

Therapietrouw onder lymfoedeempatiënten

*Hoe therapietrouw volgens lymfoedeempatiënten kan worden
bevorderd door de huidtherapeut*

Esmer Ghorbanova
14002035
Huidtherapie
De Haagse Hogeschool
Bachelorscriptie
19 februari 2018

Aantal woorden: 7611

Personalia

Studentgegevens

Naam: Esmer Ghorbanova
Studentnummer: 14002035
Adres: Mezenpad 5
E-mailadres: Esmer_96@live.nl
Telefoonnummer: 06-39425888
Opleiding: Huidtherapie
Studiejaar: Jaar 4
Klas: HDT-4.b

Cursusgegevens

Cohort: 2017-2018
Cursus: Afstuderen 2
Cursuscode: HDT-BV410-15

Gegevens van de opdrachtgever

Naam: Renate Emmel
E-mailadres: Renateemmel@totalskincare.nl
Functie: Huidtherapeut

Gegevens van de docentbegeleider

Naam: Mireille Boink
E-mailadres: M.A.Boink@hhs.nl
Functie: Docent

Gegevens van de meelezer

Naam: Tessa Visser
E-mailadres: T.N.deVisser@hhs.nl
Functie: Senior instructeur praktijkonderwijs

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt het onderzoeksrapport 'Therapietrouw onder lymfoedeempatiënten'. Dit onderzoek is uitgevoerd in de huidtherapeutische praktijk Total Skin Care Mediskin in Leiden.

Tijdens de opleiding hebben wij geleerd om de patiënt centraal te stellen. Ik vond het dan ook erg leuk om in dit onderzoek de lymfoedeempatiënten centraal te stellen. Ik ben van mening dat je door een goede samenwerking tussen een huidtherapeut en een patiënt het beste resultaat kunt behalen. Therapietrouw is in mijn optiek niet iets dat de patiënt alleen moet doen. De huidtherapeut kan daar zeker een steentje aan bijdragen. Zoals Loesje zei: "waarom moeilijk doen als het samen kan?".

Ik wil alle lymfoedeempatiënten die hebben deelgenomen aan het interview en aan het surveyonderzoek van harte bedanken. Zonder jullie bijdrage zou dit onderzoek niet tot stand zijn gekomen. Daarnaast wil ik mijn opdrachtgever bedanken voor het interview en voor de gelegenheid om dit interessante onderwerp te mogen onderzoeken in de praktijk. Ook wil ik mijn docentbegeleider Mireille Boink van harte bedanken voor alle hulp en feedback. Hierdoor kon ik mijn onderzoek naar een hoger niveau tillen. Eveneens bedank ik haar voor de steun en de motivatie om mijn onderzoeksrapport in februari in te leveren. Verder wil ik mijn mee-lezer Tessa Visser en mijn afstudeercoördinator Froukje Jellema bedanken voor hun feedback op mijn onderzoeksplan. Hierdoor heb ik mijn onderzoeksplan goed kunnen aanscherpen.

De afgelopen zestien weken heb ik met veel plezier aan dit onderzoek gewerkt. Ik hoop dat u dit kunt afleiden uit mijn onderzoeksrapport.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Esmer Ghorbanova

Ter Aar, februari 2018

Samenvatting

Therapietrouw is de belangrijkste factor in de behandeling van lymfoedeem. In dit onderzoek is onderzocht hoe trouw de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden zijn. Tevens is onderzocht welke redenen deze patiënten geven om therapieontrouw te zijn, welke factoren terapietrouw beïnvloeden en hoe deze patiënten denken dat een huidtherapeut de terapietrouw onder lymfoedeempatiënten kan bevorderen.

Om de hoofdvraag *“Hoe kan terapietrouw volgens de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden worden bevorderd door de huidtherapeut?”* te beantwoorden zijn een literatuuronderzoek en een praktijkonderzoek uitgevoerd. Tijdens het praktijkonderzoek is gebruikgemaakt van de triangulatiemethode. In dit kader zijn zes interviews afgenomen met lymfoedeempatiënten en één interview met de huidtherapeut. De surveyvragen zijn voortgekomen uit de interviews. In totaal hebben 30 lymfoedeempatiënten deelgenomen aan het surveyonderzoek.

Uit het praktijkonderzoek is gebleken dat de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden in het algemeen terapietrouw zijn ten aanzien van de specifieke leefregels en adviezen over de MLD-behandeling, de therapeutische elastische kous, de ambulante compressietherapie en de lymfetape. 18 respondenten slaan zelden een MLD-behandeling over, 11 respondenten dragen de therapeutische elastische kous zeven of zes volledige dagen in de week, 1 respondent haalt zelden een zwachtel eerder eraf dan geadviseerd werd door de huidtherapeut en 3 respondenten halen zelden een lymfetape eerder eraf dan geadviseerd werd door de huidtherapeut. Uit het surveyonderzoek is echter gebleken dat 12 van de 30 respondenten moeite hadden met het opvolgen van het algemene advies of de algemene adviezen die werden gegeven door de huidtherapeut. In totaal gaven 20 respondenten in het praktijkonderzoek aan dat de huidtherapeut terapietrouw onder lymfoedeempatiënten kan bevorderen door de consequenties van therapieontrouw te bespreken. De opties om terapietrouw te bevorderen door de huidtherapeut waar veel voor was gekozen (14 respondenten) waren: meer uitleg geven, grenzen stellen, patiënten motiveren en meer erkenning voor het beroep Huidtherapie door artsen en/of specialisten. 6 respondenten waren van mening dat terapietrouw niet door de huidtherapeut kan worden bevorderd.

Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat terapietrouw kan worden beïnvloed en verklaard aan de hand van sociaaleconomische factoren, professionele factoren, ziektegerelateerde factoren, therapiegerelateerde factoren en patiëntgerelateerde factoren.

In dit onderzoek wordt geconcludeerd dat terapietrouw volgens de meeste lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin door de huidtherapeut kan worden bevorderd door de consequenties van therapieontrouw te bespreken. Het Information-Motivation-Strategy model blijkt een effectief model te zijn om terapietrouw in de praktijk te bevorderen. In vervolgonderzoek zou onderzocht kunnen worden of dit model bijdraagt aan het bevorderen van terapietrouw onder lymfoedeempatiënten door de huidtherapeut.

Summary

Therapy compliance is the most important factor in treating lymphedema. It is critical that lymphedema patients comply with the instructions and lifestyle recommendations regarding lymphedema in order to achieve optimal results. This study investigates how compliant lymphedema patients of Total Skin Care MediSkin in Leiden are, the reasons these patients give for being noncompliant, which factors influence patient compliance, and how the skin therapist can improve the therapy compliance of the lymphedema patients of Total Skin Care MediSkin in Leiden.

To answer the main question *“How can therapy compliance be improved by the skin therapist according to the lymphedema patients of Total Skin Care MediSkin in Leiden?”*, literature analysis and practical research were used. The triangulation method was used for the research study. Six interviews with lymphedema patients and one interview with a skin therapist were conducted. The survey questions arose from the interviews and the literature research. A total of 30 lymphedema patients participated in the survey.

Practical research has revealed that the lymphedema patients of the Total Skin Care MediSkin practice in Leiden are generally compliant with the specific instructions and advice regarding manual lymphatic drainage (MLD) treatment, such as compression stockings, ambulant compression therapy, and lymph tape. Of the 30 respondents who participated in the survey, 23 were women. All 30 respondents had received MLD treatment. Eighteen respondents rarely skipped an MLD treatment and 12 respondents never skipped an MLD-treatment. The most common reason for skipping a treatment was “due to external reasons (sickness, work, funeral, weather conditions, public transport, private reasons, etc.)”.

Of the 16 respondents who used compression stockings, nine wore the stockings for seven full days a week, two for six full days, two for five full days, two for four full days and one respondent never wore the compression stockings. The 11 respondents who wore the stockings seven or six full days a week exhibited a high degree of compliance with the use of stockings. The two respondents who wore the stockings five full days displayed moderate compliance with the use of stockings and the three respondents who wore the stockings four full days a week or never were noncompliant with the use of stockings. The reasons for not wearing these stockings every day or never were “the stockings are not comfortable when the weather is hot,” “it feels unnatural,” “sickness/bedridden,” “eczema/skin irritations,” “my clothing does not fit well over it,” “it impedes the mobility of your arms and/or legs,” “laxity,” and “appearance/I must look presentable at the moment.”

Two of the 30 respondents received ambulant compression therapy. One respondent never took the bandaging off earlier than advised by the skin therapist and one respondent rarely took the bandaging off earlier than advised. The reasons most frequently given for taking the bandaging off earlier than advised by the skin therapist was “the bandage irritated me” and “the bandage was too tight/gave an uncomfortable feeling.”

Four of the patients received treatment with lymph tape. Three of these patients rarely took the lymph tape off earlier than advised by the skin therapist. The most common reasons for taking the lymph tape off earlier than advised by the skin therapist were the “lymph tape did not stick well” and “I suffered from itching and/or irritation.”

The practical research revealed that 12 of the 20 respondents who receive general advice and recommendations from the skin therapist had difficulty following the advice and recommendations. The instruction that “the affected area must be loaded as little as possible” was the most difficult advice to follow, according to the respondents.

Twenty of the respondents believed that the skin therapist could improve patient compliance by “discussing the consequences.” Furthermore, 14 of the respondents thought that patient compliance could be improved by “giving more explanation,” “setting limits,” “motivating patients,” and “obtaining more recognition for the skin therapy profession by physicians and/or specialists.” On the other hand, six of the respondents believed that patient compliance could not be improved by the skin therapist and that it compliance depended on the patient him- or herself. The literature research has indicated that there are several factors that can influence and explain a patient’s compliance with therapy. This has also been revealed by the data from the World Health Organization (WHO) and various studies. The five factors that can influence a patient’s compliance are socioeconomic factors, professional factors, disease-related factors, treatment-related factors, and patient-related factors.

It can be concluded from this study that the lymphedema patients of Total Skin Care MediSkin in Leiden are generally compliant with the therapy and that therapy compliance can be improved by the skin therapist discussing the consequences of noncompliance with the lymphedema patients of Total Skin Care MediSkin in Leiden. The literature research has indicted that the information-motivation-strategy (IMS) model is an effective model for health care providers to improve therapy compliance by patients with a chronic disease. In follow-up research it could be investigated whether this model is effective in practice to improve therapy compliance by lymphedema patients.

Inhoudsopgave

Personalia	2
Voorwoord	3
Samenvatting	4
Summary	5
1. Inleiding	9
1.1 <i>Aanleiding</i>	9
1.2 <i>Doelstellingen</i>	10
1.2.1 Onderzoeksdoel	10
1.2.2 Praktijkdoel	10
1.3 <i>Hoofd- en deelvragen</i>	10
1.3.1 Hoofdvraag	10
1.3.2 Deelvragen	10
1.4 <i>Begripsafbakening</i>	10
2. Onderzoeksmethode	11
2.1 <i>Literatuuronderzoek</i>	11
2.1.1 Dataverzameling literatuuronderzoek	11
2.1.2 Data-analyse literatuuronderzoek	12
2.2 <i>Interviews</i>	12
2.2.1 Dataverzameling interviews	13
2.2.2 Data-analyse interviews	13
2.3 <i>Surveyonderzoek</i>	13
2.3.1 Dataverzameling surveyonderzoek	13
2.3.2 Data-analyse surveyonderzoek	14
3. Resultaten	15
3.1 <i>Deelvraag 1</i>	15
3.2 <i>Deelvraag 2</i>	21
3.3 <i>Deelvraag 3</i>	27
4. Conclusie	29
5. Discussie en aanbevelingen	29
5.1 <i>Discussie</i>	29
5.2 <i>Aanbevelingen</i>	30
6. Relevantie	30
7. Literatuurlijst	32
Bijlagen	35
1. <i>Meetinstrument therapietrouw/therapieontrouw</i>	35
2. <i>Logboek literatuuronderzoek</i>	37
3. <i>Interviewvragen lymfoedeempatiënt</i>	39
4. <i>Codeboek interview lymfoedeempatiënt</i>	41
5. <i>Getranscribeerde en gecodeerde interviews lymfoedeempatiënten</i>	42
6. <i>Interviewvragen huidtherapeut</i>	80
7. <i>Codeboek interview huidtherapeut</i>	81
8. <i>Getranscribeerd en gecodeerd interview huidtherapeut</i>	82
9. <i>Surveyvragen lymfoedeempatiënten</i>	88
10. <i>Voorbeeld deel survey</i>	92
11. <i>Voorbeeld deel dataverwerking Excel</i>	93

12.	<i>Resultaten surveyonderzoek</i>	95
13.	<i>Literatuurlijst survey</i>	110

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Lymfoedeem is een chronische aandoening waarbij het lymfesysteem niet (meer) optimaal functioneert. Lymfoedeem kan worden onderverdeeld in een aangeboren vorm en verworven vorm. De aangeboren vorm, oftewel primair lymfoedeem, ontstaat door een aanlegstoornis van de lymfebanen of de lymfeklieren. De verworven vorm, oftewel secundair lymfoedeem, ontstaat door een grote aanstroom van lymfevocht (Van Soelen, Wagenaar & Van Lynden-Van Nes, 2015). Secundair lymfoedeem kan ontstaan wanneer de lymfevaten en/of lymfeklieren meestal onherstelbaar zijn beschadigd. Secundair lymfoedeem kan tevens worden veroorzaakt door infecties, huidziekten, trauma, infiltratie van maligne cellen, complicaties bij chronische veneuze insufficiëntie, lang bestaand overgewicht en dependency (Verdonk, 2011). In Nederland hebben circa 350.000 personen lymfoedeem, waarbij lymfoedeem ten gevolge van een oncologische behandeling de meest voorkomende vorm is (Van Soelen, Wagenaar & Van Lynden-Van Nes, 2015). Lymfoedeem wordt gediagnosticeerd aan de hand van een anamnese en een lichamelijk onderzoek (Richtlijnen database, 2014). Lymfoedeem wordt door de International Society of Lymphology (ISL) geclassificeerd aan de hand van drie klinische stadia (Verdonk, 2011). Het eerste stadium is geheel reversibel. Hierbij is sprake van pitting-oedeem. In het tweede stadium wordt de huid geleidelijk harder en wordt het oedeem non-pitting. Hierbij neemt de fibrose toe en zijn irreversibele componenten aanwezig. Het derde stadium is geheel irreversibel. In dit stadium treden huidveranderingen op en is voornamelijk sprake van non-pitting zwelling (De Groot, Toonstra & Lorist, 2012).

Binnen de huidtherapie wordt lymfoedeem behandeld door middel van manuele lymfedrainage, ambulante compressietherapie, lymftapping, intermitterende compressietherapie (ICP-therapie), littekentherapie en door het aanmeten van een therapeutische elastische kous. Tevens worden ademhalings- en bewegingsoefeningen aan de patiënt aangeleerd om de afvoer van lymfevocht te bevorderen. Daarnaast wordt advies gegeven omtrent de huidzorg (Huidtherapie, n.d.). Het hangt echter van de patiënt af of een optimaal resultaat wordt behaald. De patiënt heeft namelijk een belangrijke rol bij de behandeling van lymfoedeem. Het is van belang dat de patiënt de adviezen en/of de leefregels omtrent lymfoedeem naleeft om een optimaal resultaat te behalen (Fu, 2010).

Uit onderzoek is gebleken dat 40% van de patiënten met een chronische aandoening het lastig vindt om de adviezen en/of de leefregels op te volgen die zij hebben gekregen van hun behandelaar, bijvoorbeeld adviezen over de gewenste leefstijl (Broekhuysen, Vreugdenhol & Thien, 1994; Kravitz et al., 1993; Martin, Williams, Haskard & DiMatteo, 2005). Tevens is uit de gegevens van de World Health Organization (WHO) gebleken dat van de patiënten met een chronische aandoening 20% tot 82% therapieontrouw is. Hiermee is therapieontrouw een groot probleem in de zorg (Lammers, 2009). Therapietrouw wordt binnen de gezondheidszorg gedefinieerd als: “het gedrag van de patiënt (in termen van het innemen van medicijnen, volgen van diëten, of zich houden aan het veranderen van levensstijl) die zich houdt aan de aanbevelingen van de zorgprofessional op het gebied van gezondheid en medisch advies” (Jin, Sklar, Sen Oh & Chuen Li, 2008, p. 269.). Uit de literatuur is gebleken dat lymfoedeempatiënten een hoge mate van therapieontrouw vertonen, omdat de behandeling in de vorm van manuele lymfedrainage en het dragen van strakzittende therapeutische elastische kousen hoge kosten, tijd en ongemak met zich meebrengen (Cemal, Pusic & Mehrara, 2013). Ook is uit onderzoek van Brown et al. (2015) gebleken dat de therapietrouwheid van patiënten met borstkanker-gerelateerd lymfoedeem niet optimaal was. Dit werd bijvoorbeeld gezien bij zelfmassage. De redenen waarom patiënten therapieontrouw kunnen zijn, kunnen worden verklaard aan de hand van sociaaleconomische factoren, professionele factoren, ziektegerelateerde factoren, therapiegerelateerde factoren en patiëntgerelateerde factoren (Jin, Sklar, Sen Oh & Chuen Li, 2008).

