



Een behoefteanalyse ten aanzien van medische hulpmiddelen voor armoedeempatiënten

Auteur: Lars Hogen-Esch (312621)

Datum: Juni 2017

Begeleider: Anne Griet Brader

Een behoefteanalyse ten aanzien van medische hulpmiddelen voor armoedeempatiënten

Kwalitatief onderzoek

Geschreven door Lars Hogen-Esch
In opdracht van Limpressive Compression Garments
Begeleider: Anne-Griet Brader
Groningen, juni 2017

Voorwoord

Voor u ligt mijn thesis, welke de afsluiting vormt van de bachelor Fysiotherapie aan de Hanzehogeschool te Groningen. Deze afstudeerthesis is geschreven in opdracht van Limpressive. In mijn thesis ‘Hoe kan Limpressive bijdragen aan het verbeteren van het zorgproces wat doorlopen wordt door armoedeempatiënten?’, doe ik onderzoek naar de behoeften die armoedeempatiënten hebben ten aanzien van het zorgproces. Het onderzoek richt zich op de waarden die armoedeempatiënten hechten aan bepaalde eigenschappen van medische hulpmiddelen. Voor Limpressive is dit essentiële informatie omdat zij zich richten op het verbeteren van een medisch hulpmiddel ten behoeve van de armoedeempatiënt. Dit onderzoek heeft plaatsgevonden in de periode van februari 2017 tot juli 2017 in samenwerking met Limpressive.

Samen met Phil Tiernan, Tom Heijs en Hester Jonkheer maak ik onderdeel uit van Limpressive. Limpressive streeft naar het optimaliseren van nieuwe soorten behandeltechnieken in de zorg op gebied van compressiekleding. Op het moment is de ontwikkeling van de Limpressleeveⁱ (oftewel: compressiekous) voor de patiënten met oedeem in de armen in volle gang. Het feit dat ik met dit onderzoek een mogelijke bijdrage kan leveren aan het ontwikkelingsproces van de sleeve is de belangrijkste reden voor mij om dit onderzoek uit te voeren.

Ik wil graag de personen die een bijdrage geleverd hebben aan mijn thesis bedanken. Allereerst wil ik graag Anne Griet Brader, Bettie Oosterhoff en Annet Schinkel bedanken voor hun betrokken begeleiding en waardevolle feedback gedurende het afstudeeronderzoek. In het bijzonder wil ik onze participanten bedanken die tijd hebben vrijgemaakt om persoonlijke en waardevolle informatie te verstrekken. Deze participanten hebben het mogelijk gemaakt om dit onderwerp te onderzoeken. Uit blij van waardering zal ik patiënten op de hoogte houden van de ontwikkelingen ten aanzien van de Limpressleeve. Ten slotte bedank ik de therapeuten die open hebben gestaan voor het onderzoek en een bijdrage hebben geleverd door middel van het aanleveren van participanten.

Ik wens u veel leesplezier toe,

Lars Hogen-Esch.

ⁱ Limpressleeve is de voorlopige naam van de door Limpressive bedachte compressiekous

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting.....	5
Summary	6
Inleiding.....	7
Methode	9
Resultaten	12
Discussie	21
Conclusie	22
Aanbevelingen.....	23
Referenties	24
Bijlage	25
Bijlage 1: Search string Pubmed:	25
Bijlage 2.1: WMO ethische formulieren.....	26
Bijlage 2.2: WMO flowchart	27
Bijlage 3: Informatiebrief	31
Bijlage 4: Toestemmingsverklaringformulier	32
Bijlage 5: De interviewguide	33
Bijlage 6: Diepte-Interviews	35
Interview patiënt 1.	35
Interview patiënt 2.	47
Interview patiënt 3.	56
Interview patiënt 4.	64
Interview patiënt 5.	72
Interview patiënt 6.	81
Interview patiënt 7.	86
Interview patiënt 8.	92

Samenvatting

Inleiding

Lymfoedeem is een van de meest onderschatte, slechtst begrepen en minst onderzochte complicaties van kanker. Schade van het lymfesysteem als gevolg van de behandeling van borstkanker is in 94% van de gevallen de oorzaak van het oedeem in de armen⁽¹⁾. In 2015 lag de absolute prevalentie van borstkanker patiënten in Nederland op 200.000 patiënten^{(2),(3)}. Het toenemende succes van de borstkanker verwijderende interventie en de jaarlijkse toenemende incidentie heeft als keerzijde dat het aantal mensen met complicaties waaronder lymfoedeem na deze interventies stijgt^{(2),(4)}. Borstkanker patiënten die de interventies doorstaan hebben en daarna te maken kregen met lymfoedeem ervaren een lagere kwaliteit van leven (1). Bekend is dat 20% van de patiënten met borstkanker oedeem ontwikkelt⁽¹⁾. Om de kwaliteit van leven van armoedeempatiënten te verhogen is Limpresive op dit moment een innoverend hulpmiddel aan het ontwikkelen. De sleeve van Limpresive kan zowel gebruikt worden als onderzoeksinstrument alsmede de huidige compressiesokken en intermitterende externe pneumatische compressie vervangen. Omdat kennis over dit onderwerp ontbreekt, wordt de volgende onderzoeksvraag als volgt geformuleerd: ‘Hoe kan Limpresive bijdragen aan het verbeteren van het zorgproces wat doorlopen wordt door armoedeempatiënten?’

Methode

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van ‘diepte-interviews’ als kwalitatieve onderzoeksmethode. De interviewer behandelt vragen aan de hand van een topic-list en een interview guide⁽¹¹⁾. Gevoelens, gedachten en gedragingen van de participant staan centraal binnen dit onderzoek⁽¹¹⁾. Dit onderzoek is gedaan om de behoefte van armoedeempatiënten te inventariseren aan de hand van het bespreken van drie topics. Patiënten kunnen zich uitlaten over de ervaringen die ze hebben met het huidige zorgproces. Vervolgens kunnen patiënten na het zien van een animatie over het gevisualiseerde zorgproces met de Limpresleeve toelichten wat voor hen belangrijke verschillen zijn tussen het huidige en potentiële zorgproces. Tot slot mogen de patiënten wensen aangeven die zij graag terug zien in de Limpresleeve. Er is gekozen voor deelonderwerpen om samenhang te creëren van aspecten die volgens de patiënten goed gaan en dus mee moeten worden genomen in de Limpresleeve en aspecten die volgens de patiënten niet goed gaan en daarom juist niet mee moeten worden genomen in de Limpresleeve.

Resultaten

Aan dit onderzoek hebben acht armoedeempatiënten deelgenomen. Er is gestopt met het afnemen van interviews toen het saturatiepunt werd bereikt. De acht interviews zijn getranscribeerd en zijn vervolgens na een deductieve analyseproces gelabeld aan 71 codes, 8 supercodes en 3 thema's.

Conclusie

Uit de resultaten blijkt dat patiënten aangeven dat ze een overname van een oedeemtherapeut door de Limpresleeve niet zien zitten. Het grootste nadeel wat gegeven wordt is dat ze niet zonder de deskundigheid van een mens kunnen. Een combinatie tussen de oedeemtherapeut en de Limpresleeve zien de meesten wel zitten. Wanneer de patiënten de voordelen en nadelen van de sleeve met elkaar vergelijken verwachten ze dat de kwaliteit van leven gaan stijgen wanneer de Limpresleeve in gebruik genomen gaat worden. Het grootste aangegeven voordeel is dat de patiënten verwachten dat het aantal therapeutconsulten gereduceerd kan gaan worden waardoor ze minder afhankelijk worden van de oedeemtherapeut. De helft van het aantal patiënten verwacht dat hierdoor de algemene zorgkosten die gemaakt worden aan armoedeempatiënten gaan dalen.

Sleutelwoorden: armoedeempatiënten, behoeften, zorgproces, hulpmiddelen, Limpresleeve

Summary

Introduction

Lymph Oedema is one of the most underestimated, poorly understood and researched complications of cancer. Breast cancer is in 94% of the cases the cause of oedema in the arm ⁽¹⁾. In 2015, the absolute prevalence of breast cancer in the Netherlands was about 200,000 ^{(2),(3)}. The downside of the increase in the success rate of breast cancer interventions and the annual rise in its incidence is the increasing number of complications accompanying it: this therefore account for the increase in the number of lymph oedema patients ^{(2),(4)}. Breast cancer patients who have undergone these interventions and as a result have developed lymph oedema do experience low quality of life. It is however known that 20% of patients with lymph oedema do improve and develop. To improve the quality of life of oedema patients, there has been an innovative development of an assistive device 'the Limpressleeve'. The Limpressleeve can be used both as a research instrument while its can also be used as a replacement for compression socks and intermittent external pneumatic compression. Because of a knowledge gap about this subject, the following research question has been formulated: 'How can Limpressleeve improve the care process of oedema patients?'.

Method

In this research, an 'in-depth interview' will be used as the qualitative research method. The interviewer will make use of a topic list and an interview guide ⁽¹¹⁾. The feelings, thoughts and behaviour of the patients are central in this research ⁽¹¹⁾. The purpose of this research is to create an inventory of the needs of oedema patients through three topics. Firstly, the patients can share experiences on their current care process. Secondly, after seeing the animation of the visualised care process using the Limpressleeve, the patients can explain what the most important difference is between the current and potential care process. Lastly the patients can give an indication of what they would wish to see included in the Limpressleeve. The choice for subtopics was to be able to create an agreement and cohesion about what should and should not be included in the Limpressleeve.

Results

The participants of this research were oedema patients. The interviews were stopped when the saturation point was attained. The interviews were transcribed and after a deductive analysis process, there were seventy-one codes, eighteen super codes and three themes labelled.

Conclusion

The result of the research shows that the patients do not consider the Limpressleeve a replacement for oedema therapists. The patients consider that they cannot do without the expertise of the therapists. A combination of the oedema therapist and the Limpressleeve were considered by the patients as an ideal solution. Whenever the patients compare the advantage and disadvantage of the Limpressleeve, the expectation were that there will be an improvement in the quality of life of oedema patients. The greatest advantage as given by the patients is the expectation that the amount of visit hours to the therapist will reduce thereby making them more independent. Half of the patients expects that through this there will be a reduction in the general cost of care.

Keywords: armoedema-patients, needs analysis, healthcare-process, medical devices, Limpressleeve

Inleiding

Het lymfstelsel heeft een essentiële functie in de vochthuishouding van het lichaam. Door tekortschieten van dit systeem kan er oedeem ontstaan⁽⁵⁾. Oedeem is abnormale opeenhoping van vocht dat ontstaat in de interstitiële ruimte waardoor er een pijnlijke zwelling optreedt. Het is een dynamisch proces waarbij er disbalans van compenserende mechanismen optreedt tussen de lymf-toestroom en lymf-afvoer in het menselijk lichaam⁽⁵⁾. Gezien het beloop wordt lymfoedeem beschouwd als een chronische aandoening dat vaak progressief is en sluipend begint⁽⁵⁾. De meest gehanteerde methode om oedeem vast te stellen is de methode waarbij je nagaat of er meer dan 7-10% volumeverschil is vergeleken met de niet-aangedane zijde⁽⁶⁾. Geschat wordt dat er op dit moment tussen de 200.000 en 250.000 mensen in Nederland zijn waarbij de diagnose lymfoedeem is gesteld⁽⁷⁾. Om uniformiteit te creëren binnen het fysiotherapeutische behandelproces van oedeem is er besloten om patiënten in te delen in classificaties en fases⁽⁶⁾. De classificaties die staan weergegeven in tabel 1 zijn opgesteld door de Nederlandse Vereniging van Fysiotherapeuten binnen de Lymfologie en Oncologie afgekort als NVFL, zeggen iets over de mate van oedeem⁽⁸⁾. De fase zegt iets over de reversibiliteit en bepaalt daarom de interventies die gebruikt wordt in behandeling⁽⁶⁾. De eerste fase die de initiële fase wordt genoemd, is vooral gericht op secundaire preventie. De focus ligt op actieve fysiotherapeutische behandeldoelen zoals het reduceren van het volume. Wanneer het behandelgoal van de initiële fase bereikt is, gaat men over op de onderhoudsfase. Deze fase is meer gericht op tertiaire preventie zoals het toepassen van zelfmanagement waardoor de patiënt de situatie kan stabiliseren om zo recidieven te voorkomen⁽⁶⁾.

Tabel 1 Classificatie van oedeem volgens NVFL

Classificatiernaam	Percentage verschil onaangedane zijde vergeleken met aangedane zijde
Gering of pre-oedeem	< 10 %
Matig oedeem	10 – 20 %
Sterk oedeem	20 – 40 %
Massief oedeem	40 – 80%
Elephantiasis-oedeem	80 – 160%
Monstrueus oedeem	> 160 %

Wanneer er ingezoomd wordt op armoedeempatiënten valt het op dat schade van het lymfesysteem als gevolg van de behandeling van borstkanker in 94% van de gevallen de oorzaak is van het ontstaan van oedeem⁽¹⁾. De verwachting is dat prevalentie van borstkanker patiënten in Nederland is verdubbeld in de periode 2000-2015. In 2015 lag de absolute prevalentie van borstkanker patiënten in Nederland op 200.000 patiënten^{(2), (3)}. Het oedeem in de armen als gevolg van borstkanker kent drie oorzaken; okselkliertilet, bestraling in de oksel en/of in compressie van lymfevaten wat ook wel lymfangitis carcinomatosa wordt genoemd⁽⁹⁾. Patiënten die de interventies hebben doorstaan en daarna te maken krijgen met lymfoedeem, voelen zich meer beperkt in het dagelijks leven en ervaren daarom een lagere kwaliteit van leven⁽⁴⁾. Bekend is dat 20% van de patiënten met borstkanker oedeem ontwikkeld⁽¹⁾.

Het toenemende succes van de tumor verwijderende interventies en een toename van bijna alle risicofactoren van borstkanker zorgt voor een jaarlijkse toenemende incidentie. Dit heeft als keerzijde dat het aantal mensen met complicaties waaronder lymfoedeem na deze interventies stijgt^{(2), (4)}. Door deze ontwikkeling zie je een stijging van de ziektekosten en daarnaast neemt de kwaliteit van leven voor steeds meer mensen af⁽⁴⁾. Het is dus voor zowel de patiënt als de zorgverzekeraar van groot belang dat de diagnostisering van lymfoedeem vroegtijdig plaats vindt ten behoeve van de kwaliteit van leven van de patiënten.

Om de kwaliteit van leven te verhogen ten aanzien van de armoedeempatiënten is Limpresive een nieuwe behandelinterventie aan het ontwikkelen. Op 28 juni 2016 is door Regieorgaan SIA een bedrag van 40.000 euro gehonoreerd aan Limpresive Compression Garments. Limpresive heeft een concept ontworpen voor een actieve en intelligente sleeve met innovatieve slimme materialen en sensortechnologie. Er is vanwege privacy redenen een ongepubliceerde animatievideo gemaakt van de Limpressleeve waarin de werking van de sleeve geanimeerd wordt. De Limpressleeve kan zowel gebruikt gaan worden als onderzoeksinstrument terwijl het daarnaast de huidige compressiesokken en intermitterende externe pneumatische compressie vervangt. Vanwege de kosten zal de focus eerst alleen liggen op het realiseren van een sleeve voor de armen. Het idee is dat de sleeve als supplementair product gaat dienen voor de (oedeem)therapeut.

Er is eerder onderzoek gedaan naar de tevredenheid van intermitterende externe pneumatische compressie⁽¹⁰⁾. Dit kwantitatieve onderzoek geeft de effectiviteit weer volgens armoedeempatiënten van intermitterende externe pneumatische compressie. Het onderzoek van Newman heeft zich in tegenstelling tot dit onderzoek beperkt tot vier symptomen, namelijk; ‘swelling’, ‘heaviness’, ‘discomfort’ en ‘pain’. Dit onderzoek onderscheidt zich van het onderzoek van Newman omdat het niet zo zeer een effectiviteitsanalyse wordt maar een behoefteanalyse waarin de huidige zorghulpmiddelen door patiënten vergeleken gaan worden met de gevisualiseerde sleeve van Limpresive. In bijlage 1 is de zoekactie naar gerelateerde artikelen weergegeven.

Dit onderzoek richt zich op de behoefte van armoedeempatiënten ten aanzien van hun medische hulpmiddelen. Voor Limpresive is het interessant om een behoefteanalyse af te nemen ten aanzien van medische hulpmiddelen om te onderzoeken aan welke aspecten patiënten waarde hechten. De uitkomsten van dit kwalitatieve diepte-interview kan door Limpresive worden verwerkt tijdens het conceptualiseren van het product. Omdat kennis over dit onderwerp ontbreekt, wordt de volgende onderzoeksvraag als volgt geformuleerd: ‘Hoe kan Limpresive bijdragen aan het verbeteren van het zorgproces wat doorlopen wordt door armoedeempatiënten?’. De deelvragen die beantwoordt dienen te worden voordat de onderzoeksvraag beantwoord kan worden luiden als volgt: ‘Welke ervaring hebben armoedeempatiënten met het huidige zorgproces?’, ‘Welke verschillen verwachten de armoedeempatiënten te zien tussen het huidige zorgproces en het gevisualiseerde zorgproces van Limpresive?’ en ‘Welke eisen stellen armoedeempatiënten aan de Limpressleeve?’

Methode

De onderzoekstechniek die gebruik werd voor dit onderzoek is ‘Diepte-interview’ als kwalitatieve onderzoeksmethode. Kwalitatief onderzoek heeft namelijk als eigenschap dat het verkennend/explorerend is van karakter. Een diepte-interview is een vorm van kwalitatief narratief onderzoek waarbij de participant zijn verhaal doet aan de interviewer. Het onderzoek schetst een gericht beeld van de verschillende gevoelens, gedachten, gedragingen of drijfveren⁽¹¹⁾. De interviewer heeft aan de hand van een interview guide een aantal topics behandeld waarin de participant verder uit kan wijden⁽¹¹⁾. Een ongestructureerd open interview wat mondeling, face to face en individueel wordt afgelegd heeft de volgende voordelen; het is respondentvriendelijk, er is controle op het beantwoordingsproces, het stellen van ingewikkelde vragen is mogelijk en er is vaak grote respons⁽¹²⁾.

Voor het afbakenen van de onderzoekspopulatie zijn er inclusie en exclusiecriteria opgesteld. Het eerste inclusie criterium is dat de locatie van het oedeem in de armen aanwezig moet zijn. Dit is essentieel omdat Limpresive zich eerst gaat focussen op het ontwikkelen van een sleeve voor de armen. Daarnaast is het belangrijk voor de informatiewinning dat de patiënten eloquent zijn en goed Nederlands spreken. Het vierde inclusie criterium is dat de patiënt ervaringen moet hebben met intermitterende externe pneumatische compressie. Het is van belang voor Limpresive om er achter te komen wat patiënten van deze vorm van compressie vinden omdat de Limpressleeve hier ook onder deze vorm van compressie valt. Het laatste inclusie criterium heeft betrekking op de fase waarin de patiënt zich bevindt. Voor dit onderzoek worden alleen maar patiënten in de onderhoudsfase geïncludeerd omdat zij ervaring hebben met zowel de initiële fase als de onderhoudsfase. Het exclusiecriteria die is opgesteld heeft betrekking op de classificatie waarin patiënten worden geclassificeerd. Lymfoedeem patiënten met de classificatie monstrueus oedeem zijn uitgesloten omdat Limpresive nog niet weet of deze mensen te behandelen zijn met de potentiële Limpressleeve. In tabel 2 worden de inclusiecriteria en de exclusiecriteria overzichtelijk weergegeven. De werving van waarnemingseenheden is aan de hand van een selecte niet-gerichte steekproef gedaan. Er is doorgegaan met het afnemen van interviews totdat er geen nieuwe inzichten meer vergaart werden wat inhoudt dat het saturatiepunt bereikt was⁽¹³⁾.

Tabel 2 Inclusie- en exclusie criteria

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Oedeem in de armen	Monstrueus oedeem (> 160%)
Nederlands sprekend	
Eloquent	
Ervaring met de intermitterende externe pneumatische compressie	
Onderhoudsfase	

Dit onderzoek had geen goedkeuring nodig van het Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) zoals in bijlage 2 te zien is. De patiënten werden ingelicht door middel van een introbrief (bijlage 3) via een therapeut. De patiënten die vrijwillig deel willen nemen aan het onderzoek moesten zowel mondeling als schriftelijk middels een informed consent akkoord gaan (bijlage 4).

In de periode van 01-04-2017 tot 01-05-2017 zijn er diepte-interviews afgenomen. De locatie waarop de Diepte-interviews zijn afgenomen werd in goed overleg bepaald door de participant. De interviews zijn vastgelegd met een dictafoon. Voor het interview begon, werd nogmaals uitgelegd dat de data die tijdens het interview wordt vergaard vertrouwelijk wordt behandeld.

De onderzoeker nam een interview af aan de hand van een interview guide (bijlage 5). In de interviewguide staan drie topics, namelijk; ervaringen met huidige zorgproces, verschillen tussen huidige zorgproces en gevisualiseerde zorgproces met de Limpressleeve en eisen aan de Limpressleeve. Er is gekozen voor deze deelonderwerpen om samenhang te creëren van aspecten die volgens de patiënten goed gaan en dus mee moeten worden genomen in de Limpressleeve en aspecten die volgens de patiënten niet goed gaan en daarom juist niet mee moeten worden genomen in de Limpressleeve. De vragen worden per topic in de bovengenoemde volgorde gesteld omdat het chronologisch gezien logisch is om de vragen van de huidige situatie naar een potentiële toekomstige situatie te stellen. De vragen zijn opgesteld door de onderzoeker met behulp van een expert op gebied van kwalitatief onderzoek. Ook is er één member check gedaan⁽¹²⁾. Dit houdt in dat er een oefen-interview is afgenomen met een oedeempatiënt. De resultaten van dit interview werden gebruikt ter controle van de validiteit ten aanzien van de interview guide en zijn daarom niet verder opgenomen in de analyse. Tijdens het interview werden er open vragen gesteld waarbij de vraag gestuurd werd door middel van probes (bijlage 5). Na enkele interviews werden de vragen door de onderzoeker aangepast. De drie besproken topics worden hieronder toegelicht.

Ervaringen met huidige zorgproces

Er is gekozen voor het topic 'ervaring met het huidige zorgproces' omdat het van belang is om te onderzoeken wat patiënten vinden van hun huidige zorgproces voordat ze gaan zien hoe de Limpressleeve gaat werken. De onderzoeker vroeg naar zowel ervaringen binnen het diagnostische proces, het behandelproces als het evaluatieproces. Er werd gestart met vragen hoe de patiënten zijn gediagnosticeerd. Na dit proces zijn de patiënten behandeld. Omdat niet alle patiënten op dezelfde manier en met dezelfde hulpmiddelen worden behandeld, zijn de gebruikte hulpmiddelen per patiënt in kaart gebracht. Aanvullend hierop werden de voor- en nadelen van bepaalde eigenschappen per hulpmiddel geïnventariseerd. Er zijn probes gebruikt zodat er geen hulpmiddelen overgeslagen worden. De lijst van hulpmiddelen die gebruikt wordt bij oedeempatiënten is overgenomen van het NFVL⁽¹⁴⁾. De hulpmiddelen die volgens het NFVL gebruikt worden in het zorgproces zijn; bandage, therapeutische elastische kousen, intermitterende externe pneumatische compressie en tape. Verder is er onderzocht op welke manier en hoe vaak de patiënt geëvalueerd is. Overall is gevraagd hoe ze deze drie verschillende processen ervaren hebben.

Verschillen tussen huidige zorgproces en gevisualiseerde zorgproces met de sleeve van Limpresive

Tijdens het behandelen van het tweede topic werd het design en de werking van de Limpressleeve gevisualiseerd met behulp van een animatieⁱⁱ. Wanneer de participant de animatie had gezien, werd er gevraagd naar de eerste indruk van de sleeve. Er is naar de voor- en nadelen van zowel het huidige zorgproces als het gevisualiseerde zorgproces met Limpressleeve geïnventariseerd. Daarnaast werd er gevraagd of de therapeut in de toekomst ook vervangen zou kunnen worden door de Limpressleeve. Tenslotte is er gevraagd wat de invloed van de Limpressleeve wordt op de kwaliteit van leven en de totale zorgkosten die aan armoedeempatiënten gemaakt worden.

ⁱⁱ vanwege privacy redenen is de animatie nog niet gepubliceerd.

Eisen aan de sleeve van Limpressive

In het laatste topic van het onderzoek is er gevraagd welke eigenschappen de sleeve zou krijgen wanneer diegene het zelf mag ontwikkelen. Ten slotte werd er geïnventariseerd of de participant geïnteresseerd is in de Limpressleeve.

Voor het analyseren van de interviews is er gekozen voor een deductieve strategie. Dit houdt in dat er op basis van specifieke waarnemingen weer gerefereerd wordt naar drie huidige topics. Na de analyses zijn er algemene uitspraken gedaan. Er is gebruik gemaakt van een inhoudsanalyse met een 'line-by-line content' methode⁽¹²⁾. Het analyseproces is gedaan met behulp van Atlas-ti. In Atlas-ti werden fragmenten die bepaalde gevoelens, gedachten, gedragingen of drijfveren beschrijven geïnterpreteerd en vervolgens gecodeerd⁽¹²⁾. Er is gekozen voor Atlas-ti omdat software gratis te downloaden is en er workshops werden geven aan de Hanzehogeschool. Deze 'codes' zijn verder geïnterpreteerd en daarna gecategoriseerd om vervolgens een herindeling te maken die 'supercodes' worden genoemd. Tenslotte werden deze 'supercodes' weer ondergebracht in drie thema's die overeenkomen met de drie topics in de interviewguide. De onderzoeker streefde er naar om constant een iteratief proces te doorlopen waarbij het ging om waarnemen, analyseren en reflecteren voor het optimaliseren van het overzicht⁽¹²⁾.

Resultaten

Aan dit onderzoek hebben in totaal acht patiënten deelgenomen. De kenmerken van de participanten zijn weergegeven in tabel 3. Een oedeemtherapeut uit Meppel genaamd C. Bentem rekruteerde vier patiënten. Daarnaast heeft zij een huidtherapeut uit Meppel genaamd H. Schortinghuis benaderd om patiënten te rekruteren. Gedurende het achtste interview werd er geen nieuwe informatie vergaard. Dit gegeven werd versterkt met het feit dat er tijdens de analyse van het achtste interview geen nieuwe codes zijn aangemaakt.

Tabel 3 Kenmerken n frequenties van participanten

Participant	Geslacht	Leeftijd	Oorzaak oedeem	Locatie oedeem
1	Vrouw	55	Borstkanker	- linkerhelft rug - beide armen - beide handen
2	Vrouw	43	Borstkanker	- arm
3	Vrouw	65	Borstkanker	- borst - arm - hand
4	Vrouw	48	Borstkanker	- onderarm - hand
5	Vrouw	52	Borstkanker	- arm - hand
6	Vrouw	70	Borstkanker	- arm - hand
7	Vrouw	58	Borstkanker	- arm
8	Vrouw	73	Borstkanker	- bovenlijf - beide armen - beide handen

Alle acht interviews zijn na de opname met de dictafoon getranscribeerd (bijlage 6). Er zijn 71 codes aangemaakt in Atlas-ti na het interpreteren van de transcriptie om bepaalde gevoelens, gedachten, gedragingen of drijfveren te categoriseren. Vervolgens zijn deze codes nader geïnterpreteerd en ondergebracht in achttien supercodes. Deze supercodes zijn op een deductieve wijze ondergebracht in drie thema's die overeenkomen met de drie topics van dit onderzoek. In tabel 4 is een overzicht weergegeven van het deductieve analyseproces. Om het overzichtelijk te houden is er in tabel 4 slechts bij één code een weergave van fragmenten te zien wat overgenomen is uit Atlas-tiⁱⁱⁱ.

ⁱⁱⁱ Bij interesse is er op aanvraag het overzicht van alle fragmenten die gecodeerd zijn beschikbaar

Ervaringen met het huidige zorgproces

Diagnose

Uit onderzoek is gebleken dat het stellen van de diagnose niet altijd even zorgvuldig gaat vanuit het ziekenhuis. Er is aangegeven dat informatie in het ziekenhuis voldoende is. *'Ja alles wordt besproken hoor, er is van te voren wel gezegd dat het kan gebeuren he'*. Echter was er niet altijd voldoende aandacht tijdens de postoperatieve-fase van borstkanker. Antwoorden die de patiënten zelf gaven zijn onder andere: *'er was gewoon niet zoveel aandacht voor.'* en *'Wat vindt u ervan dat het nou ja, niet goed gecommuniceerd is? Ja dat is flink balen want ik ben behoorlijk beperkt in mijn dagelijks ding en zij hebben mij niet de vraag gesteld; van bent u bekend met oedeem of bent u daar gevoelig voor? dat is de vraag die ik gemist hebt.'* Ook is er aangegeven dat de patiënten zelf actie moeten ondernemen en dat de controle op oedeem niet altijd even goed verloopt. *'Dus bij oedeem moet u eigenlijk zelf aan de bel trekken? Ja'*. Er is aangegeven dat de informatiestroom die je krijgt in het ziekenhuis te groot is waardoor je belangrijke aspecten gaat vergeten. *'je krijgt zoveel informatie over je heen. Wanneer de diagnose oedeem is gesteld en er is verwezen naar de oedeemtherapeut, gaat de oedeemtherapeut het oedeem objectiveren. Op één patiënt na waren er geen negatieve ervaring tijdens de omvangmeten van de arm. De meeste reacties hadden iets weg van de reactie: 'Dat ging eigenlijk vlekkeloos want het was gewoon duidelijk'. Eén patiënt heeft de omvangmeting als confronterend ervaren. Zij gaf de reden: 'Ja qua tijd, is dat wel confronterend.'*

Behandeling

Tijdens de behandeling zijn er verschillende middelen gebruikt om de patiënt te behandelen. Alle acht patiënten zijn gezwachteld, hebben aan de lymfapress gezeten, hebben een compressiekous gehad en hebben manuele lymfdrainage gehad. Vijf van de acht patiënten hebben tape gehad tijdens hun behandeling.

Compressiekous

De nadelen die bevonden zijn van de compressiekous is dat de compressiekous enorm confronterend is wat betreft je uiterlijk. Patiënten zeiden onder andere: *'niet fijn dat die zo zichtbaar is.'* en *'En het vraagt altijd aandacht he'*. Patiënten zagen dit als een groot nadeel. Patiënten hebben ook aangegeven dat ze de kous te warm vinden en dat je daardoor gaat zweten. Een patiënt omschreef dit als volgt: *'in de warmte dan heb ik er wel last van'*. Daarnaast werden dat feiten als het nodig hebben van een aantrekhelp, de toenemende vermindering van de elasticiteit en het knellende gevoel als nadelen ervaren van de compressiekous. De grote voordelen die werden opgemerkt is dat de compressiekous effectief is en je hiermee onafhankelijk bent van de therapeut. Vijf patiënten hebben aangegeven dat de kous effectief is en gaven daarbij redenen die lijken op; *'En verlichting, dan is de pijn weg'*. Als reden dat er onafhankelijkheid ontstaat ten opzichte van de therapeut werden redenen gegeven als: *'Ja, en ja die kunt u bijvoorbeeld mee naar huis'*. Daarnaast is er aangegeven dat de sleeve comfortabel en dat het hulpmiddel is uitgerust met een compartiment voor om de handen. Ten slotte werd het erg gewaardeerd dat de sleeve uitwasbaar is.

Lymfapress

Het grootste bevonden nadeel van de lymfapress is dat het hulpmiddel bij de therapeut in de praktijk staat en niet mee naar huis mag. Vier patiënten gaven aan dat ze dit als nadeel zagen en omschreven het als volgt; *'Het nadeel van de lymfapress Ja dat het echt is gebonden aan de therapeut'* en *'Ja als je zo'n ding thuis zou kunnen krijgen dan ga je er meer tijd en energie in steken, zeker'*. Bovendien werd er ook aangegeven dat ze het vervelend vinden om aan de stekker te zitten. De feiten dat de lymfapress een lomp apparaat is, niet lang effectief is en dat het menselijke contact verdwijnt op de momenten dat je behandeld wordt, werden ook als nadelen van dit hulpmiddel aangegeven.

In het onderzoek komen veel besproken voordelen naar voren. Het meest besproken voordeel is het comfort. Patiënten gaven aan dat de lymfapress comfortabel is tijdens het zorgproces. De uitspraken over het comfort van de lymfapress kwamen overeen met het volgende: *'lymfapress vond ik altijd*

erg fijn'. Het tweede veel besproken voordeel van de lymfapress heeft betrekking tot de onafhankelijkheid ten opzichte van de therapeut. Ze zijn in die zin niet helemaal onafhankelijk van de therapeut omdat het apparaat bij de therapeut staat. Echter de behandeling zelf staat wel los van de therapeut. Dat de behandeling handmatig in te stellen is werd ook als voordeel aangegeven. Patiënten zeggen onder andere het volgende over het onafhankelijk zijn door de lymfapress: *'minder afhankelijk van een oedeemtherapeut'* en *'Als je hem thuis hebt dan stel je hem op een tijd in en je kunt er zelf rustig bij gaan zitten. Dan ligt je arm lekker ontspannen en dan 's avonds op de bank'*. Het laatste in meervoud aangegeven voordeel heeft betrekking tot de effectiviteit van het hulpmiddel. De volgende toelichtingen zijn gegeven: *'Maar die lymfapress had dus wel baat'* en *'later, dat het gewoon allemaal wat vlakker is geworden'*.

Tape

Patiënten gaven aan tijdens het onderzoek dat de tape bij hen niet echt effectief is. Ze gaven dit als volgt aan: *'voor de arm deed de tape niks'* en *'ja het hielp eigenlijk niet'*. Daarnaast is er ook aangegeven dat de tape soms snel los gaat en dat houdt in dat de therapie qua tape betreft is afgelopen. Patiënten vertelden over het snel los laten van de tape het volgende: *'Een nadeel ja, en het laat los, nou ja als ik het een week op had dan deed ik er wel heel voorzichtig mee maar soms was het maar een paar dagen'*. Ook werd er door drie patiënten aangegeven dat de tape kan zorgen voor huidirritaties. Daarnaast werd er aangegeven dat nat blijven van de tape na het douchen en het feit dat de tape confronterend kan zijn als nadelen worden ervaren ten aanzien van de tape. Tot slot is er aangegeven dat je in principe onafhankelijk bent van de therapeut wanneer je zelf kan tapen. Echter blijkt dit lastig te zijn en is dit ook als nadeel aangegeven omdat je de therapeut in veel gevallen toch echt nodig hebt. Het voordeel dat benoemd is tijdens het interview is dat de tape effectiviteit heeft. Patiënten benadrukten de effectiviteit van het tapen. Er werd onder andere het volgende gezegd: *'tape was ook wel effectief'*. Het feit dat de tape op meerdere lichaamsdelen als behandelmethode gebruikt wordt, werd ook als voordeel gezien.

Zwachtelen

De bandage wordt normaal gesproken alleen tijdens de initiële fase aangebracht. Vijf patiënten gaven tijdens het interview aan dat ze weinig comfort ervaren tijdens het dragen van de bandage. Het volgende is gezegd over het comfort: *'Nou, op het moment dat je weet dat je gezwachteld wordt moet je wel even die knop omzetten. Want het is niet fijn'*. Het tweede nadeel waar over gesproken is, heeft betrekking tot beperkingen tijdens het bewegen. Het volgende is hierover gezegd: *'je kon amper tandenpoetsen'*. Daarnaast gaven patiënten aan dat het confronterend is om bandage te dragen en dat je ook afhankelijk bent van de therapeut voor het aanbrengen van de bandage. Ook is hier aangegeven dat de bandage soms te warm is en dat het kan leiden tot zweten. Tot slot werd er aangegeven dat de behandeling van korte duur is omdat patiënten de bandage niet zo lang om mogen hebben. Echter heeft de helft van de patiënten wel benadrukt dat de bandage effectief was. Een patiënt vertelde het volgende over de effectiviteit van de bandage: *'Het voordeel is dat je armen dunner worden'*.

Evaluatie

Tijdens de evaluaties worden er weer omvangmetingen gedaan bij de patiënten. Patiënten benadrukten tevreden te zijn met de frequentie van de uitgevoerde evaluaties door de therapeuten. Zij vertelden onder andere: *'Oke, dus wat vind u van het aantal evaluatiemomenten? Ja, die zijn in principe voldoende'*. Een patiënt heeft aangegeven dat zij in de beginperiode niet tevreden was met de frequentie van het aantal evaluatiemomenten. Zij verklaarde zich nader als volgt: *'Misschien zou het in de beginperiode toen het zo heftig was, vaker beter zijn geweest'*.

Tabel 4.1 Deductieve analyse

Fragmenten	Codes	Supercodes	Thema's	
Fragmenten worden niet weergegeven in verband met behoud van overzicht	goed geïnformeerd	ervaringen in het ziekenhuis tijdens de diagnose	huidige zorgproces	
	onvoldoende aandacht			
	onvoldoende begeleiding			
	teveel informatie	voordelen van de compressiekous tijdens de behandeling		
	comfortabel			
	effectief / pijn verlagend			
	onafhankelijk van therapeut			
	uitgerust met handsleeve			
	wasbaar	nadelen van de compressiekous tijdens de behandeling		
	aantrekhelp nodig			
	confronterend / uiterlijk			
	elasticiteit verminderd			
	te warm / zweten			
	vervelende knelling	voordelen van de lymfapress tijdens de behandeling		
	comfort			
	effectief			
	handmatig in te stellen			
	onafhankelijk van de therapeut			
	geen menselijk contact	nadelen van de lymfapress tijdens de behandeling		
	hij staat bij de therapeut			
	lomp apparaat			
	niet lang effectief			
	je zit aan de stekker	voordelen van de tape tijdens de behandeling		
	effectief			
	onafhankelijk			
	werkt op meerdere lichaamsdelen			
	afhankelijk van therapeut	nadelen van de tape tijdens de behandeling		
	blijft nat na het douchen			
	huidirritatie / allergie			
	laat snel los			
	confronterend	voordelen van het zwachtelen tijdens de behandeling		
	niet effectief			
	effectief			
	afhankelijk van therapeut	nadelen van het zwachtelen tijdens de behandeling		
	beperkt tijdens bewegen			
	confronterend			
	korte behandeling			
	te warm / zweterig			
	weinig comfort			

Verschillen tussen huidige zorgproces en gevisualiseerde zorgproces van Limpresive

De eerste indruk van de participanten na het zien van de gevisualiseerde sleeve van Limpresive is positief. Zeven patiënten benadrukten dat zij enthousiast waren na het zien van de animatie. *'Nou daar word ik wel enthousiast van'*^{1:43} en *'Oooh lijkt mij heerlijk'*^{7:20}.

Voor- en nadelen ten opzichte van de twee zorgprocessen

Er zijn drie voordelen aan het huidige zorgproces ten opzichte van het gevisualiseerde zorgproces van Limpresive genoemd. Het meeste benoemde voordeel is het sociale contact. De patiënten gaven de volgende redenen: *Ik vond dat warme contact wel fijn*. Eén participant heeft als reden gegeven dat ze het vooral in de beginfase heel prettig vond. *'Nou, het is nu wel minder belangrijk dan de eerste fase. In de eerste fase vond u dat wel belangrijk? Ja, vond ik dat wel heel erg belangrijk'*. Daarnaast is er aangegeven dat in het huidige proces meerder delen van het lichaam behandeld kunnen worden in tegenstelling tot de sleeve. Op de animatie is te zien dat de sleeve zich alleen om de arm bevindt en dus ook alleen de arm behandelt. Patiënten gaven het volgende aan: *'dus dat is nog een voordeel van deze kous dat hij ook bij de hand zit'*. Als laatste is het voordeel van de controle van de deskundige genoemd in de interviews door de participanten.

Er zijn zes voordelen aan het gevisualiseerde zorgproces van Limpresive genoemd ten opzichte van het huidige zorgproces. Het meest benoemde voordeel is de zelfstandigheid en zelfmanagement / onafhankelijkheid die je krijgt met de sleeve. De patiënten wisten dit als volgt te verwoorden: *'Je geeft een stuk zelfredzaamheid aan de patiënt'* en *'kan het 's avonds zelf omdoen in huis dus de tijden dat je niet naar de therapeut hoeft doe je het zelf.'* Daarnaast heeft de participant aangegeven dat zij verwachten meer inzicht te krijgen in het zorgproces. Dit werd als volgt verklaard door de patiënt: *'Ja dat je daar zicht op hebt, van hoe is de stand nu en wanneer loopt ie weer vol, wat heb ik dan gedaan bijvoorbeeld'*. Ook is er door participanten aangegeven dat ze verwachten dat ze meer tijd overhouden wanneer de sleeve gebruikt wordt. Door patiënten is dit omschreven door: *'hoeft niet constant elke week naar een therapeut toe.'* en *'Dan is het leven niet zo medisch ingericht'*. Daarnaast hebben participanten benoemd dat de Limpressleeve kostenbesparend werkt en dat het naar verwachting effectiever is dan het huidige proces.

Naast de voordelen hebben de participanten ook nadelen benoemd van beide zorgprocessen.

Er zijn twee nadelen aan het huidige zorgproces benoemd ten opzichte van het gevisualiseerde zorgproces van Limpresive. Het feit dat je afhankelijk bent van de therapeut en afspraken moet maken werd door de helft van de patiënten benoemd als nadeel. Dit is als volgt toegelicht door de participanten in het interview: *'Ja de afspraken, je moet altijd andere dingen daar om heen plannen'*. Het andere nadeel is een gevolg van het eerst genoemde nadeel. Omdat de patiënt gezien moet worden door de therapeut wordt het zorgproces als belastend en tijdsintensief ervaren. Dit is door de participanten op de volgende manier benoemd in het interview: *'ik denk dat het voor mij beter zou zijn als ik 3 keer in de week zou gaan maar dat is gewoon niet te doen'*.

Er zijn ook nadelen aan het gevisualiseerde zorgproces van Limpresive benoemd ten opzichte van het huidige zorgproces. Het grootste meest genoemde nadeel uit dit onderzoek is dat je menselijke deskundigheid verliest. Patiënten benoemden dit als een nadeel en lichten dit als volgt toe: *'als je elke dag wel die sleeve gebruikt, maar misschien gebruik je hem niet goed, of blijkt toch dat je meer nodig hebt of dat het niet het gewenste effect geeft'*. Het feit dat de Limpressleeve alleen maar de arm beoogt te behandelen is door de participanten benoemd als nadeel. Patiënten hebben aangegeven dit een nadeel te vinden van de Limpressleeve. Het respons klonk als volgt: *'Ja en het borstgebied, het amputatiegebied, dat dat niet mee genomen wordt'*. Het feit dat je de Limpressleeve moet opladen en dat dit vergeten kan worden, is ook een nadeel die werd aangegeven.

Verwachte invloed van de Limpressleeve

In het onderzoek is gevraagd aan de participanten hoe zij tegenover de potentiële invloed van de Limpressleeve staan. Alle geïnterviewde patiënten zouden er voor kiezen om minder vaak naar de therapeut te gaan. De antwoorden die gegeven zijn door de participanten komen nauw overeen met het volgende citaat: *‘Nou als ik haar 1 keer in de maand zou kunnen zien zou dat fijner zijn dan 1 keer in de 2 weken’*. Zeven patiënten kiezen dan ook tussen een samenwerkingscombinatie tussen de Limpressleeve en de therapeut. Op de vraag waarin gevraagd werd of de Limpressleeve de therapeut compleet zou kunnen vervangen werd het volgende antwoord gegeven. *‘Het is wel goed dat er een deskundige naar kijkt en zegt van nou, je moet er wel een beetje voorzichtig mee zijn of in de gaten houden’*. Slechts één patiënt gaf aan dat het misschien wel mogelijk is. Alle acht participanten geloofden in het feit dat de sleeve de kwaliteit van leven kan verhogen op één of meerdere aspecten binnen het zorgproces. *‘dat het wat beter wordt als je het daarmee heel mooi onder controle kunt houden’* is één van de antwoorden die gegeven is op de vraag wat er gebeurt met de kwaliteit van leven wanneer de Limpressleeve toegankelijk wordt voor de armoedeempatiënt. Op de vraag ‘Wat denkt u wat er met de maatschappelijke kosten ten aanzien van oedeem gebeurt wanneer de Limpressleeve op de markt komt’ beantwoorde drie participanten dat de kosten ongeveer gelijk blijven en vier participanten waren van mening dat de maatschappelijke kosten gaan dalen.

Zeven patiënten hebben onder voorbehoud aangegeven dat ze interesse hebben in de sleeve. Eén patiënt heeft aangegeven dat ze op dit moment geen interesse heeft in de sleeve. Zij gaf als reden: *‘Nou op dit moment eigenlijk niet omdat ik hem dus nu onder controle heb en dan denk ik niet dat het echt nodig is. Maar als je het me vorig jaar gevraagd had dan had ik volmondig ja gezegd’*.

