesloten. - Andere vormen van alopecia zijn uitgesloten - Artikelen mogen niet ouder zijn dan 10 jaar. - De artikelen zijn op hbo niveau 	Artikel 5(hetzelfde artikel als eerder genummerd als artikel 5) Artikel 7
Cochrane	1	<ul style="list-style-type: none"> - Artikelen niet ouder dan 10 jaar - Engels - Nederlands 	Alopecia areata	<ul style="list-style-type: none"> - Onderzoeken op andere organisme als de mensen zijn uitgesloten. - Andere vormen van alopecia zijn uitgesloten - Artikelen mogen niet ouder zijn dan 10 jaar. - De artikelen zijn op hbo niveau 	-

Geïnccludeerde artikelen

Artikel 5 (Kwalitatief onderzoek)

Welsh, N., Guy, A. (2009) The lived experience of alopecia areata: A qualitative study, *Body image*, 6, 194-200.

Artikel 6 (Kwalitatief onderzoek)

Firooz, A., Rashighi Firoozabadi, M., Dowlati, Y. (2005) Concepts of patients with alopecia areata about their disease, *BMC Dermatology*.

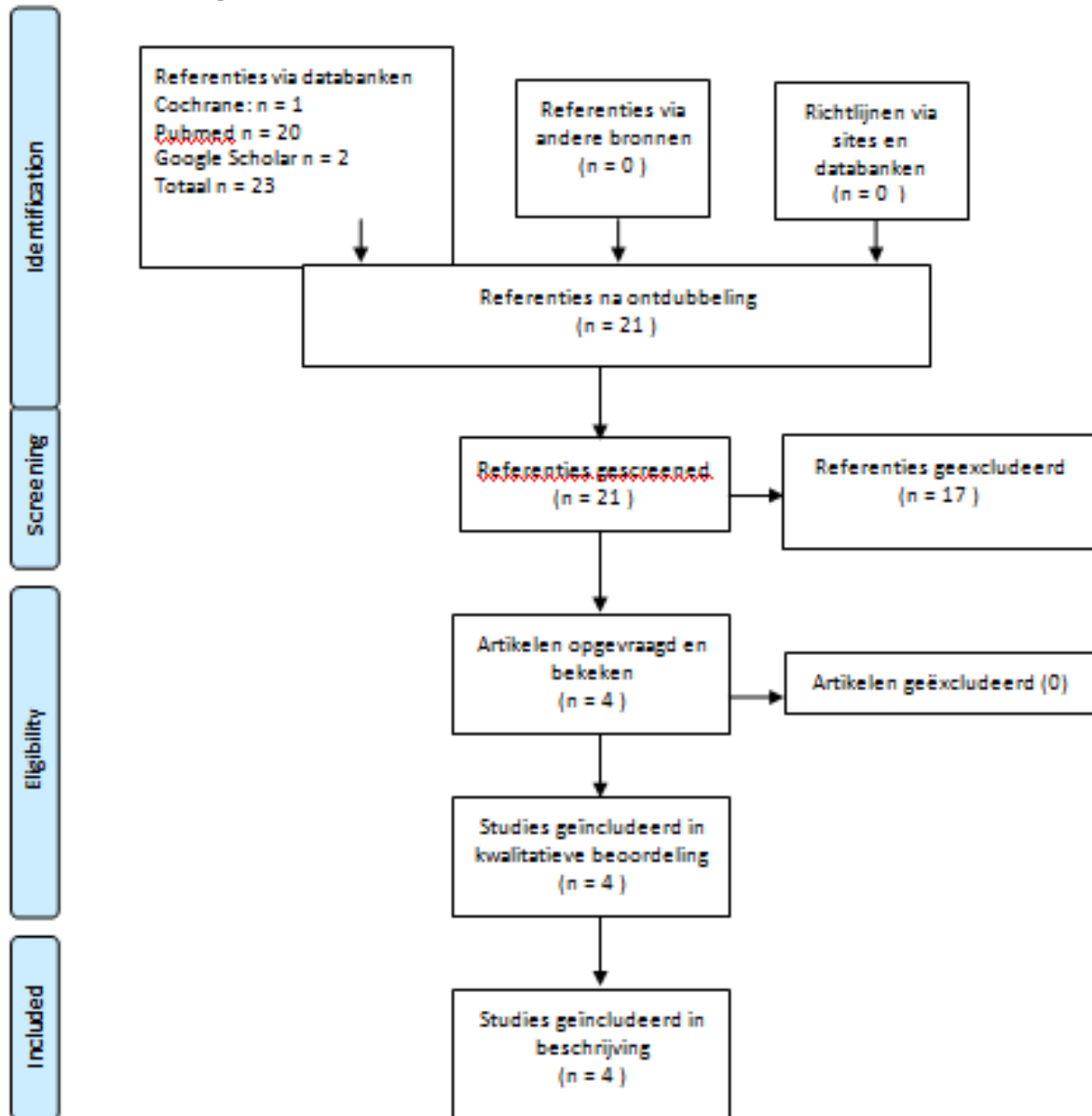
Artikel 7 (Kwalitatief onderzoek)

Cartwright, T., Edean, N., Porter, A. (2009) Illness perception, coping and quality of life in patients with alopecia areata, *The British Journal of Dermatology*, 1034–1039.

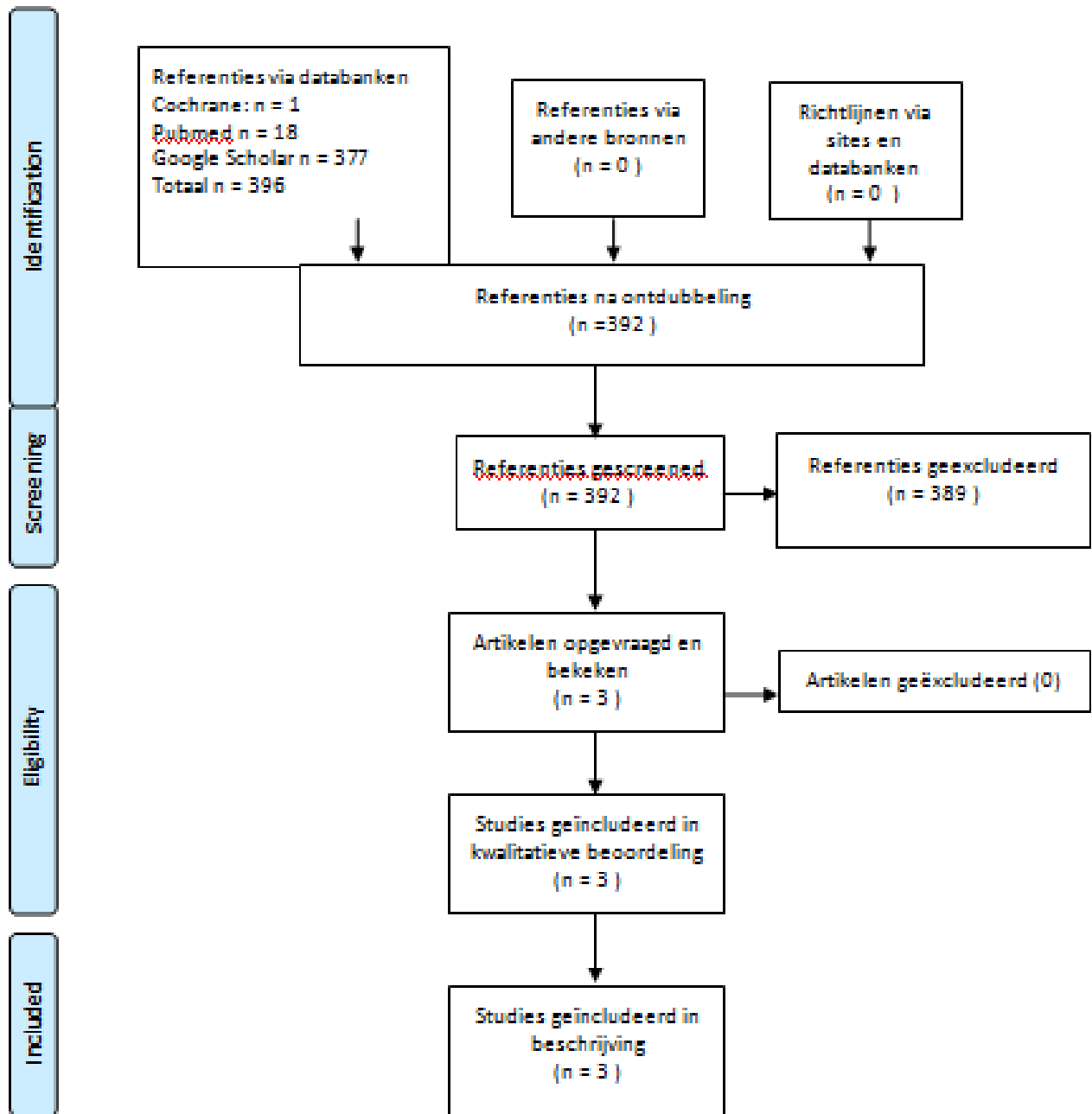
7.3 BIJLAGE 3 STROOMDIAGRAM

De artikelen zijn allen gescreend op basis van titel. Hierna zijn artikelen gescreend op basis van abstract. Tevens heeft er een ontubbeling plaatsgevonden. Uiteindelijk is een selectie van artikelen opgevraagd welke zijn geselecteerd op basis van de opgestelde in- en exclusiecriteria. De algehele zoekactie wordt weergegeven in de flowdiagram.