Mede door de vergrijzing zal in de toekomst het aantal patiënten met een chronische aandoening en kanker sterk toenemen (Hoogland, 2016; NVH-beroepsprofiel, 2011; RIVM, 2013). Dit kan tot gevolg hebben dat het aantal lymfoedeempatiënten zal toenemen. Therapietrouw is de belangrijkste factor in de behandeling van lymfoedeem (Armer, 2010). Uit meerdere onderzoeken is gebleken dat lymfoedeempatiënten een hoge mate van therapieontrouw vertonen. In dit onderzoek is onderzocht hoe therapietrouw volgens lymfoedeempatiënten kan worden bevorderd door de huidtherapeut. De resultaten van dit onderzoek kunnen bijdragen aan het bevorderen van de therapietrouw onder lymfoedeempatiënten door de huidtherapeut.

1.2 Doelstellingen

1.2.1 Onderzoeksdoel

Het doel van dit onderzoek is om de redenen in kaart te brengen die lymfoedeempatiënten kunnen hebben om therapieontrouw te zijn. Daarnaast wordt onderzocht hoe volgens de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw kan worden bevorderd door de huidtherapeut.

1.2.2 Praktijkdoel

In dit onderzoek wordt onderzocht hoe therapietrouw door de huidtherapeut volgens lymfoedeempatiënten kan worden bevorderd. De resultaten van dit onderzoek kunnen voor de huidtherapeuten waardevol zijn, omdat zij door hier goed op in te spelen de therapietrouw onder lymfoedeempatiënten kunnen bevorderen. Hierdoor kan een optimaal resultaat worden behaald met de oedeembehandelingen (Fu, 2010).

1.3 Hoofd- en deelvragen

1.3.1 Hoofdvraag

Hoe kan therapietrouw volgens de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden worden bevorderd door de huidtherapeut?

1.3.2 Deelvragen

1. Hoe therapietrouw zijn de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden?
2. Welke redenen geven de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden om therapieontrouw te zijn en wat zijn de factoren die therapietrouw kunnen beïnvloeden?
3. Hoe kunnen de huidtherapeuten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw bevorderen onder de lymfoedeempatiënten volgens deze patiënten?

1.4 Begripsafbakening

Therapietrouw: de mate waarin de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden zich houden aan de algemene adviezen en de specifieke leefregels en/of adviezen over de MLD-behandeling, de therapeutische elastische kous, de ambulante compressietherapie en de lymfetape (zie bijlage 1).

Therapieontrouw: de mate waarin de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden zich niet houden aan de algemene adviezen en de specifieke leefregels en/of adviezen over

de MLD-behandeling, de therapeutische elastische kous, de ambulante compressietherapie en de lymfetape (zie bijlage 1).

Lymfoedeempatiënten: mannen en vrouwen in alle leeftijdscategorieën die secundair of primair lymfoedeem hebben en die worden behandeld in de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden.

Total Skin Care MediSkin: de praktijk in Leiden waar het onderzoek is uitgevoerd. Total Skin Care MediSkin is een huidtherapeutische praktijk die lymfoedeempatiënten in behandeling heeft.

Bevorderen: de manier waarop de huidtherapeut lymfoedeempatiënten kan stimuleren om zich te houden aan de algemene adviezen en de specifieke leefregels en/of adviezen over de MLD-behandeling, de therapeutische elastische kous, de ambulante compressietherapie en de lymfetape.

Huidtherapeut: de paramedische specialist die de lymfoedeempatiënten behandelt in de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden.

2. Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode van dit onderzoek beschreven. In dit onderzoek is gebruikgemaakt van de triangulatiemethode. De deelvragen zijn beantwoord aan de hand van zowel kwalitatief onderzoek als kwantitatief onderzoek. Voor deze methode is gekozen, omdat deze methode de validiteit en de betrouwbaarheid van het onderzoek positief beïnvloedt (Verhoeven, 2011). Hieronder staat per deelvraag weergegeven welke onderzoeksmethode is gebruikt om de deelvragen te beantwoorden:

Deelvraag 1: interview, surveyonderzoek

Deelvraag 2: interview, surveyonderzoek, literatuuronderzoek

Deelvraag 3: interview, surveyonderzoek

2.1 Literatuuronderzoek

2.1.1 Dataverzameling literatuuronderzoek

De deelvragen zijn deels beantwoord door middel van literatuuronderzoek. De informatie is opgehaald uit studieboeken, wetenschappelijke artikelen, vakbladen, richtlijnen en vergelijkbare onderzoeken. Voor het zoeken van wetenschappelijke artikelen is gebruikgemaakt van de onlinebibliotheek op de website van De Haagse Hogeschool (HHS). Op de onlinebibliotheek van de HHS is aan de hand van de functie 'simultaan zoeken' gezocht naar wetenschappelijke artikelen. Tevens is van deze onlinebibliotheek gebruikgemaakt wanneer geen toegang was verkregen tot het volledige artikel dat gevonden was op een andere database. Daarnaast zijn de databases PubMed en Google Scholar gebruikt. Ook is gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode. De literatuurreferenties aan het eind van de artikelen en vergelijkbare scripties zijn als aanknopingspunten gebruikt om verder te zoeken naar relevante artikelen voor het literatuuronderzoek (Verhoeven, 2011). In tabel 1 staan de insluitingscriteria en de uitsluitingscriteria voor de wetenschappelijke artikelen vermeld die gehanteerd zijn in dit onderzoek. Van het criterium 'het artikel is niet ouder dan vijftien jaar' is afgeweken wanneer geen recenter artikel beschikbaar was.

Insluitingscriteria	Uitsluitingscriteria
Het artikel is niet ouder dan vijftien jaar.	Het artikel is ouder dan vijftien jaar.
Het artikel is in het Nederlands of in het Engels geschreven.	Het artikel is niet in het Nederlands of in het Engels geschreven.

Het gehele artikel is beschikbaar.	Alleen de abstract van het artikel is beschikbaar.
------------------------------------	--

Tabel 1: insluitings- en uitsluitingscriteria voor de wetenschappelijke artikelen

De volgende zoektermen zijn gebruikt voor het zoeken van wetenschappelijke artikelen:

Nederlands	Engels
Therapietrouw	Therapy compliance; therapeutic compliance; patient adherence; patient compliance
Lymfoedeem EN terapietrouw	Lymphedema AND therapy compliance; patient non-adherence; patient non-compliance
Lymfoedeem EN therapieontrouw	Lymphedema AND non-therapy compliance
Redenen EN lymfoedeem EN terapietrouw	Reasons AND lymphedema AND therapeutic compliance
Factoren EN terapietrouw	Factors AND therapeutic compliance

Tabel 2: zoektermen wetenschappelijke artikelen

2.1.2 Data-analyse literatuuronderzoek

Voordat ervoor werd gekozen om een geheel artikel te lezen, is eerst beoordeeld of het artikel relevant was. De artikelen zijn beoordeeld op de titel, de insluitingscriteria en de uitsluitingscriteria en de trefwoorden (keywords). De artikelen zijn als eerst beoordeeld op de titel. Als de titel relevant bleek te zijn, is onderzocht of het artikel voldeed aan de insluitingscriteria en de uitsluitingscriteria die in dit onderzoek gelden voor de wetenschappelijke artikelen. Als het artikel aan deze eisen voldeed, is ervoor gekozen om het gehele artikel door te nemen en indien mogelijk te gebruiken voor het beantwoorden van de deelvragen. Tijdens het literatuuronderzoek is een logboek bijgehouden (zie bijlage 2). Voor deze werkwijze is gekozen om te kunnen beoordelen welke zoektermen relevant waren voor het vinden van wetenschappelijke artikelen.

2.2 Interviews

Om de deelvragen deels te kunnen beantwoorden en een survey op te kunnen stellen zijn face-to-face interviews afgenomen met de lymfoedeempatiënten en met de huidtherapeut (de opdrachtgever van het onderzoek). Als interviewvorm is voor een halfgestructureerd interview gekozen. Voorafgaand aan de interviews zijn vragenlijsten opgesteld (zie bijlage 3 & 6). In dit onderzoek is ervoor gekozen om een interview af te nemen met de huidtherapeut om de volgende onderwerpen in kaart te brengen: de algemene adviezen en de specifieke adviezen en/of leefregels over de MLD-behandeling, de therapeutische elastische kous, de ambulante compressietherapie en de lymfetape die de lymfoedeempatiënten van de huidtherapeut kunnen krijgen. Daarnaast zijn vragen gesteld aan de huidtherapeut over de redenen die de lymfoedeempatiënten kunnen geven in de praktijk om therapieontrouw te zijn met betrekking tot de algemene adviezen en de specifieke leefregels en/of adviezen over de MLD-behandeling, de therapeutische elastische kous, de ambulante compressietherapie en de lymfetape. Tevens zijn interviews afgenomen met de lymfoedeempatiënten om te achterhalen wat de beweegredenen waren van de respondenten om een bepaald antwoord te geven (Verhoeven, 2011). In totaal zijn zes interviews afgenomen met de lymfoedeempatiënten. Dit aantal is tot stand gekomen doordat één patiënt zich vrijwillig heeft opgegeven voor het interview. In dit onderzoek was voor vijf lymfoedeempatiënten gekozen, omdat verwacht werd dat door dit aantal patiënten te interviewen een goed beeld kan worden verkregen van de lymfoedeempatiënten, welke redenen zij geven om therapieontrouw te zijn en hoe volgens hen terapietrouw bevorderd kan worden door de huidtherapeut. Deze respondenten waren geselecteerd op geslacht, leeftijd en de vorm van het lymfoedeem. In dit onderzoek is geprobeerd om evenveel mannelijke als vrouwelijke respondenten en zowel jonge als oude respondenten te interviewen. Voordat de respondent werd benaderd, zijn de gegevens van de patiënt opgezocht in het programma SkinAdmin (een praktijksoftware voor huidtherapeuten) om te beoordelen of de

patiënt in aanmerking komt voor deelname aan het interview. Hierbij is opgezocht of de patiënt primair of secundair lymfoedeem heeft, wat het geslacht is van de patiënt en hoe oud de patiënt is. Alle respondenten zijn benaderd nadat zij een behandeling hebben ondergaan in de praktijk. Ook is toestemming gevraagd aan de respondenten die deel wilden nemen aan het interview. Hierbij is gevraagd of zij telefonisch benaderd mochten worden voor het inplannen van de interviews in de praktijk. Alle interviews hebben plaatsgevonden in een van de behandelkamers van de praktijk. De interviews duurden ongeveer een half uur en zijn opgenomen.

2.2.1 Dataverzameling interviews

Voorafgaand aan het interview is toestemming gevraagd aan de lymfoedeempatiënten om de interviews op te nemen. De interviews zijn opgenomen met de mobiele telefoon Samsung Galaxy S7. Op de mobiele telefoon is gekozen voor het programma 'Spraak recorder' en voor de functie 'Interview'. Voor deze functie is gekozen omdat de patiënten tijdens de interviews tegenover de onderzoeker zaten. Deze functie zorgde ervoor dat alleen het geluid van de persoon recht voor de telefoon werd opgenomen. Hierdoor konden de interviews na afloop gemakkelijk worden teruggeluisterd. Alle interviews zijn getranscribeerd (zie bijlage 5 en 8). De interviews konden eenvoudig worden getranscribeerd, omdat in het programma 'Spraak recorder' de mogelijkheid bestond om de snelheid van het interview te vertragen en een fragment van de audio-opname te herhalen.

2.2.2 Data-analyse interviews

Nadat de interviews waren getranscribeerd, is gestart met het coderen van de interviews. Door te coderen zijn de data gelabeld, gecompileerd en geordend (Treiber, Kipke, Dizon, Andrews & Cassady, 2014). Ten behoeve van de codering is eerst een codeboek opgesteld (zie bijlage 4 en 7). Elke kleur kreeg een specifieke code. Vervolgens zijn de relevante tekstfragmenten uit de getranscribeerde interviews gekleurd en gelabeld aan de hand van een specifieke code. Hierdoor konden de interviews gemakkelijk worden geanalyseerd. Omdat de dataverzameling van de interviews was gekoppeld, konden de data gemakkelijk worden geïnterpreteerd (Treiber, Kipke, Dizon, Andrews & Cassady, 2014). De gecodeerde interviews zijn te vinden in de bijlagen 5 en 8.

2.3 Surveyonderzoek

2.3.1 Dataverzameling surveyonderzoek

Aan de hand van de uitkomsten van de interviews en de wetenschappelijke artikelen (zie bijlage 13) zijn surveyvragen opgesteld. Doordat op basis van de uitkomsten van de interviews een survey werd opgesteld, werd de geldigheid van de onderzoeksresultaten verhoogd (Verhoeven, 2011). De survey is aangemaakt op de website enquetesmaken.com. De survey bevatte zowel open vragen, gesloten vragen als meerkeuzevragen (zie bijlage 9). Daarnaast konden de respondenten bij bijna alle vragen een eigen antwoord invullen wanneer de antwoorden niet van toepassing waren op de respondent (Verhoeven, 2011). Alle lymfoedeempatiënten doorliepen binnen de survey hun eigen pad. Aan de hand van de antwoorden op de surveyvragen kregen zij relevante vervolgvragen te zien. Hierdoor hebben de lymfoedeempatiënten niet allen dezelfde vragen beantwoord. Voordat de survey online werd gepubliceerd, is de survey getest door de huidtherapeut (de opdrachtgever). De lymfoedeempatiënten zijn geselecteerd met behulp van SkinAdmin. De patiënten zijn benaderd met de vraag of zij aan het onderzoek wilden deelnemen. Zij konden in alle rust de survey invullen in een aparte behandelkamer, ofwel digitaal via de laptop, ofwel op papier. Voordat de respondenten met de survey begonnen, werd een korte uitleg gegeven over de begrippen 'primair lymfoedeem' en 'secundair lymfoedeem'. Vraag 4 van de survey had betrekking op deze begrippen. In totaal hebben dertig lymfoedeempatiënten de survey ingevuld. Dit is ongeveer gelijk aan de hoeveelheid lymfoedeempatiënten die onder behandeling zijn bij Total Skin Care MediSkin in Leiden.

2.3.2 Data-analyse surveyonderzoek

Na afloop zijn alle resultaten van de survey vanuit enquetesmaken.com geëxporteerd naar Excel (zie bijlage 11). Tevens zijn de resultaten van de survey als rapportage gedownload in een pdf-bestand. In dit bestand zijn de resultaten van de survey per vraag weergegeven in diagrammen. Hierbij is het percentage respondenten vermeld dat een bepaald antwoord heeft gegeven (zie bijlage 12). Hierdoor kon direct worden gestart met de analyse. De resultaten van de survey zijn naast de deelvragen gelegd. Op deze wijze is onderzocht welke resultaten van de survey relevant zijn om de deelvragen te beantwoorden. Vervolgens zijn de relevante resultaten in Excel verwerkt in grafieken. De antwoorden van één lymfoedeempatiënt op de vragen over de therapeutische elastische kous zijn niet meegenomen, omdat deze lymfoedeempatiënt had aangegeven dat hij of zij als advies had gekregen van de huidtherapeut om de kousen te dragen wanneer dit nodig is. Om te voorkomen dat de resultaten van deze lymfoedeempatiënt verkeerd werden geïnterpreteerd, zijn deze antwoorden niet meegenomen bij de verwerking van de resultaten.