Tabel 4.2 Deductieve analyse

Fragmenten	Codes	Supercodes	Thema's
Fragmenten worden niet weergegeven in verband met behoud van overzicht	positieve eerste indruk	eerste indruk Limpresleeve	vergelijking huidige zorgproces met het gevisualiseerde zorgproces van Limpresive
	controle van een deskundige	voordeel van huidige zorgproces t.o.v. het gevisualiseerde zorgproces van Limpresive	
	behandeld meer dan alleen de arm		
	sociaal contact		
	effectiever		
	inzicht in eigen zorgproces	voordeel van gevisualiseerde zorgproces van Limpresive t.o.v. het huidige zorgproces	
	kosten reducerend		
	Tijdbesparend		
	zelfmanagement		
	zelfstandigheid	nadeel van huidige zorgproces t.o.v. het gevisualiseerde zorgproces van Limpresive	
	afhankelijkheid van therapeut / afspraken		
	tijdsintensief	nadeel van gevisualiseerde zorgproces van Limpresive t.o.v. het huidige zorgproces	
	behandeld alleen de arm		
	verlies menselijke deskundigheid		
	vergeten op te laden	verwachte invloed van de sleeve	
	minder vaak naar de fysiotherapeut		
	samenwerkingscombinatie tussen de Limpresleeve en de therapeut		
	compleet vervangen van de therapeut door de sleeve		
	kwaliteit van leven verhoogd		
	maatschappelijke kosten blijven op hetzelfde niveau		
	maatschappelijke kosten dalen		
	interesse in het dragen van de sleeve		
	geen interesse in het dragen van de sleeve		

Eisen aan de Limpressleeve

In het onderzoek is ook gevraagd aan welke eisen de Limpressleeve moet voldoen. Het comfort van de sleeve is vaak aangegeven in het onderzoek. Onder comfort wordt verstaan dat de sleeve niet beperkt tijdens bewegen, dunnetjes is, niet afzakt en is uitgerust met een compartiment voor de handen. De wens dat er ook een compartiment komt in de Limpressleeve voor de handen werd als volgt toegelicht; *'Uhm, inderdaad met een handschoen erbij want ik denk dat heel veel mensen wel last hebben. Niet alleen in de armen maar ook in de handen.'* De meeste participanten hebben aangegeven dat ze de sleeve het liefst in hun huidskleur willen zien omdat het dan voor hun minder confronterend is. Dit werd als volgt toegelicht; *'Ja, als die helemaal onopvallend zou kunnen zijn'*. Eén patiënt heeft aangegeven dat ze hem het liefst in allerlei verschillende kleuren zou willen zien. Ook moet de sleeve gebruiksvriendelijk worden. Dit houdt in dat je de sleeve makkelijk aan en uit moet kunnen trekken. Daarnaast zijn wensen dat je kunt gaan zwemmen met de sleeve, weinig onderhoud heeft. Tot slot is er ook aangegeven dat de sleeve hygiënisch moet zijn.

Tabel 4.3 Deductieve analyse

Fragmenten	Codes	Supercodes	Thema's
Ja makkelijk aandoen zou wel handig zijn inderdaad.	makkelijk aan en uit te trekken	gebruiksvriendelijk	eisen aan sleeve
Makkelijk aan en uittrekken.			
Ja en makkelijk aan te doen.			
Makkelijk aan te doen is.			
Dat je hem alleen aan kan doen. Ik wil hem graag zelf om kunnen doen.			
Makkelijk met aan doen en uit doen.			
Fragmenten worden niet weergegeven in verband met behoud van overzicht	hygiënisch	Comfort	
	zwemmen		
	weinig onderhoud		
	bewegelijkheid		
	dun		
	niet afzakken		
	uitgerust met handsleeve		
	huidskleur	Kleur	
	verschillende kleurtjes		

Discussie

De participanten die deelgenomen hebben aan het onderzoek vormen een realistische afspiegeling van de werkelijkheid wanneer je kijkt naar de respons die gegeven is op bepaalde vragen. Wel moet er hier een kanttekening gemaakt worden dat alleen patiënten deelgenomen hebben aan dit onderzoek die eloquent zijn en die het leuk vinden om een uur vrij te houden voor een onderzoek met innovatief karakter. Het inclusiecriteria met betrekking tot de eloquentie van de participanten trekt een bepaalde groep waar rekening mee gehouden moet worden tijdens het trekken van bepaalde conclusies. Daarnaast is dit onderzoek gebaseerd op een onderzoekspopulatie van acht participanten in verband met tijdsdruk. Dit aantal is voor een kwalitatief onderzoek onder gemiddeld en heeft dus ook invloed op de validiteit. Er moet geconstateerd worden dat alle acht participanten borstkanker patiënten zijn. Erg opvallend is het niet aangezien omdat in 94% van de gevallen armoedeem word veroorzaakt als gevolg van de behandeling van borstkanker⁽¹⁾. Echter zou het voor het onderzoek van toegevoegde waarde kunnen zijn wanneer er een armoedeempatiënt is onderzocht waarvan de vorming van oedeem een andere oorzaak kent. Dit kan leiden tot nieuwe inzichten die patiënten met armoedeem als gevolg van borstkanker niet gaven. Ook nemen de patiënten die misschien wel het meeste hinder van oedeem ervaren niet deel aan dit onderzoek. Wel is er een member check gedaan en is de onderzoeker pas gestopt met het afnemen van interviews wanneer het saturatiepunt bereikt werd. De onderzoeken zijn uitgevoerd op een door de participant aangegeven vertrouwde locatie. Dit kan als voordeel hebben dat de patiënt een locatie uit kon kiezen waar zij zich prettig op haar gemak voelde en dus beter haar verhaal kon doen.

In kader van de bachelor thesis is er geen gebruik gemaakt van een expert-team. Echter voor het opstellen van de vragenlijst is wel een expert ingeschakeld op gebied van kwalitatief onderzoek. Echter is er geen expert-team op gebied van oedeem ingeschakeld omdat er voor gekozen is om vanuit de literatuur het zorgproces op te delen in diagnose, behandeling en evaluatie om vervolgens naar ervaringen binnen deze aspecten van het zorgproces te vragen. Voor het onderzoek is niet veel gebruikt gemaakt van literatuur. Daarbij moet ook rekening gehouden worden met het feit dat er nog geen literatuur bestaat over de Limpressleeve omdat het nog in de conceptfase zit. Opvallend is dat alle waarnemingseenheden uit de regio van Meppel komen. De steekproef was niet aselekt omdat een oedeemtherapeut en een huidtherapeut uit Meppel gevraagd zijn om participanten te vergaren. Ook is er niet te controleren hoe zij die steekproef gedaan hebben. Dit gegeven maakt het onderzoek minder transparant. Echter zijn de stappen in het onderzoek wel één voor één uitgeschreven. Opvallend is ook dat alleen Pubmed is geraadpleegd voor het zoeken naar gerelateerde artikelen.

De inhoudsanalyse is een bekende en standaard methodologische analyse wat gebruikt is voor dit onderzoek. Ter ondersteuning tijdens deze analyse is er gebruik gemaakt van Atlas-ti. De onervarenheid met Atlas-ti moet als kanttekening worden meegenomen in het onderzoek. Tenslotte moet er opgemerkt worden dat het onderzoek is uitgevoerd door één van de leden van Limpresive Compression Garments. Het moet dus worden meegenomen dat deze persoon een voorkeur heeft voor een uitkomst waarin de Limpressleeve goed uit de verf komt.

Conclusie

In dit onderzoek is er een behoefteanalyse gedaan ten aanzien van medische hulpmiddelen. Dit onderzoek is gedaan omdat Limpresive op deze manier informatie kan winnen om vervolgens een bijdrage te kunnen leveren aan het verhogen van de kwaliteit van leven van armoedeempatiënten. Dit kan Limpresive doen door middel van het verbeteren van het zorgproces met een innoverend hulpmiddel.

De algemene eerste indruk van de gevisualiseerde sleeve is positief. Patiënten verwachten echter niet dat de sleeve de oedeemtherapeut zal gaan overnemen omdat de Limpressleeve enkel en alleen voor de arm gebruikt kan worden en niet voor het bovenlijf en de hand. Ook denken patiënten dat de menselijke controle nodig blijft. Patiënten zien liever een duale werking van de therapeut met de Limpressleeve. Hierdoor kunnen het aantal bezoeken verminderd worden. De helft van de patiënten verwacht dat de algemene zorgkosten ten aanzien van armoedeempatiënten afnemen wanneer de Limpressleeve in de zorg gebruikt wordt. Ze verwachten dan ook dat de kwaliteit van leven toe zal gaan nemen. Voordelen van de Limpressleeve en dus ook redenen waarom de kwaliteit van leven zal gaan stijgen zijn de verwachte tijdsbesparing, inzicht in vooruitgang, zelfmanagement, zelfstandigheid en dus onafhankelijker van de therapeut. Nadelen die patiënten aangeven en Limpresive moet proberen te overbruggen zijn het verliezen van de deskundigheid van een oedeemtherapeut, het feit dat de Limpressleeve in principe alleen de arm kan behandelen en het verliezen van het sociale contact met de oedeemtherapeut.

Om de kwaliteit van leven te verhogen van armoedeempatiënten zou Limpresive een sleeve moeten ontwerpen die patiënten continue kunnen monitoren. De monitoring moet zowel in het diagnostische proces als in het behandelproces plaatsvinden zodat de sleeve feedback en informatie aan kan bieden aan de patiënt. Dit is essentieel om te laat gestelde diagnose te voorkomen. Daarnaast moet de sleeve niet opvallen zodat patiënten niet constant geconfronteerd worden door hun omgeving met het feit dat ze in behandeling zijn. Het produceren van de Limpressleeve in een huidskleur wat ook een wens is de van patiënten. Patiënten willen een sleeve die qua comfort overeenkomt met de compressiekous waardoor je niet beperkt wordt tijdens het bewegen. Onder comfort wordt verstaan dat de sleeve dun en beweeglijk moet zijn en daarnaast niet mag afzakken of los laten. Qua werking zou het als het aan de patiënten ligt overeen moeten komen met de Lymfapress. Uit onderzoek blijkt dat patiënten deze nagebootste manuele lymfdrainage vaak heerlijk vinden. Daarnaast vinden patiënten belangrijk dat de sleeve hygiënisch wordt. Dit houdt in dat hij makkelijk uitwasbaar moet zijn en dat hij niet te warm is met oog op zweten. Het is belangrijk voor patiënten dat het hulpmiddel gebruiksvriendelijk is. Verder moet er materiaal gekozen worden waarvan men weet dat de elasticiteit niet snel af neemt en de kans op huidirritaties klein is. Tot slot willen patiënten graag zien dat er een supplementair product wordt geproduceerd voor de hand.

Aanbevelingen

Naar aanleiding van dit onderzoek zijn er aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek, personeel van het ziekenhuis en fysiotherapeuten die werken met armoedeempatiënten.

Het aantal participanten die heeft deelgenomen aan dit onderzoek was beperkt. Op basis van dit onderzoek kunnen er alleen maar conclusies getrokken worden over deze groep armoedeempatiënten. Wanneer er onderzoek gedaan wordt met een grotere groep armoedeempatiënten kan er een generaliseerbare conclusie getrokken worden. Om dit te bereiken kan er een kwantitatief onderzoek gestart worden met de resultaten van dit onderzoek als uitgangspunt. Verstandig is om bij dit onderzoek wel gebruik te maken van een expert-team op gebied van oedeem.

Uit dit onderzoek is gebleken dat meer dan de helft van de patiënten niet content waren met de fase na de borstkanker interventie vanuit het ziekenhuis. De participanten gaven aan dat ze de hoeveelheid aandacht, begeleiding en hoeveelheid informatie onvoldoende vonden. Hoewel één persoon uit het onderzoek erg tevreden was met de begeleiding vanuit het ziekenhuis, is het verstandig om vervolgonderzoek te doen naar het postoperatieve proces ten aanzien van armoedeempatiënten vanuit het ziekenhuis.

Patiënten hebben in dit onderzoek aangekaart dat ze meer onafhankelijk willen zijn van de fysiotherapeut. Echter hebben ze ook aangegeven dat ze niet zonder de oedeemtherapeut kunnen omdat de oedeemtherapeut over bepaalde vaardigheden bezit die niet uitgevoerd kunnen worden door de Limpressleeve. Limpressive wil daarom graag met oedeemtherapeuten samen kijken hoe de kwaliteit van leven van armoedeempatiënten verhoogd kan worden door middel van een 'smart sleeve'. Geïnteresseerde oedeemtherapeuten kunnen contact opnemen met Limpressive. Oedeemtherapeuten kunnen ook met wensen komen waaraan deze sleeve moet gaan voldoen. Op deze manier kunnen oedeemtherapeuten samen met Limpressive het zorgproces voor armoedeempatiënten verbeteren.

Referenties

1. *Incidence of unilateral arm lymphoedema after breast cancer: a systematic review and meta-analysis.* **Rye S, Newman B, Hayes S.** 2013, Lancet Oncol.
2. *Kanker in Nederland.* **M.F. Ernst, dr. J.A. Roukema, M.W.P.M. van Beek, G.A.P. Nieuwenhuizen, L.E. Duijm, F.H. Jansen, A. Pellemans.** 2009, KWF.
3. Over borstkanker. *Pink Ribbon.* [Online] [Cited: 30 5 2017.] http://www.pinkribbon.nl/over-borstkanker/borstkanker-bij-mannen.html?gclid=EAlaIqobChMIg6uksPmX1AIVshXTCh1eEA5REAAAYASAAEgJZc_D_BwE.
4. *Lymphedema: Separating Fact From Fiction.* **Sarah A. McLaughlin, MD.** 2012, Oncology.
5. **Baarda, Bakker, Fischer, Julsing, Peters, van der Velden, Goede.** Basisboek Kwalitatief Onderzoek. Groningen/Houten : Noordhoff Uitgevers, 2013, p. 297.
6. *Richtlijn Lymfoedeem.* **Dr. R.J. Damstra, Mevrouw Drs. A.B. Halk, Dr. J.P. van den Berg, Mevrouw Y. Born, Mevrouw E.S.F.A. Butter, Mevrouw Drs. E.B.L. van Dorst, Dr. J.J.E. van Everdingen, Mevrouw C. Feenstra, Mevrouw Drs. P. Gielink, Mevrouw Drs. M.J.** 2013, Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie.
7. *KNGF Evidence Statement Borstkanker.* **C.H.G. Beurskens, J.T. Hidding en M.W.G. Nijhuis-van der Sanden.** 2011, KNGF.
8. **Beek, Alma Vinje - Harrewijn Aukje van.** *Omgaan met lymfoedeem.* s.l.: Bohn Stafleu van Loghum, 2009.
9. NVFL, classificatie. *classificatie.* [Online] [Cited: 2017 3 20.] <http://nvfl.fysionet.nl/oedeemfysiotherapie/informatie-voor-zorgverleners/classificatie-oedeem.html>.
10. *Richtlijn lymfoedeem.* **H.P.M. Verdonk, A. de Graeff en R.J.A. Krol.** 2009.
11. *Which patients with arm oedema are helped by intermittent external.* **Newman, G.** 1988, Journal of the Royal Society of Medicine.
12. **Baarda, B.** *Dit is onderzoek!* Groningen/Houten : Noordhoff Uitgevers, 2014.
13. *Kwalitatief onderzoek: nuttig, onmisbaar en uitdagend.* **Hans Philipsen, Myrra Vernooij-Dassen.**
14. **Hans Philipsen, Myrra Vernooij-Dassen.** *Kwalitatief onderzoek: nuttig, onmisbaar en uitdagend*.*
15. NVFL, behandeling. [Online] [Cited: 15 3 2017.] http://nvfl.fysionet.nl/oedeemfysiotherapie/informatie-voor-zorgverleners/hoe-behandelen-wij_.html.
16. *Lymphoedema: estimating the size of the problem.* **Williams AF, Franks PJ, Moffatt CJ.** 2005, Palliat Med.
17. *Lymphedema in breast cancer survivors: incidence, degree, time course, treatment, and symptoms.* **Norman SA, Localio AR, Potashnik SL, Simoes Torpey HA, Kallan MJ, Weber AL, Miller LT, Demichele A, Solin LJ.** 2009, J Clin Oncol.
18. *From Cancer Patient to Cancer Survivor.* **Maria Hewitt, Sheldon Greenfield, and Ellen Stovall.** 2006, The National Academies Press.
19. **Nordqvist, Christian.** Lymphedema: Causes, Symptoms, and Treatment. *medicalnewstoday.* [Online] [Cited: 2017 3 20.] <http://www.medicalnewstoday.com/articles/180919.php>.
20. *Clinical practice guidelines for the care and treatment of breast cancer.* **Harris SR, Hugi MR, Olivetto IA, Levine M.** 2001, CMAJ.

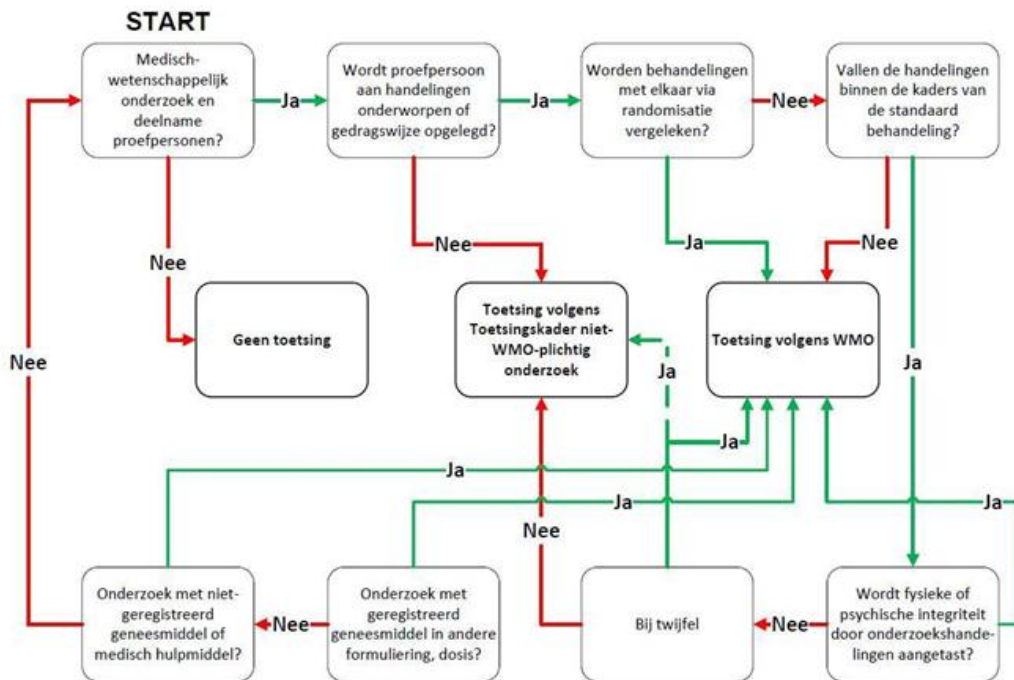
Bijlage

Bijlage 1: Search string Pubmed:

Er is eerst met behulp van zoektermen uit de MESH-database sensitief gezocht naar artikelen over ‘pneumatic compression’ en ‘consumer preferences’. Daarna zijn de twee zoektermen samen genomen. Het resultaat was 17 artikelen. Eén artikel was gerelateerd aan dit onderzoek. In dit artikel werd uitgelegd hoeveel patiënten met armoedeem tevreden zijn met intermitterende externe pneumatische compressie (10). Hieronder staat de Gebruikte search-string opgesteld:

(((((pneumatic compression OR pneumatic intermittent impulse device OR compression devices, OR intermittent pneumatic OR pneumatic compression stockings OR compression stocking, pneumatic compression stockings, pneumatic OR pneumatic compression stocking OR stocking, pneumatic compression OR stockings, pneumatic compression OR pneumatic hose OR hose,pneumatic OR pneumatic compression hose OR compression hose, pneumatic OR hose, pneumatic compression))) AND (consumer preferences OR behavior, consumer OR behaviors, consumer OR consumer behaviors OR consumer preference OR consumer preferences OR preference, consumer OR preferences, consumer OR consumer satisfaction OR satisfaction, consumer))

Bijlage 2.1: WMO ethische formulieren



Bijlage 2.2: WMO flowchart

	Aankruisen indien van toepassing	Beantwoord onderstaande vragen als in de vorige kolom het vakje met → is aangekruist.	Kan hier redelijkerwijs toch nog schade uit ontstaan? (kruis het juiste vakje aan)	
	A	B	C	
1 Privacy / anonimiteit			Nee	Ja
1.1 Ken je de naam van proefpersonen? Heb je adresgegevens?	Nee ↙	Ja → Hoe is de anonimiteit gegarandeerd? (Denk aan het niet opnemen van persoonlijke gegevens in een verslag, het veranderen van namen en gegevens enzovoort.) Wanneer worden de gegevens vernietigd en wie is daar verantwoordelijk voor? Als naam van proefpersoon of een bedrijf of dergelijke toch wordt gepubliceerd, geven de betrokkenen daar dan expliciet toestemming voor?	✓	
1.2 Ken je het e-mailadres van de proefpersonen?	Nee ↙	Ja → Hoe zorg je ervoor dat het adres uit je adressenlijst verdwijnt (sent items, contactpersonen, inbox, andere mappen enzovoort), o.a. met het oog op spam / verspreiding van virussen? (Verder als bij 1.1)	✓	
1.3 Beschik je over (andere) persoonlijke gegevens?	Nee ↙	Ja → Zijn deze gegevens nodig? Waarom? (Verder als bij 1.1)	✓	
1.4 Komen proefpersonen op foto of op beeld- of geluidband te staan?	Nee ↙	Ja → Zijn proefpersonen hiervan vooraf op de hoogte? Wie krijgen dit materiaal te zien / horen? Geven proefpersonen hier nadrukkelijk toestemming voor? (Verder als bij 1.1)	✓	
1.5 Wordt er gewerkt met bekenden van de onderzoekers?	Nee ↙	Ja → Bestaat de mogelijkheid van rolverwarring? Zijn er problemen denkbaar op het gebied van privacy of bijvoorbeeld strijdigheid van belangen en de verhouding die kan ontstaan door een lastige testuitslag? Wat wordt er gedaan om deze problemen te voorkomen? Welke alternatieve oplossingen zijn overwogen en waarom zijn die niet toegepast?	✓	
2 Informatie en toestemming				
2.1 Wordt proefpersonen expliciet om toestemming gevraagd?	Ja ↙	Nee → Waarom niet?	✓	
2.2 Worden proefpersonen vooraf op de hoogte gebracht van het doel van het	Ja ↙	Nee → Waarom niet? Worden proefpersonen achteraf op de hoogte gebracht?	✓	

interventie?	↙				
2.3 Wordt proefpersonen naar waarheid duidelijk gemaakt wie de opdrachtgever is / welke belangen de opdrachtgever heeft?	Ja ↙	Nee →	Waarom niet? Worden proefpersonen achteraf op de hoogte gebracht?	✓	
2.4 Kunnen proefpersonen deelname weigeren?	Ja ↙	Nee →	Waarom niet?	✓	
2.5 Kunnen proefpersonen op elk moment stoppen / van verdere medewerking afzien?	Ja ↙	Nee →	Waarom niet?	✓	
2.6 Wordt het proefpersonen duidelijk gemaakt in welke rol je met ze werkt? (Bijvoorbeeld om van te leren, als medewerker voor een opdrachtgever)	Ja ↙	Nee →	Waarom niet? Worden proefpersonen achteraf op de hoogte gebracht?	✓	
2.7 Wordt proefpersonen de mogelijkheid geboden op de hoogte te worden gebracht van uitkomsten / resultaten?	Ja ↙	Nee →	Waarom niet?	✓	
2.8 Wordt aan proefpersonen onjuiste informatie verstrekt over de opdrachtgever, het doel van het onderzoek of dergelijke.?	Nee ↙	Ja →	Waarom? Worden proefpersonen achteraf op de hoogte gebracht?	✓	
2.9 Zijn (sommige) proefpersonen minderjarig?	Nee ↙	Ja →	Is toestemming geregeld met ouders/verzorgers? Zo nee, waarom niet?	✓	
2.10 Zijn (sommige) proefpersonen wilsonbekwaam?	Nee ↙	Ja →	Is toestemming geregeld met eventuele andere verantwoordelijken? Zo nee, waarom niet?	✓	
2.11 Is er een protocol gemaakt waarin staat hoe en in welke bewoordingen proefpersonen over de punten 2.1 tot en met 2.8 op de hoogte worden gebracht?	Ja →		Voeg het protocol bij.		
		Nee →	Waarom niet?		

3					
Mogelijke schadelijke effecten					
3.1 Is er tijdens het onderzoek sprake van misleiding van	Nee	Ja →	Waarom is dit nodig? Wat is de aard van de misleiding? Wanneer en hoe worden proefpersonen op de		

proefpersonen?	↙		hoogte gebracht (debriefing)?		
3.2 Kan de proefpersoon door deelname geestelijk, sociaal, fysiek of andere nadeel ondervinden? Denk hierbij <i>onder andere</i> aan bewustwording van iets onaangenaams, in verlegenheid, frustratie of stress worden gebracht, het ongewenst bekend worden van uitkomsten enzovoort.	Nee	Ja →	Welke nadelen zijn denkbaar? Wat wordt er gedaan om deze nadelen te voorkomen? Wat om de schade te beperken? Zijn proefpersonen hiervan vooraf op de hoogte?	✓	
3.3 Kunnen er groeperingen (denk ook aan kwetsbare groepen / minderheden) door deelname aan of bijvoorbeeld uitkomsten van onderzoek of publiciteit erover ervan nadeel ondervinden?	Nee	Ja →	Welke nadelen zijn denkbaar? Wat wordt er gedaan om deze nadelen te voorkomen? Wat om de schade te beperken? Zijn proefpersonen hiervan vooraf op de hoogte?	✓	
3.4 Kunnen organisaties en dergelijke (bijvoorbeeld school of woningbouwcorporatie die er 'slecht' van afkomt) nadelen ondervinden van de uitkomsten van of publiciteit rond het onderzoek?	Nee	Ja →	Welke nadelen zijn denkbaar? Wat wordt er gedaan om deze nadelen te voorkomen? Wat om de schade te beperken? Zijn proefpersonen hiervan vooraf op de hoogte? Zijn betreffende organisaties hiervan op de hoogte?	✓	
3.5 Kunnen er op basis van het onderzoek beslissingen worden genomen (door bijvoorbeeld opdrachtgever) die nadelig kunnen zijn voor bepaalde (groepen) mensen?	Nee	Ja →	Welke beslissingen kunnen voor wie nadelig zijn? Wat wordt er gedaan om deze nadelen te voorkomen? Wat om de schade te beperken? Zijn proefpersonen hiervan vooraf op de hoogte? Zijn andere betrokkenen hiervan op de hoogte?	✓	
3.6 Kunnen uitkomsten / testuitslagen schokkend / naar zijn voor de betrokkene?	Nee	Ja →	Worden er vooraf afspraken gemaakt over de bespreking van de uitkomsten / uitslagen? Is er de mogelijkheid van opvang, nazorg of doorverwijzing geregeld?	✓	

4.					
Afweging voor- en nadelen					
Als er in het voorgaande zaken zijn waarmee proefpersonen of anderen te kort kan worden gedaan, staan daar wellicht voordelen van het onderzoek tegenover (verbetering van de situatie van mensen,	Ja	Nee →	Welke voordelen zijn dat? In hoeverre wegen de nadelen op tegen deze voordelen?		

onderwijs-/leerdoeleinden, verdienen e.d.). Zijn er zulke voordelen?					
--	--	--	--	--	--

Bijlage 3: Informatiebrief

Introductiebrief voor deelname aan behoefteanalyse ter verbetering van het zorgproces.

Even voorstellen...

Ik ben Lars Hogen-Esch, fysiotherapie-student aan de Hanzehogeschool Groningen. Samen met vier medestudenten hebben wij een concept bedacht voor een innovatieve behandelmethode en meetinstrument voor patiënten met lymfoedeem. Het betreft een supplementair product voor een oedeemtherapeut.

Aanleiding van het onderzoek

In juli 2016 hebben wij een subsidie gekregen van de SIA om een haalbaarheidsonderzoek te doen. Op dit moment wordt er gewerkt aan een Proof of Concept van het prototype door onze partner in Denemarken. Voor het prototype hebben wij ons daarnaast ingeschreven voor een Europese subsidie. Eén van de voorwaarden om deze subsidie te krijgen is het afnemen van een behoefteanalyse.

Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om de behoeften van oedeempatiënten in kaart te brengen ten aanzien van medische hulpmiddelen. De behoeften van de oedeempatiënt achten wij als zeer belangrijk. De resultaten van dit onderzoek kunnen door ons gebruikt worden voor het conceptualiseren van het product.

Verzoek om medewerking

Wij zijn op zoek naar patiënten en therapeuten die het interessant vinden om samen met ons de kwaliteit van leven te verhogen voor patiënten met de diagnose lymfoedeem. Wij waarderen het enorm wanneer u besluit om participeren in deze behoefteanalyse. Het onderzoek zal bestaan uit een gesprek van maximaal 40 minuten waarin de nadruk ligt op vragen over uw voorkeuren en behoeften ten aanzien van medische hulpmiddelen. Indien u besluit deel te nemen wordt u benaderd voor het bepalen van een voor uw geschikte datum.

Tegenprestatie

Mocht uit het onderzoek blijken dat het door ons ontwikkelde innovatieve meetinstrument en behandelmethode haalbaar is, dan wordt u geïnformeerd over het proces.

Vragen

Mocht u nog vragen, onduidelijkheden en/of klachten hebben over het onderzoek, mail dan uw vraag naar l.hogenesch@gmail.com

Bijlage 4: Toestemmingsverklaringformulier

Titel onderzoek: Behoeftanalyse lymfoedeem-patienten
Verantwoordelijke onderzoeker: Lars Hogen-Esch

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode en doel van het onderzoek. Het is mij bekend dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt kunnen worden. Mijn vragen over het onderzoek zijn naar tevredenheid beantwoord. Als ik meer informatie wil, nu of in de toekomst, dan kan ik me richten tot Lars Hogen-Esch. Voor eventuele klachten over dit onderzoek kan ik mij eveneens richten tot Lars Hogen-Esch.

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

Ik heb bovenstaande tekst begrepen en ga akkoord met deelname aan het onderzoek

Naam deelnemer:

Datum:

Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal de eventuele resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker: Lars Hogen-Esch

Datum: 24-03-2017

handtekening onderzoeker:



Bijlage 5: De interviewguide

Algemeen

- *Wat is uw leeftijd?
- *Wat is uw geslacht?
- *Sinds wanneer heeft u oedeem?
- *Weet u de oorzaak van ontstaan van het lymfoedeem in uw geval?
- *Waar precies heeft u oedeem?
- *Zit u in de initiële fase / overgangsfase / onderhoudsfase?

Huidige zorgproces

Diagnose

- *Wat werd er bij u gedaan om de diagnose te stellen?
 - waterbak
 - om de .. cm meten
 - bioimpedantiemeter
- * Hoe heeft u dit proces ervaren?

Behandeling

- *Wat werd er bij u gedaan tijdens de behandeling?
 - manueel lymfdrainage
 - tape
 - bandage
 - pneumatische compressie
 - compressiekousen
 - verbandmiddelen
- *Hoe ervaart u de medische hulpmiddelen die u kunt gebruiken om lymfoedeem te behandelen?
 - tape
 - bandage
 - pneumatische compressie (lymfapress)
 - compressiekousen
 - verbandmiddelen
- *Welke eigenschappen van welke hulpmiddelen hadden uw voorkeur?
- *Welke eigenschappen van welke hulpmiddelen hadden uw afkeur?

Evaluatie

- * Hoe heeft u dit proces ervaren?
- *Wat werd er bij u gedaan om periodiek te evalueren?
 - waterbak
 - om de .. cm meten
 - bioimpedantiemeter
- * Om de hoeveel tijd werd er een evaluatie gedaan?
- * Hoe heeft u dit proces ervaren?

Animatie laten zien combineren met uitleg geven over de sleeve

---- animatie laten zien ---

De Limpressleeve is een sleeve in 3D een weergave kan geven van de arm. Hierdoor kan de sleeve het volume meten van jou arm en is hij daarom vergelijkbaar met de goudenstandaard (waterbak). Deze sleeve maakt dus continu evaluaties van de arm. Ook kan deze sleeve de mimiek van manueel lymfdrainage nabootsen en kan de sleeve dus compressiebandage, zwachtelverbanden, steunkousen en pneumatische compressie vervangen.

Verwachte verschillen tussen de huidige behandeling en de Limpressleeve?

- * Wat is de eerste indruk over deze Limpressleeve?
- * Wat denkt u dat voordelen zijn van de huidige behandelingen vergeleken met de Limpressleeve?
 - advies op maat van een expert
 - persoonlijk contact
- * Wat denkt u dat de voordelen zijn voor u van de Limpressleeve?
 - is het een voordeel om meer informatie thuis te hebben (Zelfmanagement)
 - krijgt u het gevoel dat het u zelfstandigheid bevordert (gevoel van autonomie)
 - tijd
- * Wat denkt u dat de nadelen zijn voor u van de Limpressleeve?
 - vind u het jammer dat u minder contact krijgt in het diagnostische proces met de therapeut (persoonlijk contact)
- * Wat denkt u dat de nadelen zijn voor u van de huidige behandelingen
 - afhankelijk van de therapeut
- * Denkt u dat deze informatie een bezoek aan de therapeut kunnen vervangen
- * Als u kunt kiezen tussen 3x fysio in de week of één 1x in de twee weken aar de fysio gecombineerd met de Limpressleeve. Waar zou u dan voor kiezen?
- * Wat denk jij wat er met de zorgkosten gebeurt wanneer oedeempatienten de Limpressleeve gaan gebruiken?
- * Wat denk jij wat er met de kwaliteit van leven gebeurt wanneer oedeempatienten de Limpressleeve gaan gebruiken in combinatie met de oedeemtherapeut?
- * Bent u na het zien en horen over de Limpressleeve geïnteresseerd in de aanschaf van zo'n sleeve?

Limpressleeve voor eigen gebruik

- * Als u de sleeve zou ontwikkelen, welke eigenschappen had jij de sleeve dan gegeven?
 - kleur
 - comfort
 - gewicht

Bijlage 6: Diepte-Interviews

Interview patiënt 1.

Datum: 28-04-2017

Tijd: 15:00

Ja we zijn begonnen, oke ik ga eerst eens wat algemene vragen stellen. De eerste vraag is: 'Wat is uw leeftijd?'

'55'

'En geslacht?'

'Vrouw'

'Kunt u mij vertellen sinds wanneer u oedeem heeft?'

'Sinds 2009'

'Weet u ook de oorzaak van het ontstaan van oedeem?'

'Ja, in 2008 februari, heb ik de diagnose borstkanker gehad. Dubbelzijdig, met uitzaaiingen in mijn oksels. In april, 1 april ben ik geopereerd en heb ik een dubbelzijdige amputatie gehad. En totaal okselkiertoilet Links en rechts. Ook diezelfde dag een reconstructie vanuit de rug met zo'n gekliefte? Rugspier en rugweefsel. Dus ik heb lichaamseigen weefsel in mijn nieuwe borsten zegmaar.

'oke, ja'

En uhm, nou vanuit het littekenweefsel in mijn rug heb ik oedeem gekregen, en uh in beide armen.

'Oke'

'En handen'

'In beide armen en handen. En sorry wat zei u als eerst?'

'In de rug'

'In de rug, oke'

'En dan met name links'

'Oke, links heeft u het meeste, oke. En weet u ook onder welke classificatie u valt? Verschil links, ja rechts is nu natuurlijk moeilijk te zeggen omdat u beide heeft aangedaan'

'Ja'

'Is er vanuit begin, is er de omvang van de arm gemeten.'

'Ja'

'Daarna ook en heeft u daarna een classificatie gekregen? Weet u het verschil in procenten zegmaar?'

'Nee dat weet ik niet, ik kwam eigenlijk met klachten van links.'

'Ja'

'En toen kwam ik bij de oedeemtherapeute en die zei direct tegen mij, maar die rechter arm is ook helemaal niet goed'

'Oke, uhm weet u ook in welke fase u zit? De initiële fase of de onderhoudsfase.'

'De onderhoud.'

'Onderhoud, oke, ja'

Het is natuurlijk ook 8 jaar geleden.

'ja ja, precies'

????????????????????????????????????

Uhm, wat werd er bij u gedaan om de diagnose te stellen?

Nou ik kreeg eerst vanuit die operatie, gewone fysiotherapie in het ziekenhuis en later thuis. Eerst fysiotherapeute aan huis en daarna bij de fysiotherapeute en die deed massage en oefeningen moest ik doen.

Oke, dus voor dat u al oedeem kreeg.

Ja

Dus dat preventieve is al gedaan bij u.

Ja

En wat zij ook vooral deed is littekenweefsel losmaken van de rug. Want ik heb wat complicaties gehad met het hechten van het litteken in de rug. Daar kwam steeds wondvocht uit en dat hechtte niet goed, dat heelde niet goed. En ik heb een ontsteking gehad aan het littekenen in de linkerborst. En uhm, toen kreeg ik dus die fysiotherapie, op een gegeven moment was ik al maanden bij haar. Ik weet niet hoe lang maar echt al heel lang, en toen zei zij tegen mij: 'ik kan jou niet verder helpen'. Het is tenminste, het is goed dat je naar iemand gaat die gespecialiseerd is in oedeem.

Ja.

En toen ben ik bij Ciska terechtgekomen.

Oke, sinds wanneer bent u daar nu bij?

Daar ben ik nu sinds 2009

Dus de diagnose stelling, dat heeft dus de fysiotherapeut gedaan. Uhm, die heeft dat zelf gesteld of heeft u gezegd..

Nou ik weet nog heel goed dat zij tegen mij zei, het schiet niet op.

Ja.

Wat ik doe en wat ik kan doen, vanuit mijn expertise kan ik jou niet verder helpen dus het is goed dat je naar iemand toe gaat die zich gespecialiseerd heeft in oedeem.

Ja, en u zei ook in het begin uhm, ik heb, ik ben met klachten aan links naar een therapeut gegaan. heeft u dat voorgelegd of heeft die therapeut dat zelf gezien?

Dat heb ik voorgelegd

Voorgelegd, oke dus vanuit het wordt dikker

Het word dikker

Oke

En ja ik ben toen eerst geopereerd en daarna chemotherapie en bestraling, dus ik ben in april geopereerd en toen chemo en toen in mei. Omdat ik het tegelijkertijd aan beide borsten had zei de chirurg tegen mij het is goed als je alles achter de rug hebt in december om naar een gynaecoloog gegaan omdat, het kan best zo zijn dat jij het BRCA gen hebt.

Oke

En toen had ik de eerste chemo gehad in mei en toen was ik er niet gerust op, toen dacht ik mei? En pas in december als de bestralingen achter de rug zijn. Ik wil gewoon met een gynaecoloog gaan praten wat mij te wachten staat. En toen heb ik een afspraak gemaakt. Toen kon ik eind mei terecht, die heeft wat dingen uitgelegd en zei ik ga nu even een inwendige echo maken als je dat goed vindt. Nou prima. En toen bleek ik aan mijn linkereierstokken een tumor van 9 cm te hebben. Toen had ik dus ook eierstokkanker.

Oke

Toen ben ik in juni geopereerd aan mijn buik en hebben ze een biopt genomen van mijn middenrif tot mijn schaambeentje. 10 biopten. En ik heb gewoon ongelooflijk geluk gehad. Want ik had gewoon helemaal geen klachten. En ik heb toen, daar heb ik ook heel veel discussie over gehad in het ziekenhuis. Want waarom, als jullie al zeggen de kans op een genmutatie is groter. Die is aanwezig. Waarom wacht je dan met iemand, na alle behandelingen. 3 kwart jaar later door te sturen naar een gynaecoloog.

Ja.

Waarom zeg je niet in februari al, toen ik de diagnose kreeg. Je gaat niet alleen naar een plastisch chirurg want je moet straks je leven weer oppakken. Je gaat niet alleen naar een verpleegkundige die alles weet van chemo therapieën. Maar je gaat ook naar een gynaecoloog.

Ja, maar dat is voor u uh ja.

Maar goed het is allemaal gelukkig, ik heb ontzettend geluk gehad. Dus toen heb ik die buikoperatie gehad. Toen heeft de chemo even stil gelegen. En dat is toen in, o toen kreeg ik nog complicaties bij mijn darmen. Een darmaanfluiting. En toen in juni is de chemo weer opgepakt.

Ja, oke, ja

Eind juni begin juli

Ja, en toen u zeg maar oedeem kreeg dat heeft dus

Die zomer begon dat al wel, maar goed ik had natuurlijk zoveel. En ik was natuurlijk, ja die chemo waar je nog middenin zit waar je nog behoorlijk beperkt in bent en ziek van bent. En uhm ik had ook heel erg in mijn hoofd, ik moet weer door met mijn leven, ik moet weer aan het werk. Achteraf gekkenwerk maargoed.

Ja,

Dat is achteraf

Ja, en toen u dus oedeem kreeg, uhm dat viel u eigenlijk zelf op? van he links klopt niet

Nee precies

Ja

En veel vocht vast houden

En hoe vaak zag u die fysiotherapeut?

Wekelijks

Wekelijks ja, en u kwam er zelf achter?

Ja ik hield die klachten maar ik wist natuurlijk niet of dat normaal was

Nee precies

Ik wist wel van de oncologie dat je oedeem kunt krijgen als je een okselklier toilet hebt en dat je in het begin op moest passen met tillen, daar heb ik mij heel netjes aan gehouden vindt ik zelf. Maar evengoed heb ik dus toch uhm dat gekregen.

Ja

Ja

Hmm oke,

Dus eigenlijk het stellen van de diagnose bent u, als ik dat zo hoor. Wat vindt u daar van, hoe u begeleidt bent?

Uhm,

En dat he waar ik vooral naar kijk is alleen het oedeem. Dus u die kankercel, dat klinkt heel bot maar u

Ja dat snap ik wel

Uhm, nou, ja hoe ik daar in begeleidt ben

Ja echt in het stellen van de diagnose

Ja

Dus ja, het het

Ja het is opzich heel goed dat die fysiotherapeut die mij behandelt zelf zei, ik kan je niet verder helpen.

Nee,

Daar ben ik opzich ook wel blij om want je weet zelf ook niet wat normaal is

Toen had hij die diagnose al gesteld

Toen had zei inderdaad al gezegd jij houdt zoveel vocht vast, jij moet naar iemand toe die verstand heeft van oedeem

Ja,

En toen kwam ik dus bij Ciska, die heeft gelijk een meting gedaan of eerst onderzoek

Ja

En gekeken, die zei toen want ik kwam toen in de zomer, in 2009 en die zei toen van uh, ik wil je ook zwachtelen. Want die rechterarm was heel dik. En ik denk zelf ook dat dat komt, dat, omdat ik ben geboren met tangflossing en ik ben aan mijn rechterarm, ja het heet spastisch, ik vindt het altijd een heel zwaar woord

Ja

Maar de mobiliteit van rechts is minder

Minder, oke

En ik denk dat dat er ook mee te maken heeft.

Maken heeft, ja

Denk het wel.

oke, maar wat vindt u zelf van het, daar heb ik nog steeds niet echt antwoord op voor mijn gevoel dat de diagnose stellen, vanuit het ziekenhuis tot de oedeemtherapeut, hoe dat is gegaan. hoe bent u begeleidt?

Ja vanuit het ziekenhuis vindt ik niet, het is genoemd dat je dat kunt krijgen.

Ja

Maar weetje, je krijgt zoveel informatie over je heen

Ja

Over van alles en nog wat

Dus voor u gevoel bent u daar niet

Ben ik daar niet vanuit het ziekenhuis heel goed in begeleidt

Nee,

Nee,

Oke, dus dat proces heeft u niet als zorgvuldig, of hoe moet ik dat zeggen, hoe heeft u dat ervaren?

Ja niet zorgvuldig, ja dat was gewoon niet, of niet zorgvuldig, er was gewoon niet zoveel aandacht voor.

Dus niet genoeg aandacht?

Nee, nee

Nee, oke en uhm nouja toen heeft, toen bent u naar de oedeemtherapeut geweest, naar Ciska. Wat heeft die dus gedaan om te objectiveren.

Een meting

Een meting ja,

En die heeft dat zwachtelen en die heeft kousen aangemeten.

Ja, dat was, oke, alleen nog de diagnose zijn we nog. Dus meten heeft ze gedaan.

Meten heeft ze gedaan. En ook de lymfedrainage,

Ja dat is dan weer behandeling

Ja,

Oke, dus om de diagnose te stellen, ze heeft gemeten en uh en gevoeld misschien nog?

Ja gevoeld

Gevoeld, gekeken.

Ja gekeken,

En vragen gesteld

Ja

Oke, nouja toen werd u dus behandeld, uhm wat is er in de behandeling allemaal gedaan. In initiele fase en in de onderhoudsfase.

Nou in de initiele fase eerst dat zwachtelen, ik geloof wel 5 weken per arm. Eerst bij rechts omdat ze zich daar het meeste zorgen om maakte. Toen is gelijk de kousen aangemeten. Die ben ik heel consequent gaan dragen. Gewoon hele dagen, van 's morgens vroeg tot 's avonds. Met alles, dat deed ik trouwens alwel vanuit dat foldertje vanuit het ziekenhuis. Met handschoenen werken, huishoudhandschoenen,

Ja

Tuinhandschoenen

Ja

Om geen wondjes te krijgen, dus kousen draaien en ik ging 2 keer in de week voor lymfleblemage.

Lymfleblemage, kousen heeft u dus gehad

Ja nog steeds

Zwachtelen, heeft u nog andere producten gehad

Uhm ik ben uiteindelijk, dat hoorde ik toen via via over van dokter damstra in drachten. De dermatoloog.

Ja

Dat ze je daar konden opmeten en dat ze je daar konden opnemen, en dat je daar dan nog meer resultaat kon halen. Want ik voelde mij in mijn bewegingen wel heel erg beperkt.

Waar bent u toen opgenomen, in?