7.3.1 Stroomdiagram kwalitatief onderzoek 1



7.3.2 Stroomdiagram kwalitatief onderzoek 2



7.4 BIJLAGE 4 DATAPREPARATIE LITERATUUR

7.4.1 Kwalitatief onderzoek 1

Auteurs, titel, jaartal etc.	Seetharam, K.A. (2013). Alopecia Areata: An Update
Level of evidence	Level 5 volgens Hiërarchie van wetenschappelijke literatuur.
Design	Narrative Review , beschrijvend onderzoek
Methode	Er wordt geen beschrijving van een toegepaste methode weergegeven. Het is echter een review van een onderzoeker. Er wordt echter alleen een referentielijst weergegeven.
Patiëntenpopulatie	Niet aanwezig
Interventie(s)	Beschreven interventies zijn: <ul style="list-style-type: none"> - Corticosteroiden - Minoxidil - Anthralin - Topisch immuuntherapie - Fotherapie(PUVA) - Prostaglandin Analogues - Topische Calcineurin - Sulfasalazine - Mesotherapie - Miscellaneous (cyclosporine) - Camouflage
Meetmethode	Niet aanwezig
Follow-up	Niet aanwezig
Resultaten	Niet aanwezig
Discussie	Niet aanwezig
Conclusie	Genetische factoren en auto-immuniteit zijn de belangrijkste factoren van AA. Corticosteroiden wordt als belangrijkste interventie voor AA toegepast. Echter is er gebrek aan gecontroleerde studies met betrekking tot effectieve behandelingen van AA.

Auteurs, titel, jaartal etc.	McElwee, K.j., Gilhar, A., Tobin, D.J., Ramot, Y., Sundberg, J.P. , Nakamura, M., Bertolini, M., Inui, S., Tokura, Y., King, L.E., Duque-Estrada, B., Tosti, A., Keren, A., Itam, S., Shoenfeld, Y., Zlotogorski, A., Paus, R. (2013). What causes Alopecia Areata?
Level of evidence	Level 5 volgens Hiërarchie van wetenschappelijke literatuur.
Design	Narrative review
Methode	Referenties worden weergegeven. Echter is het een review, waarbij er geen beschrijving van methode wordt weergegeven. Na een publiek debat worden de twistpunten door verschillende oogpunten van onderzoekers over AA weergegeven, middels literatuur
Patiëntenpopulatie	Geïnccludeerde patiëntenpopulatie is niet aanwezig
Interventie(s)	Niet van toepassing echter alleen een beschrijving van de mogelijke oorzaken.
Meetmethode	Niet aanwezig
Follow-up	Niet aanwezig
Resultaten	Niet aanwezig
Discussie	Niet aanwezig
Conclusie	Niet aanwezig

Auteurs, titel, jaartal etc.	Hon, K.L. & Leung, A.K (2011). Alopecia Areata
Level of evidence	Level 5 volgens Hiërarchie van wetenschappelijke literatuur.
Design	Narrative review
Methode	Een literatuur review over Alopecia Areata. Gezocht in Pubmed en Chocrane met zoekwoorden: Alopecia areata, review and patents.
Patiëntenpopulatie	Niet beschreven
Interventie(s)	Beschreven interventies: <ul style="list-style-type: none"> - Topische Corticosteroiden - Topische Calcineurin inhibitors(immunomodulators) - Intralesional Corticosteroids(injectie) - Minoxidil - Anthralin - Topische immunotherapie - PUVA - Orale corticosteroiden - Cyclosporine - Lasertherapie
Meetmethode	Niet aanwezig
Follow-up	Niet aanwezig
Resultaten	Niet aanwezig
Discussie	Niet aanwezig
Conclusie	Verschillende immuunmodulerende therapieën zijn gebruikelijk om toe te passen bij patiënten met AA. Echter zijn geen van deze behandeling consistent in hun werkzaamheid.

Auteurs, titel, jaartal etc.	Delamere, F.M., Sladden, M.J., Dobbins, H.M. & Leonardi-Bee, J., (2008). Interventions for alopecia areata.
Level of evidence	Level 1 volgens Hiërarchie van wetenschappelijke literatuur.
Design	Systematic review
Methode	Rct's die de effectiviteit van zowel topische als systematische interventies voor alopecia areata onderzoeken. Er is gezocht in Cochrane, Medline, Embase, Amed, Psylinfo, Lilacs. Twee auteurs hebben de kwaliteit van de data beoordeeld. 17 rct's zijn geïncludeerd.
Patiëntenpopulatie	Zeventien RCT's zijn geïncludeerd met een totaal van 540 participanten. In elke geïncludeerde trial zijn zes tot 85 participanten opgenomen.
Interventie(s)	In elke geïncludeerde trail worden de volgende interventies onderzocht: <ul style="list-style-type: none"> - Topische en orale corticosteroiden - Cyclosporine - Photodynamische therapie(PUVA) - Minoxidil.
Meetmethode	Niet van toepassing
Follow-up	Niet van toepassing
Resultaten	De resultaten worden weergegeven als Risk Ratio (RR) en 95% betrouwbaarheidsintervallen (CI) voor dichotome uitkomst. Korte termijn haargroei (minder dan 6 maanden) Topical corticosteroid: <ul style="list-style-type: none"> - Desoximetasone vs placebo (RR 1.00, 95% CI 0.67,1.50) korte termijn haargroei(12 weken) Geen beter significant verschil - Betamethasone valerate foam (BVF) vs betamethasone dipropionate lotion(BDL)(RR 2.47; 95% CI 1.38,4.44) Korte termijn haargroei(20 weken) BVF is significant meer effectief dan BDL. Systematische corticosteroid:

	<ul style="list-style-type: none"> - Oral prednisolone vs placebo (RR 4.38; 95% CI 0.22, 86.08) korte termijn haargroei. Geen significant verschil <p>Topical ciclosporin:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Topical ciclosporin vs placebo (RR 0.89;95% CI 0.07, 12.00) Korte termijn haargroei(minder dan 6 maanden) Geen statistisch significant verschil <p>Photodynamic Therapy:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 3 concentraties van topical aminolaevulinic acid lotion en photodynamic therapy(PUVA) Korte termijn haargroei (10 weken) Geen significant verschil in haargroei. <p>Hair growth stimulants:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Minoxidil vs placebo (RR 0.96; 95% CI 0.44, 2.12) geen significant verschil <p>Lange termijn haargroei (6 maanden en meer)</p> <p>Topical ciclosporin:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ciclosporin vs liposomal vehicle (RR 2.05;95% CI 0.55, 7.66) lange termijn (6 maanden) Geen significant verschil - Prednisolone vs placebo (RR 4.78; 95% CI 1.20, 19.05) <p>Topical immunotherapie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Combination immunotherapy vs squaric acid dibtuyl ester (RR 2.5;95% CI 0.63, 10.0) De combinatie therapie was op langer termijn meer succesvol, maar het effect was niet significant. <p>Hair growth stimulants:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Topical minoxidil vs placebo (RR 3.00; 95% CI 0.35, 25.85) Geen significant verschil <p>Other therapies</p> <p>Systematic immunomodulation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inosiplex tablets vs placebo. Geen significant verschil op haargroei. <p>Psychosocial</p> <ul style="list-style-type: none"> - Antidepressant imipramine vs placebo (RR 2.63; 95% CI 0.13, 54.64) geen significant verschil
Discussie	Slechts één studie geeft een klinisch significante effect van de behandeling op haargroei weer. Het merendeel van de studies gaven resultaten weer van korte termijn behandelingen (minder dan zes maanden). De gerapporteerde studies met resultaten op lange termijn waren echter slecht.
Conclusie	Er wordt geconcludeerd dat corticosteroïden en minoxidil op grote schaal wordt voorgeschreven, echter is er geen overtuigend bewijs dat er op lange termijn nog effect zal zijn. Er is geen garantie dat hergroei van haren na de toegepaste interventie blijvend zal zijn. De mogelijkheid van het niet behandelen kan de beste optie zijn voor vele patiënten, vanwege spontane remissie van de haren en een gebrek aan bewijs van de werkzaamheid van behandelingen. Medici en para-medici kunnen een belangrijke rol spelen bij het verstekken van informatie over psycho-sociale ondersteuning wat nuttig kan zijn voor sommige patiënten.

7.4.2 Kwalitatief onderzoek 2

Auteurs, titel, jaartal etc.	Welsh, N., Guy, A. (2009) The lived experience of alopecia areata.
Level of evidence	Level 4 volgens Hiërarchie van wetenschappelijke literatuur.
Design	Kwalitatief onderzoek
Methode	<p>Er is gebruik gemaakt van een interview kamer aan de universiteit om het grootste deel van de individuele gesprekken te voeren. Enkele deelnemers hadden de voorkeur om te worden geïnterviewd in andere setting, zoals een rustig café. Alle deelnemers zijn geïnformeerd met betrekking tot het doel van de studie en hebben een toestemmingsformulier ondertekend. Elke participant nam deel aan een 30 tot 60 minuten durend interview. De interviews werden allen opgenomen op audio band. De deelnemers hadden na het interview nog het recht om hun gegevens in te trekken.</p> <p>Er is gebruik gemaakt van biografische semi-gestructureerde interviews. Het interview schema werd bedacht door de onderzoeken, een trainee psychologe met de klinische ervaring van interviewen.</p> <p>De vragen zijn verfijnd en topic gebieden zijn opgesteld aan de hand van relevante literatuur en discussie met collega's.</p>
Patiëntenpopulatie	<p>Alle participanten moesten beschikken of de formele diagnose Alopecia. De diagnose moest tenminste zes maanden geleden gesteld zijn.</p> <p>Participanten met andere vormen van alopecia, bijvoorbeeld androgenetische alopecia of door chemo therapie geïndiceerde alopecia werden geëxcludeerd.</p> <p>Er zijn twaalf volwassen participanten geïnccludeerd in deze studie (deze hadden allen nog haarverlies ten tijde van het interview). zeven vrouwen en vier mannen waren gediagnosticeerd met Alopecia Areata en één man was gediagnosticeerd met Alopecia universalis.</p> <p>De leeftijd van de participanten lag tussen de 31 en 59 jaar met een gemiddelde van 37 voor de vrouwen en 45 voor de mannen.</p> <p>zes vrouwen en drie mannen waren getrouwd of leven samen met een partner en tien participanten waren ouders (zes vrouwen; vier mannen).</p> <p>De duur van de Alopecia Areata en Alopecia universalis varieerde van twee tot 49 jaar. Bij vrouwen had dit een gemiddelde van 20,7 jaar; SD=13.8, en bij de mannen een gemiddelde duur van 14,6 jaar; SD=18,11.</p> <p>Eén van de participanten heeft gebruik gemaakt van professionele begeleiding.</p> <p>De participanten zijn geworven via een nieuws item die is geplaatst over deze studie in de alopecia UK nieuwsbrief en in een lokale nieuwsbrief.</p>
Interventie(s)	Er is gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews.
Meetmethode	<p>Elk interview is geanalyseerd volgens Smith en Osborn.</p> <p>De onderzoeker heeft thema's uit één interview gehaald waarin hij zich heeft verdiept. Deze thema's zijn de voorlopige referentiepunten.</p> <p>Er was een regelmatige kruis controle met de interviews zodat de thema's in de tekst werden geaard.</p> <p>Dit zorgde er ook voor dat de onderzoekers convergentie en divergentie konden identificeren tussen de verschillende participanten. Er was een supervisor betrokken bij het controleren van de thema's en het duidelijk maken van verbanden. Uit de thema's zijn overkoepelende subthema's geproduceerd.</p>
Follow-up	n.v.t.
Resultaten	De meeste participanten gaven aan gedurende hun eerste episode van Alopecia Areata of Alopecia universalis dat zij dit probeerden te verbergen. Dit doen zij