N = 30		
	N	%
Geslacht		
Man	7	23,3%
Vrouw	23	76,7%
Leeftijd		
0-25	0	0,0%
25-35	0	0,0%
35-49	7	23,3%
>50	23	76,7%
Soort oedeem		
Primair	2	6,7%
Secundair	28	93,3%

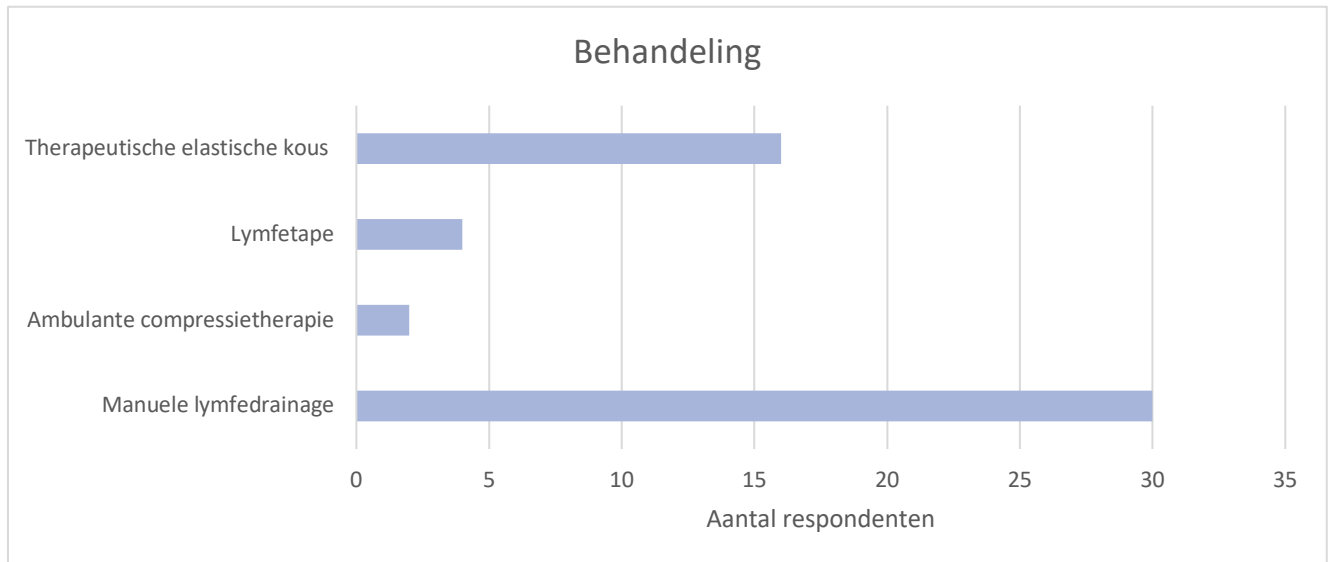
Tabel 3: demografische kernmerken van de respondenten die hebben deelgenomen aan het surveyonderzoek

3. Resultaten

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de deelvragen. De antwoorden op de deelvragen zijn voortgekomen uit het literatuuronderzoek en het praktijkonderzoek.

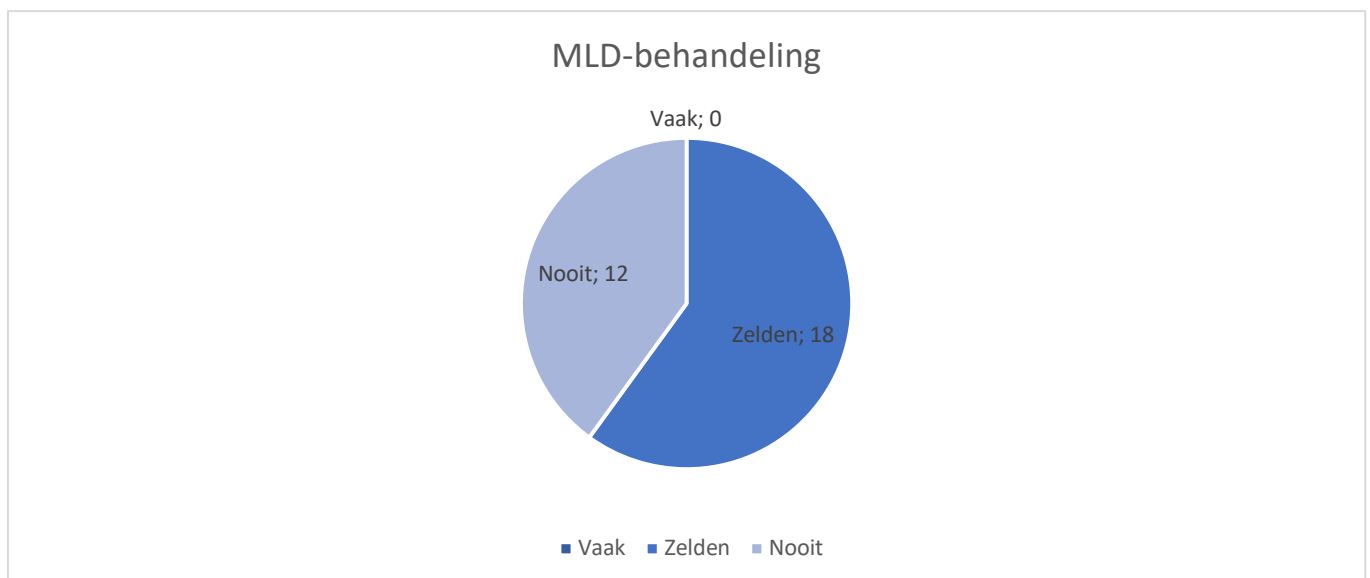
3.1 Deelvraag 1

“Hoe therapietrouw zijn de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden?”



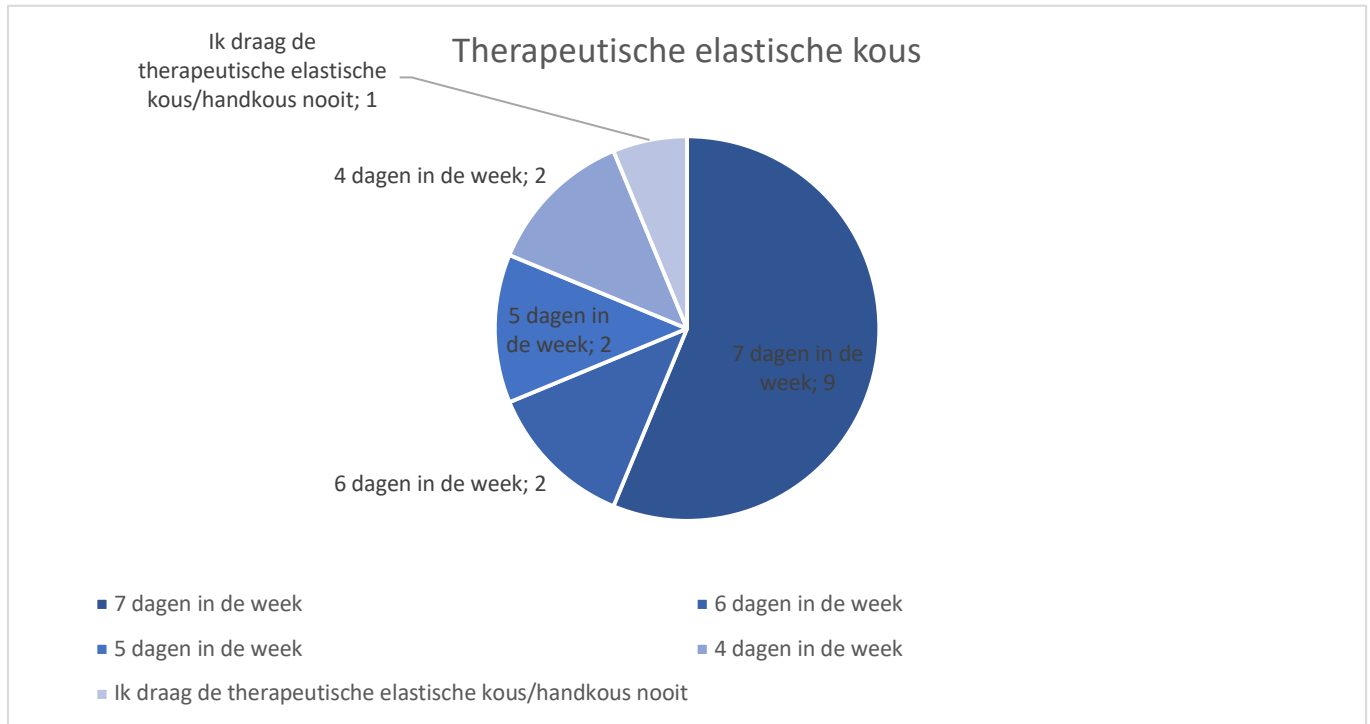
Figuur 1: de behandelingen die de lymfoedeempatiënten uit het surveyonderzoek krijgen voor het lymfoedeem. Bij deze surveyvraag waren meerdere antwoorden mogelijk.

Alle 30 respondenten die hebben deelgenomen aan het surveyonderzoek kregen de behandeling manuele lymfedrainage. 16 respondenten hebben een therapeutische elastische kous, 4 respondenten kregen lymfetape en 2 respondenten kregen ambulante compressietherapie.



Figuur 2: het aantal lymfoedeempatiënten dat vaak, zelden of nooit de MLD-behandeling overslaan.

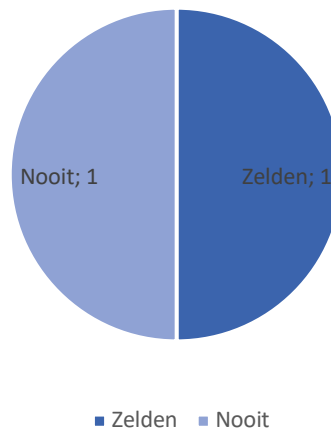
Op de vraag 'slaat u weleens een MLD-behandeling over?' hebben 18 respondenten geantwoord met 'zelden' en 12 respondenten met 'nooit'. Geen enkele respondent heeft gekozen voor het antwoord 'vaak'. De lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care Mediskin in Leiden zijn therapietrouw als het gaat om de MLD-behandeling. Geen enkele lymfoedeempatiënt slaat vaak een behandeling over.



Figuur 3: hoeveel volledige dagen de lymfoedeempatiënten, in aantallen, de therapeutische elastische kous dragen.

16 van de 30 respondenten hebben een therapeutische elastische kous. Op de vraag 'hoeveel volledige dagen in de week draagt u de therapeutische elastische kous?' is het meest gekozen antwoord '7 dagen in de week'. Dit antwoord is in totaal door 9 respondenten gekozen. De respondenten hebben niet gekozen voor de opties '3 dagen in de week', '2 dagen in de week' en '1 dag in de week'. In het algemeen zijn de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw wat betreft de therapeutische elastische kousen. 11 respondenten dragen de therapeutische elastische kousen zeven of zes volledige dagen in de week en tonen een hoge mate van therapietrouw. 2 respondenten die de therapeutische elastische kous vijf volle dagen in de week dragen zijn matig therapietrouw. 3 respondenten die de therapeutische elastische kous vier volledige dagen in de week dragen of die de therapeutische elastische kous nooit dragen zijn therapieontrouw op het gebied van het dragen van de therapeutische elastische kousen.

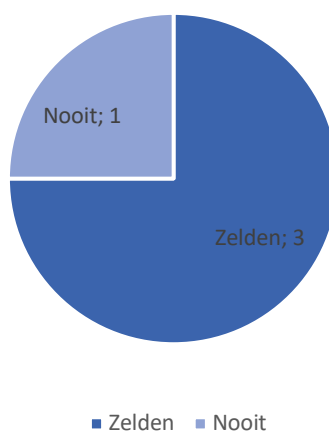
Ambulante compressietherapie



Figuur 4: het aantal lymfoedeempatiënten dat vaak, zelden of nooit de ambulante compressietherapie eerder eraf haalt dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut.

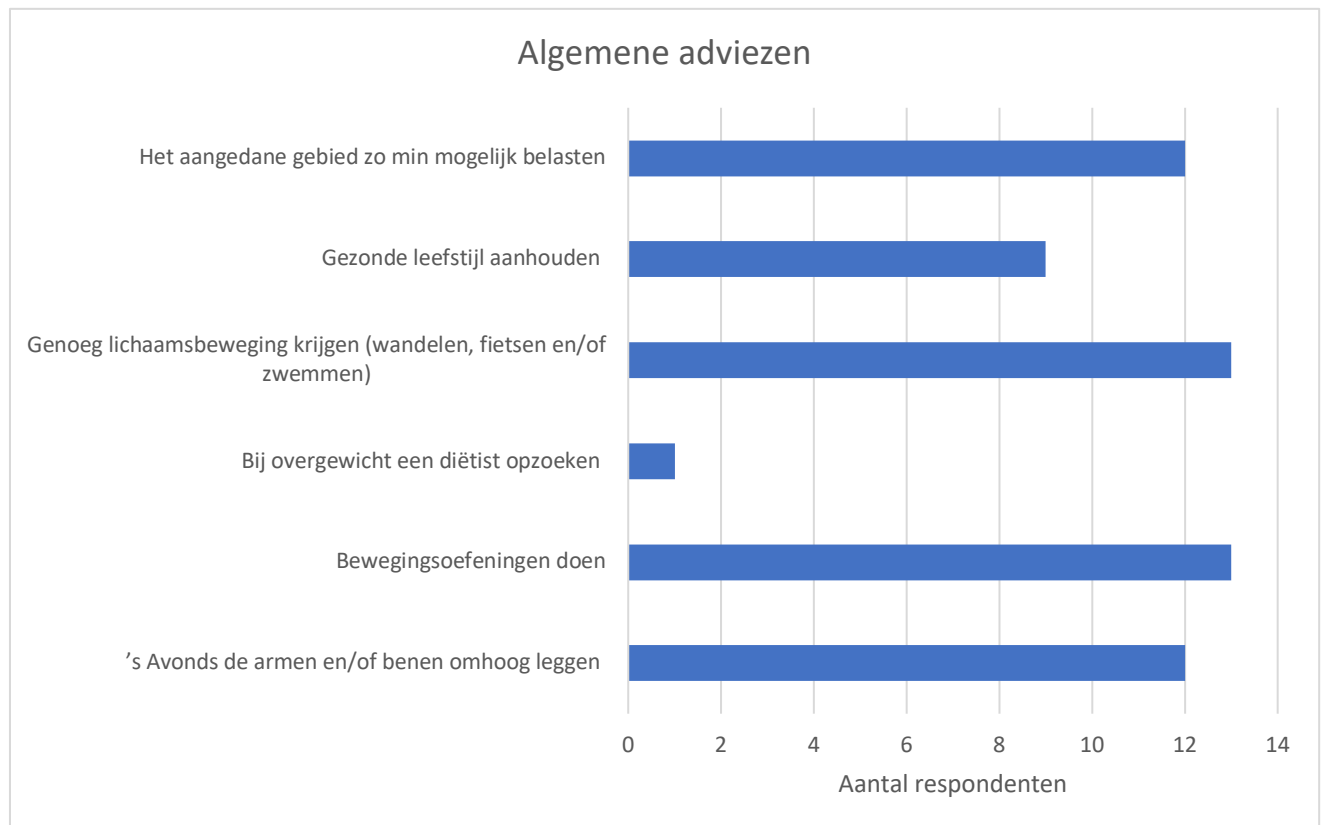
In totaal kregen 2 van de 30 respondenten ambulante compressietherapie. Op de vraag 'haalt u weleens de zwachtel(s) eerder eraf dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut' heeft geen enkele respondent geantwoord met 'vaak'. De lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden zijn therapietrouw op het gebied van de ambulante compressietherapie. De ambulante compressietherapie wordt nooit 'vaak' eerder eraf gehaald dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut.