Daar ben ik niet opgenomen toen

O,

Maar ik ben wel naar die dokter toe geweest toen

In?

In drachten

In dat expertisecentrum?

Ja in dat expertisecentrum

Ja,

En daar ben ik bekeken door diverse disciplines en

Ja

En daar hebben ze toen gezegd van nou in ieder geval de waterbak meting voor die kousen en een speciale BH.

Oke dus u heeft ook de waterpok meting eigenlijk gehad.

Ja, maar niet bij Ciska maar die heb ik dan in drachten gehad.

Oke maar dat is ook

Hoe heeft u dat ervaren

Ja prima,

Ja

Ja niet belastend ofzo

Qua tijd?

Ja nee prima, niet vervelend

Wat vond u fijner? Waterbak of de ???armen

Uhm ik denk dat ik fijner, of minder belastend, de waterbak meting vindt. Maar ik w eet niet wat meer secuur is.

Qua

Want ciska meet de omvang op zoveel punten

Ja

Ja want dat

Ja, dus als u dat van te voren had gemeten

Nouja het is gemakkelijk om die waterbak meting te doen als patient

Ja, als patient omdat die andere best wel veel tijd

Ja qua tijd, of misschien is dat wel confronterender ofzo

Ja, confronterender

Ja

Oke, en bij de behandeling, even kijken

De lymfedrainage dus, tapen heeft ze ook gedaan, en dan met name vanuit mijn rug/schoudergebied. En dan hier naartoe, want hier is ook overal littekenweefsel.

Oke en ikg a mij vooral focussen op de arm.

Op de arm ja,

Heeft u daar ook tape gehad?

Daar, op de armen heb ik geen tape gehad.

Oke,

Nee

Heeft u lymfepress gehad?

Lymfepress heb ik gehad.

Oke, en lymfedrainage, bandage,

Ja

Compressiekousen

Ja,

???????

Nou tijdens het zwachtelen

Oke,

En verder niet

Nee,

Nee,

Geen andere verbanden

Nee

Ook geen ander soort kousen of hulpmiddelen?

Nee

En de lymfepress dus

Ja,

Hoe heeft u de behandeling ervaren?

En dan doel je op, de?

Gewoon in het geheel

In het geheel?

Ja, wat vond u fijn en wat minder?

Nou het 1 op 1 contact met Ciska, we hadden een goede klik en ik hoop nu al zoveel jaren bij haar. Zij heeft mij ook wel, ja mentaal geholpen in het hele proces. En dat mis je natuurlijk als je alleen met zo'n lymfepress, als je uh, als je alleen aan zo'n apparaat licht. Heeft ook wel weer wat.

Ja, ja

Maar uh, ja, het 1 op 1 contact en vooral in de beginfase natuurlijk.

Vond u heel prettig?

Ja vond ik wel,

Ja

een stukje acceptatie

Acceptatie

En erkenning

Ja

Ja

Iemand die het vaker heeft gezien

Ja, precies

Ja

ja en die kundig is

Ja

en die je ook daarin verder helpt

Ja oke, wat werd er bij u gedaan om periodiek te evalueren?

Uhm, nou meting een paar keer per jaar, 2 keer per jaar zegmaar

Ja

En soms was dan eerst weer zwachtelen nodig

Ja

En dan soms weer een meting en als het dan goed genoeg was werden de kousen aangemeten

Dus om het half jaar werd het gemeten?

Ja

Wat vond u van de frequentie daarvan?

Nou goed, want ja dat was eigenlijk steeds met een meting van een kous. Toen moest dat weer gebeuren en dan heb je ook gelijk weer even de controle.

Ja

Dat voel je ook natuurlijk

Ja

En dat leer je ook

Ja

Maar dan heb je dus weer even vastgelegd van het gaat dus goed of het gaat niet goed

Ja, maar de frequentie vind u prima om het half jaar

Ja

Zou u niet liever vaker of minder vaak willen hebben?

Misschien zou het in de beginperiode toen het zo heftig was, vaker beter zijn geweest maar

Maar nu niet? dus alleen in de beginperiode of nu nog vaker?

Nu niet meer

Dus alleen in de beginperiode

Ja

En dat is dus eigenlijk ook he wat u aangeeft hoe heeft u de evaluatie ervaren, het had in de beginperiode wat vaker gemogen.

Ja

Maar voor de rest

Maar aan de andere kant, je hebt natuurlijk ook zoveel behandelingen in die beginfase, je bent al zoveel, ziekenhuis en hulpverlener gericht dat je daar op een gegeven moment ook vanaf wil.

Ja, oke ja, en dan een hele andere vraag in 1 keer. Over de diagnose, behandeling en evaluatie. Heeft u enig idee hoeveel u daaraan uitgeeft? Aan de zorgkosten.

Nee

Nee, misschien kunnen we uh

Ik heb een

Wat heeft u zelf moeten betalen?

Uhm, volgens mij niks

Niks?

Ja eigen risico

Ja

Uiteraard,

Eigen risico van 365 euro.

Ja dat uiteraard. Verder wordt er 2 keer per jaar kousen vergoed.

Ja, u heeft daarnaast niks zelf aangeschaft?

Ja eens een keer verband middelen

Ja

En en wat een rolletje tape

Ja

Oke

Maar ik kreeg van haar ook wel eens wat

Ja oke maar als u dat dan een bedrag moet geven, hoeveel?

Och jeetje

Hoeveel u er per jaar aan kwijt bent?

Ja je hele eigen risico gaat op

Ja, dus dat zou dan per jaar

Ja, en de compressie BH natuurlijk.

Ja nee maar ik bedoel uh, ik zit er even over na te denken.

Ja, dat is ook 80 euro per BH.

Ja

Daar heb je dan ook 2 van per jaar. Dus dat is 160 plus je eigen risico.

Van 365

Ja precies

Plus nog wat verbanden

aah dat verbanden, dat is niet heel veel

Nee maar ja is toch een tientje

Ja je zegt het inderdaad een tientje of 20 euro misschien maar dan houdt het wel op.

U180 plus eigen risico,

Ja,

Oke dat is toch uh, 540 euro per jaar.

Ja, en in het begin kreeg ik ngo een tegemoetkoming van dat bedrijf.

Ja

Van patienten

Ja dat is allemaal

Dat is wegbezuinigd.

Ja oke, duidelijk,

Uhm, wat we nu gaan doen is die hulpmiddelen die u allemaal heeft gekregen. Die gaan we allemaal 1 voor 1 doornemen. En dan mag u eigenlijk zeggen hoe u die ervaart. Dus eigenlijk wat u de voordelen vindt van die hulpmiddelen en die nadelen. Dus probeer gewoon lekker kritisch te zijn over die hulpmiddelen.

Ja,

Nou waarmee wilt u beginnen? De kous?

De kous

Ja de kous

Oke

Wat vindt u er fijn aan de kous?

Wat vindt ik er fijn aan, als mijn armen vol lopen dan geeft het steun.

Ja

En verlichting, dan is de pijn weg

Ja

Dan voel je dat het vocht uit je armen gaat.

Ja, dus pijn verlichting?

Ja, ik vindt he took ondersteunend fijn bij werkzaamheden, bij alles wat maar enigszins, zwaar tussen aanhalingstekens. Is als boodschappen doen.

Ja

Of huishoudelijk werk. En

Ja oke

Ja je moet natuurlijk contant zoeken, ook met kousen, naar een balans.

Ja

Dus als je het een doet moet je het ander niet doen of lager doen

Ja

Dus inspanning, ontspanning, inspanning, ontspanning

Ja

Dat is een uh ding, dus dat vindt ik er wel fijn aan. En wat het natuurlijk heel naar aan is, is dat het heel zichtbaar is.

Ja, zichtbaar

Ja en dat het wel iets met je uiterlijk doet,

Ja dat vindt u ook heel naar, u wordt beperkt in de aanschaf van kleding?

Ja dat vindt ik wel

Ja, zijn er nog andere nadelen te noemen?

Ja dat je altijd wel, maar dat is misschien ook niet een nadeel. Maar je moet altijd wel goed voor jezelf zorgen.

Ja, dus u moet extra alert zijn op uh

Ja op wondjes, op uh. Ik kan niet heel vaak, ik heb heel erg last van droge handen bijvoorbeeld maar die kan je niet heel vaak invetten.

Ja,

Dus je moet echt letten op kloofjes en dergelijken,

Ja

En, want ik draag mijn kousen dagelijks.

Ja

Ja

Oke, dus daar moet u extra opletten?

Ja

En de warmte?

Ja natuurlijk

Ja he

En winters kan het een voordeel zijn, want dan heb je shirtjes met korte mouwen en een vestjes of iets erover heen. Ideaal voor mij.

Ja dus dan is heteigenlijk wel lekker

Ja dan vindt ik het wel lekker, maar 's zomers is natuurlijk niet fijn.

Nee

Dat komt ook door de chemo natuurlijk, kan ik heel slecht mijn warmte kwijt.

Dat is een uh, nadeel

Ja

Zweten

Ja

Hygiene

Ja

Is dat hygiene

Ja die antibacteriele zeep, die hybryscrub die gebruik ik 1 keer in de 10 dagen sowieso

Oke

Voor mijn armen en uh, ja uh, zomers met warmte transpireren moet je je kousen vaker wassen.

Ja, dat is een nadeel

Ja maar kijk het is fijn om ze aan te trekken als het pijnverlichting geeft of als je bepaalde werkzaamheden doet.

Ja

Maar ik heb bijvoorbeeld ook wel eens als ik eten aan het koken bent dat ik er helemaal klaar mee ben

Dan gooi je ze even af.

Dan moeten ze uit

Ja

Ja, en ook nu

Ja ja.

En dan even lekker je armen wassen, je handen wassen. Dat vindt ik ook altijd even zo'n moment van ah lekker, en dan voelt het weer als zo'n verlossing.

Ja oke, de tape die gebruikt u niet voor om de armen he?

Nee

Oke dan slaan we die over. De bandage, de zwachtelingen

Zwachtelen, ja dat vindt ik wel heel belastend

Ja, wat was het voordeel?

Het voordeel is dat je armen dunner worden

Ja

Ja,

Dat is voor uw gevoel wel effectief

Ja het helpt heel goed, het nadeel is dat je 2/3 keer per week naar de oedeemtherapeut moet om het te verwisselen.

Ja, en heeft u ook geleerd om het zelf te doen?

Uhm ja maar omdat ik rechts beperkt ben kan ik bij rechts met links niet doen, maar met links kan ik wel bij rechts

Ja

En mijn man is ook wel eens bezig geweest at hij het zou proberen maar het werkt toch niet goed

Nee, oke dus u kon het ook niet zelf aanbrengen.

Nee

Dus u was bij de bandage ook afhankelijk van de therapeut

Ja

Hoe ervaarde u dat?

Nou op het moment dat je weet dat je gezwachtelt wordt moet je wel even die knop omzetten. Want het is niet van fijn, joepie

Nee.

Weer even zwachtelen en met heel veel verband om je armen lopen, en dan in je werk of vrijwilligerswerk wat ik dan doe. Met kinderen. Wat heb je om je armen? Kijk je leert overal wel verhaaltjes op te bedenken of er mee om te gaan.

Ja, confronterend

Ja nou goh, heb je je arm gebroken? Confronterend.

Ja confronterend. Nou dat was de badage. De lymfapress.

De lymfapress. Dat vindt ik wel plezierig, ik hem voor het eerst gebruikt.

Ja wat zijn de voordelen ervan?

Nou ik heb hem voor het eerst gebruikt voor een avond van NL net, de patiëntenvereniging voor oedeempatiënten. Ben ik een keer op een avond geweest. Daar was toen een oedeemtherapeut uit twente. Die had een lymfapress bij zich en die mocht je dus gebruiken, die mocht je proberen.

Oke ja.

Dus dat heb ik toen gedaan, en ik dacht maar ik moet zo'n ding thuis hebben.

Ja

Dan kan ik regelmatig thuis, dan ben ik minder afhankelijk van een oedeemtherapeut. Die tijd heeft of waar je misschien nooit vanaf komt.

Ja

En dan kan je het zelf thuis doen

Ja oke

Maar dat ging dus niet door

Dat was een nadeel dus eigenlijk

Ja ja en het voordeel is da tje dan zelfredzaam bent, het nadeel is dan natuurlijk dat je geen menselijk contact hebt

Nee

Met de oedeemtherapeut

Nee

Maar daar zou je misschien een tussenweg in kunnen vinden.

Vinden, ja

Ja

Oke, uhm, even kijken hoor. De verbandmiddelen hebben we nu gehad, de compressiekous hebben we ook gehad he.

Ja

De lymfepress, de bandage, ben ik nu nog wat vergeten? Nee he?

Nee, volgens mij niet.

Nee, we hebben alles gehad. Dan is het nu tijd om u een filmpje te laten zien van de kous.

Filmpje

Dit wordt dus de kous.

Ja

En er komt uh, nou dat gaat u zo zien. uit allemaal verschillende compartimenten die onafhankelijk van elkaar druk geven. Die eigenlijk hetzelfde doet als die lymfepress. Alleen deze zorgt er vanaf het begin voor dat je hem onder de kleding kan dragen.

Oke

Ja.

Echt als een compressiekous

Ja, alleen als die, een soort actieve compressiekous, zo moet je het inderdaad zien.

Oke

???????????

En dan zitten er sensoren in, en die sensoren die houden een aantal gegevens bij. Zoals de hoeveelheid druk die ze geven, die kan je dus veranderen in overeenstemming met de oedeemtherapeut. Progress, wordt dus ook bijgehouden. De activiteit van de dag. De omvang van de ledematen de gemiddelde omvang en de temperatuur.

Bij alle activiteiten die je wel of niet doet?

Ja, zegmaar de activiteit van de arm houdt die bij.

Oke

Wilt u hem nog een keer zien of?

Nee, het is allemaal duidelijk

Oke, wat is uw eerste indruk van deze sleef?

Nou daar wordt ik wel enthousiast van

Ja, enthousiast

Ja,

En wat maakt u enthousiast?

Omdat het is natuurlijk een compressiekous maar het is eigenlijk ook een lymfepress, alleen niet aan een apparaat

Ja nee

Ja wat je zelf wel en niet op een dag doet

Ja ja,

Activeer en kun je ook heel goed bekijken, meten natuurlijk uh ja wat je doet of wat je teveel doet.

Ja, dat spreekt u aan

Ja

Oke, deze wordt heel vaak verkeerd beantwoord omdat u net het filmpje heeft gezien, maar wat denkt u dat de voordelen zijn van de huidige behandeling ten opzichte van zo'n sleeve.

Oh die vraag kan je fout beantwoorden zeg je.

Ja heel veel mensen zeggen het precies andersom, wat zijn de voordelen van de sleeve ten opzichte van de huidige behandeling maar ik wil eerst weten wat de voordelen zijn van de huidige behandeling ten opzichte van de sleeve. Wat hebben we in de huidige behandeling wel wat deze sleeve niet zou hebben.

Uhu, en dan bedoel je compressiekousen? Of echt de bandage en alles?

Ja echt als je alleen dit zou hebben in vergelijking met wat je nu allemaal zou hebben.

Allemaal zou hebben

Dus stel je zou ook geen therapeut hebben

Ja dat zou ik moeten ervaren maar ik twijfel nu of dat wel voldoende is,

Ja en waar twijfelt u aan? Dat is heel goed he, maar waar twijfelt u aan?

Nou of zo'n lymfepress voldoende is

Ja en wat voldoende?

Nu heb je natuurlijk dagelijks je compressiekousen aan en ben ik nu in onderhoudsfase, 1 keer in de 3 weken zo'n beetje. Bij de oedeemtherapeut, of 1 keer in de 4 weken. Voor uh, drainage of uh hoe heet zo'n ding, lymfepress.

Ja

Ja, en ik merk wel ondanks dat ik altijd mijn kousen draag uh, dat als ik daar geweest ben dat dat toch altijd net even wat lekkerder voelt.

Ja dus u denkt dat een voordeel is van de huidige behandeling, dat de drainage net iets beter zou zijn dan zo'n sleeve.

Ja, maar dat is op voorhand he, ik heb natuurlijk geen ervaring

Ja ja,

Het kan natuurlijk best zo zijn dat als ik dit gebruik dat ik zeg van dit is meer dan voldoende,

Ja oke,

Want dit moet je natuurlijk ook wassen

Ja

En dat heb je met je compressiekousen ook

Ja

Door het regelmatig wassen, gaat ook de elasticiteit er uit

Ja

En door het dragen natuurlijk

Ja, en wat denkt u dus dat de voordelen zijn van de huidige behandeling?

uhm,

ten opzichte van die sleeve, het is eigenlijk dezelfde vraag als net maar voor mijn gevoel uh

is het nog niet goed gemotiveerd?

Nee

Ja het voordeel is dat je dat helemaal zelf doet

De huidige behandeling?

Nee, dit

Ja maar wat zijn de voordelen van de huidige behandeling?

Uhm, de controle van een deskundige erbij

Ja, dat is een hele goeie

Uh, dat uh, ik denk tenminste dat dat een voordeel is maar dat hangt er natuurlijk vanaf, als je dit krijgt en je moet alsnog 1 keer in de zoveel tijd naar iemand toe om het te laten controleren.

Ja, maar dat zou dus niet zo zijn dus de huidige behandeling

Dan denk ik dat je wel aardig aan je lot wordt overgelaten. En dat het er wel aardig op neer komt van de mondigheid van de patiënt

Ja

Of die zelf zegt van uh, ik weet niet of dit wel helemaal goed zit

Ja

Of dat dit voldoende is, of ik voel toch druk

Ja

En dat die zegt van ik ga toch naar iemand toe

Ja, maar ik probeer echt heel erg zwart wit te maken he want we waren als het komt, als het komt zou het eigenlijk een combinatie worden.

Ja

Maar ik wil heel graag de voor- en nadelen horen. dus de huidige behandeling wil ik echt helemaal gaan vergelijken met de sleeve. Dus stel u zou de sleeve krijgen of de

Of wat ik nu heb

Wat zou dan de voordelen zijn van de huidige behandeling ten opzichte van de sleeve?

Ja wat ik net al zei, de deskundige hulp,

Hulp ja,

En behandeling

En behandeling ja

En dat is nou een voordeel van de huidige behandeling en het lijkt mij dat het voordeel van die behandeling is.

Ja daar gaan we zo naar toe, we gaan eerst alleen nog door op de huidige behandeling

Oh sorry

Het persoonlijke contact, dat gaf u aan het begin van het gesprek

Ja en de deskundigheid

En het persoonlijk contact, hoe ziet u dat?

Ja dat, ja dat is ook net misschien wat voor therapeut je hebt

Ja ja

Ik snap ook wel dat een therapeut niet levenslang jou therapeut kan zijn

Ja nee inderdaad, maar stel dat zou wel kunnen, vindt u persoonlijk contact belangrijk?

Uh

Dat heeft u bijvoorbeeld bij zo'n sleeve niet

Nou het is nu wel minder belangrijk dan de eerste fase

In de eerste fase vond u dat wel belangrijk

Ja vond ik dat wel heel erg belangrijk

Belangrijk ja

Tenminste ik heb daar heel veel aan gehad

Dus als je alleen zo'n sleeve zou hebben zou je dat niet hebben

Nee

Dus dat vindt u belangrijk, zijn er nog andere dingen die u belangrijk vindt?

Oke, wat denkt u dat de voordelen zijn van deze sleeve ten opzichte van de huidige behandeling?

Nou ik denk dat het voor de zorg uiteindelijk goedkoper is

Ja

Dat is natuurlijk een voordeel, daar wordt het ook om gedaan. Daar worden dingen ook voor ontwikkelt.

Ja

Je geeft een stuk zelfredzaamheid aan de patiënt

Ja

Dat is ook heel belangrijk, ja het is denk ik wel heel belangrijk dat hij goed wordt aangemeten.

Ja

Ja dat sowieso maar kunt u nog meer voordelen noemen, wat zo'n sleeve wel heeft en

Uhm, nou ik ja, het is natuurlijk een slim ding

Ja

Een slim middel

Ja, en wat is het voordeel ervan dat het slim is?

Dat je heel goed inzichtelijk kan maken wat je doet met je arm

Ja,

En of je voldoende doet, of te veel doet

Ja

Ja

Het creëert het gevoel van inzicht, van overzicht

Ja, want je hebt natuurlijk wel je vaste plekken, tenminste dat heb ik, van dat gaat het eerste zeer doen of daar voel ik als eerste druk

Ja

Ja

En het zou mooi zijn om dat eerst te zien, of de warmte toeneemt of dat

Ja ja precies

Dat zou u fijn vinden

Ja dat zou ik wel willen zien

Het overzicht

Ja duidelijk, het maakt het duidelijk denk ik

Ja duidelijk

Inzichtelijk

Inzichtelijk ja

Ja

Een gevoel van zelfstandigheid had u ook al benoemd

Ja

?????????

En zelfmanagement?

Uhm, ja dat vindt ik wel weer een beetje hetzelfde als die zelfredzaamheid

Zelfredzaamheid ja,

Ja

En de tijd?

Die u nu kwijt bent aan bijvoorbeeld

Nou, ik vindt 1 keer in de 4 weken niet heel vaak ofzo

Nee

Nee het is geen uitstapje

Nee, en in de initiële fase?

Ja dan is het wel een voordeel dat je er minder kwijt aan tijd bent

Ja

Wan tje bent natuurlijk wel heel veel tijd kwijt aan allerlei

Ja, ziet u zegmaar als u dat niet bent, ziet u dat ook als een nadeel?

Nee,

Van de huidige behandeling?

Nee

Dat u er zoveel tijd in kwijt was?

Oh, ja dat vond ik wel een nadeel ja

Dat je er veel tijd aan kwijt bent, maar op dat moment was ik het denk ik wel nodig

Oh ja, maar u zag dat wel als een nadeel

Ja ik was er op dat moment heel erg mee bezig, met artsen en hulpverleners en ziekenhuis

Ja

En dat is natuurlijk iets wat je niet wilt

Nee, dus omdat u er veel mee bezig bent zorgt er ook voor dat u mentaal zegmaar dat je er veel meer aan blijft denken omdat je er naar toe bent

Ja maar dat is ook tegelijkertijd een proces van acceptatie en kijken naar je mogelijkheden en kijken naar hoe je goed je balans kunt houden.

Dus u zegt dat de tijd die u er aan tijd was dat heeft u er ook voor nodig om het te accepteren?

Ja,

Ja want stel u hoeft niet naar de therapeut, dan heeft u het voor u gevoel minder kunnen accepteren?

Ja in die eerste fase zeker,

Ja in de eerste fase, die tijd had u voor uw gevoel wel nodig

Maar dat is natuurlijk voor mij als persoon

Ja ja, maar het gaat om u als persoon

Ja ik ben wel iemand van nou het is nu gebeurt, ga weer door met je leven

Ja

Flink zijn door gaan, hoppakee

Ja

Pak op

Maar de tijd die u naar de therapeut ging had u echt nodig om het te accepteren

Ja om het te accepteren en

Voor u gevoel had u

Ja om inzichtelijk te maken van dit is er wel

Maar voor uw gevoel had u het minder kunnen accepteren als u niet naar de therapeut ging

Ja dan had ik het misschien niet erkent

Ja, dat is dan weer een voordeel van de huidige behandeling

Ja

Die tijd dat u er mee bezig bent, ja heel belangrijk

Ja

Wat denkt u dat de nadelen kunnen zijn van zo'n sleeve?

Nou wat ik net al even aangaf, ik ben benieuwd hoe dit dan gecontroleerd word. Als je van een hulpverlener een sleeve krijgt en succes met je leven dit is hem.

Kom volgend jaar maar terug voor een nieuwe.

Ja,

Het is een beetje heel zwart wit.

Ja maar dat is ook de bedoeling he

Maar dan vraag ik mij af of je niet heel erg achterop kan raken

Qua?

Qua behandeling , als je elke dag wel die sleeve gebruikt, maar misschien gebruik je hem niet goed, of blijkt toch dat je meer nodig hebt of dat het niet het gewenste effect geeft.

Ja, dus hoe moet ik dat zeggen, uhm, je mist dus de

Controle,

De controle

Het is een slim apparaat wat wel controle geeft, maar ik denk dat er mensen bij moeten zijn die dat nog wel moeten lezen.

Die dat moeten controleren

Ja

Oke,

Kunt u nog meer nadelen bedenken die zo'n sleeve zou kunnen geven?

Nou ik denk dat het dezelfde nadelen kan hebben als een compressiekous. Dat het natuurlijk strak is of statisch is,

Ja

Ja, dat maar dat is ook een gegeven wat blijft

Ja

Dat raak je je leven lang niet meer kwijt, tenzij er ooit nog eens iets bedacht wordt waar ze natuurlijk wel wat meer mee bezig zijn nu, met operatieve ingrepen, maar dan kom je natuurlijk niet van die kous af.

Nee

Dat is een gegeven

Ja

Dus dat blijft

Dat blijft ja,

Ja

Wat denkt u dan dat de nadelen zijn van de huidige behandelingen? Het klinkt wel een beetje dubbel maar dan weten we zeker dat we alles hebben gehad

Ja

De nadelen van de huidige behandelingen

Ja, dat je misschien een beetje in het medische circuit blijft, maar dat hoeft niet

Nee, maar hoe bedoelt u dat?

Nou dat je dus altijd in die zorg blijft,

Ja

Aan de andere kant is het natuurlijk een gegeven dat je oedeem hebt en toevallig ook nog aan beide armen

Ja

Met ook nog wat complicaties erbij, dus ja het is zo

Dus u bent teveel tijd kwijt aan het medische circuit?

Nou het is iets wat altijd bij je blijft

Ja, oke, je kunt er minder goed afstand van nemen omdat je dus

Het gaat nooit over

Nee

Maar dat is natuurlijk met elke chronische patiënt.

Ja, en dat gevoel gaat volgens u meer over met zo'n sleeve?

Ja dat , nee

Nee oke,

Nee dat blijft

Dus dat is geen nadeel ten opzichte van dit?

Nee, het is alleen dat je niet naar hulpverleners moet

Nee,

Of minder ,denk ik, maar dat hangt er dus vanaf hoe het ingezet wordt

Ja, sowieso minder

Ja

Dus dan bent u minder afhankelijk van de therapeut?

Ja,

Heeft u nog meer nadelen die u kunt bedenken?

Nee,

Oke, als u zelf zo'n sleeve, oja. Denkt u dat deze sleeve de therapeut helemaal kan vervangen?

Nee

Oke, en waarom denkt u dat?

Ja ook weer om dat menselijke aspect en dat

Uhm, nou op het moment dat ik denk van nou het gaat best goed of het valt wel mee

Hmhm

Dat toch een therapeut denkt of zegt van nou, ik had bijvoorbeeld 2 weken geleden ???? en dat had ik in mijn gezicht en mijn linkerhand was heel dik

Ja

Ik denk nou ik hoop niet dat het overslaat op mijn handen, dus ik ben heel intensief gaan wassen met die hybyscrub. Toen moest ik toevallig ook naar haar toe en toen vertelde ik dat. Dan gaat ze toch even kritisch kijken.

Ja

Dat hangt er natuurlijk ook vanaf hoe je als patiënt bent, de een zal sneller naar een dokter rennen van ojee kijk die hand die wordt dik

Ja

En de ander zou de kous dragen en denken van het gaat wel weer over

Ja

het wordt wel weer stabiel

Ja

en dan is het wel goed dat er een deskundige naar kijkt en zegt van nou je moet er wel een beetje voorzichtig mee zijn of in de gaten houden of in ieder geval handje dragen.

Ja oke duidelijk

Uhm, stel he, we gaan nu vragen de eis die u zou stellen aan de sleeve. Stel u bent fabrikant en u mag eigenlijk de eigenschappen die u heeft gezien komen er sowieso zien maar verder mag u helemaal zelf bepalen hoe die sleeve er uit komt te zien. Wat zou u dan voor eigenschappen geven aan die sleeve?

Ja het blijft natuurlijk een onding om te zien

Sorry?

Het blijft natuurlijk een onding om te zien

Hoe zou u er voor kunnen zorgen zodat het geen onding wordt om te zien?

Nee het zou nooit je armen kunnen vervangen, je huid. Het blijft een stof.

Ja, om de huid

Ik heb wel ooit eens zwarte kousen aangeschaft van nou misschien kan ik dat nog eens leuk combineren met kleding

Ja

En dat werkt 's winters vooral ook wel vindt ik. Maar ja het blijft altijd

Ja als u zegmaar zelf de eigenschappen mag bepalen voor de sleeve, hoe zou het eruitzien? Hoe zou het voelen? Hoe zou het werken?

Nou het moet natuurlijk wel voldoende compressie geven, maar het moet ook niet te strak voelen, te statisch

Ja

Je moet nog wel een beetje bewegelijkheid kunnen houden

Bewegelijkheid is voor u dus belangrijk

Ja, maar ook wel weer ondersteuning

Ja, ook ondersteuning, heeft u nog meer eigenschappen die u belangrijk vindt?

Nou het moet makkelijk wasbaar zijn, dat het niet in de droger kan vindt ik verder geen bezwaar ofzo

En in de wasmachine? Moet die in de wasmachine?

Ja, maar dat doe ik nu ook wel

Dus zo'n sleeve moet ook wel in de wasmachine kunnen?

Ja, als je nou iets belastend wil doen voor je arm moet je nou lekker met de hand gaan wassen

Ja nee

Ja dat vindt ik wel een voorwaarde dat hij in de wasmachine kan

En qua kleur?

Kleur? Ja huidskleur denk ik, het zou wel mooi zijn als je het in verschillende kleuren zou kunnen krijgen

Krijgen ja, maar u zou kiezen voor een huidskleur?

Ja ik zou kiezen, ik heb ook wel zwarten gehad die zou ik er misschien ook wel bij kiezen.

Ja

Ik ben ook wel eens op een beurs geweest daar hadden ze ook knalblauwe of roze, maar daar zou ik zelf niet voor kiezen

Kiezen nee

Maar er zullen natuurlijk ook patiënten zijn die zeggen van nou dat is een gave kleur, dat is helemaal mijn kleur, geweldig

Ja, maar u zelf niet?

Nee ikzelf niet

Nee oke, uhm, wat vindt u nog meer belangrijk wat die sleeve moet hebben? Welke eigenschappen?

Nee, ja dun, bewegelijkheid, makkelijk wasbaar. Makkelijk aan en uittrekken. Handje moet los van de arm.

Handje moet los van de arm ja,

Ja, anders lijkt het me wel vreselijk om aan te trekken.

Ja, dus eigenlijk moet hij dus makkelijk aan te doen zijn wat u zegt.

Ja

Of vindt u ook dat het handje perse los moet zijn van de arm, of ligt dat meer aan het idee

Nee het moet gewoon los zijn

Oke en waarom moet het los zijn?

Dat als ik hem 's morgens aantrek en ik ga om 10 uur even met weet ik wat, even in de keuken iets doen. Ik wil bijvoorbeeld fruit schillen.

Ja

Dat ik even mijn handjes uit kan doen en fruit kan schillen

Ja

Want dat kan ik niet met plastic handschoenen of keukenhandschoenen aan

Oke en dan mag die mag nog wel zegmaar

Ja hoor die laat ik aan

Dus de arm mag wel aan

Ja maar die moet dan even uit anders heb ik helemaal vieze handschoenen waar ik de hele dag nog door mee moet lopen. Dan kan ik nog even eten, handen wassen en die handschoentjes weer aan doen.

Ja,

Dus dat vindt ik wel een voorwaarde dat dat los moet zitten ja

Ja dat zou u fijn vinden

Ja maar dat is met deze niet he? Of wel

Nee hier zit nog geen hand aan

Oh die zit er helemaal niet aan

Vind u dus he die eigenschappen, moet u ook de hand kunnen overdekken?

Ja

Alleen dan wel los

Ja want alleen aan een arm kous daar heb ik niet genoeg aan

Nee

Want dan wordt mijn hand heel dik, er moet zo'n handje aan

Bent u na het zien van dit filmpje, bent u geïnteresseerd in zo'n sleeve?

Ja

Dat had u net in het begin ook al aangegeven

Ja

Als u kunt kiezen he, hoe vaak gaat u nu naar de fysio?

Ik ga nu, omdat ik stabiel ben 1 keer in de ¼ weken.

Ja oke

En het kan zijn dat ik bijvoorbeeld zomers, dat ik het minder goed kwijt kan ondanks het dragen van mijn kousen en rust nemen enzovoort en niet teveel in de warmte. Dat het even wat minder stabiel is of strakker is en dat je weer even wat vaker moet. Even een periode 1 keer in de 2 weken gaat.

Ja

Maar ik weet ook dat is maar kort en dan kan ik dat weer afbouwen naar 1 keer in de maand ofzo

Ja en als u kon kiezen tussen 1 keer in de maand naar de fysio of 1 keer in de 2 maand naar de fysio met zo'n sleeve.

Dan zou ik kiezen voor 1 keer in de 2 maand

Met zo'n sleeve

Ja met zo'n sleeve

Waarom zou u dat kiezen?

Ja ook weer die zelfstandigheid, zelfredzaamheid en toch die controle

Ja

Want dit is een slim ding

Ja

Dus ik denk dat dat wel 2 maanden kan

Ja

Denk ik als ervaringsdeskundige

Ja oke.

Ja

Uhm, even kijken hoor. Stel ik had die sleeve nu bij me. Welke vragen zou u dan beantwoord willen hebben voordat u de sleeve gaat gebruiken?

Ik zou hem 1 keer aan mogen of gewoon een tijdje mogen gebruiken?

Nou ik zou hem er nu neerzetten. Wat zou u nog meer willen weten over de sleeve, wat u zegmaar nu nog niet duidelijk is?

Nee, ik zou het niet weten.

Oke

Ik zou willen weten hoe die voelt

Hoe die voelt oke,

Hoe die voelt, maar ook voelen aantrekken zegmaar

Ja

Hoe dat dan voelt

Hoe makkelijk die aan te trekken is zou je willen weten

Ja, ik heb zo'n hoe heet zo'n ding, zo'n aantrekhelp

Ja, of dat dan nog nodig is?

Ja is die dan nog nodig

????????

Waterdichtheid, dat u er mee kan zwemmen?

Nee, dat vind ik niet zo belangrijk

Niet zo belangrijk nee, hoe lang de accu mee gaat?

Ja, dat ja

Ja zou u er 2 moeten hebben

Ja en wat zou dan je eigenbijdrage daarin zijn?

Ja eigen bijdrage

De financiële bijdrage,

Ja

Heb je genoeg aan 1 accu dan? Dat zou ik wel willen weten

Ja

Hoe lang gaat zo'n accu mee?

Ja, hoe lang gaat het apparaat mee

Ja, hoe lang gaat het apparaat mee

Ja als u nog meer vragen heeft mag u dat altijd tussendoor vragen

Oke

Zou je iemand anders kennen die ook baat zou hebben bij zo'n product?

Degene die ik ken hebben eigenlijk verder niet zoiets.

Nee, nee,

Nee,

Als u zo'n product zou aanschaffen hoeveel zou u zelf per maand zelf willen betalen naast de zorgverzekering aan zo'n product?

Ja niks, ja eigen bijdrage

Niks oke.

Ik betaal ook premie we willen natuurlijk allemaal gaan voor een dubbeltje op de eerste rang.

Ja nee.

Dat kan niet dat snap ik ook wel

Als u een tientje per maand zou moeten betalen voor zo'n sleeve, zou u dat doen?

Dan zou ik dan wel overwegen, dan zou ik er wel meer van willen weten.

Ja oke, als het uiteindelijk echt aan uw voorwaarden voldoet,

Een tientje per maand

Ja

Nou ja dan zou ik het wel willen overwegen, het is wel veel geld maar ja

Om even te kijken waar de grens voor u zit, als u 20 euro per maand zou moeten betalen? Waar zit uw grens?

Goh dat is moeilijk

Uhm, nou misschien is dat wel een tientje of 20 euro. Ik vind dat ik genoeg aan mijn premie betaal.

Ja

Ik weet het wel ik ben een dure patiënt

Ja

maar ik heb er ook altijd voor gewerkt en voor betaald dus ja

dus u zegt, 20 is voor mij

ja dat vind ik al best wel veel

Ja, ja dat is duidelijk. Dan is het voor ons een beetje duidelijk, hoe patiënten daar over denken

ja, en misschien is het wel een idee, sponsoring

we zijn gewoon nieuwsgierig wat patiënten zelf vinden, wat ze nog kunnen betalen voor hun eigen gezondheid, kwaliteit van leven zegmaar.

Ja

Sommigen zeggen 0, sommigen zeggen 150 euro per maand kost en ik ben er heel blij mee nouja. Dus het is voor mij een beetje kijken hoeveel iedereen er zelf aan kwijt wil.

Ja, je hebt al zoveel andere dingen ook.

Ja ja, wat denk jij wat er met de zorgkosten gebeurt wanneer de oedeem patiënten deze sleeve gaan gebruiken. De algemene zorgkosten

De algemene zorgkosten?

Ja de algehele

Nou dan zal het denk ik niet alleen van deze, het aanschaffen van deze sleeve, voor een hele grote groep of alle oedeem patiënten. Ik zou ook niet weten hoeveel oedeem patiënten er zijn.

Ongeveer 250.000

Zoveel?

Ja

Oh

Als u dan alleen kijkt naar de kosten van de oedeem patiënten dan. Want op de rest heeft het toch geen invloed.

Nee

Nee

Ik denk niet dat dan de zorgkosten alleen daarom zouden gaan stijgen

Nee of dalen of gelijk blijven?

Ja

Als je alles tegen elkaar wegstreept he, als je minder naar de fysio gaat, minder verbandmiddelen

Ik denk dat het uiteindelijk kosten besparend werkt

Ja

Ja

En waarom denkt u dat?

Maar dat is ook met zo'n lymfepress natuurlijk, het is een aanschaf van weet niet hoeveel duizend euro. Maar als je daardoor geen hulp meer nodig hebt van een therapeut. Ik denk dat het wel kosten besparend kan werken. Maar dat hangt natuurlijk van je verzekeraar af.

Ja

Ja en dat is ook met zo'n lymfepress denk ik

????????

Kijk of ik nou elke maand naar zo'n oedeemtherapeut ga of iedere 2 maanden of misschien wel iedere 3 maanden.

Ja

Ja dat is wel de helft

Ja en sommigen gaan 3 keer in de week, als je dan maar 1 keer in de maand hoeft

Ja ik vind dat een hele mooie, dat je tegen elkaar weg kan strepen

Dus u denkt dat de zorgkosten gelijk blijft? Want u zei eerst

Ja ik denk dat de zorgkosten gelijk blijft

Gelijk blijft, oke want u zei eerst dat het besparend kan zijn

Ja het levert natuurlijk, want dat zei ik in het begin ook al. Dit levert natuurlijk een kosten besparing op als mensen minder hulp nodig hebben van een therapeut

Oh zo dus u bedoelt een kosten besparing

Het is natuurlijk wel een aanschaf

Maar u denkt dat de aanschaf uiteindelijk weer besparend is, en dat het daardoor gelijk blijft

Ja zeker, kijk nu is het nog nieuw, en als het ingezet zou worden is het in het begin natuurlijk veel duurder.

Ja

Maar na mate meer mensen het gaan gebruiken zouden uiteindelijk de aanschaf kosten van zo'n kous goedkoper worden. Ja dat is maatwerking.

Ja, wat denk je dat er met de kwaliteit van leven gebeurt wanneer er zo'n sleeve op de markt komt.

Ja, dat zou per persoon verschillend zijn.

Bij u

Bij mij,

En over het algemeen? Wat zou er over het algemeen?

Ja misschien verbetert die wel.

Ja?

Ja

En waarom denkt u dat het verbetert?

Ook weer vanwege die, ja ik blijf het maar steeds zeggen, die zelfredzaamheid en uit het medische circuit. Een slim apparaat. En als het maar gecontroleerd wordt. 1 keer in een bepaalde periode, door een mens

Ja

Een deskundig mens

Deskundig ja.

Dan denk ik dat het alleen maar voordelen heeft

Nou dat was het einde

Oke

Heeft u nog vragen?

Nee, nee, duidelijk

Duidelijk, ja

Interview patiënt 2.

Datum: 26-04-2017

Tijd: 13:30

De opname is gestart

Uhm, nou uw naam hoeft u niet te zeggen want het is anoniem. Wat is uw leeftijd?

43

Wat is uw geslacht?

Vrouw

Sinds wanneer heeft u oedeem?

Sinds februari 2016

Dat is nu iets meer dan een jaar geleden

Ja iets meer dan een jaar geleden

Weet u de oorzaak van het ontstaan ook?

Ja, ik heb borstkanker gehad en dat is in mijn lymfeklier terecht gekomen en in mijn oksel.

Hmhm

En van de 17 lymfe waren er 3 aangedaan dus ze hebben er gelijk, op dat moment deden ze dat nog he, een okselklier toilet gedaan. En dan halen ze alle lymfeklieren weg.

Allemaal? Alle 17?

Alles is daar weg gehaald ja, tegenwoordig doen ze het met een andere techniek geloof ik. Maar ja, ik was net iets te vroeg wat dat betreft.

Ja

Toen haalden ze alles nog weg

Ja

En uh, ik ben daarna nog heel intensief bestraalt en dat geeft ook nog meer kans op oedeem.

Oke, ja

Plus 30 procent, nouja dan kan je er op wachten

Ja

Nou dat is de reden dat ik oedeem kreeg

Ja, en uhm, weet u ook onder welke classificatie u valt? Het verschil rechts/links? Qua percentage

Dat weet ik zo niet, maar laatst is het opgemeten en ik heb hier eigenlijk niks meer zitten. Dus eigenlijk is die arm nog haast dunner dan de andere arm.

Ja

Links is dus iets dunner dan de andere arm, maar dat komt omdat ik rechts ben en dan ben je altijd wat gespierder

Gespierder ja

Maar het is eigenlijk helemaal weg nu, ik heb het helemaal onder controle nu

Oke, dan weet u ook meteen eigenlijk in welke fase u zit?

Ja dat heb ik wel gezien dat was de onderbehandelingsfase

De onderhoudsfase

De onderhoudsfase ja, het wordt eigenlijk 1 keer in de 2 weken even bij, eigenlijk worden nu meer de littekenweefsel worden meer, eigenlijk meer onderhouden

Oke

En af en toe dan, ja ik masseer zelf ook thuis 's avonds, maar het is vooral de onderhoudsfase nu

Oke, dat is wel mooi om te horen

Ik ben er heel blij mee ja, absoluut

Even kijken hoor, dan heb ik alles hier gehad. Dan ga ik u eigenlijk gewoon vragen stellen over het huidige zorgproces. Wat werd er bij u gedaan om de diagnose te stellen?

Nou eigenlijk was ik voor een controle in het ziekenhuis bij de chirurg en die zag dat mijn arm dikker was dan de andere die zag het meteen. Die heeft mij doorverwezen naar de huidtherapeut en toen kwam ik bij mevrouw Schortingshuis en kon ze ook zien dat het dikker was, dat er oedeem in zat.

En wat is er gedaan om het objectief te maken?

Hoe bedoel je?

Ja hoe is er, gemeten of is er, hoe is er gemeten?

Ja er is wel gemeten inderdaad, ze heeft uhm, weetje ik weet helemaal niet hoe ze het gedaan heeft. Ik heb een intake bij haar gehad en ze heeft gelijk een behandeling bij mij gedaan de eerste keer. Het viel gewoon gelijk al op, de arm was veel dikker.

Is er nog gemeten?

Ja later omdat ik dus die mouwen kreeg, die elastische mouwen, dan meten ze het op.

Ja de opvang van die mouwen

Ja de omvang inderdaad

Maar niet bij de intake is dat gedaan?

Nee volgens mij is dat niet gebeurt, maar dat weet ik niet zeker

Nee daar gaat het ook om, wat u, hoe heeft u het proces ervaren? De onderzoeken zelf en de diagnose?

Ja het hoort erbij

Ja

Ik heb zoveel onderzoeken gehad, op een gegeven moment lig je er niet meer wakker van

Nee nee

Ja het hoort er gewoon bij, het is niet anders

Vond u dat het nog anders kon of?

Nee want weetje het is voor mij allemaal nieuw dus alles wat er gebeurt is nieuw, dus je weet dan nooit wat er anders kan.

Nee

Ben niet zo kritisch

Nee oke

Ik laat het over me heen komen

Komen ja oke

Ja

Wat werd er bij u gedaan om te behandelen?

Die lymfapress werd gedaan en lymfedrainage, dat masseren he dat heeft ze vooral gedaan. Ik heb tape gehad en die elastische mouw, met handschoen.

Ja en hoe heeft u die behandeling ervaren?

Als heel prettig, het was elke keer weer goed als ik geweest was, dan was het weer een stukje minder en kon ik er weer een tijdje tegen.

Tegen ja

En toen ging ik 2 keer in de week, toen het het ergste was ging ik 2 keer in de week en nu ga ik 1 keer in de 2 weken.

Ja, het gaat er zegmaar om dat u kritisch bent op uw zelf op het proces. Om te kijken, want we willen natuurlijk verbeteren. Kijken of er verbetermogelijkheden zitten. Als u dan kijkt hoe heeft u het ervaren? Als u echt kritisch kijkt?

Van de behandelingen?

Ja

Ja ik vond het heel goed, het had resultaat namelijk

Ja ja

Het had echt resultaat

Ja dus u had er echt belang bij

Ja ja

Wat werd er bij u gedaan om periodiek te evalueren?

Ja ik ging regelmatig naar de oedeemtherapeut en daar had ik het er altijd met haar altijd over, hoe het ging.