	<p>voornamelijk voordat de officiële diagnose Alopecia Areata of Alopecia universalis is gesteld. Zeven vrouwelijke participanten en drie mannelijke participanten spraken over het verbergen van de laesies door het dragen van sjaals, mutsen, hoofdbanden, sprays of het bedekken van de laesies door middel van de rest van het haar. Tevens werden laesies ingekleurd door middel van make-up en het plat houden van het haar door middel van haarlak.</p> <p>De meeste deelnemers waren zich ervan bewust dat hun uiterlijk (ongewenste) aandacht van anderen zou kunnen trekken van anderen. Hierdoor moesten zij niet alleen met hun eigen reactie op het onverwachte haarverlies omgaan maar ook met de aandacht van anderen.</p> <p>Bij vrouwen was het eerste gevoel bij het haarverlies stress en het idee dat hun vrouwelijkheid werd gecompromitteerd. Eén vrouw geeft aan dat zij het erg jammer vind zich niet meer 'mooi te kunnen maken'.</p> <p>Procedures en behandelingen kunnen vaak pijnlijk zijn. De participanten in dit onderzoek geven aan geen merkbare of blijvende verbetering van de behandelingen te ervaren. Sommige participanten melden dat zij ook gebruik hebben gemaakt van alternatieve therapieën, waaronder warmtebehandelingen, kruiden en acupunctuur.</p> <p>Behandelingen lijken onvermijdelijk, maar voelen vaak toch onbevredigend. De meeste participanten hebben dan ook uiteindelijk besloten uit de cyclus van behandelingen te stappen en te accepteren dat er hoogstwaarschijnlijk geen permanente genezing mogelijk is, hoewel sommige nog steeds hopen dat er een remedie gevonden zal worden.</p> <p>Alle participanten ervaren steun van hun omgeving met betrekking tot hun gevoelens en aandoening. Eén participant geeft aan dat zij aan het begin van het ontstaan van de Alopecia Areata geen steun voelde, echter voelde zij dit later wel. Alle participanten vinden ook steun bij steungroepen.</p> <p>Alle deelnemers melden dat zij in de loop van tijd steeds beter kunnen omgaan met de aandoening. Ze hebben aan het begin vaak het gevoel van bedroefdheid en voelen zich overweldigd. Ze vermelden dat de tijd, de leeftijd en het stellen van andere prioriteiten hun in staat stelt om positief vooruit te kijken.</p> <p>Alle vrouwen gaven aan na verloop van tijd de keus te maken om een pruik te kopen. Sommigen droegen deze voortdurend en andere gebruiken ze naast hoofdbedekking. Dit is het moment waarop zij accepteren dat zij Alopecia Areata hebben.</p> <p>De mannen kiezen ervoor om hun haar af te scheren. Er is één mannelijke participant die gebruik maakt van een pruik.</p> <p>Alle deelnemers geven aan dat er op een gegeven moment een punt komt van zelf acceptatie. Tevens zeggen zij dat het hebben van Alopecia Areata of Alopecia universalis hun heeft geholpen van de 'gewone' aspecten van hun leven meer te waarderen. Ze spraken over de positieve aspecten van het leven zoals het belang van het gezin, de kinderen, het hebben van een goed sociaal leven, werk en hobby's.</p>
Discussie	<p>Tijdens dit onderzoek waren er een aantal beperkingen die de resultaten hebben kunnen bewerken.</p> <p>De meeste deelnemers hadden last van Alopecia Areata en slechts één van de deelnemers had Alopecia universalis.</p> <p>De duur en de ernst van de aandoeningen was verschillend tussen de participanten. Dit kan ervoor zorgen dat participanten in verschillende stadia anders omgaan met de aandoening of de aandoening anders kunnen aanvaarden.</p> <p>Aangezien de studie gebruik maakt van vrijwillige participanten kunnen deze al een gunstige omgangsstrategie hebben ontwikkeld.</p> <p>Ook de variabiliteit in de tijd vanaf de gestelde diagnose onder deelnemers kan invloed hebben gehad op herinneringen en betekenissen van de initiële impact van deze aandoening.</p>

	<p>Ook varieerde de leeftijd waarop de diagnose is vastgesteld tussen de zeven en 56 jaar dit kan ook verband houden met de standpunten van de deelnemers over het ontstaan en het bestaan van de aandoening.</p> <p>Deze studie kan dan dus ook niet de gehele populatie van mensen met alopecia areata of alopecia universalis vertegenwoordigen.</p> <p>Ondanks de verschillen en in de duur, het type en de ernst van de haaruitval werden alle deelnemers geconfronteerd met gemeenschappelijke grenzen en gevoelens van verdriet over de verandering in hun uiterlijk.</p>
Conclusie	<p>Het fysieke aspect van haaruitval zorgt in eerste instantie voor het afnemen van het gevoel van eigenwaarde van een persoon. Dit moet opgemerkt worden om de in deze studie genoemde psychologische interventies beter worden erkend in de gezondheidszorg.</p>

Auteurs, titel, jaartal etc.	Firooz, A., Rashighi Firoozabadi, M., Dowlati, Y. (2005) Concepts of patients with alopecia areata about their disease.
Level of evidence	Level 4 volgens Hiërarchie van wetenschappelijke literatuur.
Design	Kwalitatief onderzoek
Methode	<p>Vragenlijsten die 25 vragen bevatten met betrekking tot de causaliteiten, tijdlijn, consequenties en controle van de ziekte. De impact van de leeftijd, het geslacht, duur van ziekte, mate van educatie, omvang van de ziekte en de familiegeschiedenis met betrekking tot Alopecia Areata werden ook geëvalueerd.</p> <p>De vragenlijst was samengesteld uit de illness perception questionnaire (IPQ) met kleine aanpassingen. Alle patiënten waren ouder dan 12 jaar en gingen naar een privé kliniek in Tehran, Iran.</p>
Patiëntenpopulatie	80 patiënten waarvan 38 mannen en 42 vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 27,5 jaar (SD=9,3) en een ziekte duur van 7,8 jaar (SD=7,7).
Interventie(s)	De patiënten moesten een vragenlijst invullen.
Meetmethode	Op de resultaten vanuit de vragenlijsten is een statische analyse toegepast door middel van SPSS. Correlaties werden verwerkt door Spearman's rank correlatie en verschillen tussen gemiddelden werden berekend met behulp van de Mann-Whitney U test.
Follow-up	Niet van toepassing.
Resultaten	<p>Een totaal van 76,9% van de patiënten geloofde dat stress een belangrijke factor was in het ontstaan van hun ziekte, voornamelijk oudere patiënten geloven hierin ($p < 0,05$).</p> <p>Patiënten die het idee hadden dat hun ziekte het gevolg was van genetische factoren hebben meer waarschijnlijk ook een familiegeschiedenis met Alopecia Areata (AA) ($p < 0,05$). Jongere patiënten en patiënten met een uitgebreide ziekte geloofden dat hun ziekte het gevolg was van toeval of het lot ($P < 0,05$).</p> <p>De grootste hoeveelheid patiënten gelooft dat de ziekte grote gevolgen heeft voor hun leven (58,2%).</p> <p>53,8% van de patiënten heeft het gevoel dat de Alopecia Areata hun zelfvertrouwen sterk heeft aangetast en 50,6% beschouwd Alopecia Areata als een ernstige ziekte.</p> <p>Deze overtuigingen waren groter onder jongeren patiënten en bij patiënten die de ziekte al langere tijd hebben ($p < 0,05$).</p> <p>De helft van de patiënten gelooft dat wanneer de ziekte verdwijnt deze altijd weer terug zal komen en 40% van de patiënten gelooft dat hun ziekte hoogstwaarschijnlijk permanent is en niet tijdelijk. De minderheid van de</p>