Lymfetape



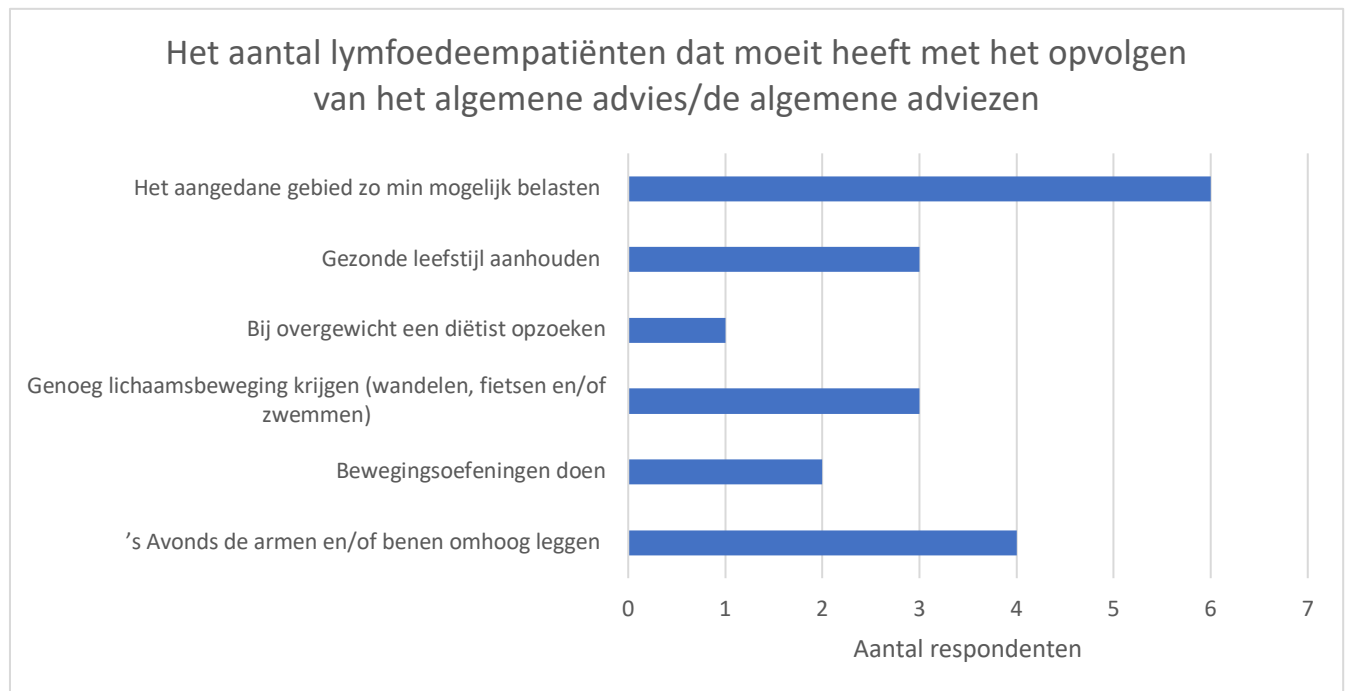
Figuur 5: het aantal lymfoedeempatiënten dat vaak, zelden of nooit de lymfetape eerder eraf haalt dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut.

Daarnaast kregen 4 van de 30 respondenten lymfetape. Het meest gekozen antwoord op de vraag 'haalt u de lymfetape eerder eraf dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut' is 'zelden'. Dit antwoord is gekozen door 3 respondenten. Voor de optie 'vaak' is niet gekozen. Uit de survey blijkt dat de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care Mediskin therapietrouw zijn op het gebied van de behandeling met de lymfetape. De lymfetape wordt nooit 'vaak' eerder eraf gehaald door de lymfoedeempatiënten dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut.



Figuur 6: de algemene adviezen die de lymfoedeempatiënten hebben gekregen van de huidtherapeut in aantallen. Bij deze surveyvraag waren meerdere antwoorden mogelijk.

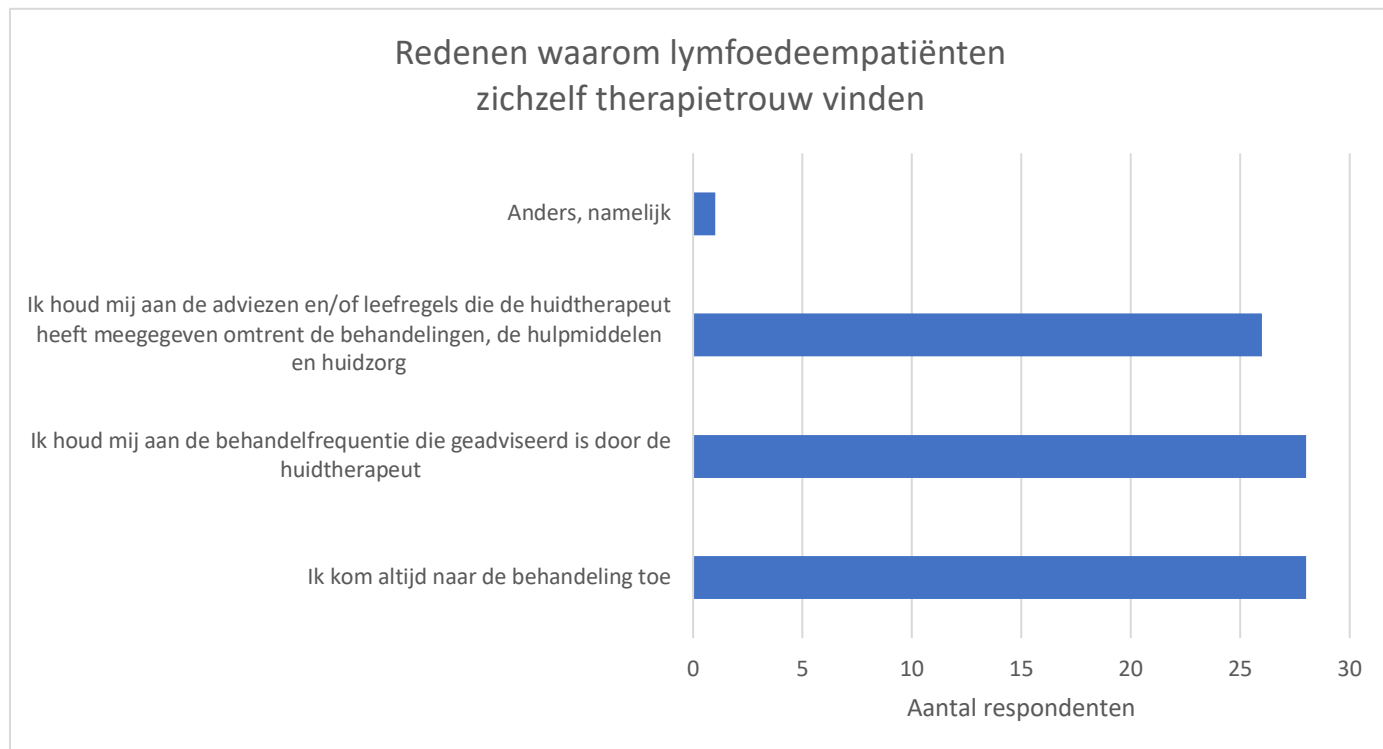
In totaal hebben 20 van de 30 respondenten algemeen advies/algemene adviezen gekregen van de huidtherapeut. 10 respondenten hebben aangegeven dat zij geen algemeen advies/algemene adviezen hebben gekregen van de huidtherapeut. 1 respondent heeft aangegeven dat hij of zij niet meer weet welk algemeen advies/welke algemene adviezen hij gekregen heeft van de huidtherapeut. Het algemene advies dat het vaakst was gegeven aan de lymfoedeempatiënten door de huidtherapeut was 'bewegingsoefeningen doen' en 'genoeg lichaamsbeweging krijgen (wandelen, fietsen en/of zwemmen)'. In totaal hebben 13 respondenten voor deze algemene adviezen gekozen.



Figuur 7: het algemeen advies/de algemene adviezen die lymfoedeempatiënten lastig vinden om op te volgen in aantallen. Bij deze surveyvraag waren meerdere antwoorden mogelijk.

Op de vraag ‘welk algemeen advies/welke algemene adviezen vindt u lastig om op te volgen’ hebben 8 van de 20 respondenten geantwoord geen moeite te hebben met het opvolgen van het algemeen advies/de algemene adviezen. In totaal hebben 12 respondenten moeite met het opvolgen van het algemeen advies/de algemene adviezen die hij of zij heeft gekregen van de huidtherapeut. Het advies dat de respondenten het lastigst vonden om op te volgen was ‘het aangedane ledemaat zo min mogelijk belasten’. In totaal hebben 6 respondenten voor dit advies gekozen. Uit de survey blijkt dat een deel van de lymfoedeempatiënten moeite heeft met het opvolgen van de algemene adviezen die worden gegeven door de huidtherapeut.

Alle respondenten die hebben deelgenomen aan de survey vinden zichzelf therapietrouw. Op de vraag ‘vindt u dat u zelf therapietrouw bent?’ hebben alle 30 respondenten geantwoord met ‘ja, ik ben therapietrouw’. Geen enkele respondent heeft gekozen voor de antwoordmogelijkheid ‘nee, ik ben niet therapietrouw’, ongeacht het feit dat 5 respondenten de therapeutische elastische kous niet zeven of zes volledige dagen in de week dragen en ongeacht het feit dat 12 respondenten aangaven moeite te hebben met het opvolgen van het algemeen advies/de algemene adviezen die zij hebben gekregen van de huidtherapeut.

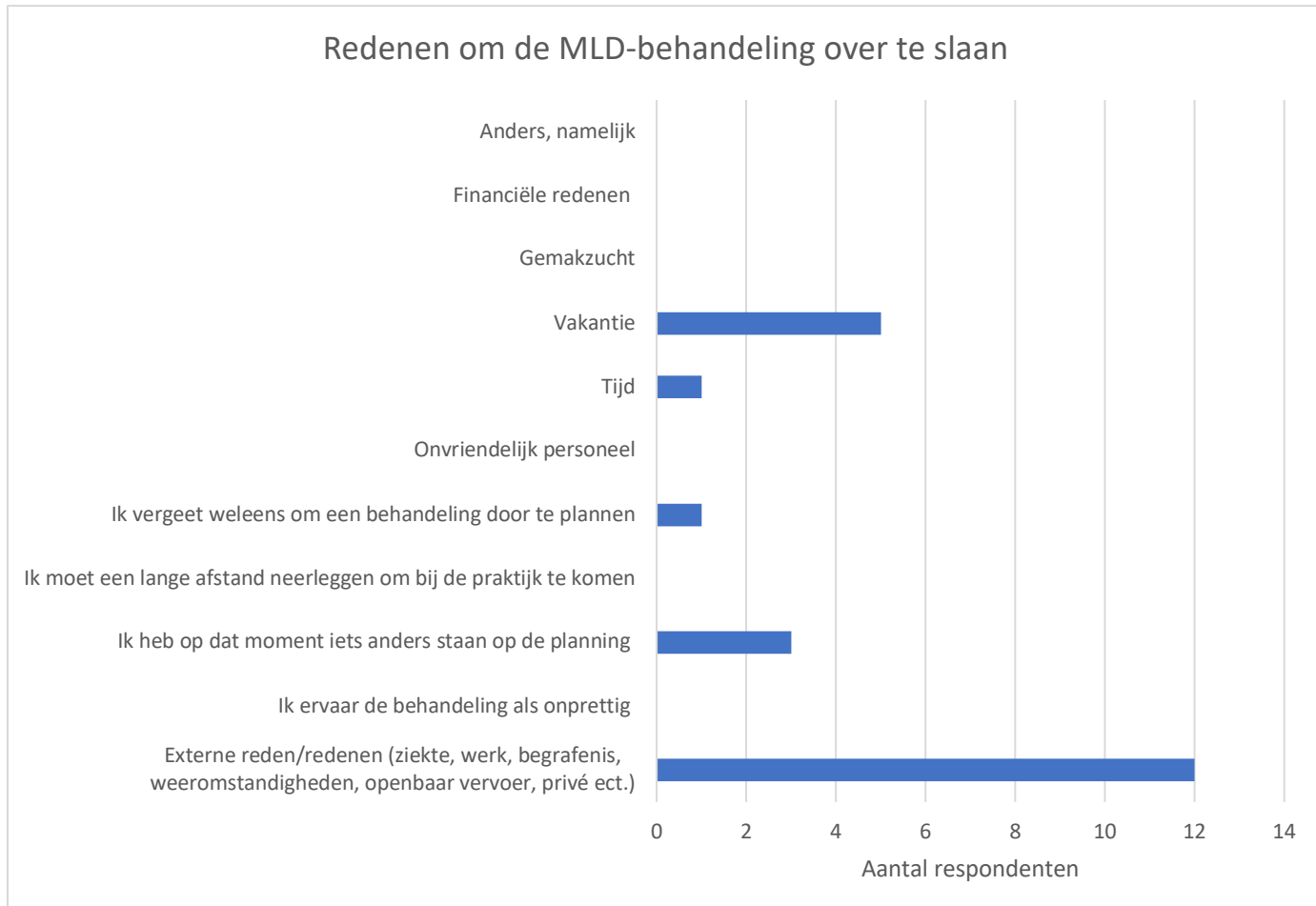


Figuur 8: redenen waarom lymfoedeempatiënten zichzelf therapietrouw vinden in aantallen. Bij deze surveyvraag waren meerdere antwoorden mogelijk.

28 respondenten vonden zichzelf therapietrouw omdat zij zich houden aan de behandel frequentie die geadviseerd is door de huidtherapeut en omdat zij altijd naar de behandeling komen. 26 respondenten vonden zichzelf therapietrouw omdat zij zich houden aan de adviezen en/of leefregels die de huidtherapeut meegeeft omtrent de behandelingen, de hulpmiddelen en de huidzorg.

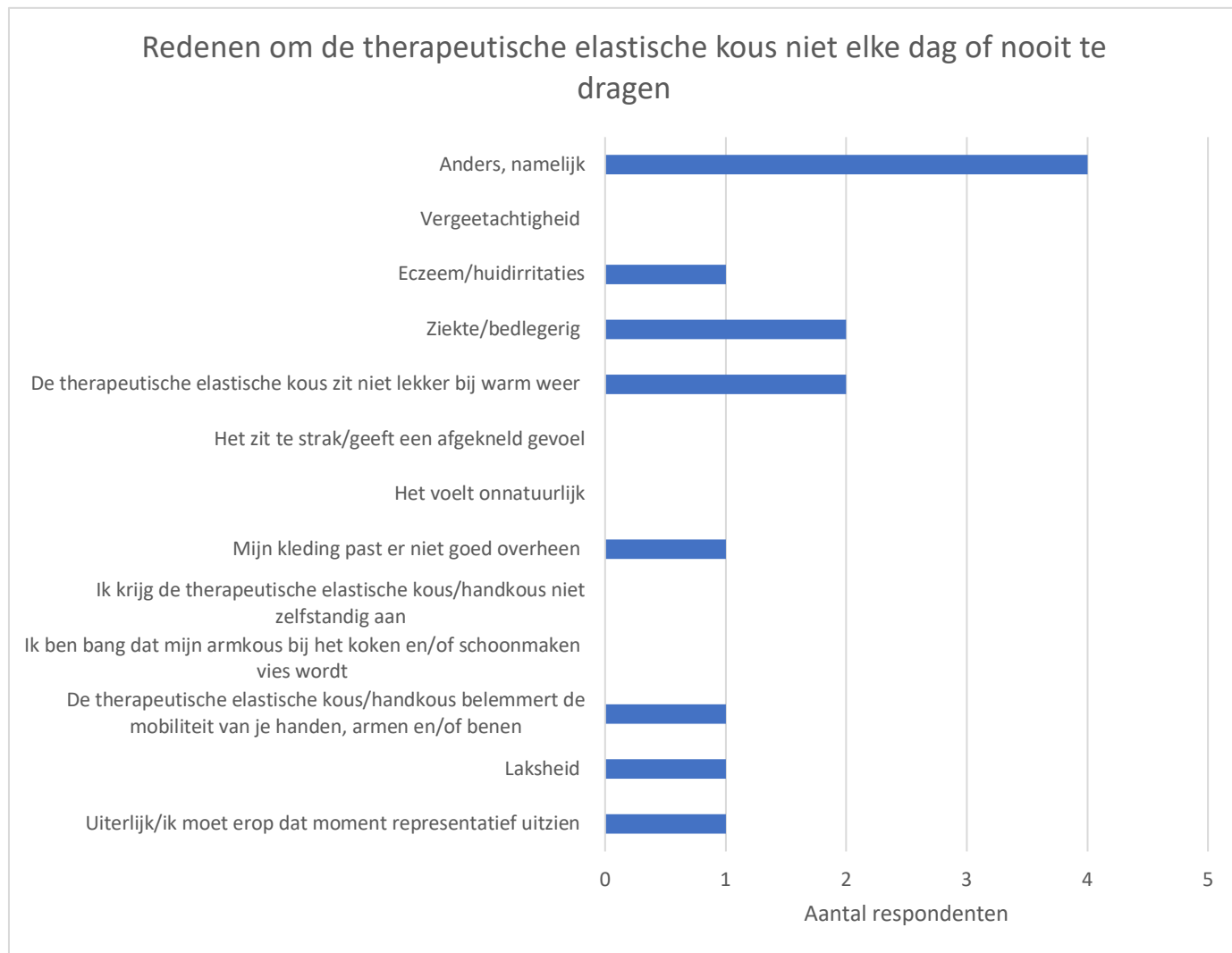
3.2 Deelvraag 2

“Welke redenen geven de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden om therapieontrouw te zijn en wat zijn de factoren die therapietrouw kunnen beïnvloeden?”