Ja

Ja we praten er altijd gewoon over hoe het ging, of hoe het gaat, ja

Werd het ook altijd objectief gemaakt? Of, werd dat 1 keer in de zoveel tijd gedaan?

Wat bedoel je daar precies mee?

Het objectief he, dat is de omvang vooral

Oh het opmeten

Ja het opmeten of

Nee ja een paar weken geleden heeft ze dat gedaan omdat ze wilde weten hoe het er voor stond zegmaar en toen was het dus nouja, toen was die arm dunner dan die arm

De ervaren beperkingen mag ook meegenomen worden

Ja,

Werd er goed uitgevraagd of?

Is niet nodig want ze is gewoon altijd aan het behandelen en terwijl ze aan het behandelen is praten we er altijd over hoe het ervoor staat

Oke, u bent dus hartstikke tevreden?

Ja ja, ik ben blij dat ik haar heb getroffen

Ja, heeft u enig idee hoeveel u uitgeeft aan de zorg eigenlijk?

Dat weet ik niet, ik heb, het word in principe allemaal vergoed. Minus het eigen risico maar daar zat ik vorig jaar sowieso al aan. En de mouw ook, dat is allemaal vergoed. Dus ik heb daar zelf eigenlijk niks aan uitgegeven.

Nee

Nee het is dat het allemaal binnen de zorgverzekering past.

Oke dus u heeft geen kosten hoeven maken?

Nee nee, voor de oedeem, nee

Oke

Jaa, ik lieg, wel de tape. Die werd niet vergoed.

Hoeveel heeft u dat ongeveer gekost?

Nou ik geloof dat zo'n rol 15 euro kost en daar deed je wel heel lang mee, maar ik denk dat dat het enige inderdaad is, ik heb maar 1 zo'n rolletje aan hoeven aan te schaffen

Oke nouja 15 euro is nog wel te overzien

Daar kan je het wel voor doen toch

Ja ik kan niet in uw portemonnee kijken maar 15 euro lijkt me wel te doen

Ja dat is wel te doen

Ja

Ja

Hoe ervaart u de medische hulpmiddelen die u heeft gebruikt of die u nu nog gebruikt? Om de oedeem te behandelen? Dus de tape, de lymfapress en het compressiemouwje als ik het goed heb.

Nou de lymfapress vond ik altijd erg fijn, want ik heb het zo dik gehad dat ik altijd nou een kadetje op mijn arm had zeg ik maar altijd

Ja

Ja als je er een gat in prikte had je een donut weetje, dan kan je een beetje voorstellen hoe dik dat is geweest

Dikke oedeem

Ja het was echt wel behoorlijk dit ja, en als je je handen zo hebt dan heb je die dingen dus, die zaten bij mij gewoon zo, ik had helemaal niet

Van die inhammetjes?

Van die inhammetje in de knokkels ja

Ja

En als ik in die lymfapress had gezeten dan was het vaak gewoon even helemaal weg

Helemaal weg?

Ja maar dan een half uur later liep ik buiten en dan was het weer terug natuurlijk

Ja

Maar die lymfapress had dus wel baat en dat voelde gewoon heel erg prettig natuurlijk omdat die oedeem, ja dat zet natuurlijk uit. Je huid is strakker, dat voelt allemaal niet zo lekker. Die lymfapress was altijd wel heel erg prettig als ik daar in ging.

Ja dus dat was heel effectief?

Ja dat vond ik wel, maar ook de manuele lymfedrainage dat is altijd heel effectief. Ze kan het altijd heel goed masseren. En de tape was ook wel effectief, want ik heb het ook met de amputatie gehad. Want toen had ik ook oedeem

Hmh

En daar is ook tape op gedaan en dat werkte ook altijd heel goed.

Oke ja

Ik had alleen op een gegeven moment gekleurde tape want ik dacht van nou laat ik eens een blauw kleurtje doen maar daar was ik een beetje allergisch voor dus dat werkte niet zo goed,

Oke dus uh

Daar reageerde mijn huid heel erg op

Ja

Dus toen ging ik maar terug naar de huidskleur, dat ging goed

Oke

Ja en de mouw, dat is gewoon uh, dat is gewoon prettig

Ja

Dat ik die heb, ik krijg nieuwe want deze wordt ruim. Ik heb ze al bijna een jaar.

Oke dus,

Ja ze heeft nieuwe aangemeten dus

Oke dus u krijgt nieuwe

Welke eigenschappen van welke hulpmiddelen vond u fijn? Dus waar had u nog echt van, nouja ik kan me voorstellen dat je niet alles aan de lymfapress ideaal vindt.

Nee, het is een groot ding natuurlijk, je bent erg beperkt

Kijk, ja

Maar goed je ligt toch maar op die tafel of he, die behandelstoel

Ja maar welke eigenschappen of welke hulpmiddelen vond u echt fijn? Laten we beginnen met de lymfapress, wat vond u fijn aan de lymfapress?

Nou die druk eigenlijk, dat die tegelijk alle druk die kant op deed. Ik kan het niet uitleggen maar het voelt wel erg prettig om die druk kwijt te raken.

Dus drukverlagend?

Ja en dat die zwelling gewoon minder werd

Ja, drukverlagend, effectief?

Ja,

Dat vond u dus fijn aan de lymfapress

Ja

Vond u nog andere dingen fijn van de lymfapress?

Nou niet veel over te zeggen eigenlijk

Nee, de tape, wat vond u fijn aan de tape?

Dat het uiteindelijk ook resultaat had maar het was mijn minst favoriet

Oke

Ja want het laat op een gegeven moment los

Ja

En je kan er wel mee douchen maar de tape blijft toch altijd wat nat en als het dan je kleren raakt dat is niet fijn

Niet fijn nee

Maar het had wel nut, de manier waarop ze het opplakte ja

Dus wel effectief?

Jawel jawel

Maar niet heel erg?

Nee, ik gebruik het nu al weken niet, maar vorig jaar vooral in de zomer en na de zomer heeft het ook goed geholpen ja.

Oke, en de compressiemouw, wat vond u daar fijn aan?

Ja ook weer de drukverlagen, het geeft andere druk. Het haalt weer de oedeem weg zegmaar

Ja

En vooral de handschoen vindt ik fijn want het ging mij voornamelijk in de hand zitten en die handschoen is gewoon heel strak. En hoe strakker hoe beter eigenlijk voor mijn gevoel.

Ja

Het geeft net als dat compressie ding, dat eerste apparaat

De lymfapress

De lymfapress ja, dat geeft tegendruk het ja

Ja

Ja ik vind het prima zitten

Ja, en ja die kunt u bijvoorbeeld mee naar huis

Ja

En dat vond u wat uh

Ja en dat is met tape natuurlijk ook, dat kan je ja

Ja thuis gebruiken, heeft het nog meer voordelen? U mag echt alles opnoemen hoor

Nou echt veel meer voordelen heeft het eigenlijk niet

Uitwassen?

Ja, oke je kunt het uitwassen inderdaad

En dat kan je met de lymfapress natuurlijk ook niet

Nee, oh je bent op die manier aan het zoeken

Ja

Ja dit is veel mobieler natuurlijk, je kunt er veel meer mee

En je hebt er 2 paar van?

Ja, dan kan de ene in de was en de andere aan

Ja

En maximaal 2 dagen maar het liefst heb ik ze eigenlijk elke dag schoon want anders blijf ik aan de gang

Ja

Maar je kan het lekker in de was stoppen

Ja dus dat is wel een voordeel

Ja

Is er nog meer, als u zo gaat denken van uh

Je kan het overal mee naar toe nemen, ik heb hem nu natuurlijk niet meer de hele dag om maar ik kan het zo meenemen en uh. Het nadeel is wel dat je dus eigenlijk zo'n aantrekthulp bij nodig moet hebben want anders krijg ik ze niet aan. Deze zijn nou zo uitgerekt en ik ben afgevallen 10 kilo

Oke

Dus dat scheelt ook weer een heleboel dus deze trek ik nu zo aan, maar je moet eigenlijk wel zo'n aantrekthulp mee hebben.

Ja elk voordeel heeft ook weer z'n nadeel

Ja,????? het is wel heel makkelijk om mee te nemen

En als we ook nog even terug gaan naar de tape en lymfapress

Ja de tape was in die zin niet zo handig want die kan ik zelf niet op plakken dat moet ech door de oedeemtherapeut opgeplakt worden

Dat is dan weer een nadeel

Een nadeel ja, en het laat los, nou ja als ik het een week op had dan deed ik er wel heel voorzichtig mee maar soms was het maar een paar dagen. En het nadeel daarin is dat je het niet weer vast kan plakken dus dat vond ik geen voordeel. Het voordeel is dan weer dat het blijft zitten de eerste paar dagen maar ja.

Ja

Veel voordelen heeft dat niet

Ja oke, en de lymfapress dan? Als we daar nog even naar terug gaan?

Ja dat is natuurlijk echt gebonden aan de therapeut, dat kan je niet even mee naar huis nemen.

Nee, dat kan je niet even

Nee dat is een heel apparaat dat staat natuurlijk daar

Ja

Dus, als je het wel mee zou kunnen nemen dan is het fijn want dan kan je het thuis natuurlijk ook doen.

Ja

Dan is het maar 1 keer, nou 2 keer in de week deed ik altijd dan maar ja dat kan je niet meenemen

Nee, en de nadelen van de 3? Je hebt er al aardig wat genoemd

Ja ik heb al wat genoemd

Het nadeel van de lymfapress

Ja dat het echt is gebonden aan de therapeut, de tape is een nadeel dat het loslaat en dat je het zelf niet kan plakken. Het kan irritatie opleveren als je niet tegen de kleurstof kan.

En je zei net al dat het nat bleef

Ja het bleef nat als je onder de douche weg kwam, het droogte wel heel snel hoor maar het bleef wel wat klammig.

Ja

En als je van voor tot achter in de tape zit zoals ik had dan is dat toch wel een beetje vreemd maar goed

Ja

En je krijgt contant vragen, wat heb je daar? Dan kan je het contant uitleggen, ik doe daar niet zo moeilijk over hoor maar je krijgt wel steeds vragen

Ja maar het kan soms wel uhm

Ja maarja er zijn ook soms mensen waarvan ik denk, ik heb helemaal geen zin om dat aan jou uit te leggen

Nee

Maar aan de andere kant weten ook wel heel veel mensen weten ook wel wat er aan de hand is, vooral me collega's enzo. Soms heb ik ook wel dagen dat helemaal niemand het vraagt maar laatst had ik een keer dat wel 3/4 mensen het vroegen op 1 dag.

Ja ja

En dan word ik er af en toe wel en beetje moe van

Ja het gevoel dat je dus eigenlijk iets moet uitleggen terwijl je er eigenlijk helemaal geen zin in hebt

Ja en daarbij ik heb het aan maar ik merk het niet eens meer, maar andere mensen zien het gelijk. Voor mijn gevoel valt het helemaal niet op maar het valt heel erg op.

Op ja,

Alleen dat zie ik zelf niet meer omdat ik er aan gewent bent

Ja

Maar toch krijg ik dan weer vragen, ik had laatst een meisje in de trein. Wat heeft u daar aan uw arm?

Ja

Denk dat het meisje 10 was ofzo dat vond ik dan heel mooi, want ik denk ja ze vraagt het gewoon. Dan leg ik dat uit.

Uit ja

Toen bleek dat haar eigen moeder, of haar eigen vader ook kanker had gehad dus het was wel bekend. Dat vindt ik wel een nadeel er aan. En de zon, dat vindt ik, dat is gewoon vreselijk heet.

Ja echt warm

Ja en je wordt er niet bruin van dus je hebt op een gegeven moment gewoon 1 bruine arm en een witte arm.

Ja nouja dat is ook een nadeel he

Ja en de huid vindt ik gewoon anders weetje ik heb hier wat, de huid is wat ander, de 1 is wat spikkeler dan de ander. Die krijgt meer zonlicht dus ja, ik vindt de huid gewoon wat anders er van.

Ja,

En je ziet mijn tatoeage niet meer, dat vindt ik jammer

Ja ja, nee maar ja het is allemaal anoniem dus uh, het is wel jammer dat je de decoratie natuurlijk ook niet meer kunt zien

Ja maarja, net wat ik zeg het gaat nou gewoon goed dus ik heb hem niet meer hele dagen aan. Maar het voordeel is wel dat je hem zo weer aan kan trekken als je denkt van het word me wat te zwaar.

Ja

Dan trek je hem weer aan en dan is het gewoon weer goed

Ja, het is gewoon duidelijk allemaal dus dan ga ik u het filmpje laten zien

Ja is goed

Dan ga ik ondertussen even, want die fiets staat niet op slot

Nee, maar die word niet meegenomen hoor

Nee, maar ik vind het toch niet fijn

Filmpje

Kijk deze kunt u onder de kleding dragen

Oh oke,

Dit is eigenlijk met verschillende soorten compartimenten die op deze manier, zo

Oke oja

Dit is eigenlijk wat die lymfacompres deed, ik vergeet die naam elke keer, dat apparaat uh

De lymfapress

Ja de lymfapress, die is eigenlijk ook op die manier toch?

Ja alleen gaat die met lucht en deze niet

Oja oke

die meet het gelijk op?

ja alles, je bent continue op de hoogte van je eigen zorgproces eigenlijk

oke

ja?

Oke

Dat was het

Wat is uw eerste indruk als u het zo ziet?

Ik zou vragen waar de stroom vandaan moet komen?

Er zit een batterij in

Een batterij oke, en hoe gaat het met wassen?

Uhm

Want ik neem aan dat hij vies kan worden

Hij is uitwasbaar

Wauw, het is allemaal zo, met dat batterijtje

Ja

En als het batterijtje leeg is kan dat makkelijk vervangen worden?

Dat weten we nog niet

Oke, daar moet je nog mee uh, oke

Ja

Maar ook zo'n, deze is natuurlijk een jaar houdbaar om het zo maar te zeggen

Ja

Ik neem aan dat deze dan ook zomaar, dat de rek er uit gaat

Nee, als het goed is gaat de rek hier niet uit

Oke, dus als het goed is kan je hier langer dan een jaar mee doen

Ja, het ligt aan de materialen want dat weten we nog niet, maar we gaan er van uit dat je er wel veel langer dan een jaar mee kan doen

Dus ook als de batterij het lang vol houdt, of je moet de batterij uh

Ja ook dat de batterij, we moeten gaan kijken hoe dat gaat

Dus hij doet net als de lymfapress, die dingen aan meten?

Ja

Oke

Wat voor vragen roept het filmpje bij u op? wat is de eerste indruk?

Nou ik zag zo'n ding van lymfapress me ofzo is dat een app dan ofzo?

Ja dat moet eigenlijk naar de telefoon

Ik bedoel dat is natuurlijk wel de toekomst he, dus dan kan je eigenlijk via de app uh, net zoals toon zegmaar

Ja

Dat zou wel het makkelijkste wezen ja

Ja dat je dat in overeenstemming met de oedeemtherapeut uh

ja en zo'n oedeemtherapeut zou dat zegmaar kunnen uh

ja die zou dat dan op afstand

ja

je zou samen bijvoorbeeld, ik denk dat het is dat je samen akkoord moet geven. dat je allebei op akkoord moet klikken. Een oedeemtherapeut doet een voorstel en u moet dan op akkoord drukken.

Ja precies want ander ga ik zelf natuurlijk lekker uitvogelen. Dat lijkt mij niet de bedoeling want ik heb daar geen verstand van hoe dat moet.

Nee nee

Dus dan kan zij dan bijvoorbeeld een bepaald programma in zetten en dat doet hij dan.

Ja ja

Oke oke, ja ik kan zo geen vraag bedenken

Nee?

Nee ik vind het wel duidelijk

Wat is uw eerste indruk als u dit zo ziet?

Ja, ik denk niet dat ik het direct nu nodig zou hebben maar als ik oedeem had zoals ik het vorig jaar dan is het wel iets wat ik uit zou willen proberen ja.

Ja ja, oke

Ja dat vind ik wel positief

Ja u bent wel uh

Ja

Deze vraag wordt heel vaak verkeerd geïmporteerd. Wat denkt u dat de voordelen zijn van de huidige behandeling vergeleken met de sleeve?

Ja, die vraag had ik ook gelezen toen had ik zoiets van ja, wat moet ik daar precies mee, uhm. Kan je het nog een keer zeggen?

De voordelen van de huidige behandeling, dus wat heeft de huidige behandeling wel, en de sleeve, voor uw gevoel, als u dit filmpje ziet, niet?

Als je het dan zo bekijkt, in het begin liep ik 2 keer in de week bij de oedeemtherapeut. Dus 2 keer in de week ben ik bij haar onder controle, en zij ziet gelijk wat er aan de hand is. en als je met zo'n sleeve maar 1 keer in de 2 weken daar naar toe hoeft. Dan heb je die directe controle niet, die regelmatige controle er niet op.

Nee, maar deze krijgt u gewoon mee naar huis zegmaar

Ja dat snap ik, maar als je dan 2 keer in de week daar bent, dan ziet zij ter plekke hoe het met mijn arm gesteld is.

Ja

En als je die sleeve dan hebt die hoeft maar 1 keer in de 2 weken naar haar toe,

Hmh ja

Dan heb je maar 1 keer in de 2 weken controle

Ja

Voor hetzelfde geld is het na een week al zodanig verminderd dat de nouja misschien dat het wel minder kan gaan werken

Ja

Snap je wat ik bedoel?

Ja

Als je vaker er naartoe gaat kan de oedeemtherapeut sneller ingrijpen, of sneller het behandelplan bijstellen.

Ja, dus eigenlijk wat u zegt, de afstand tussen de oedeemtherapeut en de patiënt wordt groter?

Nou dat weet ik niet zozeer want nu loop ik ook 1 keer in de 2 weken bij haar. Omdat ik natuurlijk alleen maar voor onderhoud hoef.

Ja maar nu zit u voor onderhoud, de initiële fase natuurlijk

Ja maar als je in de fase zit dat het echt behandeld moet worden dan uh, nou ik vond het, maar dat komt natuurlijk omdat ik die sleeve niet zelf heb geprobeerd. Maar wat ik zelf prettig vond aan dat ik 2 keer in de week naar haar toe ga. Dat je ook gezien wordt door haar, ze meteen kan zien hoe het met je arm gesteld is, en dat ze aan de hand daar van meteen de behandeling kan wijzigen.

Ja

Intenseveren? Verminderen

Dus dat uh, dat vindt u eigenlijk een voordeel van de huidige behandeling? Dat je gewoon vaker gezien wordt door een expert.

Ja

Ja dat is een goede, en het persoonlijk contact?

Ja, nouja ik heb het ontzettend gezellig altijd

Ja vind u dat ook belangrijk?

Ja ik vind zelf van wel, ik heb in het ziekenhuis natuurlijk verschillende behandelaars gehad en de een was wat zakelijker als de andere. Ik vond dat warme contact wel fijn.

Vind u dat ook een belangrijke iets, dat sociale contact? Of zegt u van nou, ik ga niet voor dat sociale contact daar naartoe?

Nou uiteraard niet alleen maar, ik vind het wel belangrijk dat er een goede klik is met een therapeut of met een behandeld arts.

Ja, en als je dat dan vergelijkt ten opzichte van de sleeve, dat je met de sleeve minder persoonlijk contact hebt?

Nee, in die zin niet. dan gaat het mij meer om het medische aspect, dat ze kan zien hoe het met de arm gesteld is.

Jaa, ?????

Ja want ik heb goed contact met haar en ik zie haar nu 1 keer in de 2 weken en het is altijd even gezellig daar hoef ik niet iedere week naartoe te gaan.

Nee

En als ik even terug mag komen op de eerste vraag, wat zijn de voordelen van de behandelingen van de oedeemtherapeut op lost, in plaats van de sleeve?

Dat was nog hoor, dit was nog de eerste vraag

Oh oke, wat ik daar ook belangrijk in vindt. Ik had ook oedeem in het amputatie gebied.

Ja

Dat kan zo'n sleeve natuurlijk niet oplossen

Nee

Dat is ook weer het voordeel dat je bij zo'n oedeemtherapeut gezien wordt.

Ja heel goed, heel kritisch

En dan lag mijn arm in dat apparaat, prima. Maar zij kon ondertussen dat gebied masseren. Dat is ook een belangrijker.

Ja ennuh

Ja en de hand, oh de sleeve komt niet met de hand?

Dat weten we nog niet, maar op het filmpje staat dat nog niet

Ja want de lymfapress, ja dat apparaat dat zit dan tot hier dus die pakt dat wel. Dus dat zou dan misschien, een doorontwikkel ding kunnen zijn

Dus als u dat vergelijkt met dat filmpje zou dat ook een voordeel zijn van de huidige therapeut wat deze sleeve niet heeft

Ja dat klopt

Heel duidelijk, kritisch, mooi

Wat denkt u dat de voordelen zijn van de sleeve ten opzichte van de therapeut?

Nou inderdaad ik vond de lymfapres altijd heel fijn omdat het de druk weg haalt en ik kan me voorstellen dat de sleeve dat ook doet

Ja

?????

Dus effectiever, het lijkt u effectiever als u dat zo ziet?

Ja dat denk ik wel

Ja

Ja ik weet niet hoe vaak je dat aan moet zetten want hij kan niet de hele dag pompen, p een gegeven moment is dat vocht wel weg. Ja als hij dan even uit staat dat hij dan wel weer aan kan.

Ja dat hij altijd aan kan wanneer u wil.

Ja net als de lymfapress, dat was maar 2 keer in de week toen. Dat zou dan elke dag kunnen zijn. Dan heb je iedere dag het voordeel van de press zeg maar dan.

Ja

Dat is een voordeel natuurlijk

Zijn er nog meer voordelen?

Ja natuurlijk, ik denk als je minder bij de oedeemtherapeut komt denk ik dat er ook minder gedeclareerd word bij de zorgverzekering.

Ja

Ik weet niet wat die sleeve gaat kosten natuurlijk want het moet wel tegen elkaar opwegen natuurlijk

Ja precies

Ja want je moet er wel elke week naartoe, je moet er wel tijd voor maken. ik zelf zie dat niet als een nadeel want ik heb er wel baat bij maar het is wel zo. Je moet er wel elke keer naar toe.

Ja je mag gewoon heel kritisch hoor, dat mag je best zeggen. Het zou natuurlijk praktischer zijn, nu helemaal niet. zegmaar he, maar tuurlijk heb je dat er voor over.

Tuurlijk daarom, maar het scheelt dan wel weer in zorgkosten natuurlijk. Dat je dan niet uh, ja. Ik zie wel eens rekeningen voorbij komen via de zorgverzekering dat ik denk van ik mag toch hopen dat dat vergoed wordt.

Ja ja

Maar goed het moet er wel tegen op wegen met wat die sleeve gaat kosten natuurlijk

Ja daar moeten wij ook goed naar kijken natuurlijk

Ja

En het gevoel dat je het gewoon continue kan bijhouden

Ja ik vraag haar wel eens, hoe zit dat met mijn oedeem? Want zij voelt dat natuurlijk ik heb daar geen verstand van. Maar omdat ik die okselkiertoilet heb gehad zijn er ook zenuwen door gesneden. Dus dat hele stuk van de achterkant van mijn arm en dat stuk van mijn schouderblad zegmaar, hieronder dat is allemaal doof, mijn hele oksel is doof, alles is doof.

Ja oke

Maar zelf merk ik dat verschil vaak niet van wat is nou die doofheid of wat is nou oedeem

Oke

Want soms denk ik van nou het voelt weer zwaar en het voelt en ik krijg weer oedeem en dan voelt ze en dan zit er niks, zit helemaal niks zegt ze

Oke

Want dat is dan het nadeel daarin, hoe kwam ik daarop?

Ja omdat ik vroeg van het gevoel dat je het zelf in de gaten kan houden

Ja precies inderdaad, super dankjewel. Als je dan zelf door die sleeve in de gaten kan houden hoe dik is het is en je ziet een verandering dan weet je ook dat er wat gebeurt en dat de oedeem dan zelfs op een gegeven moment weg is.

Ja oke, dus het zelfmanagement

Ja dat zal best wel prettig zijn, want nu weet ik wel dat het in principe weg is, en dat voelt ze dan wel.

Ja

Maar dat is nu maar 1 keer in de 2 weken. Dat ik dat hoor.

Ja

En als je dan zo'n lymfepress hebt dan uh

Ja, en het gevoel van autonomie?

Dan moet je even uitleggen wat autonomie is

Het gevoel van zelfstandigheid zegmaar

Ja dat is wel prettig ja

Ja

Dan hoeft je er niet meer iedere week naar toe

Hmh, wat denkt u dat de nadelen zijn van zo'n sleeve?

Ja ik hoop dat het vergoed wordt door de zorgverzekering want ik denk dat het wel aardig wat gaat kosten

Ja

Want het is wel aardig geavanceerd. En als het batterijtje leeg is he.

Ja

En dan kom ik toch weer terug op het in de gaten houden van de oedeem door de therapeut. Dat vind ik nu op dit moment wel heel belangrijk, dat je een oedeemtherapeut ziet

Ja

die dat dan ter plekke kan beoordelen.

Dat valt dan natuurlijk ook weg met zo'n sleeve, dat is zeker een nadeel ook

Ja en het borstgebied, het amputatiegebied dat dat niet mee genomen wordt.

Ja

En de hand

Ja

Zijn er nog meer nadelen? Wat u zo kunt bedenken?

Nou eigenlijk niet

Nee?

Nee

Wat denkt u dat de nadelen zijn van de huidige behandeling?

Ja nou daar hebben we het net ook al over gehad een beetje, dat je er toch 2 keer per week naar toe moet dat je er toch altijd heen moet. Uhm, ja

Ja daar hebben we het ook al aardig over gehad

Ja he,

Denkt u dat deze sleeve, een bezoek aan de therapeut helemaal volledig kan vervangen?

Nee dat denk ik niet, dat zou ik ook niet willen.

Nee

Juist weer om die controle.

Ja

Want ik heb er geen verstand van, ik zie niet wanneer het echt oedeem is en wanneer er ingegrepen moet worden. Ik heb wel verhalen gehoord dat wanneer het echt te erg is dat het vast blijft zitten. Hoe noem je dat? Dan verkalkt het helemaal he.

Ja dat is met het bind

Ja dat heeft een speciale naam, en dan kom je er niet meer van af. En dat weet je zelf natuurlijk niet. dus die controles die moet je echt houden.

Ja

Ik vind absoluut niet dat je er zonder kunt.

Nee, nee, heel duidelijk

Het is natuurlijk hartstikke mooi, maar je kunt niet zonder

Als u de sleeve moest ontwikkelen welke eigenschappen had u dan aan de sleeve gegeven?

Kleurtjes

Leuke kleurtjes

het is zo saai

Saai ja, u wilt echt verschillende kleuren

Ja kleurtjes misschien wel of patroontjes, die zijn hierin ook wel te krijgen maar daar moet je dan 4,5 6 weken op wachten. Maar dat zou natuurlijk hiermee ook wel zo zijn.

Ja

Ik heb er geen verstand van

Ja, zou u er bijvoorbeeld ook mee willen zwammen? Stel je mag de sleeve helemaal zelf maken, je weet alleen dat het die werking heeft en dat die om de arm zit.

Ja

Ja je kunt ook zeggen van ik wil dat die om de hand komt

Ja om de hand ja, maar er mee zwemmen dat vindt ik niet nodig. Joh ik weet het niet.

Makkelijk om doen? Betere batterijen? Instructie filmpje? Noem zo gek maar op

Ja maar ik neem aan dat je wel uitleg krijgt, jeetje dat vindt ik een lastige vraag.

Makkelijk omdoen?

Ja makkelijk omdoen, ja dat kan met zo'n aankleedding, zo'n hoes he.

Maar als je hem helemaal zelf mag maken?

Ja makkelijk aandoen zou wel handig zijn inderdaad, want zo'n ding geeft dan toch pressie dus het maakt helemaal niet uit hoe strak die dan zit, neem ik aan. Dat zou makkelijk zijn.

Ja

Uhm, inderdaad met een handschoen erbij want ik denk dat heel veel mensen wel last hebben. Niet alleen in de armen maar ook in de handen.

Ja

Uh, ik zou het echt niet weten.

Nee?

Nee

Mocht u zo nog wat te binnen schieten kunt u dat gewoon zeggen

Uhu,

Bent u na het zien van het filmpje geïnteresseerd in het aanschaffen van zo'n sleeve?

Nou op dit moment eigenlijk niet omdat ik hem dus nu onder controle heb en dan denk ik niet dat het echt nodig is. maar als je het me vorig jaar gevraagd had dan had ik volmondig ja gezegd.

Gezegd ja

Want het was echt heel dik

Ja

Ja dan wel, maar zodra je het onder controle hebt in de onderhoudsfase zegmaar denk ik niet dat het veel nut heeft

Nut heeft nee.

Nee,

Want u heeft niet zoiets van thuis

Nee want het is echt onder controle dus dan heb ik het niet echt meer nodig, nu is het echt 1 keer in de 2 weken een onderhoud een APK'tje noem ik het altijd maar

En dan wordt het ook gemasseerd?

Ja dat is manuele, lymfedrainage dat ze het masseert zegmaar

Oke ja

En eigenlijk pakt ze nog voornamelijk mijn litteken weefsel aan

Ja oke duidelijk ja, en als u vorig jaar bijvoorbeeld kon kiezen tussen 3 keer in de week naar de fysio of 1 keer in de 2 weken gecombineerd met zo'n sleeve?

Dan zou ik 1 keer in de 2 weken toch echt nog wel lang vinden dan zou ik het op 1 keer in de week zetten

Ja

Als zo'n sleeve dan echt baat heeft dan zou ik het op 1 keer in de week zetten ja

Ja oke

Omdat ik het vorig jaar toch wel heel erg had wil ik wel dat persoonlijke contact hebben omdat zij dan persoonlijk ter plekke kan beoordelen hoe het met de arm gesteld is

Ja ja

Dan zou ik 1 keer in de 2 weken toch wel te lang vinden

Te lang vinden

Ja en het nadeel is, zoals ik net al zei dat, ja ik heb er geen verstand van en misschien dat zij dan wel kan zien of dat programmaatje bijgesteld moet worden of niet

Ja, duidelijk

Denkt u dat de sleeve de therapeut kan vervangen? Oh sorry die vraag stel ik 2 keer. Stel dat ik de sleeve nu bij mij zou hebben. Oh die vraag hebben we verplaatst, excuus. Ken je iemand anders die baat zou hebben bij dit product?

Uhm, nee, ik ken heel weinig mensen. Ik ken wel genoeg mensen die kanker hebben gehad maar die hebben dan de oedeem niet gehad.

Nee

Weet ik zo op dit moment niet

Zou u dit product aanschaffen, u zei net al nu niet, maar vorig jaar wel

Ja als je me dit vorig jaar zou vragen

Ja, hoeveel zou u er dan voor over hebben?

Ja het zou mooi zijn als het vergoed werd door de zorgverzekeraar

Ja tuurlijk we zijn Nederlanders he

Ja, maar ik snap best wel dat er een eigen bijdrage aan gespendeerd moet worden. Het zotte is ook he, de prothese die ik heb wordt volledig vergoed door de zorgverzekeraar. Alleen de bh's moet ik zelf kopen. Die uitlopen van 50 tot 100 euro, di eje zelf moet betalen

Zelf betalen ja,

Aan de andere kant, van ja iedereen heeft natuurlijk een bh nodig. Dat vindt ik dan eigenlijk anders. In dit geval zou het mooi zijn als er een heel stuk vergoed zou worden maar ik zou er wel een eigen bijdrage aan willen betalen.

Ja, en hoeveel zou dat dan zijn?

Nou ik vind de 385 euro die wij al betalen voor de eigen risico wel een heleboel geld dus dan zou het een keer tegen de 100 euro wezen dat vind ik wel prima.

Per?

jaar, of per sleeve?

Per jaar, per sleeve ja

Want als je er meerdere jaren mee kan doen

Ja, en hoeveel zou je er dan per jaar voor over hebben?

Op basis van huren dan ofzo? Want dat zou natuurlijk ook kunnen dan

Ja

Ik weet niet of die dingen op maat gemaakt moeten worden want dit is natuurlijk persoonsgebonden dus dat kan je niet huren.

Nee

Ja per maand, dan zou ik eigenlijk eerder voor kiezen om inderdaad zoals ik net zei als dat ding in 1 keer aangeschaft word het grootste deel door de zorgverzekeraar en eigen bijdrage daarin.

Ja nee want onze sleeve kan zegmaar wat makkelijker aanpassen aan een andere arm waarschijnlijk, dus die hoeft niet helemaal op maat gemaakt te worden.

Die maakt zichzelf op maat.

Ja, een stuk goedkoper lijkt mij

Ja, om bijvoorbeeld zo'n sleeve te huren, hoeveel zou u daar per maand voor over hebben?

Ook daarin zou het fijn zijn als de zorgverzekering een stuk vergoed.

Hmh

Nou laat zo'n ding een jaar mee gaan, ik zei ongeveer 100 euro dat is een 10tje per jaar bijvoorbeeld

Ja maar het is niet perse hoe lang zo'n ding mee gaat hoor,

Nee maar ik zou zeggen zo'n 100 euro en dan de rest door de zorgverzekeraar dan zit je zegmaar op 8 euro, een tientje per maand zegmaar.

Tientje per maand

Ja ik vind dat een lastige vraag, omdat ja, ik vind het een hele lastige vraag

Ja

Omdat je ook niet weet hoeveel zo'n ding gaat kosten

Nee maar dat maakt niet uit

Nee

Het gaat erom hoeveel u er zelf voor over heeft

Nou het liefst 0 euro, ben een Hollander he

Ja

Precies

Maar stel de zorgverzekering zegt je betaalt 25 euro per maand, dan doet u het niet?

Nou ik vind 25 euro best wel veel geld ja. Want kijk de oedeemtherapeut, de eerste 20 behandelingen worden niet vergoed maar daarna wordt he gewoon volledig vergoed. Ach aan het begin van het jaar zit ik al aan het eigen risico dus het wordt bij mij heel vlot vergoed.

Ja

Want ja het hangt vast aan het eigen risico, dus ja dan vind ik het eigenlijk gewoon niet, nee dan zou ik daar niet al te veel aan willen betalen nee,

Een tientje max?

Ja nouja wat ik zeg het liefst niks

Nee nee

Het liefst heb ik dat het helemaal vergoed word

Ja nee als het kan

Ja ik betaal premie genoeg

Ja ja, maar 10 euro dat is zegmaar de max dat ik er aan uit zou geven

Ja misschien wel ja

15 euro, als iemand zegt voor 15 euro kun je die sleeve krijgen dan zeg je van nee

Nou je gaat er tuurlijk wel over nadenken maar ik heb zoiets van zodra die oedeemtherapeut wel vergoed gaat worden en zo'n sleeve niet dan dan ga ik net zo lief naar de oedeemtherapeut

Oedeemtherapeut ja

Ja

Omdat u de oedeemtherapeut zelf niet betaalt?

Ja want dat wordt op een gegeven moment vergoed, als je eigen risico op is.

Ja, wat denk jij dat er met de zorgkosten gebeurt, wanneer oedeem patiënten zo'n sleeve gaan gebruiken? De algemene zorgkosten?

Ja dat weet ik niet hoe dat werkt, of ze wel of niet zullen stijgen. Of dat ze het geld weer ergens anders vandaan halen en daar weer in pompen. Ik zou het niet durven zeggen.

Denkt u dat het duurder wordt of denkt u dat mogelijk is om het goedkoper te worden of denk je als je het tegen elkaar af zou strepen dat het ongeveer gelijk blijft?

Daar heb ik geen verstand van dat zou ik niet durven zeggen nee

Nee

Nederland kennende wordt het allemaal weer duurder

Ja

Helemaal als het helemaal vergoed gaat worden, ongetwijfeld dat dat weer duurder gaat worden allemaal.

Uuuuuh

Maar daar durf ik echt niks van te zeggen want ik heb geen idee hoe dat allemaal werkt met de zorgverzekeraar

Nee dat is lastig, wat denkt u dat er met de kwaliteit van leven gebeurt als er zo'n sleeve wordt aangeschaft?

Ja weetje, ik zou nu zeggen dat blijft gelijk, of misschien dat het wat beter wordt als je het daarmee heel mooi onder controle kunt houden

Ja

Dan zou het vast wel beter worden

Nou dat was het interview eigenlijk al

Oh nou

Dat was het einde, 40 minuten

Interview patiënt 3.

Datum: 19-04-2017

Tijd: 13:00

En we zijn begonnen

En wat is uw leeftijd?

Mijn leeftijd is 65 jaar

En uw geslacht?

Dat is vrouw

Sinds wanneer heeft u oedeem?

Ik heb oedeem sinds 7 november

2000?

2016

2016

2016 ja

En waar heeft u oedeem?

Borst en arm

Borst en arm, en uhm, weet u het links en rechts verschil? De classificatie?

Nee, wat word daar mee bedoeld dan?

De omvang van je rechter arm en de omvang van de linkerarm

Oja, die was, toen ik dus begon met de oedeemtherapie. Was deze arm was 2,5 a 3 cm dikker dan deze.

Gemiddeld over alles?

Nou eigenlijk een beetje zo gemiddeld he van de arm

Oke

Is het opgemeten

U weet het percentage niet?

Uhm, nee, die heeft, die hebben ze wel opgeschreven, die heeft zo ook genoteerd. Er is ook een mouw na gemaakt. De eerste keer en de tweede keer was het al behoorlijk minder. En wat ik mij er nog een beetje van herinner. Was het 1,5 a 2 cm dat die dus geslonken was. De eerste meting die ze deed was het een cm. Toen heeft ze het later nog een keer gedaan toen was het ook weer een cm.

Dus u weet het verschil niet?

Nee, nee

En in welke fase zit u?

Uhm

Weet u dat? In de initiele fase, de onderhoudsfase?

Het is volgens mij de onderhoudsfase, in de borst zit nog vocht en dan vooral bij het litteken.

Ja

En daar is ze heel erg mee bezig om dat dus weg te krijgen. En de hand zo af en toe dat die dus wat dikker word maar, ja zeg maar dat ik in de onderhoudsfase zit denk ik zo'n beetje

Oke, u weet het niet precies?

Nee, dan zou ik echt aan nienke moeten vragen hoe of wat

Ja oke

En als je dat graag wilt weten dan wil ik dat wel voor je doen

Nee dat is niet nodig ik ben gewoon benieuwd of wat u zegmaar weet

Ja

Weet u de oorzaak van het ontstaan van oedeem? Daar hebben we het net ook al over gehad

Ja, dat zijn doordat er dus lymfeklieren zijn weggehaald. Kan er oedeem door ontstaan. en bij mij zijn er dus 12 lymfeklieren weggehaald waarvan 11 zonder tumor en 1 waar nog een tumor in zat.

Ja

Ik heb een algehele okseltoilet gehad zoals ze dat noemen

Ja oke, dat is de oorzaak. Dan gaan we door met de vragen over het huidige zorgproces. Wat werd er bij u gedaan om de diagnose te stellen?

Uhm, van oedeem?

Ja

Uh, nouja goed, dat die arm steeds dikker werd en uh, toen kreeg ik dus **via de ...poli** kreeg ik te horen van , dat ik het beste dan bij een oedeemtherapeut kon. Zij hadden dus een naam, die hebben het dus ook geconstateerd en daar ben ik toen naar toe gegaan.

Oke, dus u voelde zelf dat uw arm dikker werd?

Ja

En toen heeft u dus zelf actie ondernomen?

Ja

En is het van te voren ook tegen u gezegd?

Ja alles word besproken hoor, er is van te voren wel gezegd dat het kan gebeuren he. Ik hoop dat ik er tussen door glip maar goed dat is dus niet het geval en dan bel je, dan staan ze je te woord en dan kijken ze en dan zeggen ze, hier moet wel wat gebeuren.

Ja dus door de oedeemtherapeut?

Ja door de oedeemtherapeut

En wat heeft de oedeemtherapeut gedaan om te diagnosticeren?

Uhm ja

Om het objectief te maken zegmaar

Ja gekeken en massage en oefeningen mee gekregen enzo

Ja dat is de behandeling zegmaar maar wat heeft die gedaan om te diagnosticeren?

Nou dat kan ik me zo niet meer voor de geest halen eigenlijk

Heeft ze de omvang gemeten?

Ja ook ja

Hoe heeft ie dat gedaan?

Gewoon met een meetband

Om de?

3 cm geloof ik, want ik had behoorlijk wat streepjes hier staan.

Ja oke, dus hij heeft dat gedaan met?

Ja met opmeten

Met opmeten eigenlijk en er werd gekeken? Werd er nog gevoeld?

Ook ja, ja

Oke

En het was ook dat ze gelijk dat en dat bekeek en ook gelijk in principe wat behandeling gegeven

Ja

Om toch op te starten daarmee

Hoe heeft u dit proces ervaren? Alleen het diagnosticeren?

Ja, nou, ik heb het over me heen laten komen en ik wist dat als je dit wilt behandelen dat je het moet ondergaan.

Ja

En het is niet dat het dus als akeligheid of wat ook maar word beschouwd.

Ja

En het kan misschien zijn omdat ik ook een vrouwelijke therapeut heb hoor, dat dat misschien 1 van de dingen is

Hmh ja

Maar ik heb niet iets van, je weet gewoon als je ergens van af moet komen of je wilt het verbeteren dat je gewoon een therapie moet hebben

Oke ja, dus dat proces heeft u gewoon, alleen met diagnosticeren

Ja, je wilt weten wat er is, en uh, dan kan je denken van uh, ja moet dat nou, nee het is er, het feit ligt er

Ja

Dus er moet wat aan gedaan worden, prima, en dan geef ik me over

En had u het gevoel, naar de oedeemtherapeut het gevoel dat die precies wist wat er was?

Ja want je sprak er toch elke keer over, want ik ging dan 2 keer in de week. Maar zowel thuis als mensen die ook daar mee zitten dat je toch daar heel vaak over hebt. Tuurlijk word het minder, maar in de beginperiode praat je daar over en accepteer je het ook veel makkelijker

Ja ja, wat werd er bij u gedaan tijdens de behandeling, welke behandelings technieken werden toegepast?

Massage, uh, op een gegeven ogenblik, dat is vandaag ook nog weer gebeurt, dan krijg je kousen om, daar komt een soort van uh, dit dingetje kwam er dan om. Die deed ze er dan ook om, en als de diktheid hier zat dan kwam de opening naar boven. Dat dit helemaal afgedekt was. En dat kwam dan om mijn arm en daar werd dan lucht in gepompt en dan weer loslate.n

Oke, de lymfapress.

Ja hoe noem je

Die blauwe

Ja zo'n blauwe arm en dan allemaal van die draadjes zitten daar boven aan.

Dus manueel, de massage, de lymfapress

Ja ja, en dat heb ik nu zo af en toe ook nog en voor de borst gebruikt ze, dat is zo ongeveer, en dat geeft dan ook ja, dat dat gemasseerd word

Ja ja, oh dat heb ik nog niet vertelt maar ik mag eigenlijk alleen maar over de arm, niet dat ik niet geïnteresseerd ben maar de sleeve is zegmaar alleen maar voor de arm dus voor mij is dat

Oke ja is goed

Dus manueel, de massage, de kous, werd er nog meer gebruikt voor de arm?

Uhm, nee

Geen tape, geen badage?

Nee maar daar heb ik in de, ik heb eerst, 2 weken of 3 weken, 2 weken geloof ik heeft ze mij dus bandage wel omgedaan.

Zwachtel

Ja zwachtel, en dan tot hier en die mocht je dus niet af doen. Dus toen had ik zoiets van, hoe ga ik me douchen? Oke. Ja als iemand z'n arm breekt hebben ze ook gips om dus daar is iets voor. toen ben ik gaan googelen en toen kwam ik op zo'n ding die je om kan doen.

Ja

En toen het een beetje wat aanvaardbaarder werd is ze weer met dat masseren ook begonnen

Oke ja, dus u werd in het begin wel gezwachteld?

Ja

En compressiekousen?

Heeft dat met dit te maken?

Ja

Nou die heb ik tijdelijk van haar gehad en toen heeft ze ook 1 aangemten zodat ik een eigen had, en daar heeft ze een week of ¼ hebben we dat gebruikt en toen heeft ze weer om gemeten. Toen bleek die dus ook weer ietsiepietsie minder te zijn geworden. Toen heb ik mijn 2^e mouw dus gekregen met hand.

Oke, oke, hoe heeft u zegmaar die behandeling ervaren bij de therapeut?

Gewoon over me heen laten komen en ik had zoiets van, prima, het is net als dat het, wat ze dan vertelt in het begin he. Het is gewoon van jongens het moet niet maar je wilt dit graag, want je wilt er van af, anders krijg je last. Want ik kreeg steeds dikkere handen en wat ook maar

Ja

Dus dit hoort er gewoon bij, punt. En zo ben ik, zo ga ik er ook in en dan is ze bezig en dan ja, he, hebben we het gewoon over de alledaagse dingetjes

Ja

En dan voor je het weet zit het halfuurtje er wee rop

Ja, wat werd er bij u gedaan om periodiek te evalueren?

Nou periodiek, het was eigenlijk iedere keer. Als er wat is dan geef ik dat aan het is niet eens eigenlijk

Ja en de omvang?

De omvang dat word nog weer opgemeten. Dat is nu de laatste niet gebeurt.

Oke,

Dus maar, het zal vandaag of morgen zelf weer mee komen, even kijken hoe het gaat. Maar ze merkt, ze voelt, ze ziet, dat het steeds beter gaat.

Ja

En dat zeg ik, de arm is op dit moment gewoon, ze is daar super tevreden over.