	<p>patiënten (25,0%) gelooft dat hun ziekte maar gedurende een korte tijd aanwezig zal zijn.</p> <p>Meer dan 60% van de patiënten gelooft dat hun gedrag verbetering of verslechtering van hun ziekte zou kunnen geven. Deze overtuiging is meer aanwezig bij vrouwelijke patiënten dan bij mannelijke patiënten ($p < 0,05$). 30,4% van de patiënten gelooft dat er weinig gedaan kan worden om hun ziekte te verbeteren. 38% van de patiënten gelooft dat het herstel van ziekte grotendeels afhankelijk is van toeval of het lot.</p>
Discussie	<p>De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat de opvatting over de gevolgen van het hebben van Alopecia Areata niet werden beïnvloed door het geslacht van de patiënt. De exacte oorzaak van Alopecia Areata is onbekend waardoor het moeilijk is om aan te geven dat causaliteiten waaronder stress daadwerkelijk de ziekte heeft veroorzaakt. Eén derde van de patiënten geloven dat het ontstaan van de ziekte afhankelijk is van het lot, deze overtuiging is sterker bij jongere patiënten en patiënten met een uitgebreide vorm van Alopecia Areata. Dit onderzoek laat ook zien dat veel patiënten zich redelijk hopeloos voelen met betrekking tot de tijdlijn en het slagen van behandelingen bij hun ziekte. Deze studie is uitgevoerd in een privé dermatologische kliniek waardoor de sociaal economische homogeniteit onder de aangeworven patiënten een vertekend beeld kan geven van de resultaten.</p>
Conclusie	<p>Er is behoefte aan toegankelijke accurate onderwijs over de geschiedenis van AA, de effectiviteit en de verwachte duur van de behandeling. Het opnemen van informatie over deze ziekte kan de patiënten in de therapeutische keuze vergemakkelijken, het beter begrijpen van de behandelmogelijkheden en het vergroten van de therapietrouwheid van de patiënt.</p>

Auteurs, titel, jaartal etc.	Cartwright, T., Endean, N., Porter, A. (2009) Illness perception, coping and quality of life in patients with alopecia areata.
Level of evidence	Level 4 volgens Hiërarchie van wetenschappelijke literatuur.
Design	Kwalitatief onderzoek
Methode	<p>Cross-sectionele enquête met behulp van een online vragenlijst. De participanten zijn verkregen uit internet steungroepen; (http://health.groups.yahoo.com/group/alopeciaareatasupportgroup; http://www.alopeciaonline.org.uk; http://groups.msn.com/alopeciaareatasupportcommunity; http://www.heralopecia.com).</p> <p>De herziende Illness perception Questionnaire (IPQ-R) is gebruikt. Deze heeft 9 subschalen waaronder de tijdlijn (zes items, $\alpha = 0,61$), gevolgen (zes items, $\alpha = 0,75$), persoonlijke controle (zes items, $\alpha = 0,82$), controle van de behandeling (vijf items, $\alpha = 0,88$), ziekte coherentie (vijf items, $\alpha = 0,91$), tijdlijn cyclisch (vier items, $\alpha = 0,80$) en emotionele representaties (zes items, $\alpha = 0,92$).</p> <p>Alle items van de IPQ-R worden beoordeeld op een vijf-punts Likert schaal van 'helemaal mee eens' tot 'zeer oneens', met uitzondering van het identiteit component. De identiteit dimensie vraagt deelnemers om te beoordelen als 'ja' of 'nee' items op een lijst van klachten over de vraag of ze geloven dat de symptomen die zich voordoen zijn gerelateerd aan hun ziekte.</p> <p>Om ervoor te zorgen dat patiënten de vragenlijst invulden werd deze geplaatst op de websites van de steungroepen. De vragenlijst kon anoniem en vertrouwelijk worden ingevuld. Er werd gedurende zes maanden geadverteerd en er werden regelmatig herinneringen verstuurd op de websites van de steungroepen.</p>

Patiëntenpopulatie	214 personen hebben de enquête ingevuld. De populatie bestond uit 171 vrouwen en 43 mannen. De gemiddelde leeftijd was 22 jaar (SD=21,27). De gemiddelde \pm SD duur van het haar verlies was $13,7 \pm 12,89$ jaar; 50% van de participanten had al meer dan 10 jaar Alopecia. 48% van de participanten had Alopecia areata, 28% had Alopecia universalis, 13% had alopecia totalis en 9% had androgenetische alopecia.
Interventie(s)	De patiënten moesten een cross-sectionele online enquête invullen.
Meetmethode	De t-test is gebruikt om verschillen in de kwaliteit van leven als gevolg van de conditie en het geslacht te analyseren. Een correlatieve analyse werd uitgevoerd om de relatie tussen demografische en ziekte factoren, ziektepercepties, omgang met de ziekte en de kwaliteit van leven te onderzoeken. Dit om correlatie onderzoeken tussen deze variabelen en te bepalen welke variabelen moeten worden opgenomen in de regressieanalyse. Hiërarchische regressie-analyses werden uitgevoerd om de statische voorspellers van de kwaliteit van leven te bepalen en de controle van dermatografische en ziekte factoren. De relatie tussen ziektepercepties, omgang en kwaliteit van leven werd onderzocht middels Pearson correlaties
Follow-up	n.v.t.
Resultaten	De participanten vinden dat Alopecia grote gevolgen heeft op hun leven (gemiddelde \pm SD IPQ-R score $3,56 \pm 0,81$), ook vinden zij dat dit een aanzienlijke emotionele impact heeft ($3,76 \pm 1,0$). Tevens melden zij het relatief weinig controle te hebben over hun ziekte ($2,21 \pm 0,87$) en de behandeling ervan ($2,22 \pm 0,92$). Alopecia werd gezien als een chronische aandoening ($3,95 \pm 3,07$) met een cyclisch karakter ($3,07 \pm 1,06$). De kennis over Alopecia (ziekte coherentie) was relatief laag ($2,84 \pm 1,2$). De participanten associeerde een gemiddelde \pm SD van $3,77 \pm 3,28$ van de symptomen met hun ziekte. De meest gerapporteerde symptomen waren: Putjes in de nagels (57%), jeuk (60%), vlekken (36%), slaapproblemen (32%) en vermoeidheid (30%). De meest populaire causaliteiten voor alopecia waren spanning/ stress (gemiddeld 3,47), erfelijkheid (3,0), kans op (3,03) en veranderde immuniteit (3,66). Uit het onderzoek is gebleken dat de kwaliteit van leven bij vrouwen als minder wordt ervaren dan bij mannen. Kwaliteit van leven bij patiënten met alopecia androgenetica was significant lager als bij de andere drie vormen van alopecia.
Discussie	Medisch wordt Alopecia Areata gezien als een milde dermatologische conditie, echter hebben de patiënten zelf het gevoel dat het een serieuze conditie is met grote consequenties op hun leven en op hoe andere mensen hun zien. Het werven van participanten uit verschillende online steungroepen kan ervoor gezorgd hebben dat er een bevooroordeeld resultaat is ontstaan. Dit aangezien de participanten meer bezorgd kunnen zijn om hun dagelijks leven. Zij zijn dus niet representatief voor de algemene populatie van mensen met alopecia. Wel kwam er een grote participantengroep naar voren omdat deze werd aangeboden op het internet. Er was geen objectieve maatstaf voor de ernst van de ziekte omdat het onderzoek zelf-gerapporteerd is. Er was sprake van een sterke relatie tussen de ziektepercepties en de kwaliteit van leven. Het gebruik van het dwarsdoorsnedeontwerp beperkt de conclusies over de causaliteit van deze relaties. Prospectieve longitudinale studies zijn nodig om de perceptie van de veranderingen van alopecia gedurende de tijd en de impact hiervan te kunnen

	beschrijven. Hiermee zou je kunnen kijken wat de manier van omgang van de patiënt is tijdens de periodes van haaruitval en van remissie.
Conclusie	Er is een sterke relatie gevonden tussen de opvattingen van patiënten over hun aandoening . Er word gesuggereerd dat (para)medici de psychologische impact van alopecia moeten erkennen en aanpakken tijdens de behandelprogramma's. Hiermee ook de negatieve overtuigingen en emoties van de patiënten. Wel is hiervoor verder onderzoek nodig.

7.5 BIJLAGE 5 KWALITEITSBEOORDELING

De geselecteerde artikelen werden beoordeeld op de methodologische kwaliteit en op level of evidence.

7.5.1 Kwalitatief onderzoek 1

Onderstaande tabel geeft de beoordeling van de methodologische kwaliteit weer van drie narrative reviews.

Auteurs	1	2	3	4	5	6	7	Methodologische kwaliteit
1.Seetharam K.A.	ja	nee	nee	Voldoende en toepasbaar	ja	ja	Zie conclusie	Een lage wetenschappelijke waarde. Level 5
2.McElwee K.j., Gilhar A., Tobin D.J., Ramot Y., Sundberg J.P. , Nakamura M., Bertolini M., Inui S., Tokura Y., King L.E., Duque-Estrada B., Tosti A., Keren A., Itam S., Shoenfeld Y., Zlotogorski A., Paus R.	ja	ja	onb	Voldoende en toepasbaar	twijfel	ja	Zie conclusie	Een lage wetenschappelijke waarde. Level 5
3.Kam Lun E. & K.C. Leung	ja	nee	onb	Voldoende en toepasbaar	ja	ja	Zie conclusie	Een lage wetenschappelijke waarde. Level 5

Onderstaande tabel geeft de beoordeling van de methodologische kwaliteit weer van één systematic review.

Auteurs	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Methodologische kwaliteit
4.Delamere F.M., Sladden M.J., Dobbins H.M. & Leonardi-Bee J.	ja	Ja	ja	ja	ja	ja	ja	n.v.t.	Voldoende en toepasbaar	Zie resultaten	ja	allen	Een hoge wetenschappelijke waarde. Level 1

7.5.2 Kwalitatief onderzoek 2

Onderstaande tabel geeft de beoordeling van de methodologische kwaliteit weer van drie kwalitatieve onderzoeken.