Figuur 9: redenen die de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care Mediskin in Leiden hebben gegeven om de MLD-behandeling over te slaan in aantallen. Bij deze surveyvraag waren meerdere antwoorden mogelijk.

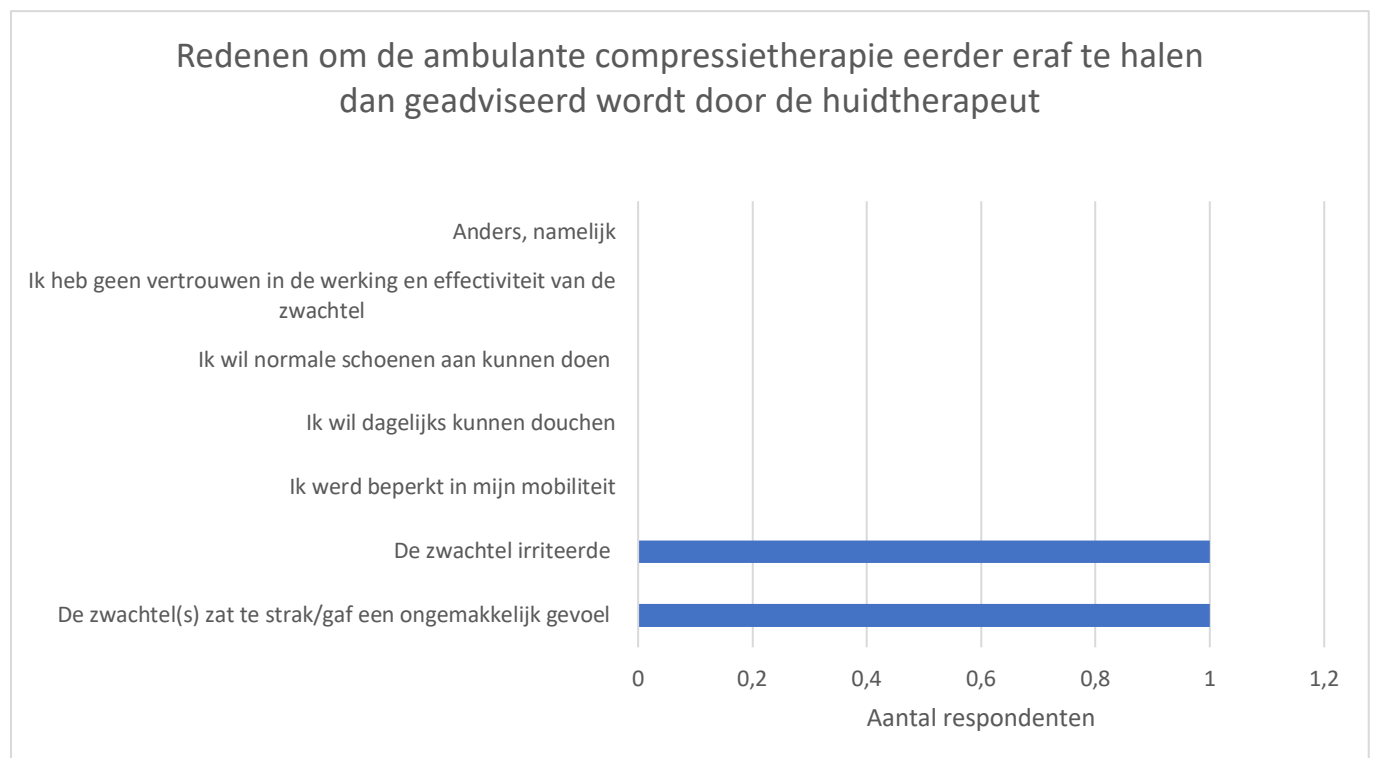
Uit het surveyonderzoek is gebleken dat de meest voorkomende redenen om een MLD-behandeling over te slaan was: ‘wegens externe reden/redenen (ziekte, werk, begrafenis, weeromstandigheden, openbaar vervoer, privé etc.)’, ‘vakantie’, ‘ik heb op dat moment iets anders staan op de planning’, ‘tijd’ en ‘ik vergeet weleens om een behandeling door te plannen’. Voor de redenen ‘ik ervaar de behandeling als onprettig’, ‘ik moet een lange afstand neerleggen om bij de praktijk te komen’, ‘onvriendelijk personeel’, ‘gemakzucht’ en ‘financiële redenen’ is door de respondenten niet gekozen.



Figuur 10: redenen die de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin hebben om de therapeutische elastische kous niet elke dag of nooit te dragen in aantallen. Bij deze surveyvraag waren meerdere antwoorden.

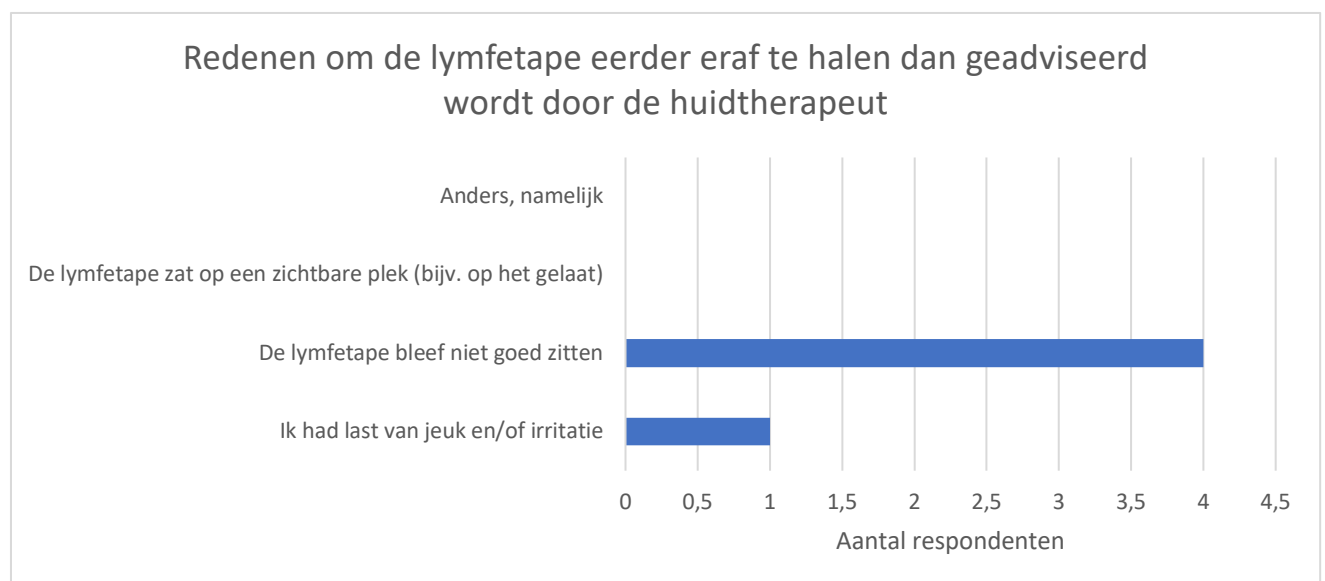
Op de vraag 'wat is de reden/wat zijn de redenen dat u de therapeutische elastische kous niet elke dag of nooit draagt?' hadden 4 respondenten geantwoord met 'anders, namelijk'. De volgende antwoorden zijn bij deze optie gegeven: 'als ik geen last heb doe ik de kous niet aan', 'als ik werk', 'als ik veel loop of ga fietsen dan doe ik hem meteen 's ochtends aan, maar als ik binnen blijf dan doe ik hem niet aan' en 'in mijn geval valt het reuze mee. Als de benen gaan opzetten dan draag ik die kousen wel'. 2 respondenten kozen voor de reden 'ziekte en bedlegerig' en 'de therapeutische elastische kous zit niet lekker bij warm weer'. Daarnaast koos 1 respondent voor de reden 'uiterlijk/ik moet er op dat moment representatief uitzien', 'laksheid', 'de therapeutische elastische kous/handkous belemmert de mobiliteit van de handen, armen en/of benen' en 'mijn kleding past er niet goed overheen'. Daarnaast is uit het interview met lymfoedeempatiënt 5 (v) gebleken dat zij de handkous bijna nooit draagt. De reden die de patiënt hiervoor gaf was de beperking van de mobiliteit van de handen. Daarnaast gaf deze patiënt aan dat zij de therapeutische elastische kous niet consequent draagt om de volgende redenen: 'laksheid', 'bij het uitvoeren van een vies karweitje', 'bij het afwassen', 'bij warm weer gaat de kous schuren', 'vergeetachtigheid' en 'ik moet er representatief uitzien'. De patiënt gaf aan dat zij weleens vergeet om de therapeutische elastische kous te dragen. De patiënt ervaart in dat geval pijn in de bovenarm. Tevens gaf lymfoedeempatiënt 6 (v) in het interview aan dat zij haar therapeutische elastische kousen nooit draagt. Op de vraag 'waarom' heeft de patiënt geantwoord met: 'ik vind het vervelend zitten. Het irriteert mij gewoon'.

Daarnaast gaf de patiënt de volgende redenen om de therapeutische elastische kousen niet te dragen: 'het voelt onnatuurlijk', 'het knelt af', 'ik heb niet het gevoel dat het helpt', 'mijn kleding past er niet goed overheen' en 'bij warm weer gaan de kousen irriteren'.



Figuur 11: redenen die de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin geven om de ambulante compressietherapie eerder eraf te halen geadviseerd wordt door de huidtherapeut. Bij deze surveyvraag waren meerdere antwoorden mogelijk.

De meest voorkomende redenen om een ambulante compressietherapie eerder eraf te halen dan geadviseerd werd door de huidtherapeut waren 'de zwachtel(s) zat te strak/gaf een ongemakkelijk gevoel' en 'de zwachtel irriteerde'. Voor de overige redenen hebben de respondenten niet gekozen.



Figuur 12: redenen die de lymfoedeempatiënten uit praktijk de Total Skin Care MediSkin geven om de

lymfetape eerder eraf te halen dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut in aantallen. Bij deze surveyvraag waren meerdere antwoorden mogelijk.

Daarnaast is uit deelvraag 1 gebleken dat 12 respondenten moeite hebben met het opvolgen van het algemene advies/de algemene adviezen die zij hebben gekregen van de huidtherapeut. De redenen waarom de lymfoedeempatiënten moeite hebben met het opvolgen van het algemene advies/de algemene adviezen staan vermeld in tabel 4. Tevens is uit het interview met lymfoedeempatiënt 2 (v) gebleken dat zij moeite heeft met het opvolgen van het algemene advies 'vermijd overbelasting van de armen'. Op de interviewvraag 'waarom vindt u het zo lastig om dat advies op te volgen' heeft deze patiënt geantwoord met: 'omdat ik ook mijn werk nog heb. Dan moet ik wel mijn armen bewegen, want ik moet dan bureaus schoonmaken, toiletten schoonmaken en moet ook alles wat in de hoogte doen'. De patiënt gaf aan dat zij het in verband met haar werk lastig vindt om dit advies op te volgen. De patiënt gaf aan dat zij 's avonds pijn en meer vochtophoping in de borst en arm ervaart door het niet kunnen opvolgen van het advies dat gegeven is door de huidtherapeut. Daarnaast kan zij door de overbelasting haar armen niet meer naar achteren bewegen. De patiënt heeft dan het gevoel dat zij weer een behandeling nodig heeft.

Het algemene advies	Reden/redenen waarom respondenten moeite hebben met het opvolgen van het advies/de adviezen
's Avonds de armen en/of benen omhoog leggen	- Ik krijg het dan benauwd; - Dat gaat niet; - Dat ligt eraan. 's Avonds als ik op de bank lig dan vind ik het niet lastig om dat advies op te volgen; - Beperkt de mobiliteit.
Bewegingsoefeningen doen	- Gemakzucht; - In verband met mijn kunstnie en overgewicht; - Je moet eraan denken. Wordt snel vergeten.
Genoeg lichaamsbeweging (wandelen, fietsen en/of zwemmen)	- Ik kom er niet altijd aan toe; - In verband met mijn kunstnie en overgewicht; - Dat gaat ook niet meer.
Bij overgewicht een diëtist opzoeken	- Geen tijd.
Gezonde leefstijl aanhouden	- Ik heb moeite om gezond te leven. Als ik eenmaal start dan komt het wel; - Ik probeer het advies zo goed mogelijk op te volgen; - Ik probeer alcoholvrij bier te drinken. Dat lukt niet altijd even goed.
Het aangedane gebied zo min mogelijk belasten	- Ik ben altijd actief; - Je gebruikt je armen bij alles wat je doet, je mag niet zwaar tillen, kan niet met armen boven het hoofd werken etc.; - Ik ben aan het afvallen en dat neem je mee. Ik ben te intensief bezig met mijn armen tijdens het sporten; - Ben graag bezig met onder andere sport en rommelen in huis; - Met conditietraining zijn er oefeningen ook voor die kant. En mijn tassen droeg ik altijd links. Sieraden en horloge heb ik naar links verplaatst. Dat is makkelijk.

Tabel 4: redenen waarom de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden moeite hebben met het opvolgen van het algemene advies/de algemene adviezen

Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat meerdere factoren de therapietrouwheid van een patiënt kunnen beïnvloeden en verklaren. Dit is gebleken uit de gegevens van de World Health Organization en uit diverse andere onderzoeken. De therapietrouw kan worden beïnvloed en worden verklaard door de vijf volgende factoren: sociaaleconomische factoren, professionele factoren, ziektegerelateerde factoren, therapiegerelateerde factoren en patiëntgerelateerde factoren (Bakker, 2016; Broekhuysen, Vreugdenhil & Thien, 1994; Jin, Sklar, Sen Oh & Chuen Li, 2008; Kardas, Lewek & Matyjaszczyk, 2013). De vijf factoren die invloed hebben op therapietrouw worden hieronder beschreven. Aan de hand van de literatuur is onderzocht of er een verband is tussen deze factoren en de therapietrouwheid van lymfoedeempatiënten.

Sociaaleconomische factoren

De sociaaleconomische factoren betreffen de tijd van de patiënt, de kosten van de therapie, het inkomen van de patiënt en de sociale steun die de patiënt ervaart. Uit onderzoek is gebleken dat patiënten therapieontrouw kunnen zijn doordat zij van hun werkgever niet de tijd krijgen om tijdens werkuren de behandeling te volgen. Patiënten die wel voldoende tijd hebben om naar de behandeling te komen (zoals huisvrouwen) blijken dan ook meer therapietrouw te zijn. (Jin, Sklar, Sen Oh & Chuen Li, 2008). Daarnaast is uit het onderzoek van Ridner (2009) naar de psychosociale impact van lymfoedeem gebleken dat tijdmanagement voor lymfoedeempatiënten een probleem is. Patiënten moeten tijd vrijmaken voor hun zelfzorgactiviteiten (Ridner, 2009). Tevens blijkt uit het onderzoek van Mayrovitz (2009) dat geringe therapietrouw bij zelfzorgactiviteiten die als tijdrovend worden ervaren door lymfoedeempatiënten bijdraagt aan het niet behalen van optimaal resultaat in de praktijk. Ook zijn patiënten die een langere afstand moeten afleggen om bij de praktijk te komen minder therapietrouw. De kosten van de behandeling en het inkomen blijken belangrijke indicaties te zijn om therapieontrouw te kunnen verklaren. Meerdere studies hebben aangetoond dat patiënten zonder verzekeringsdekking en met een laag inkomen minder therapietrouw zijn. Patiënten die sociale steun van familie en vrienden ervaren zijn doorgaans meer therapietrouw. Sociale steun helpt patiënten om hun negatieve opstelling ten opzichte van de behandeling te verminderen. Bovendien kunnen familieleden en vrienden de patiënt motiveren om meer therapietrouw te zijn (Jin, Sklar, Sen Oh & Chuen Li, 2008; Miller & DiMatteo, 2013).