Maar is er ook zegmaar periodiek, is er de omvang gemeten?

Nee dat zeg ik, dat is nog niet weer gemeten.

Nee oke,

Uhm, dan een hele andere vraag zegmaar in het zorgproces. Hoeveel geeft u zelf nu aan het zorgproces? Dus zegmaar aan alles wat oedeem gerelateerd is.

Uhm wat ik zelf moet betalen, hiervoor

Ja

Buiten uh, want uh nouja goed,

Buiten de zorgverzekering om zegmaar

Ja nouja, dat zijn toch dingen zoals een iets wat je voor douchen gebruikt en

Heeft u enig idee?

Ik sta, weetje dat ik daar helemaal niet bij stil sta. Want mijn leven dat wilde ik graag behouden dus toen moest er van alles gedaan worden.

Hmh

En of het je nu een bak met geld kost of niet, ik bedoel, zoveel moet je al zelf betalen aan zorgkosten

Hmh

De rest dat komt allemaal wel en we kregen ook een heleboel, kregen we vergoed. Ik bedoel ik heb hoofddoekjes gehad, ik heb dan voor de arm al dat soort dingen.

Ja

Ik heb daar niet eens bij stil gestaan en ik heb er helemaal niet bij nagedacht

Nee

Je hebt het nodig punt, ik heb wel eens gezegd van nou potverdorie he, dat gaat ons. Dat was dus voordat ik startte, wat gaat ons dit kosten. Nou mijn man zei: is dat belangrijk? Ik wil jou nog lang niet kwijt hoor ondanks dat je 64 bent. Ons leven gaat nog gewoon door.

Ja

En dat is voor mij zo, daar leer je ook mee omgaan he, hoe je moet relativeren he, ik bedoel

Ja

Als je in die negatieve spiraal blijft zitten

Ja dan kom je er niet uit

Dan wordt het alleen maar erger

Oke, dan ga ik nu nog een paar vragen stellen ten aanzien van de huidige medische hulpmiddelen. Hoe ervaart u de medische hulpmiddelen die u thuis kunt gebruiken om lymfe oedeem te behandelen? Dus dan hebben we de bandage.

Ja

En dan heb je die lymfapress, maar die heeft u niet thuis gehad.

Nee

En de compressiekous.

Ja

Laten we beginnen met de bandage, wat vond u van de bandage?

Nouja goed, de eerste dag dan voel je gewoon dat die er om zit, maar ik heb niet dat ik daar nou zoveel last van had. Nee absoluut niet.

Nee

Ik heb het allemaal eigenlijk uh, ja

Ja

Gewoonte, daar ligt ie, daar haal ik hem weg, mijn man helpt mij erbij. Ik doe me hand daar en hij trekt de mouw op. en we doen hem samen naar boven en daar ga ik en dan is het van oja die moet ik ook nog weer afdoen voordat je naar bed gaat.

Ja

Het hoort bij je

Ja dat zal, u accepteert het heel snel. Maar als u heel kritisch bent? Want vond u van die bandage?

Ja nee, ik kan me niet echt zeggen van ik heb daar last van gehad of het ging niet of wat ook maar. Nee.

U vond het ook niet vervelend?

Nee, nee, nee

Oke

Nou het vervelende is dan dat je 's nachts een keer wakker kon worden van goh waar lig ik nu op?

Ja

Want automatisch draai ik nog wel een keer maar dat is ook zo weer weg

En dat je het goed ziet, vind u dat ook niet vervelend?

Nee

Nee

Ik heb zoiets van, ik stoort mij er niet aan, ik ben het nodig, ik stoort me er niet aan, en als een ander dat wel doet is dat hun probleem

Oke ja

En niet de mijne

Ja

En dat is met dit precies zo

Ja

Het enige wat je dus hebt, ik heb dan nu korte mouwen aan. Kinderen op het werk vragen van goh mevrouw wat heeft u met uw arm. Dan ga ik uitleggen dat ik dit nodig ben omdat ik vocht in mijn arm heb. En dan zie je ze kijken van huh, dan zeg ik ga maar jullie hebben hier helemaal geen interesse voor. en dan vragen ze maar u heeft geen pijn? Dan zeg ik nee hoor ik heb geen pijn anders was ik hier niet.

Ja

Ik loop ook gewoon zonder dit hoor, het is nu 1 keer, ik heb dit. Ik zal dit ook voorlopig nog blijven houden.

Ja en dat is zegmaar de compressiekous waar u het net over had.

Ja

En de bandage die u in het begin had?

Ja ook, precies hetzelfde

Hetzelfde, ja u vond geen verschil tussen de bandage en de kous?

Ja deze zit wat compacter om de arm maar dat is puur dat het vocht weg gaat

Ja, maar voor u maakt het eigenlijk geen verschil? Dat de ene wat dikker was dan de ander

Nee nee

Nee oke, en de lymfapress?

Nee ik, ja ik ben misschien iemand die het heel makkelijk accepteert maar ik

Maar u vond niet iets?

Nee,

Nee, oke. Welke eigenschappen, misschien is dit een wat makkelijker vraag ook, welke eigenschappen van welke hulpmiddelen hadden uw voorkeur? Wat vond u fijn aan bepaalde hulpmiddelen?

Nouja, met dit.

Wat vond u fijn daaraan?

Nou ja goed, als ik dan toch een verschil daarvan moet aangeven dan is dat vanwege dat die ander wat dikker is. want je hebt dan een kous aan, je krijgt dan een soort van ?? daar wordt bandage over gedaan en dan krijg je een soort tape er om wat dat dus vast moet blijven houden.

Ja

Dus dat was best wel zo

Dit is gewoon fijner?

Dit is gewoon, nou ja goed. Het enige dat ik wel eens zeg van de mouwtjes zijn een beetje te krap

Ja

Maar dat is puur omdat dit zo stroef is en kleding waarschijnlijk wat stroef is en dat gaat er dan over

Ja nee oke, maar dat vind u dus fijn

Ja we hadden het toestraks nog over van nou ik hoop dat ik er ooit afkom maar ik zeg van he, ik vind het toch wel een verademing en ik ben ook benieuwd wat er straks voor nieuws is en wat het nog kan verbeteren.

Ja ja en wat vond u, dat was eigenlijk het enige wat uw voorkeur had? dat het dun is, dat vind u zegmaar belangrijk? Heeft u nog andere eigenschappen die u belangrijk vond?

Nou ja weetje, dit is natuurlijk ook wel vergeleken met andere verbandmiddelen maar he, dat zou ook moeten omdat het dus

Compressie moet geven

Ja, dus ik heb wel eens dat ik denk van nou zou het ook iets dunner kunnen en dan ook met die die die, compressie die je nu hebt. Maar dat dit dan nog dunner is maar dan dezelfde compressie geeft.

Ja dus de voorkeur is eigenlijk

Dat het ietsie dunner word

Dus zo dun als dit?

Ja,

Dus die eigenschap, want dat is dus belangrijk om te weten. De eigenschap van de compressiekous, die dikte daarvan dat geeft de voorkeur.

Ja en als dat nog iets dunner kan, dan mag dat ook.

Oke ja, kijk dat zijn dingen die ik wil weten. Uhm, en uh bijvoorbeeld de lymfapress?

Dat was uh

Dat is die blauwe, dat actieve

Oh waar ik in lig

Ja

Bij de, oh nee dat is op een bepaald ook wel lekker dat je daar eventjes. Maar goed, dat is ook, ja

Stel u had zo'n ding thuis bijvoorbeeld?

Uhm,

Zou u daar vaak gebruik van maken?

Ik denk wel dat ik daar gebruik van zou maken ja

Wat vind u fijn aan de lymfapress

Nou dat je dus, je doet alles om, je gaat er om, je zet hem op een tijd en je kunt er zelf rustig bij gaan zitten. ????? dan ligt je arm lekker ontspannen en dan 's avonds op de bank

Ja

En dan lekker van, jij merkt wel en ik kan een krantje lezen of ik kan wat anders doen

Ja

En zo ineens zegt ie van tik tik, het is afgelopen

Ja

Het is wel een lekkere

Wat u eigenlijk zegt dat u lekker ondertussen iets anders kan doen?

Ja dat je lekker, nou goed, niet aan het werk of dergelijken,

Ja

Dat je gewoon even of een kopje thee, krantje lezen of zeg maar. Maar dat je ook even iets anders dan doet.

Ja, welke eigenschappen van welke hulpmiddelen hadden uw afkeur?

Hmm, daar had ik niet zoveel last van

U had vast ook wel dingen waarvan u zegt nou dat vind ik niet fijn, kijk want dat kunnen wij bijvoorbeeld ook meenemen in ons uh

Ja nou goed als jullie dat mee kunnen nemen, uhm, die eerste

Bandage

Bandage die je om krijgt, dat dat dus ook wat, wat wat wat wat wat, uh ja, sorry hoor. Maar soms kan ik niet uit mijn woorden komen. Dat het ook wat compacter wordt.

Dus eigenlijk dat vond u te dik?

Wel iets te dik ja

Nee maar, dat vond u te dik

Ja

Oke, dan hebben we nu de vragen gehad over de huidige medische hulpmiddelen.

Ja

Dan ga ik u nu het filmpje laten zien van de sleeve waar wij mee bezig zijn.

Filmpje

En jullie hebben daar al wat voor?

We hebben al een subsidie gekregen

Ja dat weet ik, heb je ook al iets in gedachten wat het word?

Ja dat ga ik u later laten zien

????

U kunt het onder de kleding dragen

Het zijn verschillende compartimenten

Ja ja ????????

Nee

Hij wordt ook actief he, het wordt een soort lymfapress ook.

Ja

Actief gaat hij bewegen

Ja

Zoals u hier ziet, om de lymfe weer omhoog te werken.

Ja

Een actieve sok zegmaar, op elektrischetijd. Het mooie is dat hij ook de behandeling, de druk, de tijd van de druk. Dat kan je allemaal zelf bijhouden en de oedeemtherapeut dus ook.

Ja

Hier heb je progress, dat is je vooruitgang. Dus de omvang van je arm wordt ook constant in de gaten gehouden.

Ja

De temperatuur van de arm.

Je kunt hem dus onder de kleding dragen.

Nou,

Dat is zegmaar het

Dat is uh, ja

Wat is uw eerste indruk als u dit zo ziet?

Ja ik vind het echt geweldig dat jullie daarop zijn gekomen, op zo iets

Ja, u glimlacht ervan

Ja werkelijk, want wij hadden het er ook nog over van uh ja, ik ben benieuwd als dit dus er uit komt en jullie kunnen hiermee mee bezig en ze gaan daar mee akkoord. Dan ben ik benieuwd van wat gaat het kosten het geheel? Maar wat zegt de zorgverzekeraar.

Hmh, ja

Daar gaan we nog wel achter komen

De lymfapress hebben ze ook goed gekeurd.

Want dan uh, is het wel iets en vooral, want je weet nooit of je er helemaal van afkomt. Maar als dit blijvend zou zijn voor mij dan zou zoiets met samenwerking misschien met de oedeemtherapeut.

Ja want zoals de borst die kunnen wij niet doen

Nee, nee nee

Dus dat zou heel mooi samen kunnen

Maar dat geeft zij zelf ook aan, vooral op wonden duurt het langer dat daar het vocht weg is dan op andere plaatsen.

Ja

Dus zeg maar de arm dat is gewoon zo belangrijk

Ja

Want je bent toch op een bepaald moment, ik heb natuurlijk ook een stuk waar geen gevoel in zit. En dat is dus die reden.

Ja

Dat is in de oksel, dus dan denk ik van nou zou daar nou niks aan te doen zijn. Nee, de zenuw is doorgesneden

Ja

Maar ik zit echt zo van, wanneer komt ie?

Ja, leuk om te horen.

Wat denkt u dat de voordelen zijn van de huidige behandelingen, dus dan gaan we weer even terug, ten opzichte van dit?

Wat de voordelen zijn

Van wat u nu heeft

Ja

Wat heeft u zegmaar nu, wat is daar beter aan?

Ik ja, kan ik der, ja daar kan ik geen antwoord op geven maar ik denk dat dit alleen maar verbeterd omdat je daar compartimentjes hebt die je hier dus niet op hebt

Hmh

En dat iwl niet zeggen dat dit niet goed is, maar alles wat nieuw komt dat is alleen maar. Dat wordt alleen maar verbeterd.

Ja maar dat was de vraag niet, wat denkt u dat de voordelen zijn van de huidige behandeling?

Weet ik niet, ik denk dat die voordeliger zijn

Maar kunt u nog voordelen noemen die de huidige behandeling wel heeft, wat dit niet heeft

Nee

Nee? U kunt bijvoorbeeld denken aan sociaal contact

Dat je niet meer bij een therapeut komt bedoel je?

Minder ja

Nouja goed

Zou u dat een nadeel vinden?

Nee

Of advies, dat je minder vaak bij een expert zit

Jaa nee nouja goed daar kan je afspraken over maken

Ja

Kijk 1 keer in de zoveel tijd he, al zou het 1 keer in de maand zijn dat je dan komt en dat je eventjes weer dingen en.

Ja, dus u ziet niet voordelen van de huidige behandeling?

Dat, ik zie, die als ik nu heb

Ja

Voor deze

Ziet u voordelen hierin?

Hierin dan bij die? Nee ik denk dat dat meer voordelen heeft

Oke, wat denkt u dat de voordelen zijn van dit ten opzichte van de huidige behandeling?

Nou ik, uhm, dat je ja hoe moet ik dat zeggen. Uh, je komt minder bij de therapeut, je kan het 's avonds zelf omdoen in huis dus de tijden dat je niet naar de therapeut hoeft doe je het zelf en ja. Hoe kan je dat het best omschrijven. Uh, ik geef ja, ik als ik een cijfer mag geven geef ik die een dikke 9 en niet dat deze een 5 heeft of een 6 maar tussen de 7 en de 8.

Ja, 2 punten ongeveer verbeterd

Ja

En waar zit het dan in?

Ik denk dat het meer vanwege die compartimenten zijn, vanwege die stukjes

Hmh

Dat je allemaal apart daar in wordt aangedrukt

Bedoelt u daar mee te zeggen dat het voor de oedeem effectiever kan zijn?

Ja dat denk ik

Want dat is belangrijk he

Ja dat denk ik dat denk ik dat denk ik

Hmh

Want wat er nu gebruikt word, met die arm er in dat word ook hier opgebouwd met druk. Zo naar boven toe

Ja

En dan loopt die weer leeg, en dat is met dat waarschijnlijk ook, waar de meeste vocht zit dat zal ook de meeste druk krijgen.

Ja waarschijnlijk wel, dus u denk dat ie effectiever is. heeft u nog andere voordelen? U heeft hem nog nooit omgehad dus het is natuurlijk allemaal hypothetisch

Ik heb hem nog nooit omgehad dus dat weet ik niet

Het is ook allemaal hypothetisch he, dus wat het bij u oproept?

Ja, ik denk dat het alleen maar verbeterd wordt op dit.

Oke, ja, waar dat dan mee zit? Dat is

Ja dat is die dingetjes dan

Ja dus het gevoel dat die effectiever

Ja ja

En dat je het thuis kan doen

Ja en dat je niet naar iemand toe hoeft

Toe hoeft, dus minder afhankelijk bent

En als je dan ergens bent en je bent daar misschien iets langer en je hebt dus in tussen tijd, je hoeft dan niet eens een afspraak want je kan hem zelf dus

Je hebt meer vrijheid, ja oke

Ja en dat is dus wel uhm, dat je wel afspraken moet maken van uhm nou wanneer he, en nu ook nu ik het werk opgepakt heb. Ja . het moet steeds verder naar de middag gepland worden nu.

Ja

Dus ik had het er ook over, ze zegt van ja levert dat problemen op? ik zeg van nou dan moet iedereen zich er maar naar schikken want het is mijn therapie. Ik ben het nodig dus als iemand het niet bevalt dan zeggen ze het maar en dan draaien zich maar om of ze sodeflickeren maar op.

Ja

Want het gaat om mij, het is mijn gezondheid en niet de hunne.

Ja duidelijk, wat denkt u dat de nadelen kunnen zijn van zo'n sleeve?

Ik heb geen flauw idee

Hypothetisch

Ja dat die misschien op den duur is te wijd wordt word

Ja dat zou kunnen

En nou ja goed, wat ik wel mee heb gekregen is dat deze een jaar mee gaan en dan kan je weer nieuwe krijgen via je zorgverzekeraar. En nouja, misschien is dat met dat ook wel zo, ik weet het niet

Nee nee, oke, u ziet uh

Misschien dat dat het enige nadeel van zoiets is,

Ja want het is wel elektrischetijd wat om uw arm zit, dat zou ook nog een nadeel kunnen zijn

Maar goed dat apparaat wat ik nu omkrijg dat zit ook op stroom

Ja goed, ja

Dus ja, ben ik dan zo dom aan het denken of uh

Nee hoor

Nee toch

Nee

Zo kan je met alles wat met elektrisch te maken heeft, ja zo kan er jaren kan er niks gebeuren maar zo kan er een keer wat gebeuren

Ja ja klopt, kan een nadeel zijn

Wat vind u de nadelen van de huidige behandeling?

Nou dat zeg ik, dat je dus met afspraken zit. Maar ja, het. Verder uh, echt echt hele erge nadelen

Kleine nadelen zeggen ook wat

Dat is dan afspraken en ja je moet het niet vergeten want uh, dan moet je weer opnieuw een afspraak maken. Maar uhm, tja

Als u de sleeve zelf zou ontwikkelen, welke eigenschappen had u de sleeve dan gegeven? Stel je hebt een fabrikant. Jij mag zelf bepalen hoe die er uit komt te zien, kleur, gewicht, wat die kan.

Haha, nou weet je dat dat niet een sbij mij opkomt maar nu ik dat zo zie denk ik van ja, dan moet je ook echt een vent van zijn om zoiets uit te denken.

Een vent

Een echte man, om dit dus uit te denken want ik bedoel dit hebben jullie dus uitgedacht, je hebt daar een tekening van gemaakt. Je hebt dat waarschijnlijk zo, dat het dus nu zo, dat ik dat in beeld zo zie te krijgen. Misschien ben ik daar niet technisch genoeg voor om.

Nee maar ik ben ook totaal niet technisch, ik doe eeno pleidng voor fysio

Nee maar goed, je hebt toch iets in je gedachten waar je dus met anderen

Ja

Mensen die dit doen, dat jullie tot zo'n uitwerking komen

Ja dat is waar, maar dat filmpje hebben we niet zelf gemaakt en het product gaan we ook niet zelf maken

Nee maar goed jullie hebben wel het idee bedacht

Wel het idee bedacht

Ik was hier zelfs niet opgekomen he

Nee maar goed als u de sleeve zou ontwikkelen, kleur, comfort, noem maar op

Nou huidskleur

Ja

Wit mag ook, dat is ook nog wel, dat is dan nog weer iets minder, alhoewel, ja ik ben hier ook uhm. Dus want ik weet dat hij er ook in het zwart is, nou zwart, deze kleur, wit, gekleurd weet ik niet, want dan kan je hem ook niet overal bij aan hebben. Als je lange mouwen hebt dan valt het niet zo op maar korte mouwen daar moet je toch weer rekening mee houden en vooral bij dames met een arm die dan netjes erbij willen lopen.

Ja

Ja

Wat vind u allemaal belangrijk?

Uh, dat die comfortabel zit.

Ja

Uhm, ja de kleur misschien, dat is nog niet eens zo belangrijk maar dat is wel de hoofd.

Qua hygiene?

ja je moet hem natuurlijk, want deze kan ik ook in het water doen, eventjes een beetje zeep en sop dan even goed uitspoelen en neer leggen te drogen. Op de handdoek eventjes opdrogen en dan leg ik hem neer en dan droogt ie. Dat moet natuurlijk ook, dat hij goed te onderhouden is en wat je zegt.

Ja

Je transpireert toch

Ja

Dus dan moet dat wel hygienisch

Ja, bent u na het zien van het filmpje geïnteresseerd in de aanschaf van zo'n sleeve?

Nou als ik dat zo zie, en dat zeg ik dus, komt er , wordt er straks de conclusie gesteld of gezegd van hier ben je voorlopig nog lange niet af en dit zou ooit komen en uh, ook de zorgverzekeraars die zeggen van prima dit wordt door ons vergoed omdat het voor de dames en heren want die zullen er ook zijn, is dit gewoon een verbetering

Ja

Dan ja

Ja oke top

Dan zit ik er echt wel uh

Als u kunt kiezen tussen 3 keer in de week of 1 keer in de 2 weken naar de fysio gecombineerd met zo'n sleeve, waar zou u dan voor kiezen?

Dan zou ik voor de laatste kiezen ja

Waarom zou u daar voor kiezen?

De gebondenheid, en dan 3 keer in de week

Ja

Zolang je thuis bent en je bent nog niet aan het werk dan is 2 of 3 of 4 keer in de week naar een therapeut toe te gaan, dat is niet erg

Nee

Maar als je op een bepaald moment weer naar je werk toe gaat dan moet je daar ook rekening mee houden en ik moet zeggen dat werkgevers dat niet altijd zo plezierig vind

Nee, denkt u dat zo'n sleeve de oedeemtherapeut kan vervangen?

Dat denk ik niet

En waarom denkt u dat?

Omdat zij natuurlijk wel moet vaststellen van uh, hoe erg je oedeem is

Hmh

En samen met behulp van deze sleeve, zou het een hele goede oplossing zijn

Ja, en wat bedoeld u met hoe erg de oedeem is, hoe groot de omvang is?

Ja want je hebt ook mensen die hebben echt uh, die hebben heel veel oedeem

Hmh, dat meet de sleeve ook hoor, dat wordt vastgesteld door de sleeve

Ja maar goed ja, dat dit dus uh,

Dat de sleeve de oedeemtherapeut kan vervangen

Nee dat denk ik helemaal niet want uh, wat kan een therapeut wel. Dan moet ik even goed terug denken. Pfoe, daar kan ik je geen goed antwoord op geven. Waarschijnlijk met de huid en druk, ook gedaan wordt. Dat een huid daar ook op uh, ja dat die daar ook op aan moet kunnen. En dan dit erbij dus, en dan de therapeut bezig is. maar ook dat je die dus later gewoon thuis kan doen.

Misschien moet ik de vraag anders stellen. wat denkt u dat de sleeve niet kan en de therapeut wel?

Huhu

Dan krijg ik denk ik het goede antwoord wat ik wil hebben

Ja dat denk ik helemaal niet want uh, wat kan een therapeut wel. Dan moet ik even goed terug denken. Pfoe, daar kan ik je geen goed antwoord op geven.

Ja die dit blijft je ja, sorry hoor

Die borst kan u bijvoorbeeld niet meenemen

Nee nee

Zijn er nog andere dingen?

Ja nou ja, help me maar wat met dingen dan kan ik zeggen van ja ik ben het met je eens of niet

Hmh

Wat je dus al zeg

Het advies

Ja advies en dan ook zegmaar dat dit niet meegenomen kan worden

De borst

Misschien dat er ooit eens iemand dan zo ver komt dat die dan ook iets vindt voor dat want daar heb je dus nu wat ik je net liet zien dat matje. Die heb ik dus daar nu voor en dat zit ook precies op die

Ja

Ja, echt helemaal vervangen kan die niet. en dat zij dus toch in beeld blijft vanwege.

Ja

Ja want he

Vanwege de borst

Borst ja daar zit een tumor in en en daar is dan altijd een therapeut voor nodig

Ja, stel ik had de sleeve nu bij mij, welke vragen wilt u beantwoord hebben voordat u de sleeve gaat gebruiken of iemand anders aanraadt?

Nou goed hoe, die gaat werken hoe je hem bedienden dat soort dingen

Ja wat voor dingen?

De bediening, hoe die werkt, hoe dat allemaal is, apart, dat je die apart moet zien, die kamertjes die in die sleeve zitten. Ja dat zijn toch dingen die je wilt weten voordat je zegt van ik doe het en ik raad hem

De duur? Hoe lang je ermee kan oen?

Kostenplaatje zit er natuurlijk ook aan, kostenplaatje ja

Kostenplaatje

Is dit allemaal afhankelijk van elkaar? word het allemaal gedaan? Wat is de bediening, maar goed goede voorlichting over de sleeve die jullie dus hier.

Ja wat zou je in die voorlichting willen zien?

Uhm,

He de bediening

En waar ik hem wil zijn?

Nee wat wil je in de voorlichting zien? wat wil je te horen krijgen?

Nouja goed, hoe die bediend moet worden heo je er zelf het best mee om kunt gaan, wat je moet doen je onderhoud, het onderhoud, van de sleeve, hoe je dat moet doen, hoe je daar mee om moet gaan en ja, de zorgvuldigheid van de gehele sleeve. Ik bedoel als het ding 2/300 euro kost. Of wat je zelf moet betalen dan wil je daar heel zuinig op zijn en dan wil je precies weten. Hoe moet ik er mee omgaan wat moet ik doen, hoe werkt het allemaal? Dat

Ja, hoe vaak moet je hem opladen? Of

Ja, het ja en wanneer kan je hem het beste opladen

Ja, waterdichtheid?

Ook,

Ja kent u iemand anders die baad zou hebben bij dit product?

Nouja ik heb nog 2 dames die allebei met uh, tenminste 1 zeker en die heeft dus 22 lymfeklieren kwijtgeraakt. Dus die had het er ook al eens over. Nou die heeft ook oedeemtherapie dus dan denk ik dat ik die er wel eens over zou inlichten ja.

En waar zou diegene baat bij hebben?

Bij haar de bovenarm

Oke ja, hoeveel zou u per maand willen betalen voor een sleeve? Zegmaar zelf.

Per maand

Ja, dat is een lastige vraag

Ja

U heeft hem al even kunnen doorlezen

Ja ik, het is voor je gezondheid dus dan heb je er sowieso een bedrag maar wat ik zelf moet bijdragen, ja

Te lastig ja, u mag ook een schatting geven

Ja zegmaar tussen de, nouja, tussen de de de de de, 25 en 100 euro?

Per maand

Ja

Oke

Ik bedoel als je iets krijgt wat jou helpt, dan dan wil je dat er best voor uit geven

U zou dus zegmaar er wel 100 euro per maand voor over hebben?

Ja ja, het zou natuurlijk nog beter zijn dat een zorgverzekeraar dat vergoed

Tuurlijk ja

Ja

Wat denkt u wat er met de zorgkosten gebeurt als oedeempatiënten deze sleeve gaan gebruiken?

Nou ik denk dat dan de kosten naar boven gaan

Voor de algehele zorgkosten

Voor de algehele zorgkosten, ze willen het er toch uithalen. Ze willen er toch zelf meer aan over houden. Soms dan heb ik de indruk dat de zorgverzekeraar uhm, zegt dan wel van ja dat moet maar ondertussen doen ze zelf niks. Dat is hetzelfde als met kuren die je krijgt. Alle kuren, en vooral chemokuren dat weet ik zelf dus ook het product dat ze daarvoor gebruiken. Dat is lang en breed is dat eruit gehaald alleen het blijft nog hartstikke duur omdat

Hmh ja

En hetzelfde ja, degene die produceert die wil dat er graag voor terug hebben. En dan zegt de zorgverzekeraar van ja dat betalen de mensen dan maar.

Hmh, ja , maar als je dan ook kijkt he, want je zou dan ook minder naar de therapeut hoeven. Maar wat denkt u dat er met de zorgkosten gebeurt als deze sleeve op de markt komt?

Ja

Dus zeg maar niet de zorgkosten voor de patient maar de algehele zorgkosten die gemaakt worden. Denkt u dat er meer of minder geld wordt uitbesteed door deze sleeve.

Nouja goed dan ga je dus minder naar de therapeut toe dus dat word dan verminderd.

Hmh, heeft u enig idee hoe duur zo'n consult is?

Van dat ik 1 keer in de week naar nienke ga? Jawel, 40 euro.

Ja

Dus, en de eerste 385 die betaal je zelf. Die, dat is voor je eigen kosten dus ik. Het bedrag dat ik aan eigen kosten heb die deel je door die 40 euro dan kan je zien hoe vaak je dus kunt krijgen. Nou dan zeg ik van nouja. Sowieso dus 40 euro uitgeven per maand daar aan dat zou ik wel doen want ik weet gewoon dat je er baat bij hebt.

En wat denkt u dan dat er met de zorgkosten gebeurt?

Dan zullen ze naar beneden gaan als je minder naar de fysio gaat

Ja dus u denkt dat het wel uit kan

Uh, op den duur zou het best wel uitkunnen

Wat denkt u wat er met de kwaliteit van leven gebeurt als deze sleeve op de markt komt

Nou ik denk dat het toch best een stuk wordt verbeterd, dat het wordt verbeterd

Ja oke top , nou bedankt voor het interview

Ja

Dat was het, ik ga hem stop zetten

Oke

Heeft u voor de rest nog vragen?

Nee,

Nee

Interview patiënt 4.

Datum: 26-04-2017

Tijd: 12:00

Nou de opname is gestart.

Ik ga eerst even wat algemene vragen stellen.

Dan ga ik wat vragen over het huidige zorgproces aan u stellen de verschillen tussen de huidige behandeling en tussen de sleeve en wat voor eisen u stelt aan zo'n sleeve.

Ja

Laten we maar gewoon beginnen, wat is uw leeftijd?

48

48, en geslacht is vrouw

Hmh

Kunt u mij vertellen sinds wanneer u oedeem heeft?

Dit is de 2^e keer, de eerste keer was alleen in de bovenarmen en dat is onder controle. Dit is sinds vorig jaar januari.

Oke sinds vorig jaar januari heeft u er last van

Ja

Wat is de oorzaak ervan?

Het infuus is ingebracht in het ziekenhuis aan de aangedane zijde. Ze hebben eerst een half uur proberen te prikken aan de rechterkant, dat lukte niet. Toen is de verpleegkundige naar de verpleegkundige gegaan en nou het mocht voor een kortdurend infuus ook aan de aangedane zijde. Er zat ook wel tijdsdruk op die PET scan dus.

Waarvoor was die PET scan?

Voor kanker

Wat voor kanker?

Voor borstkanker, dus daar is een infuus ingedrukt en ik weet niet meer of het nou een paar dagen was of een week of nog iets langer. Kreeg ik een dikke hand.

Oke

En ik moest dus vrij snel aan de chemo beginnen en die was vrij pittig en toen dacht ik van nou de therapie laat ik wel even gaan en ik had zelf al een handschoen en een armkous dus ik kon zelf ook wel wat doe.n

Ja

Maar eigenlijk zonder resultaat in september vorig jaar, na diverse behandelingen voelde ik mij weer wat fitter en dacht ik van nou ik pak de therapie weer op. maar het gaat gewoon niet. maar het werkt gewoon niet, ze probeert van alles, ze kan het weg masseren maar als ze er niks aan doen zit het er weer.

Oke, dan komt het weer terug

Ja

Oke waar zit het oedeem precies bij u?

In de hand

In de bovenhand, niet in de arm?

Ja hier is het ook wel iets dikker

De onderarm

Ja

De linkeronderarm

Ja

Weet u in welke fase u onderhand zit? In de initiële fase of de onderhoudsfase?

Ja in de onderhoudsfase denk ik

De onderhoudsfase ja

Ja denk ik

Waar baseert u dat op?

Omdat het al langere tijd, ben ik onder behandeling, er zit weinig verandering/verbetering in dus dan denk ik van ja

Ja

Dan wordt de hoop ook steeds kleiner dat het nu nog gaat verbeteren

Onder welke classificatie valt u? weet u dat? Het verschil rechts/links?

Uhm

Weet u dat?

Nee weet ik niet

Oke, dat waren de algemene vragen. Dan begin ik nu met de vragen over het huidige zorgproces. Wat werd er bij u gedaan om de diagnose oedeem te stellen?

Ja het was zichtbaar

Ja oke

Ja het was gewoon duidelijk zichtbaar

Ja, werd er ook nog gemeten of?

Ja er is ook tussentijd wel gemeten. Er zijn armkousen aangemeten. Wel meerdere meetmomenten. En steeds nieuwe producten. Voor 's nachts heb ik een soort mouw met een ??? en klitteband.

Oke ja, we gaan het zo over de behandeling hebben hoor. Maar over de diagnose zelf, er is dus naar gekeken, er is gemeten, de omvang. Nou ook wel gevoeld neem ik aan?

Hmh

Zijn er nog andere dingen gedaan?

Om de diagnose te stellen?

Ja

Nee kan ik eigenlijk niet zo noemen, misschien is het ook vrij standaard.

Hoe heeft u dit proces ervaren, van de diagnose stellen.

Dat ging eigenlijk vlekkenloos want het was gewoon duidelijk

Ja, het was voor u wel een goede manier?

Ja ja

Oke, en werd er ook alles aangedaan om u in de gaten te houden voordat de diagnose uh, uh, voordat u zegmaar zelf in actie kwam? Om de diagnose van oedeem aan te geven. want u bent natuurlijk bij het ziekenhuis geweest, is er in het ziekenhuis aangegeven van u kunt

Nee, ik was al bekend met oedeemtherapie zag ik dat dit ook weer een vorm van oedeem was maar dan op een andere plaats dus ik ben begonnen met naar haar toe gaan.

Dus in het ziekenhuis is er weinig tot geen uhm

Nee

Uhm

Ik sta onder behandeling in meppel ziekenhuis en voor die PET scan moest ik eenmalig in zwolle zijn. Maar ik heb onlangs al een klacht ingediend.

Oke in Zwolle? Dat ze dat niet

Ja

Wat vindt u ervan dat het nou ja, niet goed gecommuniceerd is?

Ja dat is flink balen want ik ben behoorlijk beperkt in mijn dagelijks ding en zij hebben mij niet de vraag gesteld van bent u bekend met oedeem of bent u daar gevoelig voor? dat is de vraag die ik gemist hebt in de behandeling

Ja

Ze hebben gewoon gezegd van nee hoor een kortdurend infuus mag. Ja goed, het zal wel.

Ja oke.

En dan weet je niet wat de gevolgen zijn maar uh, ze hadden die vraag mij wel moeten stellen. daar heb ik ook een klacht over ingediend.

Ja, het ziekenhuis heeft daarin wel een beetje tekort gedaan dus

ja ja

ja, oke wat werd er bij u gedaan tijdens de behandeling? U had er al een beetje over vertelt

oke ja

alle producten alle,

massage,

hmh

en uhm, zo'n luchtdruk apparaat

lymfapress

ja en daarbij dan beide, boven massage zegmaar en dan die arm in die lymfapress.

Ja

Zij ging dan de schouderpartij masseren, armkous aangemeten, handschoen, daar onder had ik nog een soort ???? noemen ze dat dan. Zacht materiaal met streepjes erin wat extra druk geeft en afvoer geeft, die moet je dan onder de handschoen dragen.

Oke

Sinds vandaag heb ik deze, dit geeft nog meer een extra druk op de bovenhand.

Oke en wat is dat?

Ik heb de verpakking mee dus

Oke

????????

Dus die heb ik vandaag gekregen, je probeert van alles

Eigenlijk een soort compressiehandschoen?

Ja

Dat is verder goed hoor

Ja

Ja, dus om het even op te sommen: compressiehandschoen,

Uh ja een plotte ofzo

Plotte ja,

Even kijken hoor, kijk dat zit hier in. Op de hand om dan iets meer de afvoer te stimuleren .

Ja die zit daar dan weer onder

Ja die zit er onder, ik heb net een nieuwe handschoen gekregen van ander materiaal

Ja een compressiehandschoen, dit is meer een verband handschoen?

Ja dat is dit ding

Een verbandhandschoen inderdaad

Ja

En kousen heeft u er nog onder voor de arm?

Een armkous

Een armkous en nouja hieronder dat is hetzelfde als deze denk ik of niet

Uhm, nou dit is ander materiaal

Ja oke maar ongeveer hetzelfde

Ja

Oke en de lymfapress dus

Ja

Hoe heeft u dit proces, waar u nu in zit, hoe ervaart u dat?

Ja de behandeling is goed en er word vanalles uit te kast gehaald maar uhm, het veranderd voor mij niet de situatie dus ik blijf er bij dat het in mijn dagelijks leven

Oke, dus de behandeling geeft eigenlijk niet wat u hoopt?

Nee

Het valt tegen in dat opzicht

Ja

En dat valt dan niet te danken aan de

Niet aan de behandelaar maar misschien wel een blijvende schade ja

Oke ja, wat heeft u gedaan om periodiek te evalueren?

Uhm nou het was niet, uh echt elke keer meetmomenten. Wanneer er weer een nieuw product aangeschaft ging worden dan was het weer meten en vergeleek je het maar het was geen maandelijkse meting ofzo

Geen maandelijkse meting

Misschien uiteindelijk wel

Uiteindelijk wel maar zo is het niet vastgesteld

Nee volgens mij niet echt zo

Hoe werd de evaluatie gedaan?

Wat werd er gedaan tijdens de evaluatie? Misschien wel hetzelfde

Ja het meten

Ja

Ja

?????

Tenminste een goede therapeut doet dat

Ja

Hoe heeft u dat proces ervaren of hoe ervaart u dat nog steeds? De evaluatiemomenten.

Uhm,

Zowel het proces zelf als de frequentie eigenlijk

Dat gaat allemaal wel goed, maar je hoopt op resultaat en dat is er eigenlijk niet

Nee

En kijk ik zie zelf ook wel, ook al wordt er niet gemeten dat het niet beter gaat

Oke, dus u vind het aantal evaluatiemomenten vind u?

Ja die zijn in principe voldoende

Oke en dan nu een heel andere vraag, heeft u enig idee hoeveel geld u uitgeeft aan de zorgkosten?

Nee eigenlijk niet, want ik krijg daar geen rekening van

Nee

Dus ik heb daar geen overzicht van

Nee maar niet perse uw zorgverzekeraar maar wat u zelf daarnaast uitgeeft

Ja die handschoenen met zo'n gripstructuur, zo'n aantrekkous en bepaalde kleding kan ik niet meer aan omdat een mouw te strak zit

Ja dus u moet andere kleding kopen?

Ja ik moet andere kleren kopen

Heeft u enig idee hoeveel? Zou u daar een schatting van kunnen geven?

Nou ik denk 400 euro

400 euro per jaar ongeveer?

Ja nou ik denk dan meer want kijk, het winter seizoen heb ik nu die armenkous en nu komt de zomer er aan dan kijk ik in mijn kast en dan denk ik dat kan ik ook niet allemaal meer dragen.

Oke, dus 400 euro per?

Nou zeg maar iets van 6/700 euro per jaar

Per jaar, ja oke

Ja kijk dat is nu ook de aanschaf he, je hoeft niet ieder seizoen zoveel nieuwe kleren. Dus nou ik zeg wel 600 euro.

Ja 600 euro per jaar, en uhm, hoe, we zijn nu, we gaan nu naar de vraag ten aanzien van de medische hulpmiddelen. Hoe ervaart u de medische hulpmiddelen die u zowel thuis als in de praktijk kunt gebruiken om uw lymfoedeem te behandelen? Dus eigenlijk hoe ervaart u alles behalve de massage?

Ja nou 's nachts heb ik uh, ken je dat product of niet? dat zijn van die bobbeltjes en dan trek ik dat klitteband tussen mijn mouw eigenlijk en die stimuleert dan 's nachts nog extra de doorstroming. En dat zit dan met klittenband vast maar dat gaat nog wel een los. Het maakt ook lawaai en het kraakt dus ik heb oordoppen in daarvoor want dat irriteert mij

Ja

En die onderste gaat wel eens los en die bovenste ook wel,

Ook wel ja

Ja het is een mooi ding maar ik ben niet super enthousiast over het gebruik

Over het gebruik, ja dus het is niet gebruiksvriendelijk?

Ja nee, ik heb nu een katoenen

Maar het maakt ook geluid?

Ja het klitteband

Oh ja

Dus als je dan gaat liggen dan is het kggkrr

Ja oke, dus hoe heet dat? De?

Ik kan het je nog doorsturen hierna maar ik weet zo niet, ook iets van lymfapress gebeuren.

Oke maar dat is een compressiekous met klittenband.

Ja

Die heeft u 's nachts om

Ja

En qua effectiviteit?

Ja het werkt wel want je ziet putjes in je armen staan en de dikte van de hand is dan iets meer vervlakt

Oke dus voor uw gevoel is het wel echt

Het is wel effectief ja

Oke en uhm, uh, even kijken heeft u daar nog andere dingen over? Over die kous die u 's nachts aan heeft.

Nou ik heb er nu, een katoenen bandage ding, die trek je daar gewoon overheen en dan blijft het klittenband ook goed zitten.

Oke

En het is een, het is natuurlijk allemaal wat gladder dus het beweegt dan wat makkelijker

Ja

Maar dat heb ik zelf eigenlijk bedacht om dat te doen

Oke, en dat werkt voor u goed

Ja

Oke en dan gaat het klittenband niet zo snel los

Niet zo snel nee

Nee oke, en hoe zit het? Voor de rest.

Nou het is vrij dik, het toch wel zo dus

Oke

Het is wel, als je je omdraait dan

Je voelt het wel

Ja je voelt het wel, ja zeker

Ja, dus qua comfort is het ook niet

Het is niet zo fijn inderdaad, het is wel te doen

Ja oke, uhm, de bandage, die om uw arm zit. Uh om uw hand, uhm, hoe ervaart u dat?

Die heb ik nu net niet om

Oke dus daar kunt u niet zoveel over zeggen?

Nee

Oke de handschoen?

Uhm, knelt ook wat af aan 1 vinger, die heb ik helemaal wit en het topje rood.

Oke

Maar ik moet zeggen, ik had een nieuwe arm kous gekregen en dat was een rechte kous en het had links moeten zijn dus waarschijnlijk was de afvoer ook niet helemaal goed dus misschien is dat de oorzaak. Hier hield ik over en daar had ik echt te goed, toen keek ik naar mijn oude kousen en toen dacht ik ze zijn verkeerd om gemaakt.

Verkeerd om oke

Ja het labeltje klopte wel, het zou links moeten zijn maar dat was het niet

Maar hoe zit het voor de rest? Zit het te strak voor uw gevoel? Hij knelt af voor uw gevoel?

Ja hij knelt af

Ja hij moet natuurlijk strak zitten

Ja tuurlijk

Maar hij knelt af

Ja

Ja oke

En het vraagt altijd aandacht he,

Ja dat is heel vervelend ja, oke dan hebben we de handschoen gehad, de arm kous?

Ja die zit prima opzich, liever niet natuurlijk maar het is niet zo dat ik daar last van heb.

Weinig ???? ja je ziet hem ook

Ja ja,

U mag gewoon alles opnoemen hoor

Ja kijk de zon komt er aan he, dan denk ik wel aan, je trekt toch korte mouwen aan

Ja dan zie je het wel

Ja

Dat vind u wel vervelend

Ja

Ja je hebt ook mensen die zeggen van het maakt me helemaal niet uit

Nee maar ik vind het wel vervelend

Ja, hebben we nu alle hulpmiddelen. De lymfapress, die blauwe, wat vind u daarvan?

Dat voelt heel goed,

Goed ja

Een prettig middel zegmaar

Ja, en hoe ervaart u dat?

Uhm, het is ook zichtbaar, later, dat het gewoon allemaal wat vlakker is geworden. Zeker op de hand. Het knelt niet, het is wel een prettig gevoel zeg maar.

Ja oke, een prettig gevoel

Ja

Maar je kunt hem natuurlijk niet thuis gebruiken

Nee, nee

Hoe ervaart u dat?

Uh, nou dan zou ik hem zeker vaker gebruiken en in de hoop dat het allemaal nog wat meer gestimuleerd wordt

U vindt het dus opzich jammer dat u zoiets niet thuis hebt, wat u zegt ik vind het prima

Ja als je zo'n ding thuis zou kunnen krijgen dan ga je er meer tijd en energie in steken, zeker

Ja dat had u wel graag

Ja ,

Oke welke eigenschappen van welke hulpmiddelen hebben uw voorkeur? Wat vind u fijn aan bepaalde dingen? U zei net al de lymfepress voelt fijn

Hmh

Misschien zijn er zo nog wel meer dingen die u fijn vind aan bepaalde hulpmiddelen

Dat is een lastige

Ja ?

Dat vind ik een lastige

De effectiviteit heb ik ook al gehoord van de mouw 's nachts

Ja oke ja, natuurlijk ben je er blij mee, maar het is gewoon een heel lastig ding

Ja het ding wel, maar de eigenschap de effectiviteit is wel positief

Ja daar ben ik wel tevreden over ja

En van de lymfapress ook

Ook ja

En zijn er zo nog meer voorkeuren van

Nee eigenlijk niet

U heeft ze allemaal al genoemd, en welke eigenschappen hebben uw afkeur, vind u niet fijn aan bepaalde hulpmiddelen?

Dat het te opzichtig is

Te opzichtig ja, en die hand die knelt gaf u al aan

Ja

De dikte, zwaarte

Ja, nou dat zie je nu zelf

Ja, ja, natuurlijk hebben we, je hebt hem net dus je kunt ook nog niet zeggen hoe zwaar die is

Het zit wel goed hoor daar niet van man maar goed, het is een hele bombarie er over heen.

Ja oke, ik denk dat het tijd word om ons idee te presenteren.

Filmpje

Kunt een beetje engels?

Een beetje, ik weet waar het over gaat he

Flexibel, het is draagbaar onder de kleding

Het bestaat uit verschillende compartimenten die eigenlijk druk geven naar boven

Hmh

Die zou het oedeem eigenlijk naar boven moeten

Hmh

De behandeling wordt gewoon bijgehouden ?????

Je proces word eigenlijk gewoon bijgehouden, de omvang, de temperatuur van de huid

Oke

Er komen allemaal sensoren

??????