Auteurs	waarnemingsmethode	1	2	3	4	5	6	7	8	Methodologische kwaliteit
N Welsh, A Guy	Interview	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	Een lage wetenschappelijke waarde. Level 4
Alireza Firooz, Mehdi Rashighi Firoozabadi, Yahya Dowlati	Vragenlijst	Ja	ja	nee	ja	ja	ja	ja	ja	Een lage wetenschappelijke waarde. Level 4

T. Cartwright; N. Endean; A. Porter	Vragenlijst	Ja	Ja	nee	nee	ja	ja	ja	ja	Een lage wetenschappelijke waarde. Level 4
-------------------------------------	-------------	----	----	-----	-----	----	----	----	----	--

7.6 BIJLAGE 6 RUWE DATA, TABELLEN PERCEPTIE, OORZAAK EN BEHANDELING

Oorzaak: Vaccinatie						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde % per categorie
Immunosuppressieve therapie	-	-	-	-	-	-
Topicale immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	Homeopathie	1	90%	-	-	-
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	Psychotherapie	1	8%	-	-	-
Voeding/dieet	-	-	-	-	-	-
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	-	-	-	-	-	-

Oorzaak: Lage niveaus van vitamine D						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde % per categorie
Immunosuppressieve therapie	-	-	-	-	-	-
Topicale immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	Acupunctuur	1	0%	0%	-	-
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	Vitamine D3,B12,probiotics en daglichtlamp	1	90%	-	-	53,3% (R 20-90)
	Orthomoleculair voedingspatroon	1	20%	-	-	
	voedingssupplementen	1	50%	-	-	
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Geen behandeling	Geen behandeling	1	0%	0%	-	-
Overige	-	-	-	-	-	-

Oorzaak: IJzer tekort						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde % per categorie
Immunosuppressieve therapie	cyclosporine	1	60%	-	-	30% (R 0-60)
	Dermovate (hormoonzalf)	1	0%	0%	-	
Topicale immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	minoxidil	1	0%	0%	-	-
Alternatieve geneeskunde	Reiki	1	0%	0%	-	0% (R0-0)
	Homeopathie	1	0%	0%	-	
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	-	-	-	-	-	-
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	Laserbehandeling	1	0%	0%	-	-

Oorzaak: Darm en/of buikklachten						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde % per categorie
Immunosuppressieve therapie	Cyclosporine	1	60%	-	-	30% (R 0-60)
	Prednisolon	1	0%	0%	-	
Topicale immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	Homeopathie	1	90%	-	-	49% (R 8-90)
	Psychotherapie	1	8%	-	-	
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	Melatonine en pyroxidine	1	0%	0%	0% (R 0-0)	11,6% (R 0-50)
	Melatonine en pyroxidine	1	0%	0%		
	Melatonine en pyroxidine	1	0%	0%		
	Melatonine en pyroxidine	1	0%	0%		
	Orthomoleculair voedingspatroon	1	20%	-		
	voedingssupplementen	1	50%	-		
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Geen behandeling	-	-	-	-	-	-

Overige	Combinatie van vitamine D3,B12 en daglichtlamp.	1	90%	-	-	-
---------	---	---	-----	---	---	---

Oorzaak: Vermindering of toename van het in zich opnemen van daglicht						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde % per categorie
Immunosuppressieve therapie	-	-	-	-	-	-
Topicale immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	-	-	-	-	-	-
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	-	-	-	-	-	-
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	Combinatie van vitamine D3, B12, probiotics en daglichtlamp	1	90%	-	-	-

Oorzaak: Lage niveau's van vitamine D3						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde % per categorie
Immunosuppressieve therapie	-	-	-	-	-	-
Topicale immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	Acupunctuur	1	0%	0%	0% (R 0-0)	0% (R 0-0)
	Acupunctuur	1	0%	0%		
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	Voedingssupplementen	1	50%	-	-	-
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Geen behandeling	Geen behandeling	1	0%	-	-	-
Overige	Vitamine D3,B12,probiotics en daglichtlamp	1	90%	-	-	-

Oorzaak: Voeding						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde % per categorie
Immunosuppressieve therapie	Neoral behandeling/ Cyclosporine	1	0%	0%	27,5% (R 0-55)	27,5% (R 0-55)
	Neoral behandeling/ Cyclosporine	1	55%	-		
	Lokale corticosteroiden	1	0%	0%	-	
Topicale immunotherapie	Corticosteroïde injectie	1	0%	0%	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	Acupunctuur	1	0%	0%	-	2,5% (R 0-5)
	Homeopathie	1	5%	-	-	
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	Voeding	1	0%	0%	-	0% (R0-0)
	Supplementen	1	0%	0%	-	
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	Speciale shampoo	1	0%	0%	0% (R 0-0)	0% (R0-0)
	Alles	1	0%	0%		
	Alles	1	0%	0%		
	Alles	1	0%	0%		
	Alles	1	0%	0%		
	Dyphyensiphron	1	0%	0%		
	Allergische reactie opwekken	1	0%	0%	-	

Oorzaak: Infectie						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde % per categorie
Immunosuppressieve therapie	-	-	-	-	-	-
Topicale immunotherapie	Cortisone injectie	1	0%	0%	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	-	-	-	-	-	-
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	-	-	-	-	-	-
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-

Overige	Lokale en inname van cortisone	1	-	-10%	-	-
---------	--------------------------------	---	---	------	---	---

Oorzaak: Virus						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde % per categorie
Immunosuppressieve therapie	Cyclosporine	1	0%	0%	-	-
Topicale immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	-	-	-	-	-	-
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	-	-	-	-	-	-
Ultra violette licht	UV bestraling	1	0%	0%	-	-
Overige	-	-	-	-	-	-

Oorzaak: Auto-immuunziekte						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde % + per categorie
Immunosuppressieve therapie	Diphencyprone(DPCP)	1	0%	0%	1,8% (R 0-20)	2,3% (R -75-60)
	Diphencyprone(DPCP)	1	0%	0%		
	Diphencyprone(DPCP)	1	0%	0%		
	Diphencyprone(DPCP)	1	20%	-		
	Diphencyprone(DPCP)	1	0%	0%		
	Diphencyprone(DPCP)	1	0%	0%		
	Diphencyprone(DPCP)	1	0%	0%		
	Diphencyprone(DPCP)	1	0%	0%		
	Diphencyprone(DPCP)	1	0%	0%		
	Diphencyprone(DPCP)	1	0%	0%		
	Topicorte	1	0%	0%	-0,5% (R -1-0)	
	Topicorte	1	-	-1%		
	Dermovate (hormooncreme)	1	0%	0%	-	
	Hormoonzalf	1	0%	0%	-	
	Cyclosporine	1	0%	0%	1,6% (R -50-60)	
	Cyclosporine	1	0%	0%		
	Cyclosporine	1	-	-50%		
	Cyclosporine	1	0%	0%		
	Cyclosporine	1	60%	-		
	Cyclosporine	1	0%	0%		
Cyclosporine	1	0%	0%			
Neoral behandeling/	1	0%	0%	27,5%		

	Cyclosporine				(R 0-55)	
	Neoral behandeling/ Cyclosporine	1	55%	-		
	Prednison	1	40%	-	10%	
	Prednison	1	-	-20%	(R -20-40)	
	Corticosteroiden	1	0%	0%	-	
	Cortisone zalf	1	-	-16%	-8%	
	Cortisone zalf	1	0%	0%	(R-16 - -8)	
	Lokale cortisone	1	0%	0%	-	
	Cortisone	1	30%	-	-	
	Immunosuppresiva	1	22%	-	-	
	Lokale corticosteroiden	1	0%	0%	-7,7%	
	Lokale corticosteroiden	1	0%	0%	(R -75-10)	
	Lokale corticosteroiden	1	-	-75%		
	Lokale corticosteroiden	1	10%	-		
	Lokale corticosteroiden	1	10%	-		
	Lokale corticosteroiden	1	0%	0%		
	Lokale corticosteroiden	1	1%	-		
Topicale immunotherapie	Injecties met corticosteroiden	1	-	-30%	-10,8%	-6,6%
	Injecties met corticosteroiden	1	10%	-	(R -80-36)	(R -80-36)
	Injecties met corticosteroiden	1	0%	0%		
	Injecties met corticosteroiden	1	-	-80%		
	Injecties met corticosteroiden	1	36%	-		
	Injecties met corticosteroiden	1	-	-1%		
	Injecties met cortisone	1	-	-20%	- 0,8%	
	Injecties met cortisone	1	17%	-	(R -20-17)	
	Injecties met cortisone	1	0%	0%		
	Injecties met cortisone	1	0%	0%		
	Dimethylfumaraat	1	-	-5%	-	
Haargroeistimulerende middelen	Minoxidil	1	0%	0%	0% (R 0-0)	0% (R 0-0)
	Minoxidil	1	0%	0%		
	Monoxidil	1	0%	0%		
Alternatieve geneeskunde	Alternatieve geneeswijze	1	-	-25%	-	8,4%
	Homeopathie	1	0%	0%	18%	(R -25-90)
	Homeopathie	1	0%	0%	(R 0-90)	
	Homeopathie	1	0%	0%		
	Homeopathie	1	0%	0%		
	Homeopathie	1	90%	-		
	Acupunctuur	1	0%	0%	7,2%	
	Acupunctuur	1	36%	-	(R 0-36)	
	Acupunctuur	1	0%	0%		
	Acupunctuur	1	0%	0%		
	Acupunctuur	1	0%	0%		
	Reiki	1	0%	0%	-	
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-