Professionele factoren

Tot de professionele factoren behoren een slechte arts-patiëntrelatie, beperkte ondersteuning en begeleiding. Dit zijn factoren die de therapietrouwheid van patiënten negatief kunnen beïnvloeden (Bakker, 2016). Daarnaast speelt het gezondheidszorgsysteem een belangrijke rol bij de therapietrouw. Hierbij zijn de beschikbaarheid en de toegankelijkheid van het zorgsysteem de belangrijkste factoren. Een gebrek aan toegang tot de gezondheidszorg, lange wachttijden en ontevreden kliniek-, praktijk- en ziekenhuisbezoeken dragen bij aan een lage therapietrouwheid. Daarnaast is er een verband tussen een tevreden patiënt over de kliniek, praktijk en/of ziekenhuis en een goede therapietrouw (Jin, Sklar, Sen Oh & Chuen Li, 2008). Uit onderzoek van Van Hecke, Grypdonck & Defloor (2009) is gebleken dat er een verband is tussen therapietrouw en lymfoedeempatiënten die slechte ervaringen hebben met hun behandelaar en weinig vertrouwen hebben in hun behandelaar.

Ziektegerelateerde factoren

Patiënten die weinig last ondervinden van de symptomen waarmee de aandoening gepaard gaat, hebben over het algemeen een lagere therapietrouwheid. Patiënten die last hebben van de symptomen van de aandoening en die na de behandelingen verbetering zagen zijn meer therapietrouw (Jin, Sklar, Sen Oh & Chuen Li, 2008). In de literatuur is geen verband gevonden tussen de therapietrouw en de aanwezigheid en afwezigheid van de symptomen die lymfoedeem met zich mee kan brengen. Uit onderzoek van Ridner, McMahon, Dietrich en Hoy (2008) is echter gebleken dat niet-kankerpatiënten die lymfoedeem hebben meer therapietrouw zijn aan de voorgeschreven protocol dan kankerpatiënten die na een oncologische behandeling lymfoedeem hebben ontwikkeld.

Therapiegerelateerde factoren

Onder de therapiegerelateerde factoren vallen de duur van de behandelingsperiode en de mate van aanpassing van de patiënt aan het gewenste gedrag. Patiënten die voor een langere tijd de ziekte hebben zijn minder trouw dan patiënten die acuut de ziekte krijgen (Jin, Sklar, Sen Oh & Chuen Li, 2008). Patiënten die acuut de behandeling ondergaan zijn voor 78% therapietrouw en patiënten die chronisch de aandoening hebben zijn voor slechts 54% therapietrouw (Bainbridge, 2014). Patiënten met een chronische ziekte kunnen echter meer therapietrouw zijn, omdat zij jarenlang de ziekte hebben en wellicht in die tijd de ziekte en de bijbehorende behandelingen hebben geaccepteerd. De motivatie van de patiënt is bepalend voor de mate van therapietrouw: “De mate van de vereiste gedragsverandering hangt samen met de motivatie van de patiënt om therapietrouw te zijn met de therapie” (Jin, Sklar, Sen Oh & Chuen Li, 2008, p. 269.). Lymfoedeempatiënten laten een hoge mate van therapieontrouw zien, omdat de hoge kosten, de duur en het ongemak van de oedeembehandelingen als belastend kunnen worden ervaren door de lymfoedeempatiënten (Brown et al., 2015).

Patiëntgerelateerde factoren

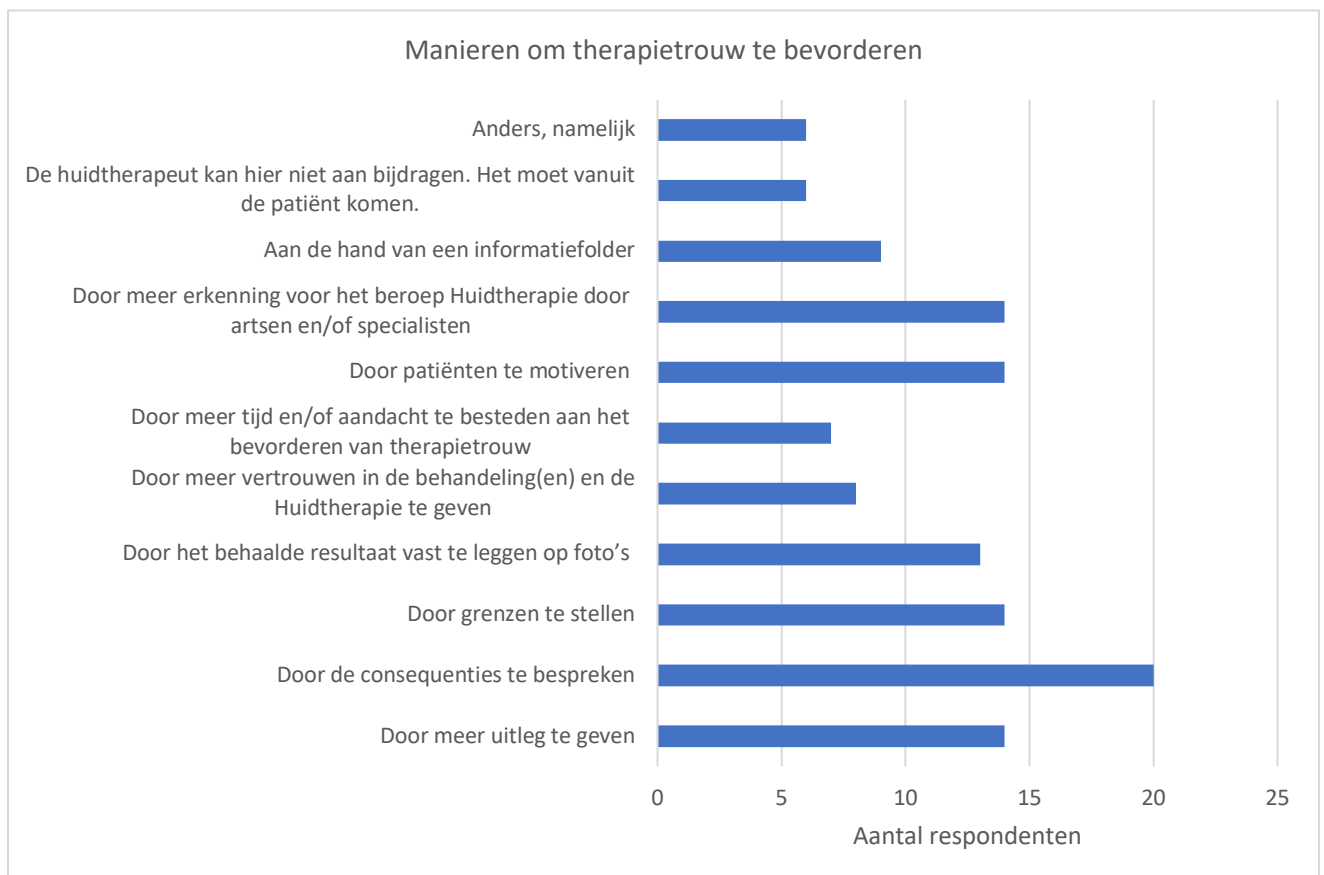
De patiëntgerelateerde factoren kunnen worden onderverdeeld in de demografische factoren en de psychologische factoren van de patiënt. Onder de demografische factoren wordt verstaan: de leeftijd, de etniciteit, het geslacht, de educatie en de burgerlijke staat. Patiënten die in de leeftijdscategorie 55 of ouder vallen blijken meer therapietrouw te zijn dan patiënten die behoren tot de leeftijdscategorie 40-54 jaar en <40 jaar. Desalniettemin kunnen patiënten die ouder zijn dan 60 jaar therapieontrouw zijn door problemen met visie, horen of onthouden. Daarnaast is gebleken dat jonge kinderen met een chronische ziekte therapieontrouw zijn, omdat zij worden beïnvloed door hun vrienden die geen chronische ziekte hebben. Etniciteit blijkt een minder goede maatstaf te zijn om therapieontrouw te kunnen verklaren, omdat dit beïnvloed kan worden door een lage sociale-economische status van een patiënt en een mogelijke taalbarrière. Uit onderzoek is gebleken dat er een verband is tussen therapietrouw en geslacht. In het algemeen zijn vrouwen meer therapietrouw dan mannen. Educatie blijkt geen betrouwbare maatstaf te zijn om therapieontrouw te kunnen verklaren, omdat de uitkomsten van meerdere onderzoeken op dit punt sterk afwijken (Jin, Sklar, Sen Oh & Chuen Li, 2008; Kardas, Lewek & Matyjaszczyk, 2013). Uit onderzoek is echter gebleken dat er een verband bestaat tussen een slechte huisvesting, alleen wonen, geen hulp hebben thuis en het verslechteren van het oedeem (Morgan, Murray, Moffatt & Honnor, 2012). Het ontvangen van sociale steun bevordert de therapietrouw van een patiënt (Miller & DiMatteo, 2013).

De psychologische factoren van de patiënt blijken een goede maatstaf te zijn om therapieontrouw te kunnen verklaren. Patiënten die zich vatbaar achten voor hun ziekte, die geloven dat hun ziekte ernstige consequenties kan hebben voor hun gezondheid en die geloven dat de behandeling effectief is zijn meer therapietrouw (Broekhuysen, Vreugdenhil & Thien, 1994; Jin, Sklar, Sen Oh & Chuen Li, 2008; Kardas, Lewek & Matyjaszczyk, 2013). Deze opvatting komt voort uit het Health Belief Model. Dit model gaat ervan uit dat patiënten zich aan de voorschriften zullen houden wanneer zij geloven dat de behandeling effectief is (Broekhuysen, Vreugdenhil & Thien, 1994; Janz & Becker, 1984). Uit onderzoek van Bainbridge (2013) en uit onderzoek van Van Hecke, Grypdonck & Defloor (2009) is gebleken dat een groot deel van de patiënten die ambulante compressietherapie krijgen weinig vertrouwen hebben in de effectiviteit van de behandeling. Dit beïnvloedt de motivatie van de patiënten om therapietrouw te zijn. Tevens is uit onderzoek van Finlayson, Edwards en Courtney (2010) naar voren gekomen dat 32% van de patiënten vertrouwen had dat de behandeling ambulante compressietherapie een positief effect zou hebben op het oedeem. Daarnaast speelt het lichaamsbeeld een belangrijke rol. Lymfoedeempatiënten kunnen therapieontrouw zijn, omdat zij bijvoorbeeld niet willen laten zien dat zij wat om hun armen en/of benen hebben (Van Hecke, Grypdonck & Defloor, 2009).

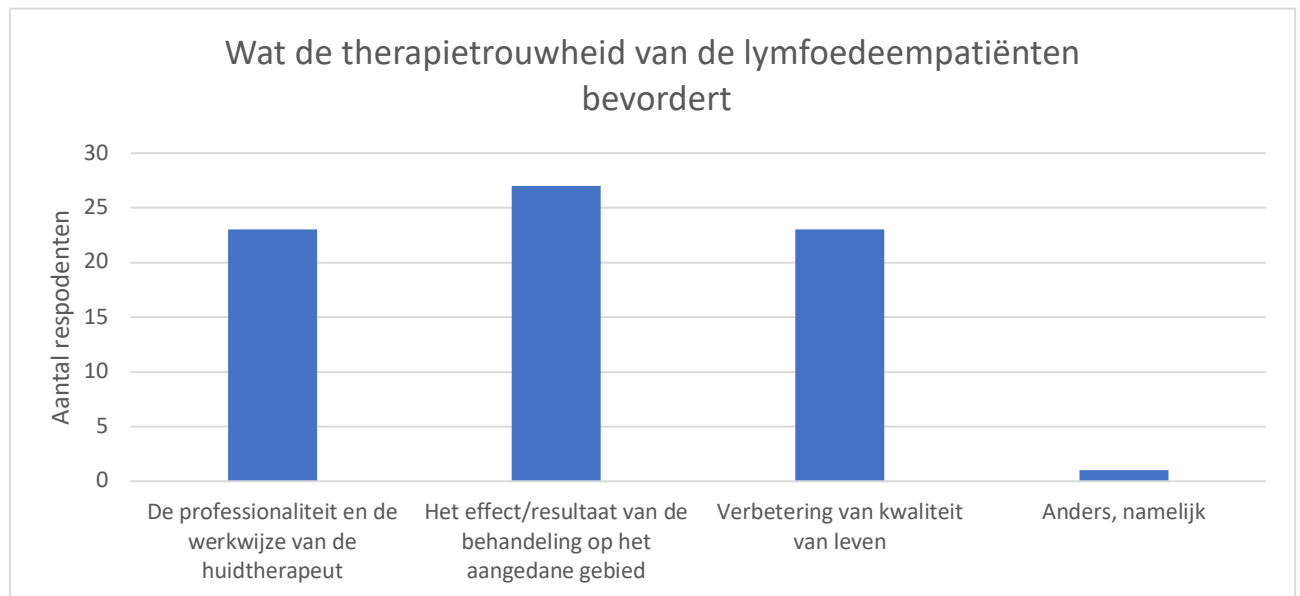
3.3 Deelvraag 3

“Hoe kunnen de huidtherapeuten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw bevorderen onder de lymfoedeempatiënten volgens deze patiënten?”

Volgens de meeste lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin kan therapietrouw door de huidtherapeut worden bevorderd door de consequenties van therapieontrouw te bespreken. In totaal hebben 20 respondenten voor deze optie gekozen. 14 respondenten zijn van mening dat therapietrouw kan worden bevorderd door meer uitleg te geven, door grenzen te stellen, door patiënten te motiveren en door meer erkenning voor het beroep Huidtherapie door artsen en/of specialisten. 13 respondenten hebben gekozen voor de antwoordmogelijkheid ‘door het behaalde resultaat vast te leggen op foto’s’. 9 respondenten hebben gekozen voor de optie ‘aan de hand van een informatiefolder’ en 8 respondenten hebben gekozen voor het antwoord ‘door meer vertrouwen in de behandeling(en) en de Huidtherapie te geven’. 7 respondenten geven aan dat therapietrouw kan worden bevorderen door meer tijd en/of aandacht te besteden aan het bevorderen van therapietrouw door de huidtherapeut. Daarentegen zijn 6 respondenten van mening dat de huidtherapeut uit de praktijk Total Skin Care MediSkin niet kan bijdragen aan het bevorderen van therapietrouw en dat dit vanuit de patiënt zelf moet komen. Daarnaast hebben 6 respondenten gekozen voor de optie ‘anders, namelijk’. Bij deze optie zijn de volgende antwoorden gegeven: ‘ik denk een goede samenwerking tussen huidtherapeut en patiënt’, ‘betere service. Er is sinds vroeger veel veranderd.’, ‘heel goed de gestelde vragen te beantwoorden’, ‘voor mensen die alleen zijn is het heel moeilijk. Je kan altijd zorg aanvragen.’, ‘ik denk niet dat de therapeuten van MediSkin meer kunnen doen dan ze al doen, de rest moet je echt zelf doen’ en ‘professionaliteit tonen’.



Figuur 13: hoe therapietrouw volgens de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden kan worden bevorderd door de huidtherapeut in aantallen. Bij deze surveyvraag waren meerdere antwoorden mogelijk.



Figuur 14: wat de therapietrouwheid van de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden bevordert. Bij deze surveyvraag waren meerdere antwoorden mogelijk.

Daarnaast is aan de respondenten gevraagd wat hun therapietrouwheid bevordert. 28 respondenten hebben aangegeven dat hun therapietrouw werd bevorderd door het effect en/of het resultaat van de behandeling op het aangedane gebied. 23 respondenten gaven aan dat hun therapietrouwheid werd bevorderd door de professionaliteit en de werkwijze van de huidtherapeut en door de verbetering van de kwaliteit van leven.