Dus dat is ons idee. We hebben nu iemand die voor ons bezig is om voor ons een concept te maken.

Maar dat komt vanaf de pols?

Nee we gaan kijken of er nog een handschoen bij kan

Omdat mijn probleem eigenlijk daar zit

Ja om nog een extra compartiment

En heb je dit zelf gezien?

We hebben dit zelf bedacht

Maar ook al hoe dik het is?

Nee dat word nu, over 2 weken is dat klaar zeg maar. Dan krijg je zeg maar zo'n klein stukje in een ringetje waaraan je dan kan zien hoe dik het is en we krijgen een hele sleeve te zien zonder dat die echt werk want dat is nog te duur

Hmh

Maar daar zijn we nu, aan de hand van dit onderzoek kunnen wij dus misschien nog meer geld bij elkaar krijgen omdat voor elkaar te krijgen

Uhu

Ja

Nou ik denk zeker ook dat, het bijhouden, het periodieke, dat zou voor mezelf ook wel iets meer inzicht in willen. Maar goed dat kan ik natuurlijk ook gewoon aangeven bij haar

Hmh

Of ze dat ook een keer vaker wil meten ofzo maar goed het is bij mij ook heel zichtbaar dus

Ja, maar toch zo u dat voor uw zelf wat objectiever willen hebben

Ja, ja, ik doe hem niet af hoor maar als je er zou nou iets meer aan zou kunnen toevoegen.

Ja

En als je ziet van he, nou word ie beter of als ik nou zo ga zitten of zo, dat soort dingen

Ja

Dat het vocht dan wat afstroomt. Als je daar nou zicht op krijgt, dat zou mooi zijn.

Ja, er komen gewoon sensoren in, die weten ook hoe uw hand. Dus terwijl u behandeld word, word er eigenlijk ook onderzoek gedaan naar de lymfeedeem. Dat willen we dan voor elkaar krijgen. Dat de resultaten die u dan gebruikt dat die dan anoniem gebruikt mogen worden om de effectiviteit van de behandeling nog weer te verbeteren.

Ja want hebben jullie enig idee hoe dik het materiaal word?

Ik weet het nog niet ik ga dat binnenkort zien, de bedoeling is wel dat je het onder de kleding kan dragen.

Ja want dit is op zich het probleem niet, het is meer van, hoe ziet het materiaal er uit? Ik vind dit geen mooi materiaal.

Nee, nee, inderdaad daar gaan we het zo allemaal over hebben. De eerste indruk van het filmpje, als u het zo ziet?

Nou wat ik net al zei, je krijgt voor jezelf een iets completer beeld en uh, ja, ik zou dan zelf al opletten of ik iets kan bijdragen om het proces uh

Te versnellen?

Te versnellen ja

Daar staat u wel voor open

Ja dat je er zicht op hebt

Dat je het proces van het

Nou het proces van het dragen

Het proces van het dragen

Ja dat je daar zicht op hebt, van hoe is de stand nu en wanneer loopt ie weer vol, wat heb ik dan gedaan bijvoorbeeld

Ja

Dat

Dat soort momenten dat u daar uh, ja oke. Deze vraag vatten heel veel mensen nu in het begin verkeerd op dus probeer hem goed te interpreteren. Wat denkt u dat de voordelen zijn van de huidige behandeling ten opzichte van deze behandeling?

De voordelen

Van de huidige behandeling

Nou dan kan ik niks meer bedenken want je moet ergens naar toe,

Hmh

Als dit in plaats van de therapie, maakt het allemaal makkelijker. Je hebt die afspraken niet meer, het zou gewoon heel mooi zijn.

Ja ja, dus voordelen van de huidige behandeling ten opzichte van dit. Advies gemaakt door de expert?

Ja dat is gemaakt denk ik door experts. Ik heb een hele fijne therapeut hoor, daar gaat het niet om hoor.

Nee nee,

Dus uh

Het persoonlijke contact?

Ik heb genoeg persoonlijke contacten dus uh nee, dat

Nee oke, wat denkt u dat de voordelen zijn van deze sleeve?

Het lijkt me dat het materiaal mooier is, wat minder opvallend. Wat fijner ???? wat ik dan denk te zien. Dat het continue werkt. Ik denk dat dat eigenlijk het belangrijkste is.

Ja

En ik denk dat het voor mij heel belangrijk is, ik denk dat het voor mij beter zou zijn als ik 3 keer in de week zou gaan maar dat is gewoon niet te doen. Dus dat is het grote, het hele grote voordeel.

Ja ja, u had het net, noemde u ook nog een paar dingen bij de vorige vraag, afspraken

Ja de afspraken, je moet altijd andere dingen daar om heen plannen

Ja

Want die afspraken zijn gewoon belangrijk, je hebt het nodig. Je kan daardoor gewoon niet naar je werk.

Nee

Ja je moet er om heen plannen.

Dus dat is, en zijn er nog meer voordelen van

Uhm, nou wat ik net al zei van de meting, dat je daar zicht op hebt. Ook van wat kan ik beter niet doen of wat kan ik beter anders doen en dat je er zicht op krijgt van, dat je er zelf nog wat aan kan doen. Dat hoop ik dan.

Hmh ja

En dat is iets wat je nu wel mist

Ja oke

Je gaat braaf naar therapie heen en op dat moment is het weer weg gemasseerd en je gaat weer, volgende week weer en het is

Ja

Kijk en ik bedoel niet, het zou mooi zijn als dit mijn probleem zou kunnen oplossen maar zo niet dan is het nog. Het is wat rustigeren.

Ja, het geeft meer rust.

Ja

Meer zelfmanagement

Ja

Gevoel van zelfstandigheid

Ja en dit kan je ook 's nachts dragen?

Ik heb straks allemaal vragen dat u vragen mag stellen wat u zou willen weten, dat weten wij namelijk ook allemaal nog niet. straks hebben we de vraag over wat voor vragen jij zou stellen aan de hand van dit filmpje

Ja oke

Wat denkt u dat de nadelen zijn van deze sleeve?

Is ie wasbaar? Dat is wel een belangrijke

Hmh ja

En als dat uh, die elektronica er in zit dan vraag ik mij dat wel af

Of die wasbaar is ja, dat zou een nadeel kunnen zijn, zijn er nog andere nadelen waarvan u denkt?

Nou in mijn geval zou er dus een handschoen bij moeten zitten

Die u nu nog niet ziet.

Die ik nu nog niet zie

Een hele mooie

Nee meer nadelen zie ik niet

Oke, wat denkt u dat de nadelen zijn van de huidige behandeling?

Dat het eigenlijk toch voor mij niet vaak genoeg is, en ik kan echt best vaker ook bij haar terecht. Dat zou u best kunnen maar, uhm, ik heb al zoveel afspreken in verband met mijn ziekte dat je af en toe bijna geen tijd meer hebt om je gewone leven te leven zegmaar.

Nee

Dus dat, dat zeker

Ja, zijn er nog meer nadelen waarvan u denkt nou

Uhm, ja we zitten eigenlijk nog steeds in de uitprobeerfase, kijk en dat is natuurlijk iets wat, dat is het en dat blijft het.

Ja

Dus ja dat is

Hoe bedoelt u?

Nou kijk nu heb ik dit ding er nog over heen, ik bedoel, dat het daarbij nodig is. of dat dat het complete pakket.

Ja u bent benieuwd of dat wel voldoende is

Ja of dat voldoende is voor mij

Ja ja, maar de nadelen over de huidige behandeling?

Nou de tijd, de benzinekosten, het inplannen er omheen moeten plannen ja

Ja

Dat is het eigenlijk wel zo'n beetje

Ja, als u de sleeve zou mogen ontwikkelen, he dit zijn de vragen over de eisen die u stelt over de sleeve. Welke eigenschappen had u de sleeve dan gegeven. He u bent fabrikant, u mag he, de werking, die moet hetzelfde zijn als de lymfapress. We weten dat we hem onder de kleding kunnen dragen. Welke eigenschappen had u aan de sleeve gegeven? Het maakt niet uit hoe duur het word.

Ja het materiaal wat dan fijn is, dat de kleur een beetje afgestemd kan worden op je eigen teint, dat ie wasbaar is zou ik zeker belangrijk vinden. Ja en makkelijk aan te doen.

Ja

Dat is ook wel een dingetje

Ja

Of tenminste, het gaat niet vanzelf

Nee

En dat hij mooi dun is, maarja dat is ook het streven he

Ja, hoe dunner hoe beter

Ja

Ja

Oke, dat zijn aardig wat, dat zijn eigenschappen die uh, als u zo nog wat te binnen schiet, gewoon zeggen.

Ja

Bent u na het zien/ het horen, geïnteresseerd in de aanschaf van zo'n sleeve?

Jazeker

En uh, ja dat heeft u eigenlijk al vertelt he, waarom u geïnteresseerd bent

Ja

Als u kunt kiezen tussen 3 keer in de week naar de fysio of 1 keer in de 2 weken naar de fysio gecombineerd met zo'n sleeve. Wat zou u dan kiezen?

Ja dat laatste

Dat laatste

Ja

En waarom? Wat is het grootste voordeel voor u?

Ja toch uhm, zelfstandigheid is het goede woord niet, minder afspraken

Afhankelijkheid

Ja afhankelijkheid

Minder onafhankelijk, nee meer onafhankelijk

Ja zo min mogelijk afspraken

Ja meer vrijheid

En dat het wel ondertussen werkt, dat is natuurlijk wel heel belangrijk

Ja, denkt u dat deze sleeve de therapeut helemaal kan vervangen?

Uhm, ik denk wel dat er een contact persoon moet zijn, die hem gecontroleerd of waar je met vragen terecht kan. Er zou wel iets van begeleiding bij moeten zijn.

Dus u zegt eigenlijk, ik denk niet dat de sleeve de therapeut helemaal kan vervangen?

Dat denk ik niet want ik denk dat er toch afspraken moeten zijn over hoe hoog mag de druk zijn en wanneer mag je de druk opvoeren dus ik denk zeker dat er een vorm van begeleiding bij moet zijn.

Ja, uhm, stel ik had de sleeve nu bij mij, wat voor vragen zou u hebben om hem bij iemand anders aan te raden of bij uzelf?

Ja eerst het materiaal voelen denk ik

Ja het materiaal

Ja hoe het aanvoelt, of het gebruiksvriendelijk aanvoelt ja

Ja bij het zien van dit filmpje vroeg u ook of hij wel over de hand gaat

Ja ja,

Uitwasbaar

Ja

Wat zou je nog meer willen weten?

Nou ik ben heel benieuwd van uh, hoe het dan werkt, kijk nu, die uh,

Dus de werking wilt u graag weten

Ja de werking ben ik wel heel benieuwd naar, als die dan zo dun is en nu werken ze met grote noppen he die lymfe

Weet u hoe de lymfepress werkt?

Ja met de lucht

Ja, eigenlijk moet die van ons, van die kleine dingen die de hele tijd.

Oke ja

Op het moment dat ik hier ben begint het volgende impuls ook naar boven

Ja dat vroeg ik mij eigen af, hoe is de werking dan

Omdat dat dan heel grof materiaal bestaat, of iets fijns dan het zelfde bewerkstelligd

ja, uhm, zijn er nog meer dingen die u wilt weten?

Nee

Of u er mee kan zwemmen bijvoorbeeld? Schoonmaken?

Nou ik denk dat als het mag, zou ik hem met zwemmen wel af doen

Ja oke

Maar als het kan, nee ik zou er niet mee gaan zwemmen, ik denk het niet.

Nee oke,

Ook voor het zicht niet zegmaar, ik denk dat het dan

Ja, uhm, ken jij iemand die baat zou hebben mij dit product? Iemand anders?

Nee ik ken eigenlijk niet zo

Nee? Oke, hoeveel zou u per maand willen betalen voor zo'n sleeve?

Nou dan gaan we naar de 600 euro dat hebben we net genoemd natuurlijk,

Ja zegmaar per jaar? Dus zeg maar 600 euro zou u per jaar betalen dus per maand zou dan 50 euro er voor over hebben?

Ja zo zou je het wel om kunnen rekenen

Wat u zelf naast de zorgverzekeraar zou moeten betalen

Ja

Dat heeft u er voor over

Ja dat heb ik wel voor over ja

Stel hij kost 200 euro per maand dan zegt u nee dat is mij te veel

Ja dat vind ik wel veel

En voor 100?

Ja voor 100 doe ik het wel he

Ja stel hij voldoet aan al uw wensen, wat is dan het bedrag dat u zegmaar zelf acceptabel vind om he, om er nog bij te leggen

Ja ik vind 100 wel echt de max

Ja duidelijk

Uhm, wat zou u er voor over hebben? Want die 100 euro moet natuurlijk ergens vandaan komen, wat zou u bijvoorbeeld minder doen of minder uitgeven. Aan welke dingen? Minder sparen?

Uhm ja, het moet ergens vandaan komen ja

Of meer werken

Ja nee dat is niet ene optie, uhm weet ik niet. minder uit eten gaan, laat ik het daar maar op houden.

Minder uit eten gaan

Ja

Uhm, wat denkt u dat er met de zorgkosten gebeurt wanneer de oedeempatienten deze sleeve gaan gebruiken?

Wat er met de zorgverzekering gebeurt?

Met de zorgkosten, met de algehele, de zorgkosten die eigenlijk gemaakt worden aan de oedeempatienten.

Uhm ja

Zowel van de patienten als de zorgverzekeraar samen

Ja dat vind ik een lastige, ik denk dat ook mensen met oedeemvorming niet allemaal het probleem hebben zoals ik het heb. Weet ik niet hoor. Misschien kan jij dat nog beter een inschatting van maken.

Hmh

Dat die daar minder, dat de groep. Dat er misschien wel mensen zullen afhaken dat het te duur is. dat ze zegmaar het probleem minder ernstig ervaren dan mij. Kijk als ik het alleen in de bovenarm had dan is het anders. Dan heb je je hand vrij, dat ik mijn hand niet vrij heb is voor mij echt een probleem.

Ja maar wat denkt u dat als de sleeve er komt, u gaat dan bijvoorbeeld minder naar de therapeut, er zijn andere materialen die je niet nodig hebt maar je hebt wel de kosten van de sleeve. Wat denkt u?

Ik denk dat het een beetje gelijk aan is

U denkt dat de zorgkosten een beetje gelijk blijft

Ja, als je minder naar de therapeut moet dan denk ik dat dat wel minder kost

Ja, 1 keer naar de oedeemtherapeut is ongeveer 40 euro

Oke, nou ik ga nu iedere week dus dan zit je al op 80 euro per maand.

Iedere week, dan zit je op meer, op 160

Oja en dan de helft, kijk je zou je dan nog 2 keer in de maand naar de therapeut moeten wanneer je zo'n sleeve hebt

Nee dat weten we niet, we verwachten eigenlijk als je deze hebt dat je ongeveer 1 keer in de maand heen moet

Nee ik denk dat het dan eigenlijk gelijk blijft, dat werkt kostenbesparend op de behandeling

En op die?

Producten

Dus u denkt dat het gelijk blijft?

Ja

Denkt u dat het minder word of dat het meer word

Ik heb geen overzicht van wat dit kost maar als ik zie wat voor producten ik in een half jaar tijd heb gekregen.

Heeft u bijvoorbeeld, bent u ook gezwachteld?

Ja

Dat is 25 euro per rol

Ja, nou dan kan dit wel uit denk. In mijn geval.

Ja

Ja

Dus u denkt misschien zelfs, dus u denkt dat het gelijk blijft

Ja

Dat is voor ons goed om in kader te brengen he of mensen denken, sommige mensen denken dat het gaat dalen, sommige mensen denken dat het gelijk blijft en anderen denken weer dat het duurder wordt.

Nee dat denk ik niet

Ja u denkt dat het gelijk blijft, dat je het tegen elkaar afstreept

Ja

Wat denkt u dat er met de kwaliteit van leven gebeurt van oedeempatienten?

Met het dragen van die nieuwe sleeve?

Ja

Uhm, nou ik denk ook gewoon wel het welbevinden, als het er mooier uitziet, uhm, het gevoel hebben dat er continue iets werkt aan je probleem. Ik denk dat je dat gewoon, dat dat ook wel iets met je doet.

Ja, dus u denkt dat het de kwaliteit van leven

Daardoor verbeterd, ja

Ja oke,

Ik denk zeker wel dat ik dat zou kunnen stellen

Ja, heel duidelijk
Dat was alweer het einde eigenlijk.
Heeft u voor de rest nog vragen?
Nee ik ben echt heel benieuwd
Oke dan ga ik hem even opslaan.

Interview patiënt 5.

Datum: 27-04-2017

Tijd: 15:00

Oke dan begin ik met de algemene vragen. Wat is uw leeftijd?

52

Geslacht?

Vrouw

Vrouw, kunt u mij vertellen sinds wanneer u oedeem heeft?

2012

Sinds 2012, oke, en uhm, waar heeft u oedeem

Linkerarm

In de linkerarm, weet u ook onder welke classificatie u valt?

Geen idee

Het verschil tussen links en rechts? Het percentage?

Geen idee

Geen idee, zit u in de initiële fase of in de onderhoudsfase

Onderhoudsfase, zoals het nu is blijft het

Ja, weet u de oorzaak van het ontstaan van de oedeem in uw geval?

Ja door het weg halen van de lymfeklieren,

Oke en dat is

Ten gevolge van een borstamputatie

Van borstkanker

Ja

Oke, nou dat waren de algemene vragen. Uhm, wat werd er bij u gedaan om de diagnose oedeem te stellen?

Oke, ja dus meten

Ja

Meten, het verschil. Maar het was zo klip en klaar. Het was zoveel duidelijker en dikker en het was ook kort na de operatie

Ja

En toen heb ik ook al een paar keer dat het vocht was weg gehaald uit het operatiegebied. Dus het was eigenlijk een beetje, ja het was duidelijk.

Het was duidelijk oke, en is het vanuit het ziekenhuis goed gecommuniceerd naar u? dat er de kans is dat u oedeem kan krijgen

Ja

Hoe is dat uitgelegd?

In een gesprek

In een gesprek

Voorafgaand aan de operatie

Is de kans uitgelegd?

Ja de kans uitgelegd maar ook uitgelegd dat de kwetsbaarheid altijd zou blijven ook al zou ik geen oedeem in de arm krijgen.

Oke

Dus dat het altijd nog kan ontstaan, vele jaren naar de operatie nog.

Oke en moest u na de operatie ook op controle komen?

Ja maar niet vanwege oedeem

Niet vanwege oedeem, ah goed. Vanwege?

Gewoon reguleren contrle

Reguliere controle, oke en nemen ze daar het oedeem ook in mee?

Nee

Dus bij oedeem moet u eigenlijk zelf aan de bel trekken?

Ja maar het was duidelijk dat het erwas en toen ben ik gewoon bij Ciska terecht gekomen.

Ja maar dat kwam wel omdat u zelf actie hebt genomen omdat u dacht van he het is wat dikker.

Ja er is wel in het ziekenhuis naar gekeken maar die zeiden nog maar even afwachten en toen heb ik zelf een afspraak gemaakt bij Ciska.

Ja het werd dus van u verwacht van he mijn arm word dik ik moet actie ondernemen?

Ja ik kreeg mijn arm ook amper omhoog, dat vindt ik niet acceptabel. Mijn partner die heeft ook fysiotherapie gestudeerd dus die had zoiets van, ja waar gaan naar de fysiotherapie

Ja oke

En dus, Ciska heeft die arm gewoon weer goed gekregen.

Maar wat voor mij duidelijk is, u moest dus zelf aan de bel trekken?

Ja ik moest zelf aan de bel trekken.

Oke,

Komt ook wel door hoe ik zelf ben natuurlijk he

Ja precies, maar er werd van het ziekenhuis verwacht dat u dat eigenlijk zelf

Die waren nog niet zo ver dat ze zeiden dat het oedeem is

Wat vind u daar van? Van het proces?

Ze hadden het ietsje sneller kunnen doen maar goed dat was misschien een kwestie van weken geweest

Oke en wie had wat sneller mogen zijn?

Het ziekenhuis

Het ziekenhuis

Ja die had misschien wat sneller kunnen zeggen van ga maar naar de oedeemtherapeut

Dus de diagnose die is wat u betreft

Die heb ik zelf gesteld

Zelf gesteld ja

Zelf gesteld en toen er voor gezorgd dat ik een verwijzing kreeg, dat deden ze

Wat vind u er van dat u dat zelf moest stellen?

Nou, geen idee

Vind u dat u dat zelf hoort te doen of dat ze dat in het ziekenhuis moeten doen

Ja in het ziekenhuis maar ik snap ook wel dat ze in sommige gevallen even willen wachten

Ja

Alleen dat past niet bij mijn management stijl.

Nee, dus in ieder geval was dat

Het is goed uitgepakt

Uitgepakt ja, uhm toen na het ziekenhuis bent u dus naar Ciska gegaan. de oedeemtherapeut

Ja

En daar heeft u een behandeling gekregen en uhm, wat voor behandeling heeft u gehad. Wat voor vorm van behandeling?

Manuele behandeling

Ja

En zwachtelen

En zwachtelen

Ja

Heeft u daarna ook nog medische hulpmiddelen gekregen?

Nouja na dat zwachtelen en dat ik toen een bepaalde omvang had een kous

Oke

Een kous op maat

Dat is wat u nu

Dat is wat ik nu aan heb

Dus u heeft manuele lymfedrainage gehad en zwachtelen in de initiele fase

Ja

En daarna in de onderhoudsfase kreeg u een kous

Ja, voor de nacht en voor de dag.

Voor de nacht en voor de dag

Ja

Oke, u gaat u ook nog naar de therapeut?

Ja nog steeds

Wat wordt daar nog gedaan nu?

Manueel en lymfapress

Oke lymfapress heeft u dus ook nog

Ja

Dus eigenlijk 4 vormen

Sinds ik de lymfapress heb

Dus eigenlijk 4 vormen, tape is niet toegepast?

Tape is wel toegepast maar dat deed eigenlijk niks

Dus tape, manueel lymfedrainage.

Een kous

Een kous, de lymfapress en tape

Ja

Die 5 vormen zijn bij u toegepast

Ja

Oke hoe heeft u de behandeling ervaren?

Ja prima

Ja?

Het doet geen pijn

Nee

Uhm, ik had gehoopt dat ik, dat ik geen kous zou hoeven alleen

Ja

Die raak je niet meer kwijt denk ik niet

Nee oke, uhm, wat werd er bij u gedaan om periodiek te evalueren?

Zegmaar meten he, omvang meten

Ja

Voor al toen we van manueel naar de lymfapress gingen

Ja

Om te kijken wat voor effect dat had, en toen nam het inderdaad wel af. De omvang. Maar daarna nam het ook weer toe

Toe ja

Onverklaarbaar, dus

Maar voor uw gevoel werd dat goed in de gaten gehouden

Ja maar nu kijken we er eigenlijk al niet meer na

Niet meer na, ja oke, uhm, om de hoeveel tijd werd er een evaluatie gedaan?

Toen deden we het elke week

Elke week oke, en hoe vond u dat elke week? Had dat vaker gemoeten of vond u dat prima, minder vaak?

Prima ja

Dat vond u prima

Ja, dat meet moment he?

Ja dat meet moment

Ja

En hoe heeft u dat proces van evaluatie ervaren? Dat ze om de week gingen meten?

Ja prima, ja weet je het is net als met het bijhouden van de stand van gas en elektra. Er zitten schommelingen in en je weet niet waardoor het komt.

Nee

Daar is helemaal geen vinger aan te krijgen

Te krijgen nee, maar u bent als ik het zo hoor wel tevreden met de evaluatie

Ja

In een keer een hele andere vraag maar hoeveel geeft u ongeveer uit aan het proces, wat u zegmaar zelf moet bij betalen van zegmaar de diagnose, de behandeling en evaluatie?

Ja ik ben gewoon ieder jaar mijn eigen bijdrage kwijt

Oke

Ja

En dat is 265?

350 of 365 ja

Ja 365, die was u kwijt, en daarnaast?

Die ben ik elk jaar kwijt,

Heeft u daarnaast nog kosten gehad?

Nee

Nee, niet aan de kous? Niet aan de

Nee dat valt onder he, je mag 2 keer per jaar een nieuwe kous toch?

Ja

En ik heb 1 keer zelf een nieuw handje gekocht omdat die kapot was

En hoeveel?

Ja dat kost 150 euro

Ja dat is toch wel een flink bedrag

Ja dat is pittig

Oke dus in totaal bent u nu ongeveer 500 euro

Nee dat is wel vanaf 200, of vanaf 2012 he

Oja oke dus dat is 1 keer, 1 keer 150 euro extra

Ja

Nou over al die jaren is dat natuurlijk, oke

maar dat is natuurlijk uiteindelijk een koopje

ja als u kijkt naar de kosten

dus daar klaag ik niet om

nee, hoe ervaart u de medische hulpmiddelen die u kunt gebruiken? Dus de tape, de bandage, de lymfapress en de kous?

Nou de kous is de meest prettige, ik heb ook nog zo'n strap on ding maar dan kan je haast geen kleding meer aan

Een strap on?

Ja dat is zo'n ding, die kan je met klittenband vast zetten zodat die wat strakker zit

Oke dus u heeft nog zo'n arm

Ja maar die gebruik ik eigenlijk alleen maar als er gekkigheid is

Oke ja

Ik heb een keer een ontsteking gehad

Dat is een soort een verbandmiddel noemen we dat volgens mij

Ja je trekt hem ook gewoon aan

Zullen we gewoon even al die middelen bij langs gaan en kijken wat u daar van vindt? Dan beginnen we bij de kous, nou daar had u al wat over gezegd, wat vond u fijn aan de kous?

Nou het is onder controle maar het is natuurlijk niet fijn dat die zo zichtbaar is.

Nee

Uiteindelijk is het niet fijn maar het is fijn voor het doel waarvoor die is

Ja oke, zullen we per hulpmiddel gewoon de voordelen en de nadelen bespreken? De kous eerst de voordelen, wat vind u prettig aan de kous?

De compressie is prima,

Is die effectief?

Effectief en het nadeel is de zichtbaarheid

Ja oke

In de zomer

En in de winter?

Maakt het niet zoveel uit

Zijn der nog meer nadelen voor u voor de kous? Dat die te warm is of?

Ja hij is warm

Ja

Maarja, is dat een nadeel

Ja dat weet ik niet, misschien zegt u ook wel van dat vind ik wel lekker

Nee dat is heel irritant, maar ja is het een nadeel

Nouja als u het irritant vindt

Nee maar ik kan toch niet zonder

Nee maar daarom bedoelde ik ook van he, daarom is het denk ik belangrijk om kritisch te zijn op. kijk stel je voor dat we iets kunnen verzinnen waarbij u het niet warm hebt. Dat zou dan mooi zijn.

Ja dat zou mooi zijn

Als niemand aangeeft dat die het warm heeft dan houden we daar geen rekening mee.

Ja kijk eigenlijk, het is een irritant ding. Maar het is wel, hij doet wel zijn werk. Ik kan ook niet zonder.

Ja dus daarom

Maarja dat is een beetje hoe ik er in sta, ik zoom niet in op dat het vervelend is

Zou u dat voor dit onderzoek wel kunnen doen? Dat we echt gaan kijken naar wat u fijn vindt aan de hulpmiddelen en wat u niet fijn vindt dus dan kunnen we kijken of we daar wat aan kunnen doen

Ja

Dus fijn vond u de effectiviteit?

Ja maar dat is ook het enige fijne wat er aan zit

Ja

Maar verder is het gewoon een irritant ding

Ja hij is te warm?

Hij is warm

Zweterig

Ja, hij is heel zichtbaar

Ja

Voor anderen

Ja

En wat heeft het verder voor nadelen, ja weet je, als het warm is en je arm is wat dikker en dan klemmt die ook gewoon heel erg

Ja oke

Ja

Oke, dus hij klemmt soms, en wat bedoeld u dan met klemmen?

Dat hij goed druk geeft

Dat de druk eigenlijk nog

Ja

Oke, is dat dan

Als je arm gewoon, in de winter en het is een beetje koud dan zit die niet zo in de weg.

Nee

Maar als het warm is dan heeft die dus de neiging om meer uit te zetten en dus moet die kous dan meer compressie geven

Meer compressie geven ja

Dan is die meer aanwezig
Ja, dus dat is vooral in de zomer
 Ja
Oke de kous is hartstikke duidelijk. De tape?
 Eigenlijk niks, voor de arm deed de tape niks.
Oke, het was niet effectief?
 Nee het was niet effectief
Had de tape voordelen voor u?
 Nee, want de tape kan ik ook niet zelf aanbrengen
Nee dus dat is ook een nadeel
 Ja een nadeel
U kan het niet zelf aanbrengen. Het was niet effectief
 Het was niet effectief
Nee, oke, voor de rest nog nadelen er aan?
 Nee, ja de tape gaat er ook snel af
Het gaat er snel af ja
 Er is ook wel op andere plekken tape gezet he, meer op de rug. Daar doet die wel wat.
Ja
 Maar op de arm doet die niks
Hij zegt van het gaat er snel af, ervaart u dat ook bij de kous? Van hij zakt snel af?
 Nee die blijft goed zitten
Ja, dat kan dan weer een voordeel van de kous zijn dat die goed blijft zitten
 Ja hij blijft goed zitten
Dat was de tape, die strap on?
 Ja
Wat zijn daar de voordelen en de
 Ja extra druk
Extra druk
 Ja dat is zeg maar en die kous en de strap on, ja wat is daar het voordeel van, extra druk ja
Extra druk ja
 En als nadeel ja, het ziet er niet uit
Het ziet er niet uit, nog weer dikker?
 Ja nog weer dikker, het ziet er niet uit, niet praktisch
Niet praktisch oke, uh oke, welke vergeten we, de lymfapress?
 Ja de lymfapress is verder een prima ding uhm, ja het voordeel is dat die gewoon constant druk geeft
Ja
 En dat het minder inspanning vergt van een therapeut, dat is het voordeel volgens mij
Ja
 Dus kan je ook een beetje kijken van wat doet die, maar de effectiviteit dat valt, ik dacht hoe harder je maar presst hoe beter de effectiviteit maar dat is dus niet zo
Oke
 Dat hebben we uitgetest
Oke dus dat is misschien ook een mooie dat als je het zo zegt dat je heel objectief kan kijken welke druk
 Ja klopt op een gegeven moment meer druk gaf, gaf een tegengesteld resultaat. Leek
Ja oke,
 Leek
Dus dat is ook wel weer een voordeel dat je handmatig de druk in kan stellen
 Ja
En de nadelen van
 Nou door dat, dat er zoveel druk was leek het ook alsof er te veel druk was. Toen werd het verschoven waardoor ik dus meer. Toen zat het niet in mijn arm maar dus in mijn rug.
De oedeem?
 Het oedeem ja
Maar dat is zeg maar een nadeel van het verkeerd instellen van de druk, maar van het apparaat zelf?
 Ja dat heeft verder geen nadelen
Nee oke, en hoe u hem heeft gebruik in de situatie? want u had hem natuurlijk niet thuis
 Nee dat is alleen maar in de therapie sessies
Zag u dat ook als een nadeel?
 Ne e
Had u het fijn gevonden om er zelf 1 thuis te hebben die onder goede druk stond?
 Ja misschien wel
Ja
 Ik weet natuurlijk niet wat doet dat ding, en wat kost dat ding
Maar als u daar niet naar kijkt
 Ja als hij echt heel effectief zou zijn. Effectiever dan een kous dan is dat het overwegen waard.
Oke ja,
 Ja
De oja, de bandage nog
 Ja
Die heeft u in het begin gehad, de bandage
 Ja de bandage, het is heel dik
Ja
 En het wordt er heel strak opgezet dus je kan je het niet zo lang om hebben. Dat is gewoon een nadeel. Ja. Tot dat de nacht valt zou ik maar zeggen, dan moet het er echt wel af. Het zit heel strak.
Ja, en dan?
 Nou dan heb je niks meer
Nee dan heb je helemaal niks meer om, en hoe vaak deed u dat?
 Ja dat was in het begin, toen ik een ontsteking heb gehad in mijn arm. Toen was die ook helemaal van de leg, dan moet je dus weer opnieuw zwachtelen.
Zwachtelen ja
 Dus nu doe ik dat gewoon niet, het is alleen voor nood

Oke, ja dus de nadelen waren dat hij dik was. U kon het ook niet zelf doen denk ik?

Ja maar lastig

Oke dus het kon wel, u kon zelf zwachtelen

Ja maar lastig

Het is u wel geleerd?

Ja

Dus het kon wel gezwachteld worden alleen dan was hij voor u minder effectief of was het lastig omleggen?

Het is lastig omleggen en dan moet je ook maar net zien dat het goed zit en niet dat je vocht op verkeerde plekken gaat krijgen. Achter de ellebogen heel erg.

Ja maar dat was wel te doen?

Nou dat moest wel 1 keer, want als ik maar 1 keer in de week naar Ciska kon dan moest ik de rest van de week.

Ja dus u kon hem wel zelf om doen maar het was lastig om het zelf te doen

Ja

Dus het voordeel is dat u hem wel zelf om kon doen

Ja

Maar het is lastig

Ja het is lastig om hem echt goed te krijgen

Ja, zijn er nog meer nadelen?

Nee

Nee? Dik, uhm, zweterig

Ja tuurlijk, het is warm

Ja het is warm

Ik zou er niet zo mee over straat gaan

Nee

Het ziet er niet uit

Het ziet er niet uit, nee dat snap ik. Wat waren de voordelen er van?

Ja het voordeel is dat het effectief is, als het goed zit is het wel echt effectief.

Oke top, dan ga ik u nu het filmpje laten zien van onze sleeve.

Filmpje

Dit is een concept hoor, hij bestaat nog niet

Hmh,

Er bestaat een theorie

Ja

Hier ziet u verschillende compartimenten die u eigenlijk ook in de lymfapress heeft. Die eigenlijk omstebeurten he, samen knijpen

Ja

Contrameren noemen we dat

Ja

En dan moet de lymfe zegmaar, dat word naar boven gebracht. Er zitten allemaal sensoren in die allemaal verschillende dingen bij houden.

Ja

U kunt zegmaar de druk instellen en de tijd, dat doet u dus in overeenstemming met de oedeemtherapeut.

Ja

En alles wordt gewoon bijgehouden. De activiteit van de arm, de omvang van de arm, de gemiddelde omvang van de arm en de temperatuur.

Het is een soort van stappenmeter

Een soort?

Een soort stap

Een soort stappenteller? Qua?

Dat die het de hele dag bijhoud

Qua activiteit?

Ja

Ja die functie zit er ook in, het is niet alleen een stappenteller natuurlijk maar het is eigenlijk een soort lymfapress die je onder de kleding kan dragen. Dus terwijl ik bijvoorbeeld naar de winkel gaat boodschappen doen wordt u behandeld

Ja, maar di ebehandling die doe je dan 1 dag ofzo?

Weten we niet, onderzoek moet nog komen wat het meest effectief is. het kan zijn dat je bijvoorbeeld de hele dag, dat je hem de hele tijd om hebt. Dat het metertje, wanneer de omvang van de arm weer groter word dat hij weer aan gaat.

Ja een soort cv

Ja, dat zijn allemaal dingen die we meenemen in de maak van het product.

Ja oke

Wilt u hem nog een keer zien of?

Nee

Oke, wat is uw eerste indruk?

Nou dat zou mooi zijn, dus iets wat constant je arm in de gaten houd en dan zou ingrijpen van nou er moet eigenlijk wat gebeuren. dat is mooi.

Ja oke,

Kijk dat doet die kous natuurlijk ook he, maar dat moet je zelf doen. Je moet wel gewoon bewegen.

Ja

Anders doet die ook niks

Die kous die u nu om heeft

Ja

U moet blijven bewegen om? Hoe bedoeld u dat?

Ja je moet de spier, die moet je stimuleren. Als je die spier niet stimuleert.

Dan wordt het, zou het een

Dan gaat het vocht niet weg

Nee nee inderdaad, oke wat denkt u dat. Iedereen denkt nu verkeerd om omdat je het na dit filmpje ziet. Wat denkt u dat de voordelen zijn van de huidige behandeling ten opzichte van de sleeve?

De voordelen van de huidige behandelingen

Ja

Ten opzichte van de sleeve

Ja

Geen idee,

Als u dit zo ziet, wat denkt u?

Ja het voordeel is dat je misschien minder naar de fysiotherapeute hoeft.

Ja van de huidige behandeling

Van de huidige behandeling

Ja, dus wat heeft de huidige behandeling wel wat deze sleeve niet zou hebben

Ja het contact met Ciska, dat is dan een verschil

Ja

Je kan niet even als het niet meer goed is kan je het niet even afchecken, dus zonder fysiotherapie zie ik dit niet gebeuren eigenlijk

Nee, en u zag ook dat hij niet om de hand heen zat. U heeft hem wel om de hand

Ja dat is natuurlijk voor nood he, omdat het de neiging heeft om naar de hand te gaan. Dan heb je een dikke hand.

Ja precies

Dus hoe je dat bij dit ding moet doen dat weet ik niet

Ja dus dat is nog een voordeel van deze kous dat hij ook bij de hand zit

Ja

Maarja als u dit filmpje ziet heeft die product uh

Nee maar in principe hoeft dat niet

Nee maar wat we nu zien, u moet zegmaar feedback geven op wat u hier ziet. Dus hij zat hier niet om de hand.

Nee

Nee

Maar ik ga er van uit dat hij niet om de hand zit omdat hij zo goed moet zijn dat het niet nodig is, daar ga ik van uit

Ja dat hoop ik, dus het advies van de therapeut en het persoonlijk contact en dat hij om de arm zit.

Ja

Wat denkt u dat de voordelen zijn van deze sleeve?

Ja, dat

Ten opzichte van de huidige behandeling

Nou ja dat hij meedenkt. En ingrijpt. Dat je wat exacter bij kunt houden. ik stel voor dat je hem zegmaar aan de computer hangt en dat je hem uitleest.

Ja

En dan geeft hij getallen, zoals als het weer cijfer. Vandaag was het een 8.

Ja precies, dus dat hij mee leest, dat je eigenlijk continue een controle hebt

Ja dat als je wilt dat je een beetje een beeld kunt hebben van je arm.

Ja ja, dat u de status kan krijgen zegmaar

Ja ja

Uhm, ziet u nog meer voordelen in deze sleeve?

Ja misschien is die effectiever dan de lymfapress, en de kous, mogelijk

Ja

Dat zou een voordeel zijn

Ja

Ja

Nog andere voordelen?

Nee

Nee, het gevoel dat u niet meer de hele tijd naar de fysio hoeft?

Ja dat zou een voordeel kunnen zijn

Maar dat zegt u

Ja dat die periodes, dat je wat langer tussenpauze hebt

Ja maar dat is voor u nou niet echt dat u zegt van nou dat vindt ik nou heel

Nou als ik haar 1 keer in de maand zou kunnen zien zou dat fijner zijn dan 1 keer in de 2 weken

Weken ja oke, dus het is wel echt een voordeel voor u

Ja

Heeft u het gevoel van uh, zelfstandigheid

Ja dat wordt ietsje groter denk ik

Zou dat nog een voordeel voor u zijn?

Ja

Ja, mmm, de informatie he, daar hebben we het al over gehad

Ja, ja ik kan me dus voorstellen dat je dan met Ciska afsprekt van nou we zien elkaar 1 keer in de maand.

Ja

Maar als die sleeve gekke informatie geeft of een keer een getal die buiten een bepaald kader komt dan moet je me even contacten ofzo

Ja

Zoiets

Ja dan is het echt zelfmanagement

Ja, wil je hem even stopzetten?

Het maakt in principe niet heel veel uit hoor

Ja oke, we zijn er al bijna?

Ja in principe wel ja.

Oke, KINDEREN KOMEN THUIS OFZO? NIET BELANGRIJK DENK IK

Wat denkt u dat de nadelen kunnen zijn van zo'n sleeve?

Ik zie geen nadelen nog

Nee? Oke. Kunt u nadelen bedenken? Die de sleeve

Even denken hoor, ja het kan stuk he

Hmh, ja

En de nadelen kunnen ja, nadelen, het zou zo kunnen zijn dat hij niet voldoende voordeel oplevert. Wat je zegt dat het misschien nog warmer is dan de kous.

Ja dat zou heel goed kunnen

Ja nadelen

Als u zo dit filmpje ziet, wat denkt u dan?

Geen idee,

Nee?

Nee

Dat je er niet mee zou kunnen zwemmen bijvoorbeeld.

Als ik er niet mee zou kunnen zwemmen dan doe ik gewoon een kous aan

Ja oke, ja dat zou dan weer een nadeel zijn van de sleeve?

Ja nouja, je kunt niet al het voordeel. Hoeft in 1 ding te zitten he.

Nee maar ja.

Nee, dat probeer je wel. Ja je moet er wel mee kunnen zwemmen. Maar als dat niet kan, omdat het echt een apparaat is. Ja dan kan dat niet.

Even kijken hoor, en het persoonlijk contact? Dat u dat met uw therapeut verliest. Of verminderd, dat u minder contact heeft.

Nou dat is niet erg

Nee, dat vind u niet

Nee dat is geen argument

Nee

Je hebt contact omdat het nodig is, en als je dat contact niet hebt dan heb je dat contact niet nodig

Nee

Dat is geen nadeel

Nee oke, verder ziet u er niet echt nadelen van?

Nee

Met opladen of?

Nee je moet alles opladen he

Ja ja

Dan komt er nog een ding bij, dat maakt niet uit

Wat denkt u dat de nadelen zijn van de huidige behandeling ten opzichte van deze sleeve?

Ja de huidige behandeling kost denk ik meer tijd

Ja

Dus voor de maatschappij ook meer geld

Ja

Niet zozeer voor mijzelf, maar voor de maatschappij, nadelen, ja dat zijn volgens mij de nadelen

Ja echt uh, oke

Uhm

Tijd en geld

Tijd en geld ja, denkt u dat deze sleeve het bezoek aan de therapeut helemaal zou kunnen vervangen?

Nee

En waarom denkt u dat niet?

Omdat je altijd feedback moet hebben

Ja

Je bent je eigen lichaam en dus kan je niet alles zelf zien en volgen, een fysiotherapeut heeft het professionele aspect

U denkt dat dat niet in zo'n sleeve uh

Nee niet, ja misschien wel voor die arm. Maar niet voor de rest.

Nee oke, dus voor de arm denkt u

Voor de arm kom je een heel eind denk ik

Ja, en zijn er nog dingen waarvan je denkt, dat kan een therapeut wel en zo'n sleeve zou dat nooit kunnen

Ja, dat is gewoon het verschil tussen een machine en een mens. Een machine kijkt naar waar die vocht het meest is en een mens kijkt ook nog naar de rest.

Ja

Dat is het verschil volgens mij

Ja, en denkt u dat dat nodig is

Ja

Ja oke, eigenlijk wat u zegt

Ik denk dat dat altijd nodig blijft

Eigenlijk zegt u van ik denk niet dat het, dat deze sleeve de therapeut kan vervangen voor de arm

Nee dat klopt

En het argument wat u dan geeft is dat het zo is dat een mens breder kijkt

Ja

En op wat voor dingen zou een mens dan wel kunnen zien en die sleeve bijvoorbeeld niet

Nou ik denk bijvoorbeeld de kleur of, Ciska die kijkt ook gewoon naar wat op je huid zit

Ja

Die ziet als ik zit te krabben, dat heb je daar toch weer.

Ja

Daar zou dat apparaat niet naar kijken

Nee, duidelijk. Uhm als u de sleeve zeg maar helemaal zelf mocht ontwikkelen, als u de fabrikant was of de, welke eigenschappen had u dan de sleeve gegeven?

Nou dus lekker dun, lekker luchtig,

Ja

Niet een medisch kleurtje, dus geen huid kleur of

Geen huidskleur

Nee,

Wat voor kleur had u hem dan?

Nou beetje een stoere kleur zeg maar

Ja

Nou ja ik kies altijd voor zwart, dat is wat stoerder dan die lelijke huidskleur tenzij die gewoon helemaal zodanig kan zijn dat hij helemaal niet opvalt maar dat kan ik mij haast niet voorstellen

Voorstellen oke, dat wou ik ook vragen want aan de ene kant zegt u van, ik vind het vervelend dat hij opvalt, maar aan de andere kant zegt u van doe mij maar een stoer kleurtje. Kunt u dat uitleggen? Voor mij klinkt het een beetje als 2 tegenstellingen

Ja, je kan er niet onder uit tenzij je iets met lange mouwen aan wil

Ja

En dan valt hij sowieso op, of je nou en als het dan zo'n medisch kleurtje heeft dan kan je maar beter kiezen voor een opvallende zwarte kleur. Dat vinden mensen minder, ja eng, om het zo maar te zeggen dan zo'n huidskleur.

Kleur ja, u zegt eigenlijk of huidskleur maar dan moet hij eigenlijk helemaal onzichtbaar zijn. Of hij moet gewoon lekker

Opvallend zijn

Opvallend zijn oke, dus als u hem eigenlijk naar uw hele. Dus als u zeg maar zelf de eigenschappen mocht bepalen zegt u dus eigenlijk gewoon huidskleur.

Ja, als die helemaal onopvallend zou kunnen zijn, doorzichtig ofzo

Ja

Ik weet niet of dat kan maar, iets doorzichtige kleur, dat zou mijn voorkeur hebben

Ja

Ja

Oke, bent u na het zien van dit filmpje geïnteresseerd in zo'n sleeve?

Ja als die werkt wel ja

En wat maakt u geïnteresseerd?

Nou de, misschien kan die wel betere compressie geven dan de kous.