Psychologische zorg	Psychotherapie	1	8%	-	-	-
Voeding/dieet	Melatonine en pyridoxine	1	0%	0%	0% (R 0-0)	0,8% (R 0-10)
	Melatonine en pyridoxine	1	0%	0%		
	Melatonine en pyridoxine	1	0%	0%		
	Melatonine en pyridoxine	1	0%	0%		
	Voedingssupplementen	1	0%	0%	0% (R 0-0)	
	Voedingssupplementen	1	0%	0%		
	Voedingssupplementen	1	0%	0%		
	Voeding	1	0%	0%	-	
	Vitamines	1	0%	0%	-	
	Magnesium kuur	1	0%	0%	-	
	Vitamine D	1	10%	-	-	
	Zink	1	0%	0%	-	
Ultra violette licht	PUVA	1	95%	-	47,5% (R 0-95)	23,8% (R 0-95)
	PUVA	1	0%	0%		
	UV bestraling	1	0%	0%	-	
	Hoogtezon	1	0%	0%	-	
Geen behandeling	Geen behandeling	1	0%	0%	0% (R 0-0)	0% (R 0-0)
	Geen behandeling	1	0%	0%		
	Geen behandeling	1	0%	0%		
	Geen behandeling	1	0%	0%		
	Geen behandeling	1	0%	0%		
	Geen behandeling	1	0%	0%		
	Geen behandeling	1	0%	0%		
Overige	Ledertrexate	1	0%	0%	-	-0,4% (R -75 -75)
	Allergische reactie opwekken	1	20%	-	10% (R 0-20)	
	Allergische reactie opwekken	1	0%	0%		
	Hielp	1	0%	0%	-	
	Injecties	1	14%	-	12,7% (R -60-75)	
	Injecties	1	22%	-		
	Injecties	1	22%	-		
	Injecties	1	75%	-		
	Injecties	1	16%	-		
	Injecties	1	0%	0%		
	Injecties	1	-	-60%	-	
	Cortizone baxters	1	0%	0%	-	
	Capsaicine i.c.m. laser	1	25%	-	-	
	Lasertherapie d.m.v. excimer	1	0%	0%	-	
	Laser	1	0%	0%	-	
	Lokale en inname van cortisone	1	-	-10%	-	
	Methotrexaat	1	0%	0%	-	
	Schuim	1	11%	-	-	
	Zalf	1	-	-6%	-15,3% (R -40-0)	
	Zalf	1	0%	0%		
Zalf	1	-	-40%			

	Bethametason en elidel	1	22%	-	-	
	Corticosteroïde creme en injecties	1	-	-6%	-	
	Cortizon creme, melatonine & pyridoxine	1	-	-75%	-	
	Manuele therapie	1	-	-20%	-	

Oorzaak: Hormoon/hormoonveranderingen						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde % per categorie
Immunosuppressieve therapie	Dermovate (hormooncreme)	1	0%	0%	0% (R -00)	10,7% (R -3-60)
	Hormoonzalf	1	0%	0%		
	Prednison	1	-	-3%	12,3% (R 0-40)	
	Prednison	1	40%	-		
	Prednisolon	1	0%	0%		
	Bethamethason/diprosone	1	0%	0%	-	
	Corticosteroïden zalf	1	0%	0%	-	
	Lokale corticosteroïden	1	0%	0%	5% (R 0-10)	
	Lokale corticosteroïden	1	10%	-		
Cyclosporine	1	60%	-	-		
Topicale immunotherapie	Injectie met corticosteroïden	1	0%	0%	0,3% (R 0-1)	3,6% (R 0-17)
	Injecties met corticosteroïden	1	0%	0%		
	Injectie met corticosteroïden	1	1%	-		
	Injecties met cortisone	1	17%	-	8,5% (R 0-17)	
	Injecties met cortisone	1	0%	0%		
Haargroeistimulerende middelen	minoxidil	1	0%	0%	-	-
Alternatieve geneeskunde	Homeopathie	1	0%	0%	1,6% (R 0-5)	20,1% (R 0-100)
	Homeopathie	1	5%	-		
	Homeopathie	1	0%	0%		
	Acupunctuur	1	0%	0%	34% (R 0-100)	
	Acupunctuur	1	0%	0%		
	Acupunctuur	1	36%	-		
Acupunctuur	1	100%	-			
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	Voeding	1	0%	0%	0% (R 0-0)	0% (R 0-0)
	Voeding	1	0%	0%		
	Supplementen	1	0%	0%		
Ultra violette licht	PUVA	1	95%	-	-	-
Geen behandeling	Geen behandeling	1	0%	0%		

	Geen behandeling	1	0%	0%	0% (R 0-0)	0% (R 0-0)
	Geen behandeling	1	0%	0%		
Overige	Ledertrexate	1	0%	0%	-	1,5% (R -6-20)
	Allergische reactie opwekken	1	20%	-	10% (R 0-20)	
	Allergische reactie opwekken	1	0%	0%	-	
	PUVA i.c.m. creme	1	0%	0%	-	
	Special shampoo	1	0%	0%	-	
	Cortizone baxters	1	0%	0%	-	
	Finasterine	1	0%	0%	-	
	Lotion	1	0%	0%	-	
	Corticosteroïde crème en injecties	1	-	-6%	-	
	Injecties	1	3%	-	-	
	Zalf	1	0%	0%	-	

Oorzaak Allergieën						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde per categorie
Immunosuppressieve therapie	Prednisolon	1	0%	0%	-	18.3%(R0-55)
	Neoral(ciclosporine)	1	55%	0%	27,5% (R0-55)	
Topicale immunotherapie	Corticosteroïden (uitwendig)	1	1%	-	-	0.5%(R0-1)
	Hormoonzalf	1	0%	0%	-	
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	Homeopathie	1	0%	0%	-	14%(R0-36)
	Acupunctuur	1	36%	0%	18%(R0-36)	
	Orthomoleculair	1	20%	-	-	
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
	Voeding/dieet	1	0%	0%	-	25%(R0-50)
	Voedingssupplementen	1	50%	-	-	
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	-	-	-	-	-	-
Anders	-	-	-	--	-	-
	Bepaald schuim op lokale plekken	1	11%	-	-	-16.3%(R-60-11)
	Injecties door dermatoloog	1		60%	-	
	Behandeling is bezig?	1	0%	0%	-	

Oorzaak Eczeem						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde per categorie
Immunosuppressieve therapie	Neoral (ciclosporine)	1 1	55% 0%	0%	27.5% (R0-55)	11%(R-20-55)
	Cortisone injecties	1	-	20%	-	
	Diphencyprone	1 1	20% 0%	0%	10%(R0-20)	
Topicale immunotherapie	Cortisone zalf	1	-	16%	-	-8%(R-16-0)
	Hormoonzalf	1	0%	0%	-	
Haargroeistimulerende middelen	Minoxidil	1	0%	0%	-	-
Alternatieve geneeskunde	Acupunctuur	1	36%	-	-	18%(R0-36)
	Reiki	1	0%	0%	-	
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	Magnesium	1	0%	0%	-	5%(R0-10)
	Vitamine D	1	10%	-	-	
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	Laser	1	0%	0%	0%	-
Anders	-	-	-	-	-	-

Oorzaak erfelijke oorzaak						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde per categorie
Immunosuppressieve therapie	Diphencyprone	1	0%	0%	-	6.8%(R-70-95)
		1	0%	0%		
		1	0%	0%		
		1	0%	0%		
		1	0%	0%		
	Ciclosporine	1	-	70%	-	
	Corticosteroïden injecties	1	17%	0%	10.7% (R0-36)	
1		36%				
1		1%				
1		0%				
PUVA	1	10%	0%	-		
	1	0%	0%			
PUVA	1	95%	-	-	-	

Topicale immunotherapie	Corticosteroïdezalf	1 1	0%	0% 75%	-37.5% (R0-75)	4.75%(R-75-10)
	Lokale corticosteroïden	1 1 1	0% 10% 10%	0%	6.7%(R0-10)	
	Topicorte	1		1%		
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	Homeopathie	1 1	0% 0%	0% 0%	0%	0%
	Acupunctuur	1	0%	0%	-	
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	-	-	-	-	-	-
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	Melatonine	1 1 1 1	0% 0% 0%	0% 75% 0% 0%	-18.8%(R-75-0)	-12.1%(R-75-0)
	Finasteride	1 1	0% 0%	0% 0%	0%	
	Lokaal en inname cortisone	1	-	10%	-	
Anders	Dermatoloog	1	50%	-	-	31.2(R-5-75)
	Injecties	1 1 1	75% 5%	5%	25% (R-5-75)	

Oorzaak Gemoedstoestand						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde per categorie
Immunosuppressieve therapie	Corticosteroïden injectie	1	0%	0%	-12.5% (R-30 – 0)	-6.25%(R-100-55)
		1	0%	0%		
		1		30%		
		1		20%		
	Corticosteroïden pillen	1	0%	0%	-15% (R-100 – 55)	
		1	55%	100%		
		1	0%	0%		
		1	0%	0%		
	Diphencyprone	1	0%	0%	5% (R0-20)	
		1	20%	0%		
		1	0%	0%		
		1	0%	0%		
Topicale immunotherapie	Corticosteroïden zalf	1 1	20%	16%	2% (R-16-20)	-
Haargroeistimulerende middelen	Minoxidil	1	0%	0%	-	-

Alternatieve geneeskunde	Energetische osteopathie	1	12%		-	6%(R0-12)
	Reiki	1	0%	0%	0%	
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	-	-	-	-	-	-
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	Cortisonen	1	25%		-	8.3%(0-25)
	Laser	1	0%	0%	-	
	Cortisonen Baxters	1	0%	0%	-	
Anders	Allergische reactie opwekken	1	20%		-	3.3%(R0-20)
	Ledertrexate	1	0%	0%	-	
	Topicorte	1	0%	0%	-	
	Diprosone	1	0%	0%	-	
	Injecties	1	0%	0%	-	
	Methotrexaat	1	0%	0%	-	

Oorzaak Hepatitis B						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde per categorie
Immunosuppressieve therapie	-	-	-	-	-	-
Topicale immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	Acupunctuur	1	0%	0%	-	10%(R0-20)
	Orthomoleculair	1	20%	-	-	
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	voedingssupplementen	1	50%	-	-	-
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	-	-	-	-	-	-
Anders	-	-	-	-	-	-
Geen behandeling	-	1	0%	0%	-	-