4. Conclusie

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt als volgt: *“Hoe kan therapietrouw volgens de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden worden bevorderd door de huidtherapeut?”*

Om antwoord te geven op deze hoofdvraag is literatuuronderzoek en praktijkonderzoek uitgevoerd. Uit het praktijkonderzoek is gebleken dat therapietrouw volgens de meeste lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden kan worden bevorderd ‘door de consequenties te bespreken’. Deze optie is in totaal door 20 respondenten gekozen. Daarnaast was veel gekozen voor de opties ‘door meer uitleg te geven’, ‘door grenzen te stellen’, ‘door patiënten te motiveren’ en ‘door meer erkenning voor het beroep Huidtherapie door artsen en/of specialisten’. Deze opties waren gekozen door 14 respondenten. 6 respondenten waren van mening dat therapietrouw niet door de huidtherapeut kan worden bevorderd. Daarnaast is uit het praktijkonderzoek gebleken dat de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw zijn op het gebied van de MLD-behandeling, de ambulante compressietherapie en de lymfetape. Geen enkele respondent slaat vaak een behandeling over of haalt de ambulante compressietherapie of de lymfetape eerder eraf dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut. In het algemeen wordt de therapeutische elastische kous consequent gedragen door de lymfoedeempatiënten. In totaal dragen 16 respondenten een therapeutische elastische kous. 11 van deze 16 respondenten dragen deze kous zeven of zes volledige dagen in de week. Zij laten hiermee een hoge mate van therapietrouw zien. 2 respondenten dragen de kous vijf volledige dagen in de week en zijn hiermee matig therapietrouw. 3 respondenten dragen de therapeutische elastische kous vier volledige dagen in de week of dragen de kous nooit en zijn hiermee therapieontrouw. In totaal hadden 12 respondenten moeite met het opvolgen van de algemene adviezen die zij hebben gekregen van de huidtherapeut. De lymfoedeempatiënten hadden de meeste moeite met het opvolgen van het advies om ‘het aangedane gebied zo min mogelijk te belasten’. Desondanks vinden alle 30 respondenten die hebben deelgenomen aan het surveyonderzoek zichzelf therapietrouw. Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat therapietrouw beïnvloed en verklaard kan worden aan de hand van de volgende vijf factoren: sociaaleconomische factoren, professionele factoren, ziektegerelateerde factoren, therapiegerelateerde factoren en patiëntgerelateerde factoren.

5. Discussie en aanbevelingen

5.1 Discussie

In dit onderzoek is sprake van een mogelijke selectiebias. De patiënten die deel hebben genomen aan het onderzoek zijn in de praktijk benaderd voor deelname aan het onderzoek. Dit zijn de patiënten die in het algemeen altijd naar de behandeling komen. De patiënten die nooit komen opdagen in de praktijk voor een behandeling en die wellicht therapieontrouw zijn konden niet worden bereikt. Zij hebben daarom niet deelgenomen aan het onderzoek. Dit betekent dat de resultaten van het onderzoek (deels) kunnen afwijken van de werkelijkheid. Daarnaast is het mogelijk dat de lymfoedeempatiënten tijdens het face-to-face interview sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven op de vragen over therapietrouw. Daarentegen was de survey die door de lymfoedeempatiënten ingevuld was anoniem. Dit komt de interne validiteit van het onderzoek ten goede, omdat de patiënten alleen en in alle privacy de online survey konden invullen. Dit zorgt ervoor dat de respondenten opener zijn en minder snel geneigd zijn om sociaal wenselijke antwoorden te geven (De Leeuw, 2009). Bovendien is uit onderzoek gebleken dat patiënten hun eigen therapietrouw overschatten (Broekhuysen, Vreugdenhol & Thien, 1994; Fenerty, West, Davis,

Kaplan & Feldman, 2012). Dit kan verklaren waarom alle dertig respondenten in het surveyonderzoek aangaven dat zij therapietrouw waren. Ook is het mogelijk dat niet alle lymfoedeempatiënten de definitie van het begrip ‘therapietrouw’ kennen. Er is een kans dat deze patiënten niet wisten dat onder therapietrouw ook het opvolgen van adviezen en leefregels valt. Dit kan tot gevolg hebben dat de lymfoedeempatiënten zichzelf bij voorbaat al therapietrouw vonden, omdat zij bijvoorbeeld nooit een behandeling overslaan. Dit heeft echter geen gevolgen gehad voor de vraag hoe volgens de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care Mediskin in Leiden een huidtherapeut therapietrouw onder lymfoedeempatiënten kan bevorderen. Antwoord vinden op deze vraag was het doel van dit onderzoek. Daarnaast zijn de resultaten van dit onderzoek alleen geldig voor de lymfoedeempatiënten die onder behandeling zijn in de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden. De resultaten van dit onderzoek kunnen niet worden gegeneraliseerd naar andere lymfoedeempatiënten die niet onder behandeling zijn in de praktijk Total Skin Care MediSkin (Verhoeven, 2011).

5.2 Aanbevelingen

De huidtherapeuten van de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden kunnen de resultaten van dit onderzoek gebruiken om de therapietrouw onder de lymfoedeempatiënten in de praktijk te bevorderen. Tevens is door dit onderzoek in kaart gebracht welke redenen lymfoedeempatiënten kunnen geven om therapieontrouw te zijn in het opvolgen van de algemene adviezen en de specifieke leefregels en/of adviezen over de MLD-behandeling, de therapeutische elastische kous, de ambulante compressietherapie en de lymfetape. Ook is aan de hand van literatuuronderzoek onderzocht welke factoren therapietrouw kunnen beïnvloeden. Door hiervan op de hoogte te zijn kunnen de huidtherapeuten bepalen welke factor ertoe leidt dat een lymfoedeempatiënt therapietrouw is. In vervolgonderzoek zou onderzocht kunnen worden welke factoren de meeste invloed hebben op de therapietrouwheid van de lymfoedeempatiënten uit de praktijk Total Skin Care MediSkin in Leiden. Daarnaast is uit meta-analyses en grootschalige empirische onderzoeken gebleken dat het Information-Motivation-Strategy model (IMS) een efficiënt model is om therapietrouw in de praktijk te bevorderen door zorgverleners (DiMatteo, Haskard-Zolnieriek & Martin, 2010): “Het IMS-model biedt drie brede prestatiekenmerken om zorgverleners en patiënten te begeleiden naar therapietrouw; deze categorieën bieden een reeks aan doelen, acties en prestaties die individueel kunnen worden afgestemd op een bepaalde patiënt” (DiMatteo, Haskard-Zolnieriek & Martin, 2010, p. 78.). Dit model gaat ervan uit dat een patiënt enkel in staat is om de aanbevelingen op te volgen en/of uit te voeren die hij of zij volledig heeft begrepen. Ook gaat het model ervan uit dat patiënten alleen behandelingen zullen volgen waarin zij geloven en dat patiënten over de juiste tools en strategieën moeten beschikken die zij nodig hebben om therapietrouw te zijn. Tot slot geeft het model aan dat patiënten het vermogen moeten hebben om de obstakels te overwinnen die hen in de weg staan om therapietrouw te zijn. In vervolgonderzoek zou onderzocht kunnen worden of de lymfoedeempatiënten van de praktijk Total Skin Care Mediskin de aanbevelingen goed hebben begrepen, of zij vertrouwen hebben in de behandeling en of zij beschikken over de juiste tools en strategieën die zij nodig hebben om therapietrouw te zijn (DiMatteo, Haskard-Zolnieriek & Martin, 2010).

6. Relevantie

Op dit moment hebben circa 350.000 personen lymfoedeem, waarbij lymfoedeem ten gevolge van een oncologische behandeling de meest voorkomende vorm is (Van Soelen, Wagenaar & Van Lynden-Van Nes, 2015). Het aantal kankerpatiënten in Nederland zal in de toekomst sterk toenemen, mede als gevolg van de vergrijzing (Hoogland, 2016). Dit kan ertoe leiden dat het aantal lymfoedeempatiënten zal toenemen, omdat lymfoedeem een van de meest voorkomende

complicaties is na een oncologische behandeling (Van Soelen, Wagenaar & Van Lynden-Van Nes, 2015). De patiënt speelt een belangrijke rol bij de behandeling van lymfoedeem (Fu, 2010). Een succesvolle behandeling vereist een hoge mate van therapietrouw, zelfzorg en aanpassing van activiteiten en betrokkenheid (van Weele, 2013). Uit de wetenschappelijke literatuur is gebleken dat lymfoedeempatiënten therapieontrouw kunnen zijn (Brown et al., 2015; Cemal, Pusic & Mehrara, 2013). Tevens is uit onderzoek gebleken dat therapietrouw de meest belangrijke factor is in de behandeling van lymfoedeem (Armer, 2010). In dit onderzoek is onderzocht welke factoren bijdragen aan therapietrouw. Tevens is onderzocht hoe een huidtherapeut de therapietrouw bij lymfoedeempatiënten kan bevorderen volgens deze lymfoedeempatiënten. Door in te spelen op de resultaten van dit onderzoek kan de huidtherapeut therapietrouw bij de lymfoedeempatiënten bevorderen. Hierdoor zal een optimaal resultaat behaald worden met de oedeembehandelingen (Fu, 2010).

7. Literatuurlijst

Armer, J.M. (2010). Research on risk assessment for secondary lymphedema following breast cancer treatment. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 19, 2734-2746.

Bainbridge, P. (2013). Why don't patients adhere to compression therapy? *British Journal of Community Nursing*, S35-S40.

Broekhuysen, A.M., Vreugdenhil, G., Thien, Th. (1994). *Therapietrouw: bepalende factoren en mogelijkheden ter verbetering*. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 138(17), 850-854.

Brown, J.C., Kumar, A., Cheville, A.L., Tchou, J.C., Troxel, A.B., Harris, S.R., Schmitz, K.H. (2015). Association between lymphedema self-care adherence and lymphedema outcomes among women with breast cancer-related lymphedema. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 94, 288-296.

Cemal, Y., Pusic, A., Mehrara, B.J. (2013). Preventative measures for lymphedema: Separating fact from fiction. *Journal of the American College of Surgeons*, 213, 543-551.

De Groot, A.C., Toonstra, J., Lorist, J.M. (2012). *Dermatologie voor huidtherapeuten*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers, pp. 635.

De Leeuw, E. (2009). *Passen en Meten Online: De Kwaliteit van Internet Enquêtes*.

DiMatteo, M. R., Haskard-Zolnieriek, K. B., & Martin, L. R. (2012). Improving patient adherence: a three-factor model to guide practice. *Health Psychology Review*, 6(1), 74-91.

Fenerty, S. D., West, C., Davis, S. A., Kaplan, S. G., & Feldman, S. R. (2012). The effect of reminder systems on patients' adherence to treatment. *Patient preference and adherence*, 6, 127.

Finlayson, K., Edwards, H., & Courtney, M. (2010). The impact of psychosocial factors on adherence to compression therapy to prevent recurrence of venous leg ulcers. *Journal of clinical nursing*, 19(9-10), 1289-1297.

Fu, M.R. (2014). Cancer survivors' views of lymphoedema management. *Journal of Lymphoedema*, 5, 39-48.

Hoogland, A. (2016). De toekomst van kanker: de vergrijzing eist zijn tol. Op internet: <https://www.gezondheidsnet.nl/kanker/de-toekomst-van-kanker>, geraadpleegd op 20 mei 2017.

Janz, N. K., & Becker, M. H. (1984). The health belief model: A decade later. *Health education quarterly*, 11(1), 1-47.

Jing, J., Sklar, G.E., Sen Oh, V.M., Li, S.C. (2008). Factors affecting therapeutic compliance: A review from the patient's perspective. *Dovepress*, 4, 269-286.

Kardas, P., Lewek, P., & Matyjaszczyk, M. (2013). Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews. *Frontiers in pharmacology*, 4.

Kravitz, R.L., Hays, R.D., Sherbourne, C.D., DiMatteo, M.R., Rogers, W.H., Ordway, L., Greengield, S. (1993). Recall of recommendations and adherence to advice among patients with chronic medical conditions. *JAMA Internal Medicine*, 153(16), 1869-78.

Lammers, L.A. (2009). Therapietrouw: een groot probleem. *Medisch-Farmaceutische Mededelingen*, 47, 34-35.

Martin, L.R., Williams, S.L., Haskard, K.B., DiMatteo, M.R. (2005). The challenge of patient adherence. *Dovepress*, 1(3), 189-199.

Mayrovitz, H. N. (2009). The standard of care for lymphedema: current concepts and physiological considerations. *Lymphatic research and biology*, 7(2), 101-108.

Morgan, P. A., Murray, S., Moffatt, C. J., & Honnor, A. (2012). The challenges of managing complex lymphoedema/chronic oedema in the UK and Canada. *International wound journal*, 9(1), 54-69.

Miller, T. A., & DiMatteo, M. R. (2013). Importance of family/social support and impact on adherence to diabetic therapy. *Diabetes, metabolic syndrome and obesity: targets and therapy*, 6, 421-426.

Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten. (N.d.). Oedeemtherapie. Op internet: <http://www.huidtherapie.nl/algemeen/>, geraadpleegd op 20 mei 2017.

Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie en Oncologie. (N.d.). Wat is oedeem? Op internet: <http://nvfl.fysionet.nl/oedeemfysiotherapie.html>, geraadpleegd op 1 juni 2017.

Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie en Oncologie. (2014). Richtlijn lymfoedeem. Op internet: <http://nvfl.fysionet.nl/informatie-voor-nvfl-leden/oedeemfysiotherapie-downloads/richtlijnen/140501-definitieve-richtlijn-lymfoedeem.pdf>, geraadpleegd op 1 juni 2017.

NVH-beroepsprofiel. (2011). Op internet: www.kwaliteitsregisterparamedici.nl/SiteAssets/Lists/.../NVH%20beroepsprofiel.pdf, geraadpleegd op 13 februari 2018.

Richtlijnen database. (2014). (Vroeg)Diagnostiek en effectmeting van lymfoedeem. Op internet: https://richtlijnen database.nl/richtlijn/lymfoedeem/vroeg_diagnostiek_en_effectmeting_lymfoedeem.html, geraadpleegd op 20 mei 2017.

Ridner, S. H., McMahon, E., Dietrich, M. S., & Hoy, S. (2008). Home-based lymphedema treatment in patients with cancer-related lymphedema or noncancer-related lymphedema. In *Oncology nursing forum*, 35, 671-680.

Ridner, S. H. (2009). The psycho-social impact of lymphedema. *Lymphatic research and biology*, 7(2), 109-112.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2013). Aantal chronisch zieken neemt toe. Op internet: http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Nieuwsberichten/2013/Aantal_chronisch_zieken_neemt_toe, geraadpleegd op 13 februari 2018.

Treiber, J., Kipke, R., Dizon, C., Andrews, J., Cassady, D. (2013). Tips & Tools #18: Coding Qualitative Data. *Center for Evalation and Research*. Op internet:

http://programeval.ucdavis.edu/documents/Tips_Tools_18_2012.pdf, geraadpleegd op 20 januari 2018.

Van Hecke, A., Gryphonck, M., & Defloor, T. (2009). A review of why patients with leg ulcers do not adhere to treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 18(3), 337-349.

Van Soelen, M.S.W., Wagenaar, R., van Lynden-van Nes, A.M.T. (2015). Lymfoedeem: meer dan een dikke arm. *Huisarts & Wetenschap*, 6, 328-331.

Van Weele, E. (2013). Ondersteuning van een patiënt met lymfoedeem in zijn zelfmanagement. *Oedeminus*, 2, 14-15.

Verdonk, H.P.M. (2011). *Oedeem en oedeemtherapie*. (2^e ed.). Houten: Bohn Stafleu van Loghum, pp. 206.

Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek?* (4^{de} ed.). Den Haag: Boom Lemma uitgevers, pp.404.