Oke, en u denkt na het zien van het filmpje, denkt u dat het mogelijk is he

Ja

Als u kunt kiezen tussen 3 keer in de week naar de fysio of 1 keer in de 2 weken naar de fysio waar zou u dan voor kiezen?

Ja voor de 2^e

En waarom zou u daar voor kiezen?

Ja ik ga niet 3 keer in de week naar de fysio

Nee maar u zou zeg maar

Neemt veel te veel tijd in

Hoe vaak gaat u naar de fysio?

1 keer in de 2 weken

Oke stel u zou kunnen kiezen tussen 1 keer in de 2 weken of 1 keer in de maand

Ja 1 keer in de maand

Ja oke en waarom zou u dat kiezen?

Dan is het leven niet zo medisch ingericht

Nee oke ja, u vind dat het nu af en toe iets te veel draait om

Ja nou ik vind dat ik wel heel vaak ga ja

Ja

Dat kost gewoon tijd

Ja uhm, stel je voor. Ik had de sleeve nu bij me gehad, welke vragen zou je beantwoord willen hebben over de sleeve voordat je hem zou willen kopen? Wat zou je allemaal willen weten van de sleeve?

Extra bovenop wat je nu hebt vertelt?

Ja wat ik nu heb verteld

Niks

Of u er mee zou kunnen zwemmen?

Ja dat vertel je dan wel

Ja, maar precies

Ja dat zou ik natuurlijk graag willen

Wat zou u zegmaar willen weten, wat je met de sleeve

Ja echt gewoon of ik hem de hele dag aan kan houden

Of u hem de hele dag aan kan houden

Of dat in tussen tijd een kamertje moet opzoeken om te wisselen met die kous, dat is natuurlijk hoogstirritant

Ja dat zou u graag willen weten, zijn er nog andere dingen die u graag zou willen weten?

Ja de prijs natuurlijk

De prijs ja

En of die wasbaar is

Is die wasbaar

Hij zal uitwasbaar zijn en hij zal hygienisch zijn dus daar heb ik geen vraag over eigenlijk

Nee, ken je iemand die ook baad zou hebben bij zo'n product.

Nee want ik ken niemand met oedeem.

nee oke, wat zou u er zelf per maand voor over hebben om zo'n sleeve te kunnen gebruiken?

Dat vind ik een lastige vraag

Hmh

Zie als die echt zo effectief is dan komt hij gewoon in het pakket, en dan is het geen kwestie van uh, he. Dan zit hij gewoon nog steeds in je jaarlijkse eigen bijdrage.

Ja

En verder ja als hij heel effectief is en ik kan hem gewoon kopen en dan ben ik ook, dan zie ik Ciska af en toe nog eens even. Dan zou ik, daar heb ik wel wat voor over.

Ja

Ik bedoel als mij dat 500 euro kost of 1000 euro dat heb ik er wel voor over

Voor over ja, en dan een eenmalig bedrag zeg maar

Ja eenmalig bedrag

En als u dan zeg maar, want we weten nog niet hoe lang hij mee gaat. Dus dan kan ik dat niet terug rekenen naar zoveel per maand maar hoeveel zou u er per maand voor willen bij betalen?

Ja weetje als hij voor 50 euro per maand goed mee gaat

Ja 50 euro, daar zou u geen moeite mee hebben zeg maar

Nee

Stel de zorgverzekeraar vergoed een deel dan zou u daarnaast nog 50 euro bij willen betalen

Ja

Wat denkt u over de algemene zorgkosten, wat daarmee gebeurt als deze sleeve op de markt komt?

Ik denk dat dat ongeveer hetzelfde, je hebt dus minder kous gedoe

Hmh

En ik denk dat, qua prijs zou hij wat duurder zijn dan de kous

Hmh

Maar uiteindelijk zou het naar mekaar trekken

Ja oke

De aanloop kosten zijn natuurlijk enorm

Ja

Maar als dat er uit is, dan is het gewoon een klip en klaar product

Ja, en stel hij is klaar en hij is op de markt. Denkt u dan dat de kosten stijgen, dalen of gelijk blijven?

Ik denk dat ze gelijk blijven

En kunt u, ja dat heeft u net ook al een beetje uitgelegd he, waarom het gelijk blijft

Ja nou, als ik gewoon kijk naar wat die, die armpjes zeg maar allemaal kosten dat is ook niet niks.

Nee

En dat speel je kwijt, of dat halveer je, het is misschien een kous per jaar en zo'n ding in de sleeve er naast. Dus ik denk dat mekaar dat wel ene beetje opheft.

Ja oke, wat denkt u dat er met de algehele kwaliteit gebeurt wanneer er zo'n sleeve op de markt komt

Kwaliteit van wat?

Kwaliteit van leven, sorry

Oh, nou, die blijft hetzelfde

Ja

Ja

Denkt u dat de kwaliteit van leven gelijk blijft?

Ja

En waarom denkt u dat?

Ja maar dat heeft met mijzelf te maken natuurlijk

Hmh ja

Maar de kwaliteit van leven hangt niet alleen maar van die arm af

Nee, niet alleen maar, maar ook, het is wel een gedeelte natuurlijk van uw leven

Ja een gedeelte maar goed ja,

U denkt niet dat bijvoorbeeld de kwaliteit van leven hoger wordt omdat u minder vaak naar de therapeut hoeft?

Nee, nee

Dus eigenlijk als u het zo zegt zegt u van, nou mwah die sleeve die

Nee maar het is het gemak

Ja

Maar de kwaliteit van leven, haalt dat niet echt op, ja tenminste

Zo ziet u het

Ja zo bekijk ik het

Dus voor u valt gemak niet onder de kwaliteit van leven

Nee

Dat geeft niet hoor, maar ik probeer alleen voor mijzelf duidelijk te hebben. Maar gemak valt daar voor u niet bij.

Nee

Nou hartstikke duidelijk, dat waren de vragen. Heeft u nog vragen?

Nee

Nee? Dan ga ik hem opslaan.

Interview patiënt 6.

Datum: 06-04-2017

Tijd: 16:00

Ik heb u net uitgelegd over het onderzoek en u hebt het informed consent getekend. Hebt u voor de rest nog vragen?

Nee

Oke dan kunnen wij van start. Het onderzoek bestaat uit een aantal vragen. Eerst wat algemene vragen, dan wat vragen over het huidige zorgproces. Vervolgens laat ik een filmpje zien over de sleeve die wij aan het maken zijn daarna vraag ik welke gevoelens roepen deze verschillen tussen de huidige behandeling en de sleeve die wij aan het maken zijn bij u op. Dan eindig ik met de eisen die u stelt aan deze sleeve.

Wat is uw leeftijd

70

Wat is uw geslacht?

Vrouw

Sinds wanneer heeft u oedeem?

Eind 2010,

Eind 2010 heeft u dat gekregen en u heeft oedeem in de arm?

In de rechterarm, de oorzaak daarvan is borstkanker en het verwijderen van de okselklieren

Oke, als ik het goede begrip zit u nu in de onderhoudsfase?

Ja dat klopt

Weet u ook onder welke classificatie u valt/ weet u het verschil tussen links en rechts, weet u het percentage?

Nee, ik heb het alleen maar rechts

Ja, maar weet u zeg maar de omvang van uw rechter?

Nee geen idee

Geen idee, oke, kunt u daar straks nog achter komen via beatrijs?

Ik word nooit meer gemeten nee

Nee oke, dan gaan we gewoon beginnen

Wat werd er bij u gedaan om de diagnose te stellen?

Uhhh gemeten in centimeters, de linkerarm en de rechterarm.

Die werd gemeten

Ja, het was ook al te zien. De arm en de hand waren ook vrij dik en ook keihard.

En keihard, ja. Wat vond u van het proces?

Prima, geen punt. Ik weet dat ze het in Nijsmellinge op een andere manier doen. Daar doen ze het met een bak water maar bij mij hebben ze het gewoon gemeten.

Oke, dat is gewoon gemeten. Om de hoeveel centimeter wordt er dan gemeten?

Op een stuk of 8 denk ik, een paar keer op de hand en op de arm. Op verschillende plekken.

En uhm, dat proces, he, kost dat qua tijd. Als u kijkt naar de tijd van dat proces. Hoe kijkt u dan naar dat proces?

Dat van dat opmeten? Zo dat eerste intakegesprek? 3 kwartier duurde dat

3 kwartier oke, en wat vind u daarvan?

Ja dat vind ik, ja dat is prima

Dus dat is geen probleem?

Nee geen probleem.

Toen het gediagnosticeerd werd. Wat werd er toen gedaan?

Ik moest eerst overleggen met de zorgverzekeraar of het wel vergoed wordt. Nadat het goed gekeurd werd, kreeg ik elke week behandelingen.

Oke, en op welke manieren word u behandeld?

Manueel

Oke manueel.

Ja en daarna wordt ik getaped. S'nachts heb ik nog een sleeve om van Cobiterm.

Oke, een passieve sleeve?

Ja precies

Oke dus die manuele lymfdrainage, de tape en dus 's nachts heeft u nog een sleeve

Ja, en in het begin heb ik dus met een uh, hoe noem je dat, een kous voor de arm gelopen met een handje en een arm.

Oke

En daar heb ik ongeveer twee jaar mee gelopen en daarna zijn we begonnen met tapen.

Begonnen, oke. Oke, en wat uh, wat vind u van die behandelingen die u heeft gekregen?

Dat vind ik wel prima,

Oke en waarom vind u dat prima?

ik kan heel goed met haar opschieten. Ik heb er baad bij.

Oke ja

Ze heeft de arm soepel gekregen. ik heb een handje met plooitjes en dus ja. Dus ik heb er baad bij.

Oke en wat werd er bij u gedaan om periodiek te evalueren?

Evalueren niet veel want ik kom elke week. Het enige wat in het begin dus werd gedaan. Deed ik nog wel mee met de compressiezorg.

Oke

Toen werd er wel iedere keer gemeten als er een nieuw handje aangemeten moest worden. Op een gegeven moment heb ik niet meer die arm genomen maar alleen dat handje.

Oke en wat is er met de omvang van de arm gebeurt?

De omvang van mijn arm en van mijn hand werd op een gegeven moment wel beter. Het werd dunner.

Oke, maar het is niet gemeten?

Nee, alleen het eerste jaar werd er gemeten op momenten dat er een nieuwe kous moest komen.

Nee, het werd niet om het kwartaal of om de?

Nee nee nee nee nee, er werd niet gemeten

Dus alleen in het begin eigenlijk?

Ja alleen in het eerste jaar, of de eerste 2 jaar toen werd er gemeten. Als de kous weer aangemeten moest worden werd er wel gemeten.

Oke toen werd er wel regelmatig gemeten?

Ja toen wel 1 keer in het jaar

En wat vind u ervan dat het 1 keer in het jaar word gedaan?

Ik heb er geen last van dus dan vind ik het wel best. Maar ik kan mij voorstellen dat iemand met meer beperkingen door oedeem vaker gemeten zou willen worden dan één keer per jaar. Als ik er meer last van zou hebben zou ik wel zeggen van, misschien is er een andere methode ofzo. Maar ik merk aan mijn kleding gewoon, het veranderd niet.

Dus u zegt eigenlijk, als ik er meer last van had gehad had ik vaker gemeten willen worden maar in mijn geval niet.

Ja ja

De evaluatie werd ook gewoon op dezelfde manier gedaan?

Ja mevrouw Sissing zei van goh, of de hand is wat dikker dan zeg ik van ja ik ben er eens een keer naar toe komen lopen maar meestal was de hand dan gewoon al dunner.

Vragen ten aanzien van de huidige medische hulpmiddelen

Hoe ervaart u de medische hulpmiddelen die u thuis kunt gebruiken om oedeem te behandelen

Die bevalen mij goed

Ja dus de tape

De tape bevalt mij goed. Die wordt op maandag aangebracht op die plekken en die haal ik er om zaterdag eraf. Dan doe ik mijn handje om en op maandag morgen dan word ik weer getaped.

Oke en dat vind u

Ik haal het er dan af om, nou ja ik het niet zo goed vind voor mijn huid. Ik vet het dan even goed in. Maandagmorgen mag het niet meer ingevet worden want dat houdt de tape niet maar verder vind ik het prima.

Oke, Welke eigenschappen van welke hulpmiddelen hebben u voorkeur? Dus wat vind u prettig aan bepaalde hulpmiddelen?

Tape vind ik boven een kous stukken beter en stukken beter.

Oke en waarom?

De kous vond ik A) geen gezicht. Ik had er altijd iets overheen. Van die mouwen die je kunt kopen dus die had ik er over heen. En als ik alleen een kous doe dan zwelt mijn hand weer op.

Weer op ja.

En het knelde dus ik had altijd zo'n zweetband om mijn pols.

Ja ja

Dus nee, tape dat bevalt mij het beste.

Oke nou dat brengt ons meteen naar de volgende vraag. Welke eigenschappen van welke hulpmiddelen hadden uw afkeur dan?

Ja dat waren dan de kousen

Ja dat heeft u net eigenlijk ook al uitgelegd he

Ja dat vond ik niks

Dat vond u niks nee, in welke mate belemmerd het lymfe oedeem u op sociaal vlak?

Helemaal niet

En op economisch vlak?

Ja ik heb een grotere maat kleren maar voor de rest niet

Verder niet, nee oke. Op welke momenten ervaart u relatief veel beperkingen door het oedeem?

Als ik een poosje in de tuin bezig ben geweest, dan begint die arm gewoon zwaar te worden maar ja.

Ja

Dan denk ik van he bah, dan moet ik even stoppen

Dus als u het een poosje te veel hebt belast?

Ja precies

En maakt de tijd van de dag dan ook nog uit?

Meestal aan het eind van de dag

Aan het eind van de dag ja, op welke moment ervaart u relatief weinig beperkingen van het oedeem?

's Morgens vroeg, ja

'S Morgens oké

Ja als ik de kous af doe dan is het allemaal fris en fruitig

Oké, dan ga ik u nu het filmpje laten zien

Heb je zelf een idee of je, sommige mensen gaan altijd naar het ziekenhuis toe. Die hebben het dan aan de benen.

Sorry wat bedoeld u?

Dan hebben ze een broek aan ofzo?

Ja, alleen dit moet u dus gewoon onder de kleding kunnen dragen.

Ah oke,

Dus u kunt er gewoon mee buiten lopen, als u in de tuin bezig bent of u bent aan het werk dan word u eigenlijk gewoon behandeld

jaaa oke

En hier word dan de omvang van de arm die word gewoon nauwkeurig bijgehouden. Dus je bent continue eigenlijk op de hoogte van wat er in de arm gebeurt

Ja

Ziet er gelikt uit het filmpje. Hebben jullie het zelf ontwikkelt?

Dat hebben wij laten ontwikkelen, ja.

Als u het filmpje zo heeft gezien wat is dan de eerste indruk van het filmpje? Van de sleeve?

Dat het er mooi uitziet. En vooral omdat je het onder je kleren kan dragen

Ja ja

Ja ik weet niet hoe dik die is, is hij dik of niet?

Dat ga ik zo uh. Maar de eerste indruk denkt u van uh

Het ziet er goed uit

Ja oke, wat denk je dat de voordelen zijn van de huidige behandeling in vergelijking met deze behandeling, met de sleeve?

Ja dan kan ik wel zeggen van het heeft geen voordelen maar het heeft wel voordelen. Het is niet dat ik heel goed ben in met therapeuten opschien maar je hoeft niet constant elke week naar een therapeut toe. Dat zou voor sommige mensen wel een voordeel kunnen zijn.

Kunnen zijn, ja

Ik zou het wel jammer vinden ja. Maar dat doet er niet toe. Het voordeel is dat je dus minder naar de therapeut hoeft.

En wat voor voordeel zou het voor mensen opleveren dat ze niet meer naar een therapeut hoeven?

Tijdsbesparing

Ja oke, wat denkt u dat de voordelen zijn van de huidige behandelingen vergeleken met de sleeve? Dus he, hoe u nu behandeld word wat heeft dat voor voordelen?

De sociale contacten.

Sociale contacten ja

Maar qua behandelingen zou ik het niet weten omdat ik niet weet hoe dat apparaat werkt. Maar dat zouden de sociale contacten zijn

Ja oke, en als u kijkt bijvoorbeeld naar uh, het gevoel voor autonomie? Als u weer kijkt naar de voordelen van de sleeve ten opzichte van de huidige behandelingen. Als we het over de autonomie hebben, over het gevoel van zelfstandigheid?

Ja dat heeft hij perfect natuurlijk, ja dat is een voordeel wat dat betreft.

En wat denk u dat de nadelen zijn van deze sleeve?

Eén van de nadelen wat ik nu, die ik nu kan verzinnen is dat de zorgverzekeraar het niet vergoed.

Oke

Dat zou 1 van de nadelen kunnen zijn. En het werkt als een soort mechanisme in?

Op elektriciteit

Op elektriciteit ja, zit er een accu in ofzo die je op moet laden?

Ja

Ja dat zou 1 van de nadelen kunnen zijn, dat je het vergeet op te laden. Maar dat is het enige wat ik kan bedenken. Kan je transpireren in zo'n sleeve?

Daar komen we zo nog bij

Oh sorry

Nee nee, heel goed hoor dat u het vraagt maar

Wat denkt u dat de nadelen zijn van de huidige behandelingen vergeleken met dit?

Ja, ik daar kun je eigenlijk niet, dit ziet er gewoon perfect uit dat geef ik eerlijk toe maar dit bevalt mij ook dus dat kan ik eigenlijk niet zeggen. De voordelen zijn wel ik kan hier mee zwemmen en daar kan ik niet mee zwemmen

Denkt u?

Ja omdat er een accu in zit

Ja oke

Als u de sleeve zelf zou ontwikkelen. Welke eigenschappen had u dan de sleeve gegeven?

Dat hij flexibel is,

Eigenlijk noemde u net ook al 2 dingen.

Ja flexibel en niet te dik zijn. En de kleur en dat ik er mee kan zwemmen.

Ja, en u zei net ook iets over zweten

Ja, Je transpireert wel overal. Vooral in de ellebogen dus je moet er wel in kunnen zweten. En hij moet uitwas baar.

Ja een hele goede

En qua kleur?

Uh, huidskleur,

Ja, hij moet huidskleur zijn. Dus het mooiste zou eigenlijk zijn dat uw huidskleur wordt opgemeten

Ja

En dat u aan de hand daarvan

Ja dat is in de zomer en winter natuurlijk altijd verschillend. Nu nam ik altijd in de wintermaanden een zwarte kous en in de zomer maanden een beige.

Oke, en dat vind u minder

Nou ja omdat ik altijd heel veel zwart heb, had ik 's winters altijd een zwarte kous. Zomers een zwarte kous en dan met korte mouwen aan dat vond ik geen gezicht dus ik wilde een andere kleur

Oke en dat lukte toen ook wel?

Ja dat lukte wel

Toen kreeg u een beige?

Ja dat is ook geen gezicht maar goed

Daar was u dus eigenlijk minder tevreden mee, met de kleur van de kous?

Ja maar ik geloof dat het tegenwoordig, dat je ze ook in, de kous voor de benen ook in alle kleuren kunt krijgen. Maar ik heb geen kous meer dus ik kan dat niet zeggen.

Nee oke, na het zien van dit filmpje, bent u geïnteresseerd in zo'n sleeve voor u zelf?

Dat denk ik wel, alleen dan moet wel de zorgverzekeraar alles vergoeden. Als ik na ga dat die ??? arm voor de nacht al 600 euro kost. Nou dan denk ik dat hier een hoger kosten plaatje aan zit.

Ja dat denk ik ook uiteindelijk om dat te maken, absoluut

Maarja, het is wel zo, je betaalt natuurlijk ook. Ja ik ben chronisch dus ik krijg alles vergoed. Alleen mijn eigen risico die is wel elke week 39 euro als je naar de fysiotherapeute gaat voor 3 kwartier.

Ja precies, dat telt bij elkaar natuurlijk ook op

Nee precies

Als u kunt kiezen tussen bijvoorbeeld 3x fysio in de week of één 1x in de twee weken aar de fysio gecombineerd met de sleeve. Het is wel zo, onze sleeve kan nooit de therapeut helemaal vervangen.

Nee precies

Dus he, ons doel is eigenlijk om de therapeut

Ik ga dus niet drie keer in de week maar één keer in de week.

Oke, maar stel u gaat 1x in de week naar de fysio of één keer in de drie weken naar de fysio gecombineerd met de sleeve.

Nou ik zou het wel jammer vinden van de sociale contacten maar ik zou toch voor het laatste kiezen.

Ja

Eén keer in de drie weken

Sociale contacten blijven dus wel belangrijk

Ja, ik kan gewoon heel goed met Beatrijs dus dat is gewoon.

Ja, als u dus niet kijkt naar het sociale contact

Als ik die sociale contacten niet had gehad, als ik niet zo'n band met haar had gehad. Dan had ik direct gezegd van dit lijkt mij fantastisch.

Oke, en als u heel objectief dan kijkt, naar de zorgverzekeraar, als die alles betaald.

Dan zijn het puur de sociale contacten, nee dat begrijp ik

Oke en hoe kijkt u daarna?

Ja, ik heb nu gewoon dat ik 1 keer in de week daar heen ga. Daar heb ik baad bij. Dat is gewoon zo.

Ja

Ja, want anders dan was die arm misschien nog kei

Waarschijnlijk wel ja

En ik sport ook nog heel veel, dat doe ik er ook nog bij. En als ik dan ergens last van heb, die borstspieren dat neemt ze natuurlijk ook mee. En die borst neemt ze natuurlijk ook mee. Het is niet alleen de arm die zij behandelt.

Nee klopt, dat kan de sleeve niet

Nee, ja in de borstcellen daar krijg je ook vochtophopingen in. Het is niet alleen de arm die ze behandelt.

Nee nee, heel duidelijk

Ja

Dat brengt mij meteen naar de volgende vraag, daar heeft u eigenlijk al een beetje antwoord op gegeven. Denkt u dat de sleeve de therapeut kan vervangen?

Nee

Nee, en waarom niet?

Nou zij doet meer als alleen maar de arm behandelen

Ja ja

Ook het litteken weefsel neemt zij mee, dat ziet er gewoon niet uit. Omdat het een beetje slordig gedaan is behandeld zij dat ook en zo'n sleeve kan dat natuurlijk niet.

Stel ik had de sleeve nu bij mij. Welke vragen wil je beantwoord hebben voordat je deze sleeve gaat gebruiken of iemand anders dit zou aanraden?

Hij wordt ook gewoon aangemeten?

Oke

Want niet iedereen is hetzelfde natuurlijk. Of je er mee zou kunnen zwemmen? Of hij tegen water kan

Ja

Of het accuutje, hoe groot het is. Dat je niet denkt dat als je je arm beweegt van, oh daar zit een accuutje.

Oke, ja hele goede vraag

Dus dat zijn de

Heeft u nog meer vragen?

In principe zou je hem ook s' nachts kunnen dragen dan of is hij alleen voor overdag?

Ja dat is de reden waarom wij vragen willen weten omdat wij dit soort dingen ook nog niet weten.

Ja, want als je hem ook s' nachts om zou kunnen doen dan hoeft ik dus een andere ding niet om.

Die van jullie loopt maar tot aan de pols.

Ja dus dat zou u eigenlijk ook nog willen weten, tot hoe gaat die eigenlijk?

Ja gaat hij tot de vingers?

Ja, hele goede vraag. Kijk dit zijn allemaal vragen die wij kunnen meenemen in het onderzoek. Omdat wij zelf een idee hebben, denken wij niet aan alle dingen waar patiënten wel aan denken.

Ja

Dus u stelt nu eigenlijk hele relevante vragen. He, tot hoe ver komt die

Ja want de hand is ook getaped, en als ik dus dit er af haal en ik ben aan het klussen in de tuin bijvoorbeeld op zaterdagmiddag. 's Avonds is die hand gewoon weer dik.

Weer vol ja

Dus daarom zeg ik van hij moet wel tot zo

Tot over de vingers

Ja

Dat zou u het mooiste vinden

Ja

Heeft u nog meer vragen?

Nee

Over de sleeve?

Nee

Ken jij iemand die dit baad zou kunnen hebben bij dit product?

Geen idee, ik ken een hele boel patienten van Beatrijs maar dat is geheim.

Oh ja absoluut

In mijn gezichtsveld, in mijn kenniskring ken ik niemand die last heeft van oedeem.

Oke dus u zou het verder aan niemand aanraden alleen aan uw zelf?

Nou ik zou het wel aanraden maar ik ken niemand in mijn omgeving?

Hoeveel zou u per maand willen betalen voor de sleeve?

Dat hangt er van af..

Als het aan alle voorwaarden voldoet

Laten we ervan uitgaan dat de eigenbijdrage van de zorgverzekeraar 400 euro wordt. Dan delen we dat door 12. Nou 35 euro

Per maand?

per maand, ja want weetje als de zorgverzekeraar het niet dekt bedoel ik he.

Ja

Want nu ben ik sowieso uh elk uh, dit jaar dus 385 euro kwijt nou dat zal nog wel hoger worden straks.

Ja

Dus

Met benzinekosten en?

Nou ik zit, ze woont naast, er zit hier een praktijk naast de deur bij mij dus dat is

Dat is niks

Nee dat is niks

Dus 35 euro zei u.

Ja 40 euro

Dus 40 euro per maand

Ja maar ik begrijp dat dat niet uit kan

Nee, maar het is heel belangrijk om te weten wat mensen er zelf voor over hebben

Er vanuitgaande dat je het dus misschien wel van Menzis vergoed, of van de zorgverzekeraar vergoed krijgt dan zou ik misschien zeggen van nou 40 euro, 35 euro zelf nog erbij doen.

Willen betalen

Maar verder niet meer

Nee, maximaal 40 euro heeft u er voor over.

Ja

Oke heel duidelijk, en wat zou u er voor willen laten voor de sleeve?

Voor laten, hoe bedoel je?

Ja dat ie

Dat je moet stoppen met roken of drinken? Nee dat zou ik er niet voor laten. Roken doe ik niet en drinken doe ik niet dus dat hoeft niet.

Nee maar of u bijvoorbeeld minder uit eten gaat of minder

Oh nee, niks ik blijf alles doen

Oke

Mijn volgende vraag is, hoe lang gaat hij mee?

Hele goede vraag, die neem ik ook mee.

Ja want dat is wel belangrijk natuurlijk. Hoe lang gaat hij mee.

Ja absoluut

Wat denk jij wat er met de zorgkosten gebeurt wanneer oedeempatienten de sleeve gaan gebruiken?

Dat heeft dus niets met de zorgkosten te maken want dat wordt door de regering vastgesteld. Je eigen bijdrage.

Ja maar de totale kosten, die worden gemaakt

Ik denk dat op den duur, ik denk niet dat die erg verhogen gaat want normaal gesproken ben ik nu 4x40 euro is 160 euro in de maand maal 12 is 2000 euro ofzo. Dus uh, ik denk niet dat die kosten hoger zullen worden.

Nee ik bedoel zegmaar de kosten, stel iedereen krijgt een sleeve. Op een aantal aspecten zal dat natuurlijk een heleboel kosten sparen. Kijk u hoeft minder vaak naar de therapeut, iets minder, dat je geen tape meer nodig hebt

Nee

Denkt u dat uiteindelijk de zorgkosten goedkoper, of even duur worden als iedereen deze sleeve krijgt?

Dat hangt er natuurlijk van af voor welke prijs deze sleeve aangeboden word

Ja

Dus ja, ik denk dat op den duur, als hij dus langer dan een jaar mee gaat he

Ja

Dat het misschien wel kosten besparend is voor de verzekeraar.

Ja, denkt u dat het mogelijk is om de zorgkosten hierdoor te laten dalen?

Dat denk ik wel, ja dat denk ik wel.

Wat denkt u wat er met de kwaliteit van leven gebeurt, van oedeempatienten, wanneer deze sleeve wordt gebruik in combinatie met een oedeempatienten

Ik denk dat het voor elke patient verschillend is. Ik sport er ook nog heel veel bij, die beweging in die arm die is er dus gewoon altijd. Maar mensen die niet zoveel sporten als ik doe, die zullen dit waarschijnlijk. Voor hun gaat het vooruit dan. Voor mij, ik heb er verder geen last van de oedeem. Als je snapt wat ik bedoel

Ja

Maar er zijn mensen die hebben er wel heel veel last van.

Ja heel duidelijk, dit is alweer het eind

Oke

Heeft u nog vragen?

Nee, ik vind het wel interessant. ik had de vragen al bekeken en ik snapte ze niet allemaal maar nu is het allemaal duidelijk nu jij het zo uitlegd.

Nou dat is mooi

Ja, en ik betaal voor de koffie en de thee.

Nee nee nee

Interview patiënt 7.

Datum: 07-04-2017

Tijd: 14:00

En hij is van start, 7 april, ik zit hier met Ina de Keizer. Ik heb Ina net uitgelegd dat ik vragen ga stellen over het huidige zorgproces, daarna vragen ga stellen over verschillende behandelingen, daarna ga ik Ina vragen stellen over eisen die zij stelt aan de sleeve.

Wat is uw leeftijd?

58

En uw geslacht?

Vrouw

Sinds wanneer heeft u oedeem?

Uhm, ik denk sinds december of zeg maar november, moet ik even denken hoor, 2015

*November 2015, oke, en hoe heeft u precies oedeem gekregen?

Uitgezaaide borstkanker.

Oke, en u heeft een operatie gehad?

Ja dat is twaalf jaar geleden.

Oke

En het is vorig jaar terug gekomen maar oedeem zat er al voor die tijd.

Oke, het oedeem zat er voor die tijd

Ja

Dus even, 12 jaar geleden heeft u een operatie gehad.

In 2005, borstsparende operatie

Ja

Chemo en bestraling

En toen heeft u?

Weinig last gehad van oedeem, en dat kwam in november 2015 terug. Ik dacht van overmatig sporten dat ik het overbelast had. maar er bleek toch en tumor te zitten.

Oke

Daar kwam ik van het zomer achter

Dat is wel even schrikken

Ja

Dus eigenlijk 10 jaar naar de operatie kreeg u er pas echt van

11 jaar

Ja dus 11 jaar naar de operatie

Ja

Oke, daar heeft dan een behoorlijke tijd tussen gezeten

Ja, maar ik had natuurlijk bostsparend he, dus dan zijn je lyfeklieren ook niet weg

Nee

Dus er was ook niet zoveel kans op oedeem

Nee, precies. Weet u ook in welke fase u nu zit? In de initiele fase of de onderhoudsfase?

De onderhoudsfase

Weet u ook wat het verschil is tussen uw armen? Tussen de linker en de rechter arm

Hoeveel dat precies is? nee dat weet ik niet precies. Maar ik weet wel dat deze veel dikker is.

De linker is dikker.

Ja die is veel dikker.

Nou dat waren de algemene vragen, dan gaan we verder met de vragen over het zorgproces.

Wat werd er bij u gedaan om de diagnose te stellen van oedeem?

Uhm, nou dat was wel een beetje moeilijk. Het is natuurlijk gemeten. Toen zagen we dat het dikker werd. Waar komt het vandaan? Het is een beetje een kip of het ei verhaal. Komt het door die overbelasting of komt het toch ergens anders vandaan. Dus wij zijn een beetje lang in het proces blijven zitten.

Ja oke

Met manuele lymfdrainage, zwachtelen en compressiekous. Dat hebben we allemaal gedaan. Toen werd het nog niet beter. Last van me schouder en sleutelbeen en toen toch maar naar het ziekenhuis en toen kwam dat er uit.

Wat kwam er precies uit?

Dat er die tumor zat

Ja en wanneer was dat?

vorig jaar december

wat hebben ze toen gedaan?

Moet ik even denken hoor, bestraling 12 keer en uh, verder niet. hormoon tabletten.

Oke

Verder niet

En daarna heeft u oedeem?

Dat is gewoon gebleven

Ja

Dat gaat niet meer weg

Nee, maar hoe is dan zegmaar de oedeem precies gediagnostiveerd?

Omdat er een tumor op mijn zenuw zat in mijn oksel dus dat vocht kon daar allemaal niet weg

Nee oke

Dus dat is eigenlijk, het is een beetje vreemd gegaan. het is niet helemaal logisch hoe het gegaan is.

Nee

Het kwam ook niet in 1 keer, het kwam allemaal langzaam aan dus ik dacht oh ik heb misschien wel te veel bij te fysio in de oefenzaal gezeten. Dat ik op mijn werk wat overbelast heb. Dat kan, dat zei de oedeemtherapeut ook, het is best wel mogelijk. Maar het ging niet weg. toen moest er wat anders, toen dachten ze aan een uh, hoe heet zo'n ding. Nou ik weet niet meer zo gauw hoe dat heet. Toen hebben ze er foto's van gemaakt en echo's van gemaakt en toen kwam dat er uit, onder de scan.

En hoe hebben ze de diagnose gesteld? Hebben ze dat in een waterbak gedaan?

Nee gemeten

Oke om de zoveel centimeter hebben ze dat gedaan.

Ja
Oke, geen biodansimeter dus gebruikt?
 Geen wat?
 Een bio, nee
 Nee wat is dat?
Dan meet je het vochtgehalte
 Nee
Daar is geen gebruik van gemaakt
 Nee
Hoe vind u dat het proces is gegaan?
 Kan ik niet zoveel overzeggen. Het is gegaan zoals het gegaan is. Ik had misschien iets eerder doorverwezen moeten worden. Achteraf. Maar ik had zoiets van, het gaat wel weer over. Laat maar.
Ja oke
 Oh ik moet eigenlijk zwachtelen, oh dat vind ik veel te onhandig. Maar even niet. doe maar gewoon manuele.
Oke iets te laat doorverwezen
 Ja
En wat vind u van het feit dat ze om de 2 centimeter gaan meten?
 Dat vindt ik niks, dat is prima, daar kan je wel mooi aan zien hoe het gaat natuurlijk
Oke, dus u denkt dat het wel een goede methode is?
 Ja het lijkt mij een hele duidelijke methode toch, je hebt stappen vanwaar je meet dus het kan niet elke keer verschillend zijn.
Ja oke, wat werd er bij u precies in de behandeling gedaan?
 Ja nou, manuele lymfadrainage, ik heb gezwachteld, ik heb een uh, dinget gehad. Een farocare, fasocare?
 Hmh
 Waarvan ik dacht, van ooh, ik word helemaal gek van dat zwachtelen dus ik wil graag da tik het er weer af kan doen als ik er last van heb. En toen heb ik een kous gekregen.
Oke
 En ik heb nog aan de lymfapress gezeten
Oke, dat is wel mooi dat u de lymfapress heeft gehad.
 Die had ik wel thuis willen hebben eigenlijk
Wat vond u van die behandelingen?
 Nou die hebben natuurlijk een tijdje stil gelegen toen de diagnose kwam uitgezaaide borstkanker en bestraling dus toen hebben we even geen lymfapress gedaan. Want dan kwam de druk wel erg veel daar op te staan.
Ja
 Maar wel manuele
Ja oke, wat werd er bij u gedaan om periodiek te evalueren?
 Die centimeters meten.
Ja en om de hoeveel tijd werd dat gedaan?
 Oooh, ik dacht in het begin wel om de week of om de 10 dagen ofzo.
Oke dus dat hebben ze, wat vind u daarvan om de 10 dagen?
 Ja prima
Ja ik moet dat
 Je wil toch zelf wel graag dat er resultaat is dus je hebt zoiets van ja meet maar een keer he
Ja precies
 En dat zwachtelen, dat je denkt van pfff. Dus die kan er een keer af, is die dan dun genoeg dat ik uh. Dus het was elke keer van, ja gaan we nog meten. Ja graag.
 Dat vind ik wel fijn.
Dus u bent er wel blij mee dat ze dat om de 10 dagen deden.
 Ja misschien hebben ze het wel om de week gedaan hoor dat u h,
Ja oke, we hebben ze eerste vragen gehad over het zorgproces. Nu ga ik u vragen stellen over de huidige medische hulpmiddelen.

Vragen ten aanzien van de huidige medische hulpmiddelen
Hoe ervaart u de medische hulpmiddelen die u thuis kunt gebruiken om lymfoedeem te behandelen?
 Nou, het enige wat ik heb is een kous dus daar zijn we gauw klaar mee.
En dat zwachtel materiaal?
 Ja maar dat heb ik niet zelf erom gedaan, dat kan je niet zelf doen.
Oke
 Ik kan niet zelf zwachtelen
Nee oke, maar dat heeft u natuurlijk wel mee naar huis, wel om
 Jaaa oke, het beperkt je natuurlijk wel ontzettend, daar word ik helemaal kriegelig van.
Van dat zwachtelen?
 Ja dat vond ik heel zwaar, heel vervelend. Je had al een dikke arm en het leek alsof je zo'n arm had. je kon amper tandenpoetsen, ik was blij wanneer het er af was.
Dat brengt ons meteen bij de volgende vraag. Want welke eigenschappen van welke hulpmiddelen hadden uw voorkeur? Dus wat vond u bijvoorbeeld fijn aan bepaalde hulpmiddelen?
 Ja maar wat is fijn? Het is ook een stukje noodzaak. Er moest natuurlijk gezwachteld worden want anders kan je geen kous aanmeten. Ik vind de lymfapress wel heel fijn maar die heb ik alleen bij de oedeemtherapeut.
Ja dus u kunt bijvoorbeeld zeggen van het comfort vond ik fijn
 Van de uh?
Ja
 Ik vind alleen maar fijn, ik vind de kous heel er fijn
Wat vond u fijn aan die kous
 Ja nou, hij geeft stevigheid. Dan gaat hij niet meer dik worden en je hebt er geen last van.
Oke u had er weinig last van
 Ik had er geen last van
Oke dus het comfort
 Het is alleen een beetje in de warmte dan heb ik er wel last van, maar da theeft natuurlijk niet alleen met die kous te maken maar ook dat je oedeem weer op gaat zetten.
Op gaat zetten ja
 Dus dat is wel een beetje vervelend.
En de lymfapress die vond u fijn?
 Ja maar die had ik niet thuis, alleen daar

Ja die had u alleen in de praktijk. En wat vond u fijn aan de lymfapress?

Oh dat vond ik zo heerlijk om te relaxen, dat vond ik zo. Dat ik denk, zo'n ding moet je eigenlijk gewoon thuis hebben. Om die manuele drainage een beetje na te doen. Dan denk ik van och, een fysiotherapeut aan huis die in het stopcontact zit als het ware.

Dat vond u fijn

Ja

En welke eigenschappen, of wat vond u zeg maar dan fijn? Dat u eigenlijk onafhankelijk was ook?

Ja

Oke, welke eigenschappen van welke hulpmiddelen hadden uw afkeur?

Nou wat ik al zei, het zwachtelen maar dat is noodzaak dus daar kom je niet onderuit. Het is ook maar tijdelijk.

Ja, maar wat vond u dan niet fijn aan het zwachtelen?

Dan ging het weer een beetje wat losser zitten omdat het natuurlijk wat werkte, de vingers, alles was ingetaped. Je kon helemaal niks.

Oke

Ik kon nog geen, je kon helemaal niks. Nee, dat vond ik niet prettig. Veel te warm en veel te. Pfffoe

Oke nee

Dat was niet prettig, maar dat moest gewoon.

Dan heb ik nog wat vragne over de beperking. In welke mate beperkt lymfoedeem u over het algemeen in het leven?

Op het sociale vlak?

Op het sociale vlak

Nou niet zo heel veel geloof ik

Dat u minder kunt doen

Je zou, ja je moet deze natuurlijk wel een beetje ontzien. Ik heb wel het nadeel dat ik, doordat ik zo lang daar vocht had zitten en daar die tumor zat. Dat mijn zenuw naar mijn hand beschadigd is. dus ik heb hier totaal geen kracht in en bijna geen gevoel. Ja hier bovenop dan wel. Maar deze 2 vingers doen het dan niet. en ik ben linkshandig en het is mijn linkerarm dus dat is heel onhandig. En die kous, ja met kleding en met warmte. Maar dat heeft meer met de oedeem te maken dan met de kous.

Ja

Verder heb ik niet zoveel uh

Maar u hoeft op sociaal vlak niet veel te laten?

Ik geloof niet door het oedeem nee, dat geloof ik niet

Oke

Nouja wat is sociaal vlak, als je zegt ik moet elke keer naar de fysio, als dat sociaal vlak is.

Ja dat je wel vaak naar de fysio moest dat je dingen af moest zeggen

Ja nou ik heb dat niet als een probleem ervaren. Ik plan dat zo, dat lukt zo.

Ja oke, en in welke mate beperkt lymfoedeem uw dagelijks leven op economisch vlak?

Dat kan ik ook niet zo goed zeggen want ik kan nu eigenlijk niet meer zo goed werken omdat ik die hand niet meer kan gebruiken. Ik geloof niet dat oedeem daar zoveel mee te maken heeft.

Oke

Dat denk ik, dat denk ik

Maar het oedeem heeft wel gezorgd dat uw ???

ja maar daar heeft die tumor ook voor gezorgd

ja dat is ook zo

dus dat is een beetje dubbel

ja

want toen ik alleen die oedeem had werkte ik ook nog gewoon.

Ja oke, op welke momenten ervaart u relatief veel beperkingen door het oedeem?

Uhhh, nou zwaar werk moet je niet teveel doen. Niet uh, ook geen statische dingen doen want dan heb je van oh ja dat is niet zo fijn voor je arm

Ja

Maar verder niet zoveel

Niet zoveel

Nee hoor

Ervaart u ook nog verschil op het tijdstip van de dag?

Nee

Heeft u ook nog momenten wanneer u weinig beperkingen heeft van het oedeem?

Uhhh, nou nee, dat is wel een beetje gelijk door de dag en nacht heen

Het is niet zo dat het 's ochtends minder is dan 's avonds

Nee, het is meer na de activiteit die je doet

Oke dus na een bepaalde activiteit is het wel meer

Ja met een boodschappentas sjouwen is niet zo handig

Nee precies

En in combinatie met eten, komt het daar door of daar door, maar boodschappen dat moet ik niet doen. Dat is niet zo handig.

Oke, dan ga ik nu het filmpje laten zien van de sleeve waar we op dit moment mee bezig zijn. Daarna gaan we verder met de volgende vragen.

Nou hij is al bijna aan het eind, gaat snel met die film

Jaa haha

Het is in het begin alleen, dat het gewoon een draagbare sleeve is eigenlijk.

Ja

Kunt u het goed zien zo?

Ja

Het bestaat uit allemaal verschillende compartimenten

Ja

Die dus he, samen kunnen knijpen. Die daardoor een soort manuele lymfadrainage kunnen maken.

Oke maar hoe doet hij dat dan? Zit hij niet in een stopcontact?

Nee

Oh

U kunt het onder de kleding dragen

Heerlijk

En hier heb je een monitor, zit op de sleeve. Die kunnen we misschien ook met een app verbinden. Nou dan kan je de druk zien van de sleeve. Kan je druk instellen. Kun je in overleg met de oedeemtherapeut doen.

Maar dan gebruik je hem gewoon een paar keer per dag ofzo?

Ja, hier de omvang word gemeten van de arm. Dat wordt elke keer gedaan.

Goh, oke

Dat was hem

Oke

Wat is de eerste indruk over deze sleeve?

Oooh lijkt mij heerlijk.

Ja?

Ja! Ik weet alleen niet is het net iets dikker dan de kous?

Ja hij is iets dikker dan een kous.

Ja

Ja

En hoe krijg je hem aan?

Uh ja, dat zijn wij nu allemaal nog aan het uitvogelen.

Oke dus niet met zo'n ding waar je deze kous ook mee aan doet?

Nee, ik heb straks nog een vraag in dit interview dan kunt u alle vragen stellen over de sleeve.

Ja

Als u dat goed vindt, dus dan ga ik eerst gewoon verder met mijn eigen vragen dus dan kunt u straks, de vragen die u dan heeft over de sleeve die kunt u dan stellen.

Ja

De eerste indruk over de sleeve?

Het lijkt me heerlijk! Lekker vrij, ik kan nu ook tegen de vakantie opzien dat ik drie weken niet naar de fysio ga.

Oke, Wat denkt u dat voordelen zijn van de huidige behandelingen, dus de behandeling die u nu krijgt vergeleken met de sleeve?

Nou dat je hem gewoon thuis kan gebruiken

De huidige behandeling

Ja de huidige, dat is dit toch

Ja, vergeleken met de sleeve

Ja

Dus wat deze behandeling meer voordelen heeft

Oooh, nou ik heb ook nog drainage he

Ja, ja dus alles wat je nu hebt zeg maar

Nou dat ik dat zelf kan bepalen wanneer ik hem aan zet en uitzet en wat ik ermee doe

Ja en wat denkt u dat de voordelen zijn van de behandeling die u nu krijgt

Dat je veel vrijer bent

Ja de behandeling die u

Ja dat weet ik toch niet wat de voordelen zijn, ik weet niet hoe die gaat werken.

Nee, maar als je er van uit gaat dat het een soort lymfapress is, die je onder de kleding kan dragen.

Ja

Ik denk dat u de vraag net andersom interpreteert. Wat denkt u dat de voordelen zijn van de huidige behandeling?

Oooh de voordelen van de huidige behandelingen, ik dacht dat je hem andersom

Ja precies dat dacht ik al

Oooh de voordelen van de huidige

Ja

Uh, nou die kan ik even niet bedenken.

Sociale contacten misschien?

Met de therapeut?

Ja

Nou daar zit ik niet op te wachten,

Nee oke

Ik heb een leuke therapeut maar ik heb sociale contacten genoeg.