Oorzaak Het lot						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage +	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde per categorie

			teruggroei haar			
Immunosuppressieve therapie	Corticosteroïden injecties	1 1	0%	70% 0%	-35%(R-70-0)	-2%(R-70-60)
	Ciclosporine(neoral)	1	60%	-	-	
	Diphencyprone	1	0%	0%	-	
	PUVA	1	0%	0%	-	
Topicale immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	Minoxidil	1	70%	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	Acupunctuur	1	0%	0%	-	-
	Reiki	1	0%	0%	-	
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	Magnesium	1	0%	0%	-	-
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	Clobetasol	1	0%	0%	-	1.4%(R-2-10)
	Betamethason 1%	1	10%		-	
	Injecties	1	3%		-	
	Laser	1	0%	0%	-	
	Dyprosone(lotion)	1	0%	0%	-	
	Prednison	1		2%	-	
	Cortisone Baxters	1	0%	0%	-	
	Ledertrexate	1	0%	0%	-	
Anders	Lotion	1	0%	0%	-	10%(R0-20)
	Allergische reactie opwekken	1	20%		-	
Geen behandeling	-	1	0%	0%	0%	0%
	-	1	0%	0%		

Oorzaak Lage niveaus vitamine B12 in het bloed						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde per categorie
Immunosuppressieve therapie	-	-	-	-	-	-
Topicale immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	-	-	-	-	-	-
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	Vitamine D3, B12, probiotics	1	80%	-	-	-

	(en daglamp)					
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	-	-	-	-	-	-
Anders	Injecties	1	0%	0%	-	-

Oorzaak Lage niveaus van vitamine D6 in het bloed						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde per categorie
Immunosuppressieve therapie	-	-	-	-	-	-
Topicale immunotherapie	-	-	-	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	-	-	-	-	-	-
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	Vitamine D	1	10%	-	-	-
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	-	-	-	-	-	-
Anders	-	-	-	-	-	-

Oorzaak Lage niveaus zink in het bloed							
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde per categorie	
Immunosuppressieve therapie	-	-	-	-	-	-	-
Topicale immunotherapie	-	-	-	-	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	Acupunctuur	1	0%	0%	-	10%(R0-20)	
	Orthomoleculair	1	20%	-	-		
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	Voedingssupplementen	1	50%	-	-	-	-
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-	-
Overige	-	-	-	-	-	-	-
Anders	-	-	-	-	-	-	-

Oorzaak Stress		
----------------	--	--

Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde per categorie
Immunosuppressieve therapie	Corticosteroïden injecties	1	16%		+8.25 (R0-17)	-6.4%(R-100-22)
		1	17%			
		1	0%	0%		
		1	0%	0%		
	Ciclosporine(neoral)	1	-	100%	-	
	Diphencyprone	1	0%	0%	-	
	Immunosuppressiva	1	22%		-	
Topicale immunotherapie	Corticosteroïde zalf	1	-	16%	-	-11%(R-70-10)
		1	0%	0%	-10% (R-70-10)	
		1	0%	0%		
		1	10%	70%		
		1	10%			
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-
Alternatieve geneeskunde	Acupunctuur	1	6%	-	-	3%(R0-6)
	homeopathie	1	0%	0%	-	
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	Mineralen	1	0%	0%	-	-
Ultra violette licht						
Overig	Clobetasol	1	90%	-	-	23%(R-20-90)
	Laser	1	0%	0%	-	
	Manuele therapie	1		20%	-	
Anders	Zalf	1		6%	-3% (R-6-0)	2.4%(R-6-30)
		1	0%	0%		
		1	0%	0%		
	Injecties	1	0%	0%	-0.7% (R-5-3)	
		1	3%	5%		
	supplementen	1	0%	0%	-	
	corticosteroïden	1	0%	0%	-	
Cortisonen	1	30%	-	-		
Zijkant hoofd	1	0%	0%	-		

Oorzaak Verandering van seizoenen						
Categorie	Behandeling	Patiënt	Percentage + teruggroei haar	Percentage - Uitval haar	Gemiddelde +/-	Gemiddelde per categorie
Immunosuppressieve therapie	Prednisolon	1	0%	0%	-	-
Topicale immunotherapie	Corticosteroïden (uitwending)	1	1%	-	-	-
Haargroeistimulerende middelen	-	-	-	-	-	-

Alternatieve geneeskunde	-	-	-	-	-	-
Camouflerende therapie	-	-	-	-	-	-
Psychologische zorg	-	-	-	-	-	-
Voeding/dieet	Magnesium	1	0%	0%	-	-
Ultra violette licht	-	-	-	-	-	-
Overige	Topicorte zalf	1	0%	0%	-	-
Anders	-	-	-	-	-	-

7.7 BIJLAGE 7 INDIVIDUELE DISCUSSIES

7.7.1 Individuele discussie Sarah van Velsen

Dit onderzoek is uitgevoerd door twee onderzoekers van Hbo-niveau. Samen is ervoor gezorgd dat dit onderzoek tot stand is gekomen. Er wordt een kritische terugblik gegeven op de gemaakte keuzes in het onderzoeksproces middels een individuele discussie.

Dit onderzoek is voortgekomen door het uitvoeren van een kwantitatief surveyonderzoek en een kwalitatief onderzoek. Om een gedegen enquête samen te stellen heeft er een kwalitatief literatuuronderzoek plaatsgevonden op de databanken Pubmed en Cochrane. Ook is er gebruik gemaakt van Google Scholar. Het zoekproces binnen deze databanken is uitgevoerd door onderzoeker 1 (Kimberly Martina). Een aanvullend zoekproces op Google Scholar is uitgevoerd door onderzoeker 2 (Sarah van Velsen). Voor het literatuuronderzoek is er gekeken naar artikelen die een uitwerking gaven over het algemene beeld van Alopecia Areata, de mogelijke oorzaken en interventies. Ook is gezocht naar eerdere uitgezette enquêtes onder deze patiëntengroep.

De geïnccludeerde artikelen in het kwalitatieve onderzoek zijn gebruikt als achtergrondinformatie. De artikelen uit het kwalitatieve onderzoek 1 zijn beoordeeld volgens de hiërarchie van wetenschappelijke literatuur, de level of evidence volgens Kuiper, Verhoef, de Louw en Cox (2012) door onderzoeker 2. De artikelen uit het kwalitatieve onderzoek 2 zijn beoordeeld door de eerste onderzoeker. Uit deze beoordelingen bleek dat drie artikelen een narrative review waren met level of evidence van vijf. Dit werd als zeer laag beschouwd. Eén artikel had een zeer hoog level of evidence (level 1) en drie artikelen een laag evidence (level 4). De enquête opgesteld in dit onderzoek is gebaseerd op de geïnccludeerde artikelen. De lage level of evidence van deze artikelen kan van invloed zijn geweest voor het gebruik van achtergrondinformatie en het opstellen van variabelen die gebruikt zijn in de enquête. Eveneens het beoordelen van de artikelen door de onderzoekers afzonderlijk van elkaar kan van invloed zijn geweest.

De onderzoeksresultaten zijn voortgekomen door het uitzetten van een enquête. De enquête is online geplaatst op de website van de Alopecia vereniging, op Facebook en Twitter. De vereniging telt 1200 leden die aangesloten zijn bij de Alopecia vereniging. 350 respondenten hebben de enquête ingevuld. Niet de gehele populatie is bereikt met de enquête. Dit kan te maken hebben met de bereikbaarheid van de enquête. De leden zijn niet persoonlijk aangeschreven door middel van een aankondiging via een mail of brief. Door het plaatsen van de enquête online op de website, Facebook en Twitter was deze toegankelijk voor iedereen. Hierdoor is het mogelijk dat niet alleen de afgebakende populatie van 1200 leden zijn bereikt, maar ook mensen buiten deze populatie.

Er zijn in totaal 350 respondenten geweest die de enquête hebben ingevuld. Echter hebben niet alle respondenten de enquête geheel ingevuld. 240 respondenten hebben de enquête geheel ingevuld en afgerond. Het niet volledig invullen van de enquête kan te maken hebben door de wijze van het stellen van vragen. Ook de grootte van de enquête kan een obstakel zijn geweest voor een volledige invulling.

Een volledige invulling was noodzakelijk voor dit onderzoek om een eventuele relatie te bepalen. Een betrouwbaarheidsinterval van 91,6% is bereikt door de volledige invulling van 240 respondenten. Door de onderzoekers is er uitgegaan van een foutmarge van 5%. Een maximale betrouwbaarheidsinterval van 99% is niet bereikt. De betrouwbaarheidsinterval van 91,6% werd door de onderzoekers als hoog beschouwd. Resultaten worden als representatief beschouwd.

Een aantal punten kunnen van invloed zijn door de wijze waarop de enquête is opgesteld door de onderzoekers. De enquête was bestaande uit 20 vragen. Tijdens het analyseren van de verkregen data is gebleken dat niet alle vragen bruikbaar waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag, waardoor er een selectie heeft plaatsgevonden door de onderzoekers. De vragen zijn op verschillende wijze gesteld, zoals vragen met een open antwoord veld, meerkeuzevragen en schalen. De variabelen waren van verschillende meetniveaus. Bij het analyseren van de data, zijn de perceptie op de aangegeven oorzaken, de behandelingen en de resultaten in een tabel gezet. Er heeft een handmatig turfproces plaatsgevonden door de onderzoekers. Dit kan van invloed zijn geweest bij het analyseren en interpreteren van resultaten. Bij het turfproces was het opvallend dat vele oorzaken een kleine groep respondenten bevatte. Kleinere groepen respondenten zijn niet representatief ten opzichte van de gehele populatie. De onderzoekers hebben gekozen om behandelingen tot een categorie toe te wijzen. Echter zijn er geen specificaties gegeven bij enkele categorieën, bijvoorbeeld bij voeding of gemoedstoestand. De betrouwbaarheid van de resultaten kunnen hierdoor beïnvloed zijn.