Genoeg ja

En als ik vragen heb thuis, thuis zou hebben. Dan zou ik denken. Oke dan moet ik even een afspraak met haar maken. nee daar zit ik niet op te wachten.

En advies op maat? Advies van een expert?

Dan krijg ik ook advies op maat toch?

Ja

En als ik het niet vertrouw dan kan ik dan alsnog wel naar de oedeemtherapeut. Nee daar hoeft ik niet voor naar een expert

Nee

Tenminste ik neem aan dat dat ook een expert is

Ja, die kan u ook informatie geven

Ja nee dat maakt niet uit

Wat denkt u dat de voordelen zijn van de sleeve?

Dat je hem altijd en overal kan gebruiken. Ga je een weekendje weg dan neem je hem mee. Of dat je denkt 'ooh ik heb nu alweer last, of weet ik wat, maar ik kan pas overmorgen naar de fysio'. Dat je gewoon denkt. Ik kan er vanavond even aan de, hoe heet die?

De limfepresssleeve

sleeve. Het is dan gewoon fijn dat je je eigen baas bent.

Ja

Dat ik daar niet meer aan vast zit

Dus eigenlijk een beetje het gevoel van zelfmanagement

Ja

En het gevoel van autonomie met een mooi woord

Ja inderdaad

Zijn er nog meer voordelen? Die u kunt benoemen?

Uhm, nou ik vind dat wel een hele belangrijke dat je vrij bent om gaan en te staan.

Ja

Dat vind ik echt het allerbelangrijkste

Ja, het belangrijkste

Verder moet je afwachten hoe het werkt, kijk als hij goed werkt heeft hij steeds meer voordelen natuurlijk maar nee ik vind dat het belangrijkste.

Ja oke, wat denkt u dat de nadelen zijn voor u van de sleeve?

Van de behandeling of van dat ding opzich?

Ja gewoon van het ding opzich en ja

Van het gebruik, ja ik zou het niet weten. Ik weet ook niet, krijg je zo'n ding in bruikleen of krijg je hem. wat moet je er mee, krijg je hem aangemeten? Is hij perse aangemeten of is dat een standaard ding?

De bedoeling is dat hij aangemeten word

Ik kan nu nog geen nadelen, dat vind ik een beetje, nee ik zou het niet weten.

Het is wel elektrischetijd om de arm dus hij kan gevaarlijk zijn met kortsluiting?

Och ja daar heb ik helemaal niet aan gedacht, kan je er niet mee zwemmen?

Ja dat zou een ding zijn

Met dat oude ding ga ik gewoon in de zon, daar kan je nog een beetje vocht op gooien als het warm weer is. Met deze zit je aan de stroom zeker?

Ja dat weten we nog niet, dat is nog een beetje

Ja dat is lastig natuurlijk

Wat denkt u dat de nadelen zijn voor u van de huidige behandelingen?

Je moet altijd even plannen en afspraken maken met de therapeut dat je denkt. Waarvan ik denk van, oeh ik had ook nog wel een keertje extra willen gaan. Dat vind ik het nadeel. Je zit altijd ergens aan vast met de afspraken heb ik met de fysio. Je zit altijd met sociale contacten er om heen dat je denkt 'dat is wel vervelend'. Ik plan het altijd om half 9 want dan heb ik de hele dag nog maar ik heb hem ook wel eens op 11 uur dat ik denk, pfff. Dat vind ik wel vervelend.

Denkt u dat deze sleeve uh, de therapeut kan vervangen op een gegeven moment?

Ik weet het niet, ik denk dat het wel een combinatie gaat worden. Bijvoorbeeld, ik ga nu twee keer in de week dat je dan één keer in de drie weken gaat. Tenzij ik iets heb dat ik denk van ik moet even bellen, ik moet toch weer even die kant op.

Ja heel duidelijk

Dat lijkt mij het voordeel er van.

Ja

Als u de sleeve zou ontwikkelen, welke eigenschappen had jij de sleeve dan gegeven?

Een eerder geval dat het een mooi kleurtje heeft. Dat hij een beetje bij je huid past.

Huidskleur.

Dat hij niet te dik is en dat hij makkelijk aan te doen is, dat je hem alleen aan kan doen. Ik wil hem graag zelf om kunnen doen.

Dat u het zelf kan doen

Ja want ik wil geen mantelzorger, ja ik heb een man

Ja haha

Die helpt mij nog wel eens maar ik zou het graag zelf willen doen. Bij een kous zit een antislip ding op die zal ook wel aan de kous zitten denk ik. Is het makkelijk schoon te maken en kan je er mee in het water.

Ja

Is het van dat zweet spul of is het echt heel dik en veel dikker dan dit.

Ja

Want ja, dan uh, dat moet je toch voelen, dat weet ik niet.

Ja

Ik bedoel uh, Ik moet geen twee kilo aan mijn arm hebben hangen ofzo.

Nee, nee

Of dat je denkt jongens pas op niet tegen mij aankomen want dan sta ik onder stroom ofzo.

Ja

Nou dat soort gedoe.

Dus de veiligheid

Ja dat lijkt mij wel verstandig ja

Ja

En goede instructie filmpje van hoe het werkt en hoe het niet werkt.

En que comfort en gewicht hebben we ook eigenlijk al

Oh gewicht staat er bij ja

Bent u na het zien en horen over de sleeve geïnteresseerd in de aanschaf van zo'n sleeve?

Pffffff. Dat licht eraan. Hoe duur die is. Of dat de verzekering hem vergoed

Ja, dus u bent wel geïnteresseerd.

Oh ik zou graag wat minder afhankelijk willen zijn van allerlei afspraken

Ja

Heerlijk

Ja

En ook dat je hem mee kan nemen op vakantie, dat lijkt mij gewoon ideaal.

Hmh

Kijk dat het elke dag gemeten word dat vind ik nog niet zo belangrijk

Nee

Ja dat zou ik wel willen weten ja

Maar als u kunt kiezen tussen 2 keer in de week naar de fysio of 1 keer in de 2 weken naar de fysio gecombineerd met zo'n sleeve, wat zou u dan doen?

Ja hallo, dat hebben we het al over gehad.

Ja dat heeft u al gezegd inderdaad

Stel ik had deze sleeve bij mij.

Dat zou leuk zijn

Welke vragen wil je beantwoord hebben voordat je deze sleeve gaat gebruiken? Daar hebben we het net ook al even over gehad he. Hygiene, waterdichtheid.

Ja, hoe je hem aan trekt en of die niet te zwaar is, dat vind ik ook wel belangrijk. En te dik, te warm.

Te warm

Dit is natuurlijk ook wel warm he, denk ik. Het blijft toch altijd elastisch, dus dat zal dat ding ook zijn.

Ja, oke, die hebben we eigenlijk allemaal ook beantwoord ook. Kent u iemand die baad zou hebben?

Die baad zou hebben?

Di ebaad zou hebben bij dit product?

Ik

En kent u naast uzelf nog andere personen?

Ja het moet iemand met oedeem zijn

Ja

Ik zit niet in de oedeemgroep gelukkig, daar hou ik mij ook ver vandaan.

Ja, het is niet zo dat u nog andere mensen kent?

Nou uh ja, ik ken nog wel iemand, die woont hier niet. maar die heeft een lymfapress thuis. Van haar fysio gekregen.

Ja

Dus dat is wel ideaal, ik denk dat die hier heel blij mee zou zijn.

Ja, oke

Dat weet ik wel zeker

Ja, zou u uhm, zou u dit product. Nouja dat had u al gezegd he. Eigenlijk onder voorwaarde dat u dit product wel aan wil schaffen. Hoeveel zou u zelf extra per maand bij willen leggen om zo'n sleeve thuis te hebben?

Nou ik vind eigenlijk dat hij gewoon in het pakket moet zitten.

Ja

Want je spaart dan aan de andere kant de fysio weer uit

Ja

Dus daar hoeft de verzekeraar weer niet aan te betalen

Ja

ja toch

Ja inderdaad. Maar hoeveel zou u zelf per maand bij willen leggen?

Ik heb geen idee, echt geen idee. Ik kan er niks van zeggen hoeveel. Ook niet in de verste verte.

Nee

Ik heb die vraag al eerder gezien van ja wat zou je er voor over hebben. Ik vind eigenlijk dat ik er niks voor over hoeft te hebben.

Stel dat u zeg maar voor een tientje per maand, zou u dat dan doen?

Oh ja dat zou ik wel doen

En voor 20 euro per maand?

Dat weet ik niet, ik zou het niet voor 100 euro per maand doen. Want ik werk nu niet meer. Dus dan ga je daar ook wel meer op letten.

Ja

Er staat natuurlijk wel het gemaakt tegen over dus in de vakantie zou ik hem wel ene paar weken mee willen bijvoorbeeld maar dat kan niet omdat hij aangemeten moet worden. Maar ik vind eigenlijk dat hij gewoon in het pakket moet zitten, in het basispakket.

Ja we zijn er ook mee bezig om uh

Kijk als je aanvullend verzekerd bent daarvoor dat is prima, maar niet uh, geen honderden euro's ofzo

Ja, dus onder de honderd euro?

Och ja lang niet, het komt iedere maand terug he. Dat zou dan uh, 1200 in het jaar. Ja het scheelt een heleboel maar ik hoef niet meer naar de fysio. Haal dat geld er dan maar af.

Ja nee ik snap u heel goed, maar we moeten een idee hebben over hoe mensen er over denken.

Ja nou misschien moeten jullie gaan lobby'en. Die lymfapress zit er wel bij in.

Ja

Dus waarom deze niet, mensen zijn hiermee nog veel vrijer in hun bewegingen. Al is het wel zo dat hij een beetje rust geeft, je moet natuurlijk gaan zitten want hij moet aan de stroom.

Hmh

En dat ding moet natuurlijk niet op hol slaan, dat moet wel goed zijn en dat moet wel makkelijk te bedienen zijn.

Ja

En wat je zegt, dan komt hier zo'n dingetje te zitten maar dat kan ik helemaal niet zien.

Nee, dus daarom zijn we ook aan het kijken of je hem naar de mobiel bijvoorbeeld krijgt.

Ja maar dan moet ik weer een andere mobiel

Of op de computer

Ja oke, maar die neem ik niet mee op vakantie

Nee dat klopt

Dan moet ik mijn man even bellen van wat is de situatie

Ja haha.

Wat denk je dat er met de zorgkosten gebeurt als deze sleeve op de markt komt?

Weet je ik heb geen flauw idee wat de ontwikkelingskosten zijn voor zo'n ding, daar heeft het natuurlijk mee te maken. Als die firma zegt nou die hebben wij uh, nee dat kan ik helemaal niet bedenken, voor zoveel klaar. Dan moet dat voor de zorgkosten niet zoveel uitmaken want je gaat ook minder naar je fysiotherapeut

Ja

Dus ja, dat vind ik een te moeilijke vraag

Moeilijke vraag, ja oke, wat denk jij, denk jij zeg maar dat de zorgkosten, dat dat mogelijk is, om dat, naar beneden te krijgen met zo'n sleeve, of denk je dat dat duurder

Nee, niet naar beneden, dat denk ik niet

De algemene zorgkosten he.

Nee dat denk ik niet dat dat gaat gebeuren, maar het moet niet hoger gaan worden

Nee maar ik bedoel niet voor jullie, niet voor de mens, maar de algemene kosten, zeg maar het kost nu 3 miljard, ik noem maar een getal

Ja

Denk je dat we dat kunnen realiseren met behulp van zo'n

Oh dat, ja dat denk ik wel

Oke

Dat denk ik wel, als je niet al te veel opstart problemen er mee hebt met de mensen. Dat je niet nog 3 keer in de week bij de fysio zit. Nee dat denk ik wel. Dat moet wel mogelijk zijn toch.

Oke, wat denk jij dat er met de kwaliteit gebeurt wanneer deze sleeve op de markt komt.

De kwaliteit van de oedeem weet ik niet maar de kwaliteit van leven

Ja de kwaliteit van leven

Oh dat lijkt mij heerlijk, dat lijkt me echt heerlijk. Ik vind het wel gezellig hoor bij de oedeemtherapeut, maar je moet er wel weer heen.

Ja

En nu kan gewoon zelf alles doen, je kan gewoon een weekend weg. nu kan ik ook wle een weekend weg hoor dan hoef ik ook niet naar de therapeut maar Zonder er bij na te denken

Ja precies, dat vind ik een beetje het voordeel er van, het grote voordeel.

Ja, dat was alweer het eind van deze vragenlijst, heeft u nog vragen?

Nee, ja wanneer denken jullie dat deze in de productie gaat?

Het streven is ongeveer 2 jaar.

Oh dat duurt nog heel lang

Ja

Het lijkt mij gewoon heerlijk dat je niet afhankelijk bent van iedereen, dus ja, dan moeten ze maar goed hun best gaan doen.

Ja dat gaan wij zeker doen.

En jullie moeten nu een onderzoek doen?

Ik ga hem even stoppen hoor.

Ja stop hem maar. Haal die er maar weer af.

Interview patiënt 8.

Datum: 07-04-2017

Tijd: 15:00

En we zijn begonnen, ik heb u net al een beetje uitgelegd wat we gaan doen. Ik ga u vragen stellen over de oedeem. Daarna ga ik wat vragen stellen over het zorgproces wat u heeft doorlopen en waar u nu nog steeds in zit, dan ga ik vragen stellen na het zien van het filmpje. Over de verschillen tussen de sleeve en het huidige proces. En daarna ga ik vragen stellen over wat voor eisen u aan zo'n sleeve stelt.

En wat is uw leeftijd?

73

73, nou geslacht vrouw. Sinds wanneer heeft u oedeem?

Uhm ik heb sinds juni 2016

Juni 2016, oke, dat is bijna een jaar geleden.

ik ben in april geopereerd, amputatie van de beide borsten. Daarna is dat eigenlijk begonnen.

Ja dus 2/3 maanden daarna heeft u dat gekregen

Ja juni he,

Ja juni/mei, 2 maanden, ja oke. En uh, u heeft het dus in, dat heeft u net ook al vertelt. In de armen en in het bovenlijf. Daar zit de oedeem.

Ja

En in welke fase zit u nu? Weet u dat? In de initiële fase of de onderhoudsfase? Weet u dat?

Uh, ik ga 1 keer in de week ga ik dus voor therapie.

Oke en dat was, eerder was dat vaker?

Nee

Oke dus altijd

Gewoon 1 keer in de week en uhm, wat voor een apparaat dat is weet ik niet. die lange blauwe.

De lymfapress, denk ik

Daar moet de arm in, en dan werkt dat net als dit, dat compressieding wat ik heb.

Oke, maar dat werkt alleen bij de armen toch?

Dat werkt alleen in de arm. En in het begin zei ze wel van ja ja, was het echt een dag. Het is begonnen met de linker. Toen was de rechter nog niet zo erg. Maar het is echt meer, die linker die de boosdoener is.

Oke, oke, dus u zit eigenlijk nog ja, als er nog geen verschil is dan kunnen we er eigenlijk van uit gaan dat u nog in de initiële fase zit.

Ja ik kan eigenlijk

Het is nu niet stabiel?

Ja nu wel

Het is nu wel stabiel

Ja nu wel, want normaal loop ik dus met een compressiehemd en met handjes maar dan kan ik niet werken.

Ja oke,

En dan doe ik die dan nog wel een keer

Dus u zit in de onderhoudsfase

Ja en dat bevalt

Ja oke, dat waren de algemene vragen. Nu gaan we het hebben over het huidige zorgproces.

Wat werd er bij u gedaan om de diagnose, lymfoedeem, bij u te diagnosticeren.

Uhh

Dus niet zeg maar de tumor, maar echt het lymfoedeem.

De lymfeklier, ja

Om het oedeem te diagnosticeren

Het oedeem dus, want ik heb geen lymfeklierkanker. Dat dus niet.

Nee.

Ik kwam er zelf dus achter. Hier ben ik in het ziekenhuis, hier had ik dus dikke zakken eigenlijk

Ja

En ik had gewoon, de borsten waren weg, maar ik had gewoon daar onder, nou net een paar borsten.

Ja

En dat bleek dus, nou ja, vocht te wezen. En toen zei de chirurg, nou ja ik moest maar naar therapie gaan.

Ja

En toen ben ik naar therapie geweest. En achteraf bleek dus ook dat ik het in de, zie, in de armen ook heb.

En hoe werd, de chirurg heeft u eigenlijk verwezen naar de oedeemtherapeut

Ja die stuurde mij dus naar de therapeut

Ja naar de oedeemtherapeut, hoe heeft die de diagnose gesteld? Heeft die gemeten?

Jaa ja, zo, en dan met de centimeter. Of met de een ander metertje heeft ze dan. Zo

Ja om de 2 centimeter

Zo

Ja en zo is dat gegaan.

Ja

Oke, en wat vond u van dat proces?

Van?

Van dat proces zeg maar hoe dat gemeten is?

Ja gewoon

Gewoon, dat vond u prima?

Ja

Dat vond u niet te lang duren of?

Het was voor mij gewoon, ze doet er alles aan klaar. En wat er aan gebeuren moet, moet er aan gebeuren.

Ja, duidelijk. Wat werd er bij u gedaan om het te behandelen?

Uhm, massage

Massage, ik hoorde u net nog over

Gewoon met de hand

Ja dus de oedeemmassage werd gedaan

En dan

Kreeg u ook tape of bandage

Ja ik heb hier ook bij de borsten heb ik dus tape gehad.

Ja oke

En ook masseren dan wel, massage, maar ook dat ze wel ingetaped werden.

Oke en de armen?

De armen heb ik ook ingetaped gehad, hierzo langs, en dan de duim want mijn duim die wilde ook eerst niet meer, dus

Oke dus u heeft tape gehad.

Ja

Drainage compressie, die lymfe

Compressie

Ja

Ik heb dus die die die, ik heb dus die compressie die heb ik ook gehad. Daar zijn we dus mee gestopt want, en toen zijn we overgestapt op de compressie.

Oke, voor de armen?

Voor de armen

Want voor mij is het belangrijk om het vooral over de armen te hebben want dat is voor ons product belangrijk

Ja ja, en toen is er dus een hemd aangevraagd.

Ja voor het bovenlijf. Maar voor de armen is er dus tape aangebracht, is hij ook nog gezwachteld?

Nee,

Dat niet, niet gezwachteld, verbandmiddelen?

Nee dat niet

Lymfedrainage?

Dat heb ik ook wel gehad

Oke dus alleen tape en compressie.

Oke maar een paar keer tape hoor, daar zijn we ook zo mee gestopt want toen kreeg ik al dat hemd.

Ja oke, maar dat hemd helpt niet bij de armen.

Ik heb hier, uhm dat heb ik boven. Dit zijn de handjes en deze.

Oke, dat zijn dus eigenlijk wel. Dus u heeft wel compressiesokken voor de armen?

Ja

Dat is wel goed om te weten oke, wat werd er bij u gedaan om periodiek te evalueren? Om te hoeveel tijd werd er bijvoorbeeld. Word er geëvalueerd? Dat de omvang van de armen wordt gemeten?

Dat word gedaan, periodiek, uhm, dus massage en

Maar zeg maar om de omvang te weten van de arm he, want dat geeft aan hoeveel oedeem er is. word dat om de zoveel, wordt het dan weer gemeten?

Ja dat is wel gebeurd

Doen ze dat nu nog steeds?

En ik heb, ja dat is dus wel gebeurd. En ik heb ze weer opnieuw gemeten en heb ik dus andere mouwtjes nog weer, en die zijn iets smaller.

Oke maar om de hoeveel tijd werd het gemeten?

Nou niet zo vaak

Niet zo vaak, om de 3 maanden of om het halfjaar, of om het jaar?

Nee vaker, jaa, ik hou dat, dat hou ik niet bij joh.

Heeft u geen flauw idee of?

Het is mij allemaal goed wat ze doet, als ik er baad bij hem dan,

Oke maar u heeft niet echt een idee van, nee

Dat weet ik dus helemaal niet

Maar het werd wel weer op dezelfde manier gemeten?

Ja ja

Dat waren de beginvragen over het huidige zorgproces.

Dan ga ik u vragen stellen over de medische hulpmiddelen, dat is in ieder geval als ik dus kijk naar de arm. Dan is dat tape en die compressie.

Hmh,

Daar gaan we het over hebben. Hoe ervaart u de medische hulpmiddelen die u heeft gekregen om te behandelen?

De hulpmiddelen dat zijn dus, de mouwtjes bedoel je ermee

Ja de mouwtjes

En de

Ja de mouwtjes

De mouwtjes

De tape en die lymfapress

Oh oke

Laten we beginnen met de tape, wat vond u

Nou ik vind dus in het begin, ik kreeg dus pijn in de ellebogen enzo. In de arm. En toen was het net het gevoel van van van een heb je wel eens een tenniselleboog gehad?

Nee

Nou ik wel 2. Het gevoel van de tenniselleboog.

Oke

En zo heeft ze dat ingetaped.

Oke, dus die tape was niet voor het oedeem maar voor de tenniselleboog?

Nee, dat was dus prettig voor die elleboog. En hier in die tape. Ja dat zegt me eigenlijk niks.

Oke dus deze tape is eigenlijk aangebracht voor de tenniselleboog.

Nee ik had geen tennis, nee voorheen had ik, de pijn

Oke de pijn leek er op

De pijn kon ik vergelijken met een tenniselleboog

Oke de tape is wel aangebracht voor het oedeem?

Ja

En wat vond u daarvan?

Ja gewoon rustig deed ik en

Ja

Van de tape, dat uh, dat, nee, dat vond ik niet zo

Niet zo?

Niet zo, niet zo, niet zo als met die mouwtjes

Niet fijn of wel fijn?

Nee ik heb liever de mouwtjes.

Nee de tape vond u niet zo fijn? Want dat is heel belangrijk om te weten

Ja wat ik niet zo fijn vond, ja het hielp eigenlijk niet

Zat het niet lekker?

Ja het zat wel lekker stevig, maar om nou te zeggen van, nee

Nee, oke duidelijk. Uhm, we hebben tape gehad. De compressiekousen. Hoe ervaart u die?

De mouwtjes die noem je kousen?

Ja

Oke dan weet ik dat. Nou die vind ik prima

Ja?

Ja, het is wel warm. Het zit warm. Maar ik heb lekker steun.

Oke maar het wel eigenlijk te warm.

Ja ik vind als ik het niet heb, want ik loop nu zo. Dan toch. Mis ik toch wat.

Ja

Ja

Oke, en die lymfapress. Wat vond u daarvan?

De?

Die blauwe.

Oh, nou dat vergelijk ik met de mouwtjes

Ja

Met de kousen dan

Die vind u fijn

Ja

Oke

Dat vond ik ook fijn. Echter vond ik het wel vervelend dat je eigenlijk vast zit aan die stekker en dat je niet even kan gaan lopen ondertussen.

Ja dan gaan we nu kijken naar de eigenschappen van die 3 dingen. Van die 3 hulpmiddelen, dan gaan we kijken, he, wat vond u fijn aan de tape?

Stevig.

Stevig, oke. Nog andere dingen die u fijn vond?

Verder niet

Verder niet, wat vond u fijn aan de mouwen?

Aan de mouwen van mij vind ik prima, vind ik fijn.

Ja

Ja dat vind ik

Wat vind u fijn?

Ja het werkt,

Het werkt

Ik voel het prikkelen.

Mobiel valt uit?

Verder waar we gebleven waren. Zo, de tape

Die vond ik niet zo prettig en de mouwtjes

Niet zo prettig

En toen vroeg je over dat ding, die blauwe

De blauwe sok

En die mouwtjes, dat is eigenlijk hetzelfde.

En wat vond u dan, want er zitten vast wel verschillen. Alleen nadat u de mouwtjes bijvoorbeeld om heeft naar huis.

De mouwtjes die draag ik iedere dag. En dat heb ik maar 1 keer in de week.

Ja

Vaak 3 kwartier, een uurtje, vaak was het de dag erop. Dan begon het vocht weer op te komen.

Ja, dus een beetje vervelend, wat vind u dan fijn aan de mouwen en wat vind u dan fijn aan de sok?

De sok, dat zijn de mouwen dan he?

Ja

Die sok die werkt aan 1 stuk. Ik voel dat dat dat prikkelt. Het werkt. Het leeft.

Hmh

Nou en dat van die blauwe

Sok

Mouw dan

Ja die

Dat is maar even.

Ja dus dan heb je

Dus ik hou het bij de kousjes

Ja, ik vind eigenlijk, als ik het goed begrijp. Die sok,

Die is prettig

Ja die is prettig maar dat komt weer terug, omdat u dat niet zo vaak kunt gebruiken

Ja die zou je vaker moeten kunnen gebruiken

Ja dus u bent eigenlijk beperkt in hoe vaak u hem kunt gebruiken

Ja

Maar hij werkte wel goed voor u

Tenminste bij mij, ik weet niet hoe het bij een ander is

Nee maar het gaat ook om u

Ja

Uhm, welke eigenschappen van welke middelen, gaat over ze alle 3, hebben uw afkeur? Dus wat vind u niet fijn aan de tape?

Ja,

Dat je zegt van, nou dat vind ik niet zo plezierig van de tape

Uhm, huidirritatie

Huidirritatie, ja, en dat hij niet werkte had u al gezegd.

Ja en het begon te jeuken

Ja duidelijk

Dat vond ik dus niet prettig

En wat vind u niet fijn aan de mouwen?

Warm

Warm, oke. Zijn er nog andere dingen die u niet fijn vind aan de mouwen?

Ja dat is warm, zweten

Zweten ja

Of zweten, het is warm. Bij de winterdag is het lekker misschien.

Ja

Maar uh, we gaan de verkeerde tijd tegemoet. Maar dat zien we dan wel.

Ja, en wat vind u niet fijn aan de blauwe sok, u heeft net ook al wat genoemd, dat je hem niet zo vaak kan gebruiken.

Nee, ik heb, ik denk een keer of ¼ heb ik dat maar gehad. En dat vond ik dus prachtig.

Ja

Prettig

Ja

Lekker

Oke dan hebben we de vragen over de hulpmiddelen gehad. In welke mate word u beperkt op sociaal vlak?

Sja.

Economisch vlak?

Ook niet, oke ze schud hier met haar hoofd denk ik? Ik hoor niks

Op welke moment ervaart u relatief veel beperkingen van het oedeem, op welk tijdstip, of naar welke activiteit?

Nou om een uur of 5, dan doe ik hem uit, dan vind ik het wel genoeg. Het hemd dan he.

Ja

Die arm dat vind ik nog niet zo erg

Ja het gaat vooral om de armen

Ja maar dat hemd dat gaat om een uur of 5 uh, ik heb daar ook implantaten in, dus dat word dan behoorlijk zwaar.

Ja en de armen?

Ja die dan ook

Dan doe je ze uit, maar word u dan ook meer beperkt door het oedeem?

Nee, ja dat zou er dan wel zitten maar het is niet zo dat ik er hinder van heb

Oke dus geen hinder

Nee ik heb er geen hinder van

Oke dus u heeft er eigenlijk nooit hinder van?

Nee,

Dus u hoeft er geen dingen om te laten?

Om de armen, nee ik kan rustig uh

Oke u hoeft er geen dingen om te laten

Nee

Oke heel fijn, dan ga ik u nu het filmpje laten zien van onze sleeve.

---- animatie laten zien ---

De Limpresleeve is een sleeve in 3D een weergave kan geven van de arm. Hierdoor kan de sleeve het volume meten van jou arm en is hij daarom vergelijkbaar met de goudenstandaard (waterbak). Deze sleeve maakt dus continu evaluaties van de arm. Ook kan deze sleeve de mimiek van manueel lymfedrainage nabootsen en kan de sleeve dus compressiebandage, zwachtelverbanden, steunkousen en pneumatische compressie vervangen.

Het is een beetje in het Engels, maar het gaat er om dat meer dan 1 miljard mensen dit hebben in de wereld.

Ik pak even mijn gehoorapparaat.

Moet hij wat zachter of harder?

Nee, ik heb even mijn gehoorapparaat wat zachter gezet. ??????????

Maar het maakt helemaal niet uit allemaal hoor, het word allemaal gefilterd.

Nou het word dus een draagbare sleeve, die je gewoon onder je kleding kunt dragen. Dit word de sleeve. Het bestaat uit verschillende compartimenten, je ziet ook dat hij kleiner word en groter. Dat krijg je door allemaal verschillende compartimenten in de arm. De oedeem ??????????

Komt ook een monitor, we weten alleen nog niet hoe we dat precies aan gaan brengen. Dat houd je proces dus bij. Dan kan je zelf bepalen hoeveel druk je geeft. In overeenstemming met de oedeemtherapeut. Kan je de druk dus aanpassen die gegeven word door de sok. En je progress, word dus ook bijgehouden. Dus de activiteit van vandaag en de omvang van de arm word ook bij gehouden. Zodat de oedeemtherapeut daar ook inzicht in krijgt.

Dus daar zijn wij mee bezig

Een mooi ding

Ja wat is uw eerste indruk van de kous als u dit zo ziet?

Ja als ik dit zo zie, heel mooi.

Wat lijkt u er mooi aan?

Die banden I

Dat lijkt u mooi de banden

Al hoewel met deze ben k ook gigantisch tevreden. En ik hoop dat ik het niet continue nodig blijf.

Nee oke

Want dat is dus niet zeker he. Zo van, het kan wezen dat ik mijn hele verdere leven nog moet maar het kan ook wezen dat het met een half jaar, een jaar,

Over is

Ja

Wat denkt u dat voordelen zijn van de behandeling die u nu krijgt, ten opzichte van de sleeve?

Uh dat weet ik niet.

Nee maar misschien kunt u zich dat een beetje voorstellen? Als u zo'n sleeve om krijgt wat zijn de voordelen van de huidige behandeling?

Geen idee.

Wat denkt u dat de voordelen zijn voor u van deze sleeve ten opzichte van de huidige behandeling?

Ik heb geen idee, echt niet.

Misschien kunt u, stel u heeft zo'n sleeve om. Dus u word gewoon thuis behandeld eigenlijk. De oedeemmassage die normaal die therapeut doet, word nu thuis gedaan door de sleeve. Wat denkt u dat voor u de voordelen zijn.

Thuis? In plaats van dat ik daar heen ga? Ja. Ik weet niet. De kosten,

Goedkoper, ja, wat denkt u nog meer wat de voordelen zijn?

????

Ja wat denkt u dat nog meer voordelen kunnen zijn?

Waarschijnlijk dat je dat zelf, nou dan doe je de mouw, en dan hoeft je niet meer naar therapie

Nee

Dat heeft voordelen
Stukje onafhankelijkheid
 Nou goed nu kunnen wij goed samen door 1 door, dus ja je hebt dan niet meer
Dat gesprek
 Ja,
Wat denkt u dat de nadelen kunnen zijn van zo'n sleeve?
 Dat weet ik niet, geen idee want.
Nee maar als u zegt van
 Echt dat weet ik niet, daar kan ik je geen antwoord op geven.
Dat het niet veilig is bijvoorbeeld of, dat u hem niet uit kunt wassen.
 Ja, ik heb 2, 2 sokken dan. 2 paar sokken. Maar eigenlijk.
Dat zou een nadeel kunnen zijn
 Ja maar we kennen dat niet, misschien is dat wel veel makkelijker
Nee, maar dat zou inderdaad een nadeel kunnen zijn.
 Dat hij dunner is, hij lijkt mij dunner.
Ja hij word niet dunner dan dit
 Er zitten hele rare dingen op
Dat zou inderdaad weer een voordeel kunnen zijn van die sleeve.
 Toch dezelfde werking doet maar ja, je had zo'n ding mee moeten nemen
Ja, maar hij bestaat nog niet
 Bestaat het nog niet?
Nee wij zijn hem aan het ontwikkelen
 Oh haha, grappenmaker.
Nee maar daarvoor moeten wij onderzoek doen, of er behoefte aan is zeg maar.
 Ja oke
Uhm, wat denkt u dat de nadelen zijn van de huidige behandeling? Als je die vergelijkt met de sleeve?
 De nadelen van?
De huidige behandeling, die u nu krijgt.
 Ja
Afhankelijkheid hebben we het net een beetje over gehad
 Ja dat weet ik niet
Nee, denkt u dat, denk je dat je met deze sleeve de therapeut kunt vervangen? Helemaal?
 Misschien wel.
Ja, u denkt dat dat wel mogelijk zou kunnen zijn?
 Ja
Oke, als u de sleeve zou ontwikkelen, welke eigenschappen had u dan aan deze sleeve gegeven? Wat vind u belangrijk dat die sleeve heeft?
 Sja, makkelijk met aan doen en uit doen, makkelijk in de was.
Makkelijk in de was
 Ja, en echt uh, nou vooral ook, dat hij niet afzakt
Niet afzakken, dat hij dus stevig is, dat hij goed zit
 Ja die van mij, ik moet af en toe hijsen want dan zit het hier dubbel.
Dus niet afzakken dat uh, ja oke. En qua kleur?
 Kleur? Ik voor mijzelf dus, huidskleur
Huidskleur vind u mooi
 Ja, want ik mocht kiezen, in deze mocht ik dus kiezen, uh zwart of de huidskleur. Ja. Ik wil geen zwarte mouwen. Dit is de huidskleur ongeveer. Ik kon kiezen tussen deze kleur en, ik heb iets donkerder. Normaal gesproken met de zomerdag ben ik altijd meer geteint. Dus vandaar.
Oke, dus u wil liever echt een mooie huidskleur.
 Een mooie huidskleur
Gewoon uw eigen huidskleur dus eigenlijk
 Eigen huidskleur, ja
Qua comfort hebben we het net al even over gehad ook. Qua gewicht?
 Qua gevoel?
Qua comfort, daar hebben we het net al even over gehad, hij moet lekker zitten.
 Ja, qua gewicht, ja zo licht mogelijk natuurlijk
Ja
 Je bent al beperkt
Ja
 En als er dan ook nog zo'n gewicht is, alleen dat hemd van mij
Ja
 Is al 1,5 kilo he.
Ja zo
 Dat draag ik al de hele dag mee
Dat is behoorlijk uh, bent u na het zien en horen over deze sleeve geïnteresseerd in zo'n. als u het filmpje ziet denkt u dan van oh, raakt u dan geïnteresseerd.
Of denkt u van nou dit is niks voor mij?
 Oh jawel. Dat hangt er ook weer van af, wat gaat dat kosten.
Ja dat absoluut, maar als je alleen dat filmpje ziet, denk je dan van oh dat lijkt mij wel wat
 Ja, wij zijn wel voor het proberen. Als het dan voor haar is. en dan is het zo van uh ja, ben ik het nog, ik hoop dat ik het niet nodig ben maar.
Nee, dat ook niet, maar stel u bent het nodig nog. En u ziet het filmpje.
 Zij moet 5 jaar lang haar mouw blijven dragen. Ze heft er al bijna een jaar opzitten dus nog 4 jaar. We hebben net vandaag een gesprek gehad met de oncoloog. We weten dus nu al dat het ophopen van vocht, dat is voor 90 procent de oorzaak van die hormoontabletten. Dat houdt dus in dat als ze over 4 jaar stopt ook met die hormoontabletten. Dat het oedeemgeburen ook minder wordt.
Ja maar dan heb je nu natuurlijk nog wel 4 jaar.
 En dan hoeven we die hele reutemeteut niet meer te doen.
Ja dat zou mooi zijn '
 Maar dat weten we dus niet, dat weten zij ook niet. nee, en er is geen vervangend middel voor die hormoontabletten. Ze moet nu eerst 3 weken stoppen met het nemen van die hormoontabletten. Om te kijken of dat oedeem gebeuren minder word
Oke
 Is dat zo, dan is het, dan is het bijna 100 procent zeker weten van het licht aan die tabletten
Ja

En dan schieten we er niks mee op , maar dan staat ze voor de keuze van, ga je die tabletten door slikken met de narigheid van de pijn in de benen. Of zeg je van die pijn in de benen die neem ik voor lief en ik ga door met die hormoontabletten. Als ze niet door gaat dan is de kans op kanker groter.

Ja dan ga je misschien wel liever door.

Ja, we hebben ook wel een keer een ander soort tabletten gehad. Dat was nog erger.

Oke, als u kunt kiezen tussen 3 keer in de week de fysio of 1 keer in de week fysio gecombineerd met zo'n sleeve.

Sja

Als u zeg maar kunt kiezen tussen 3 keer in de week naar de fysio, of 1 keer in de week naar de fysio met de sleeve.

Oh dan zou ik 1 keer in de week, ik ga nu ook maar 1 keer in de week dan.

Ja

Maar ik zou liever 1 keer in de week

Dus u zou liever minder vaak heen gaan met zo'n sleeve? Dat is eigenlijk de vraag

Ja

Stel ik had de sleeve nu bij mij. Welke vragen had u dan beantwoord willen hebben over de sleeve, voordat je hem bijvoorbeeld aan iemand anders zou aanraden of zelf zou gebruiken?

Uhm

Wat wil u graag weten over de sleeve, wat eigenlijk nog niet beantwoord is in het filmpje

Volgens mij is het hetzelfde zo'n beetje als dat ik die kousen aan doe, denk ik

Die blauwe sok?

Nee deze

Maar deze word actief hoor

Oh, dit draag je de hele dag toch?

Ja dat weten we nog niet

Dat weet je niet

Nee daar gaan we nog naar kijken, dat moeten we nog onderzoeken

Ja want ik ging hem dus vergelijken met die mouwtjes van mij dan

Oke, u kunt hem het best vergelijken met de lymfapress dan

Het zijn dus allemaal losse stukjes die knedende bewegingen doen?

Naar boven eigenlijk ja

En iedere keer een verschillende druk?

Nee zelfde druk, alleen ze gaan omstebeurten. Dus dat je eigenlijk dezelfde beweging krijgt.

Een soort massage?

Ja

Oh dat lijkt mij wel heel fijn, maar dat gevoel heb ik ook als ik deze sok, dat voel ik ook hoor

Ja

Dat voel ik ook

Ja

Dan voel ik hem hier prikkelen, ik noem het prikkelen dan , ik weet niet hoe ik het anders uit moet leggen. En dan daar weer.

Ja en als u dit zo ziet, wat voor vragen roept dat bij u op? Zo'n sleeve?

Ja,

Kun je er mee zwemmen? Kan je hem uitwassen?

Oh gus, dat bedoel je. Ja nou kijk, en dat zou dus, is bij mij dan zo, als je dat op de markt brengt. Is het net als met dit. Een lauw wasje.

Ja

Dat we dat zelf kunnen doen, dat we dat zelf kunnen reinigen

Ja zelf reinigen, hoe lang gaat hij mee? Hoe vaak moet u hem opladen? Wat voor vragen roept het allemaal bij u op als u dit ziet?

Ja nou, hoe vaak moet je hem opladen, en ja

U mag zoveel mogelijk vragen stellen hoor, die u heeft. Ik kan ze niet beantwoorden maar.

Nou volgens mij zit het hartstikke, hartstikke lekker, als ik dit zo zie. En het is net een tweede huid. Zo komt het bij mij over.

Over ja

Als ik dit,

Dus u vraag is eigenlijk, hoe voelt dat? Hoe voelt het aan?

Ja

Want dat weet u eigenlijk niet

Ja

Dat weet ik ook nog niet hoor

Nee

Ik kan wel dingen beloven maar

Het is allemaal afwachten he

Ja

Het lijkt mij heel erg prettig zitten, als ik zo, die foto's zo zie. Lijkt het mij heel erg prettig. Het belangrijkste vind ik dus dat verschil van.

Ja maar het gaat mij nu zeg maar echt om de vraag die u oproept. Als u dit ziet, als je een beetje kritisch bent, nou

Je moet het zelf uit gaan vinden, dan hoeft je niet meer naar de fysiotherapie. Zo'n gevoel brengt mij dat.

Ja dat willen we uiteindelijk ook gaan doen. Maar bijvoorbeeld met zweten? Dat hij een beetje transparant

He

Ja nee maar dat soort vragen, wat roept het bij u op

Ja nee maar ik vergelijk het gewoon met een steunkous maar dan

Actief

Ja dat soepele van de steunkous, ik zie dan wel eens vanmorgen ook, mevrouw had witte steunkousen aan. Daar vergelijk ik het materiaal mee.

Ja

En dat zit toch nog weer veel lekkerder dan die bruine die ik heb.

Ken jij iemand die dit baad zou kunnen hebben bij dit product? Iemand anders dan uwzelf?

Ja hanny, onze schoondochter die draagt kousen.

Ja oke, die zou er ook misschien wel baad bij hebben.

Ja maar dit is voor de arm, misschien als dit door gaat komt hij ook voor de benen.

Ja arm en benen willen wij inderdaad.

Ja want onze schoondochter zit nu te klieren met gekke kousen.

Dus u zou hem zeg maar wel aan iemand anders aandragen?

Jawel

Als u dit product zou aanschaffen, hoeveel zou u er zelf per maand nog voor over hebben om te betalen. Stel de zorgverzekering zou niet alles betalen, hoeveel zou u er zelf nog voor over hebben?

Wij zijn Nederlands he,

Ja

Wij zijn kniepers, zuinig he. Ik kom uit Friesland maar ik ben nog zuiniger dan een Zeeuw. Kun je nagaan.

Ja

Oh gut. Nee joh, daar heb ik inprincipe, nou moet ik niet stoer gaan doen maar in principe heb ik daar alles voor over. Als het helpt. Kijk het gaat misschien niet helemaal over, maar dat het wat makkelijker is. daar willen wij ook wel voor betalen.

Ja

Dat mag dus bij ons, het moet wel een beetje normaal blijven he

Ja precies, en mij vraag is dan, wat u zeg maar een beetje normaal vind, zeg maar

We zijn ook maar gewoon AOW mensen, we willen ook nog wel graag eten.

Ja precies, of een kee rop vakantie

Nee dat hoeft van mij niet

Maar wat vind u zeg maar een normale prijs?

Nou wij zouden dan zeg maar eenmalig een bedrag betalen om dat ding te kopen.

Oke en wat zou dat dan bijvoorbeeld zijn?

Als het een beetje normaal is, als het kan dan kopen wij dat. Voor ons zelf.

Ja en hoeveel zou u daar voor over hebben dan ?

Ik heb geen idee, ik weet niet wat dat voor mij zou moeten kosten. Als wij dat zouden proberen, want zo zit ik in elkaar, ik koop niet zomaar wat. En als dat voldoet dan, ik heb geen idee.

Zo'n lymfapress kost ongeveer 4000.5000 euro.

4/5000 dat doe ik niet, dat is gekkenwerk.

Ja maar stel een deel word vergoed door de zorgverzekering

Ja

Hoeveel zou u er dan zelf voor over hebben

Ja ik zat in de gauwigheid te denken aan een paar honderd euro maar dat krijgen wij helemaal niet bij elkaar

Nee maar daar gaan wij kijken naar de zorgverzekering, als u zegt een paar honderd hoeveel is dat dan?

Ja 400 per maand denk ik

Oke dus 400 per maand zou u er wel voor over hebben.

Geen 400 per maand hoor

Nee eenmalig 400 euro

Ja ik zeg 400 maar als het een keer 500 is laten we het niet lopen

Ja precies

Maar dan moet het ook stoppen he. Ja als ze zeggen van het gaat 3000 kosten dan hoeven we daar niet over te praten.

Nee, maar ik weet ook nog niet wat het gaat kosten. Wij moeten even een idee hebben hoeveel mensen er voor over hebben.

Ja heel veel als het maar zou helpen.

Ja precies, dus 500 euro heeft u ongeveer.

Ja

Wat denkt u dat er met de zorgkosten gaat gebeuren als je mensen van zo'n sleeve kan voorzien? De algemene zorgkosten

Ik denk dat ze moeilijk gaan doen

Ja als zeg maar als iedereen zo'n sleeve zou kunnen krijgen, dat wordt vergoed, wat gebeurt er met de zorgkosten, gaan die dalen, gaan die stijgen?

Nou die gaan niet dalen, die gaan omhoog. Maar ik denk niet dat ze verzekering dat goed gaat keuren dat wij dat gaan doen. Omdat het veel te duur is. Als het niet aantoonbaar nodig is.

Ja maar stel je voor dat je daardoor 4 afspraken in de maand kan voorkomen bij de fysiotherapeut.

Ja nou op die manier, ja zo ja. Zo moet het gespeeld worden.

Denkt u dat uiteindelijk met zo'n sleeve, denk je dat we uiteindelijk de zorgkosten kunnen laten dalen of denkt u dat het duurder word of gelijk blijft?

Ja ik denk dat het daalt, als het dan scheelt dat je niet naar de fysio hoeft. Ik denk het wel. Ik denk wel dat het gaat lukken

Ja u denkt dat het wel mogelijk is. Wat denkt u dat er met de kwaliteit van leven gebeurt wanneer oedeempatiënten deze sleeve krijgen?

Dat weet ik niet want ik heb geen probleem daarmee, ik kan daar niet een eerlijk antwoord op geven.

Nee, u kunt ook zo kijken, u hoeft minder vaak naar de fysiotherapeut. U bent minder afhankelijk daarvan dus de kwaliteit van leven.

Ja maar ik ga maar 1 keer in de week, zie als ik nou bijvoorbeeld. Met bestraling moest ik iedere dag naar zwolle, nou dat vond ik op een gegeven moment knap balen. Dus als ik 2 of een keer of drie naar de fysiotherapeut moet. Dat ik drie keer in de week een behandeling moet. Dan geloof ik dat ik ook ging balen.

Ja

1 keer in de week, ja soms denk ik wel van , pff, ik wil ook wel een week overslaan.

Ja precies, dus dan denkt u dat u dan met die sleeve.

Ja

Dan wil ik u in ieder geval nog bedanken voor het onderzoek.

Ja het is geweldig.