De respondenten hadden bij vragen, als de oorzaken en gegeven behandelingen de mogelijkheid zelf de antwoorden in te vullen. Het is mogelijk dat de zelf ingevulde antwoorden niet volledig of gespecificeerd zijn. Enkele respondenten hebben vormen van de behandelingen als het gebruik van corticosteroïden, injecties of een zalf niet gespecificeerd. Door middel van een afbeelding en een beschrijvende tekst werd toegelicht aan de respondenten hoe zij de percentages van het resultaat voor en na de behandeling konden invullen. Door het zelf invullen van antwoorden is er variëteit in de resultaten ontstaan. Opvallend was dat bij een aantal behandelingen aangegeven werd dat er 0% haaruitval is voor de behandeling en 100% haaruitval na de behandeling. Dit kan te maken hebben met een verkeerde interpretatie van de gestelde vraag en het invullen van de percentages hierbij. De gemiddelde verbetering van hergroei van haren na een behandeling kan hierdoor negatief beïnvloed zijn en een lager gemiddelde geven dan deze werkelijk zijn. De manier van de gestelde vragen door de onderzoekers en een verkeerde interpretatie kan van invloed zijn geweest. De variëteit van de resultaten kan van invloed zijn op de betrouwbaarheid van dit onderzoek.

De periode tussen de behandeling en het resultaat is door de onderzoekers niet opgenomen in de enquête. Het kan zijn dat er verschil aanwezig is bij de respondenten en de periode na de behandeling dat het percentage van het resultaat is ingevuld. Mogelijk heeft de ene respondent gelijk na de behandeling het resultaat ingevuld en de ander enkele maanden later. Hierdoor kunnen verschillen van de resultaten ontstaan. De onderzoekers hebben geen vraag opgenomen of het resultaat van de toegepaste behandelingen van korte duur of lange duur waren. De onderzoekers hebben geen follow-up uitgevoerd. Dit kan van invloed zijn op de beoordeling en betrouwbaarheid van de resultaten.

Opvallend was dat vijf respondenten van tien jaar of jonger de enquête hebben ingevuld. De ouders en verzorgers hebben de enquête ingevuld. De onderzoekers hebben dit niet geëxcludeerd. Bij dit onderzoek hebben de onderzoekers ervoor gekozen om alle leeftijden te includeren. Alopecia Areata kan op alle leeftijden kan voorkomen. Echter kan door het invullen van ouders en verzorgers de betrouwbaarheid van de resultaten beïnvloeden. De onderzoekers vroegen naar de eigen perceptie van respondenten met Alopecia Areata. De perceptie van ouders en verzorgers kan anders zijn dan de persoon met Alopecia Areata zelf. De gegeven informatie door andere dan de respondenten met Alopecia Areata kan afwijkend zijn.

De gemaakte keuzes door de onderzoekers tijdens het proces van dit onderzoek kunnen van invloed zijn geweest op de uitkomsten en resultaten van het onderzoek.

7.7.2 Individuele discussie Kimberly Martina

Het literatuuronderzoek naar artikelen met achtergrondinformatie over de oorzaak en de interventies bij Alopecia Areata is door beide onderzoekers uitgevoerd. Bij het literatuuronderzoek naar vergelijkende onderzoeken met als onderwerp de perceptie van de patiënt op Alopecia Areata lag de verantwoording bij mij. Het literatuuronderzoek heeft plaatsgevonden op de databanken Pubmed en Cochrane. Ook Google Scholar is gebruikt ter ondersteuning. Uit het literatuuronderzoek zijn verschillende artikelen geselecteerd en gescreend op basis van titel en abstract. De artikelen van kwantitatieve aard zijn door mij beoordeeld en de artikelen met van kwalitatieve aard zijn beoordeeld door mijn collega. Doordat de artikelen maar door één beoordelaar zijn beoordeeld en niet door beide beoordelaars onafhankelijk van elkaar was de kans op onjuistheden groter.

De geïncludeerde artikelen in dit onderzoek zijn ook allen beoordeeld volgende hiërarchie van wetenschappelijke literatuur, de level of evidence volgens (Kuiper, Verhoef, de Louw & Cox, 2012). Uit deze beoordeling kwam naar voren dat er drie artikelen een zeer lage level of evidence bevatten (level 5), twee artikelen hebben een laag level of evidence (level 4) en één artikelen heeft een hoog level of evidence (level 1). Doordat het grootse deel van de artikelen een laag level of evidence hebben kan dit van invloed zijn op de waarde van de variabelen die gebruikt zijn in de enquête.

De informatie uit het literatuuronderzoek is gebruikt om een gedegen inleiding te beschrijven waarvoor beide onderzoekers verantwoordelijk waren. Ook hier kan de lage level of evidence van de artikelen invloed hebben gehad op de kwaliteit van de inleiding.

De enquête is samengesteld op basis van de verschillende interventies en oorzaken van Alopecia Areata die in de geïncludeerde literatuur werden weergegeven. Mijn verantwoordelijkheid hierin was het opzoeken van de verschillende toepasbare interventies en oorzaken in alle literatuur en het opstellen van een conceptversie van de enquête. Beide onderzoekers hebben nagedacht over de conceptversie en hier wijzigingen in aangebracht. De Alopecia vereniging heeft ook ondersteuning geboden met betrekking tot de inhoud van de enquête. Doordat de informatie voor de enquête door één onderzoeker is gezocht geeft dit een grotere kans op onvolledigheid van de variabelen die gebruikt zijn in de enquête.

Om de enquête verder vorm te geven is er gebruik gemaakt van enquetesmaken.nl. Dit is een platform die een relatief simpele mogelijkheid geeft om een enquête te bewerkstelligen en online te plaatsen. Het platform kan de uiteindelijke resultaten automatisch verwerken in tabellen en grafieken en deze naar SPSS 18.0 overzetten. Hierdoor ontstaat er een kans dat de gegevens niet juist zijn overgenomen door het automatische programma. Om deze mogelijkheid te verkleinen hebben de onderzoekers de gegevens eerst onafhankelijk van elkaar gecontroleerd.

Doordat de enquête online is geplaatst op de (openbare) website van de Alopecia vereniging en deze ook is gedeeld op facebook en twitter is het mogelijk geweest dat er ook mensen buiten de aangegeven populatie hebben gereageerd. Dit kan van invloed zijn op de betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten.

Ook de wijze waarop de enquête is vormgegeven heeft invloed gehad op de resultaten van dit onderzoek. Aangezien respondenten zelfstandig behandelingen en percentages van haaruitval konden invullen is het mogelijk dat hierin fouten zijn gemaakt. Bij het invullen van de percentages van haaruitval voor en na de toegepaste behandeling staat een toelichting door middel van een beschrijvende tekst en een afbeelding volgens Olsen en Canfield

(Olsen, 2011). Het is mogelijk dat respondenten dit verkeerd geïnterpreteerd hebben. De mogelijkheid om zelf behandelingen in te vullen buiten de meerkeuze mogelijkheden heeft ervoor gezorgd dat respondenten de behandelingen vaak niet specificeren. Enkele voorbeelden hiervan zijn het invullen van injecties of zalven zonder specificatie. Dit is van invloed op het aangeven van de effectiviteit van de behandeling aangezien de toepassing hierbij van grote invloed is.

In de enquête werd geen specifiek tijdspad aangegeven tussen de toegepaste behandeling en het moment van hergroei of uitval van het haar. Hierdoor kunnen er geen uitspraken gedaan worden over het effect op lange termijn van de verschillende behandelingen. Tevens zit er een variatie tussen de respondenten met betrekking tot de tijd na de behandeling, waardoor de betrouwbaarheid van de resultaten kunnen zijn beïnvloed.

Doordat de enquête is opgezet met vele verschillende oorzaken en behandelingen zijn de respondentengroepen met een specifieke oorzaak in combinatie met een bepaalde behandeling zeer klein geworden waardoor veel resultaten niet klinisch relevant zijn. Het inbakenen van deze onderwerpen en hiermee de onderzoeksvraag had een mogelijkheid gebracht om meer klinisch relevante resultaten te bewerkstelligen.

350 respondenten hebben de enquête ingevuld waarvan 240 de enquête geheel hebben ingevuld. De resultaten van deze 240 respondenten zijn gebruikt om de resultaten met betrekking tot de hoofdvraag weer te geven. Door de volledige invulling van de enquête door 240 respondenten is er een betrouwbaarheidsinterval van 91,6% bereikt. Hierbij werd uitgegaan van een foutmarge van 5%. Dit is geen maximale betrouwbaarheidsinterval van 99%, waardoor de resultaten niet geheel representatief waren voor de gehele onderzoekspopulatie van de 1200 leden van de Alopecia vereniging. Dit heeft invloed op de toepasbaarheid van de onderzoeksresultaten voor de gehele onderzoekspopulatie.

De resultaten zijn in SPSS verwerkt door middel van kruistabellen waarin de oorzaak, de behandeling en de percentages van haaruitval voor en na de behandeling werden weergegeven. De onderzoekers hebben hierna de resultaten in tabellen verwerkt op basis van categorieën, behandelingen en percentages van verbetering. Het is mogelijk dat hierin onjuistheden zijn ontstaan aangezien de percentages van verbetering handmatig zijn berekend en ingevoerd aan de hand van de kruistabellen. De resultaten zijn hierna weergegeven in de beschrijvende statistiek. Voor de beschrijvende statistiek zijn beide onderzoekers verantwoordelijk geweest.

Een kritische terugblik op het leerproces

Via lectoraat Farmakunde is er een opdracht vanuit de Alopecia vereniging bij ons terecht gekomen. Er was veel communicatie nodig, tevens was er sprake van verschillende invloeden. De samenwerking met lectoraat Farmakunde en de Alopecia vereniging heeft er voor gezorgd dat er compromissen gesloten moesten worden in de verschillende wensen. Het schrijven van het afstudeeronderzoek is voor mij een zeer leerzaam proces geweest. Het geheel zelf opstellen van een kwantitatief onderzoek volgens literatuur en het uitzetten en verwerken van deze resultaten binnen aanzienbare tijd was voor mij een grote uitdaging. Ik heb mogen leren dat het van belang is realistische doelen voor ogen te blijven houden. Tevens heb ik mogen leren dat het denkwerk voorafgaand aan het daadwerkelijke onderzoek vaak belangrijker is dan de uitwerking.