Bijlagen

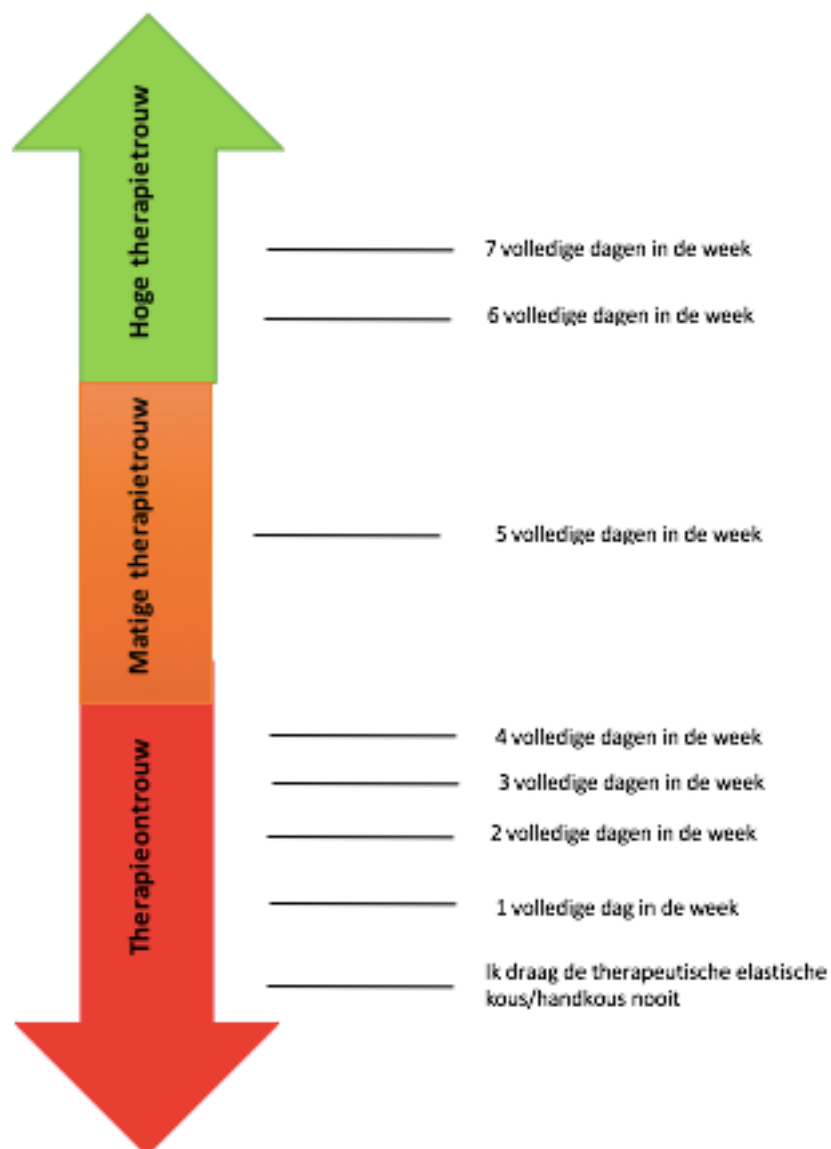
1. Meetinstrument therapietrouw/therapieontrouw

MLD-behandeling

Therapietrouw: de lymfoedeempatiënt slaat zelden of nooit een MLD-behandeling over.

Therapieontrouw: de lymfoedeempatiënt slaat vaak een MLD-behandeling over.

Therapeutische elastische kous/handkous



Ambulante compressietherapie

Therapietrouw: de lymfoedeempatiënt haalt zelden of nooit de zwachtel(s) eerder eraf dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut.

Therapieontrouw: de lymfoedeempatiënt haalt vaak de zwachtel(s) eerder eraf dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut.

Lymfetape

Therapietrouw: de lymfoedeempatiënt haalt zelden of nooit de lymfetape eerder eraf dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut.

Therapieontrouw: de lymfoedeempatiënt haalt vaak de lymfetape eerder eraf dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut.

2. Logboek literatuuronderzoek

Datum	Databank	Zoektermen	Hits	Relevantie
20-05-2017	Google Scholar	Lymfoedeem	416	Ja
20-05-2017	Google Scholar	Therapietrouw	124	Ja
20-05-2017	PubMed	Factors effecting patient adherence	935	Nee
20-05-2017	PubMed	Factors affecting therapy compliance	628	Ja
20-05-2017	Goolge Scholar	Factoren die therapietrouw beïnvloeden	1.600	Nee
22-05-2017	PubMed	Lymphedema patient adherence to self-care	20	Ja
24-05-2017	Google Scholar	Lymphedema patient's non-compliance	637	Ja
24-05-2017	Goolge Scholar	Lymphedema AND non-compliance	7.120	Nee
22-05-2017	Google Scholar	WHO en therapietrouw	1.300	Ja
22-05-2017	Google Scholar	WHO and therapy compliance	18.800	Ja
13-01-2017	Google Scholar	Richtlijn lymfoedeem	221	Ja

13-01-2017	Google Scholar	Social impact lymphedema	11.200	Ja
14-01-2015	Google Scholar	social impact on patient adherence	17.600	Ja
15-01-2018	Google Scholar	Patient adherence	1.450.00	Ja
15-01-2018	SpringerLink	lymphedema patient adherence	750	Ja
15-01-2018	SpringerLink	Reasons for non-adherence to lymphedema	405	NEE
15-01-2018	Google Scholar	Lymphedema patients AND non-adherence And treatment	17.500	Nee
15-01-2018	PubMed	Compression bandaging adherence	13	Ja
17-01-2018	Google Scholar	Behavior lymphedema patients therapy compliance.	4.690	Ja
17-01-2018	Google Scholar	Lymphedema AND non-compliance AND compression bandaging	302	Ja
18-01-2018	Google Scholar	Treatment-related factors lymphedema.	39.600	Nee
21-01-2018	Google Scholar	Improving patient adherence.	208.000	Ja

3. Interviewvragen lymfoedeempatiënt

Algemene vragen

1. Hoe oud bent u?
2. Wat is uw beroep?
3. Heeft u hobby's?
4. Sinds wanneer heeft u oedeem?
5. Hoe is het oedeem ontstaan?
6. Waar bevindt het oedeem zich?
7. Hoelang bent u al onder behandeling bij MediSkin in Leiden voor het oedeem?
8. Welke behandelingen krijgt u voor het oedeem?

Manuele lymfedrainage

9. Hoe vaak in de week wordt u voor het oedeem behandeld middels manuele lymfedrainage?
10. Slaat u weleens een behandeling over? Zo ja, waarom?

Zwachtels

11. Hoe vaak in de week wordt u gezwachteld?
12. Welke adviezen en/of leefregels heeft u gekregen van de huidtherapeut omtrent deze zwachtels?
13. Vindt u het lastig om de leefregels en/of adviezen op te volgen over deze zwachtels? Zo ja, welke en waarom?

Therapeutische elastische kous

14. Welke adviezen en/of leefregels heeft u gekregen van de huidtherapeut omtrent deze kousen?
15. Vindt u het lastig om de leefregels en/of adviezen op te volgen over deze kousen? Zo ja, welke en waarom?
16. Hoeveel dagen draagt u de kousen in een week?

Lymfetape

17. Krijgt u na iedere behandeling lymfetape?
18. Welke adviezen en/of leefregels heeft u gekregen van de huidtherapeut omtrent deze tape?
19. Vindt u het lastig om de leefregels en/of adviezen op te volgen over deze tape? Zo ja, welke en waarom?

Vraag 20, 21, 22 en 23 worden aan elke respondent gesteld

20. Wat verstaat u onder therapietrouw?
21. Vindt u dat u therapietrouw of therapieontrouw bent?
22. Wat zijn de redenen dat u uw zelf therapietrouw of therapieontrouw vindt?
23. Wanneer had u uw zelf therapietrouw of therapieontrouw gevonden?

Bij therapietrouwe patiënten

24. Welke redenen zou u geven, ondanks dat u therapietrouw bent, om therapieontrouw te zijn?
25. Wat bevordert uw therapietrouwheid?
26. Hoe denkt u dat de huidtherapeuten van Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw onder lymfoedeempatiënten kunnen bevorderen?

Bij therapieontrouwe patiënten

27. Wat heeft u nodig om therapietrouw te kunnen zijn?

28. Hoe denkt u dat de huidtherapeuten van Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw onder lymfoedeempatiënten kunnen bevorderen?

4. Codeboek interview lymfoedeempatiënt

Dit codeboek is gebruikt om alle interviews, die gehouden zijn met de lymfoedeempatiënten, te coderen en om de deelvragen te beantwoorden.

Codeboek
Geel = redenen die lymfoedeempatiënten geven om de behandeling manuele lymfedrainage over te slaan.
Heldergroen = adviezen en leefregels therapeutische elastische kous (incl. handkous).
Rood = adviezen en leefregels lymfetape.
Groenblauw =Algemene adviezen.
Turquoise = redenen die lymfoedeempatiënten geven om de therapeutische elastische kous (incl. handkous) niet te dragen.
Blauw =redenen die lymfoedeempatiënten geven om de lymfetape eraf te halen.
Grijs = redenen die lymfoedeempatiënten geven om niet de algemene adviezen op te volgen.
Donkergeel = wat lymfoedeempatiënten onder therapietrouw verstaan
Groen = redenen waarom lymfoedeempatiënten zich therapietrouw vinden
Violet = wat de therapietrouwheid van lymfoedeempatiënten bevordert.
Donkergrijs = wat lymfoedeempatiënten nodig hebben om therapietrouw te kunnen zijn.
Paars = hoe therapietrouw volgens de lymfoedeempatiënten kan worden bevorderd door de huidtherapeut.

5. Getranscribeerde en gecodeerde interviews lymfoedeempatiënten

Interview lymfoedeempatiënt 1

23 november 2017 16:15

E= Esmer

P1= lymfoedeempatiënt 1 (M)

E= Allereerst wil ik u nogmaals van harte bedanken dat u wilt deelnemen aan dit interview. Zoals u weet doe ik onderzoek naar therapietrouw onder lymfoedeempatiënten en hoe therapietrouw volgens lymfoedeempatiënten kan worden bevorderd door de huidtherapeut. Ik zal u straks een aantal vragen stellen over dit onderwerp. De gegevens van dit interview zullen anoniem worden verwerkt en uitsluitend worden gebruikt voor het onderzoek. Heeft u tot nu toe vragen over het interview?

P1= Tot nu toe niet.

E= Bij vragen of onduidelijkheden kunt u mij altijd onderbreken.

P1= Oké.

E= Dan ga ik starten met het interview. Ik zal u eerst een aantal algemene vragen stellen. Hoe oud bent u?

P1= Ik ben 45 jaar oud.

E= Werkt u?

P1= Ja ik ben administratief medewerker bij een re- integratiebedrijf.

E= Oké, leuk. Heeft u hobby's?

P1= Voetbal kijken, naar de bioscoop gaan, wandelen en muziek luisteren.

E= Wat uitlopend! Sinds wanneer heeft u last van oedeem?

P1= Ik weet het niet helemaal precies, maar ik denk rond een jaar of zes. Het is namelijk zes jaar geleden dat ze hebben ontdekt dat ik oedeem heb.

E= En waar bevindt het oedeem zich?

P1= In mijn benen. Het heeft zich toen geuit in een wond aan mij rechterbeen.

E= Oké, dus daarmee is het begonnen?

P1= Daarmee is het inderdaad begonnen.

E= Hoelang bent u al onder behandeling bij MediSkin in Leiden voor het oedeem?

P1= Ja, zolang ik die wond heb. Ik denk rond een jaar of zes. Ik weet het niet helemaal zeker, maar ik denk rond een jaar of zes.

E= Welke behandelingen krijgt u voor het oedeem?

P1= Ja die massage. Die drainage? Hoe heet dat?

E= Manuele lymfedrainage.

P1= Ja, dat is het enige wat ik krijg.

E= Oké, heeft u verder nog kousen?

P1= Ja, ik heb steunkousen.

E= Oké, dus alleen nog steunkousen? Wordt u verder niet getapet of gezwachteld?

P1= Niet meer, wel gehad. Sinds dit jaar helemaal niet meer.

E= Oké en hoe vaak in de week wordt u voor het oedeem behandeld middels manuele lymfedrainage?

P1= Ik kom nu één keer in de drie weken hier.

E= Is deze behandel frequentie geadviseerd door de huidtherapeut?

P1= Ja, dit gaat in overleg met de huidtherapeut.

E= Slaat u weleens een behandeling over?

P1= Nee, in principe niet.

E= In principe niet?

P1= Nee of ik moet ziek zijn of er moet een andere reden ervoor zijn. Ik kon een keer niet naar de praktijk komen omdat het heel erg gesneeuwd had. Hierdoor reed het openbaar vervoer niet. Het moet wel heel speciaal zijn wil ik hier niet naartoe komen.

E= Oké, dat is duidelijk. U vertelde mij dat u ook kousen had.

P1= Ja.

E= En welke adviezen en/of leefregels heeft u gekregen van de huidtherapeut omtrent deze kousen?

P1= Ja, gewoon dragen. Geen verdere instructies.

E= Oké, u heeft dus alleen het advies gekregen dat u deze kousen moet dragen?

P1= Ja.

E= En vindt u het lastig om dit advies op te volgen?

P1= Nee, totaal niet.

E= En waarom vindt u dat niet lastig?

P1= Omdat het gewoon beter voor mezelf en voor mijn benen is. Ik doe er alles aan om niet wat ik had nog een keer hoeft mee te maken.

E= Dat begrijp ik en hoeveel dagen draagt u die kousen in een week?

P1= In principe iedere dag. Het kan weleens gebeuren dat ik een dagje oversla, maar ik maak er geen gewoonte van.

E= En wat is daar dan de reden of redenen voor?

P1= Luiheid. Soms heb je een dag dat je er geen zin in hebt. Vaak is het dan zo'n dag dat ik niet weg hoeft.

E= Het komt dus bijna nooit voor dat u dit heeft?

P1= Het komt weleens voor, maar wel heel zelden.

E= Hoe vaak komt dit voor denkt u?

P1= Misschien één dag in de maand.

E= Oké! Wat verstaat u onder therapietrouw?

P1= Gewoon altijd op mijn afspraken komen en de kousen dragen. Ik heb ook pilletjes voor 's ochtends om in te nemen. Deze pilletjes zorgen ervoor dat het vocht wordt afgevoerd.

E= Oké.

P1= Die pilletjes slik ik ook iedere dag.

E= Vindt u dat u therapietrouw of therapieontrouw bent?

P1= Ik ben niet therapieontrouw. Ik ben gewoon trouw.

E= Oké en wat zijn de redenen dat u uw zelf therapietrouw vindt?

P1= Ik kom altijd op mijn afspraken. Ik draag die kousen. Zoals ik net zei, ik moet wel een hele goede reden hebben om een keer niet te komen. Het komt nooit voor dat ik een keer zeg dat ik niet naar de behandeling kom omdat ik geen zin heb.

E= U komt dus bijna altijd naar de behandeling en u draagt bijna altijd uw kousen?

P1= Ja!

E= Oké, dat is duidelijk. Wanneer had u uw zelf therapieontrouw gevonden?

P1= Nou als het zou voorkomen dan zou het zijn dat ik geen zin zou hebben. Dat ik het niet zie zitten om behandeld te worden, maar dat gebeurt bij mij gewoon niet.

E= Als we het even over die behandeling hebben, manuele lymfedrainage. Welke redenen zou u geven, ondanks dat u therapietrouw bent, om therapietrouw zijn m.b.t. die behandelingen.

P1= Ja, ik weet het niet. Zoals ik al eerder zei, het is nog nooit mij overkomen om therapieontrouw te zijn.

E= Als u toch een reden of redenen zou moet geven om niet naar de behandeling te komen welke zou dat dat zijn?

P1= Geen zin en geen interesse.

E= Dus alleen geen zin en geen interesse?

P1= Ja.

E= Oké en als we het hebben over die kousen.

P1= Ja.

E= Wat kunnen redenen voor u zijn dat u deze kousen niet iedere dag zou dragen?

P1= Wat ik al eerder zei. Je hebt wel een dagje dat je geen zin hebt om die kousen te dragen of je hoeft niet weg. Dus dan doe je weinig. Ik heb weleens geen zin om die kousen aan te trekken.

E= Oké en verder kunt u geen andere redenen bedenken waarom u die kousen niet zou dragen?

P1= Nee, ik zou het eerlijk gezegd niet weten.

E= Oké.

P1= Ik vind het ook niet moeilijk om ze aan te trekken. Dat is het probleem niet.

E= Is het mogelijk dat patiënten therapieontrouw kunnen zijn omdat zij die kousen niet kunnen aantrekken? Omdat het lastig is om die kousen aan te trekken?

P1= Ja, zeker.

E= Wat bevordert uw therapietrouwheid?

P1= De wijze hoe ik hier behandeld wordt, hoe de therapeuten zijn en het effect van de behandeling. Ik ben daar heel erg tevreden over en ik ben ook heel erg dankbaar dat ik geholpen wordt. Ik kan hier ook met iedereen goed overweg. Dat maakt ook de stap makkelijker om hier steeds naartoe te komen.

E= Stel dat u niet zo'n goede band had met de huidtherapeut die u behandelt.

P1= Dan zou ik gewoon komen. Het gaat uiteindelijk om mijn gezondheid.

E= U heeft dus vrij snel resultaat gezien.

P1= Ja.

E= En stel dat u te langzaam en te weinig resultaat zou zien, zou u dan minder therapietrouw zijn?

P1= Ja, ik denk het wel. Dan zou ik ook een andere therapeut zoeken. Ik zou dan denken: zoek het maar uit, ik kom gewoon niet.

E= Oké en hoe denkt u dat de huidtherapeuten van MediSkin in Leiden therapietrouw onder lymfoedeempatiënten kunnen bevorderen?

P1= Ja, maak het ook een beetje inzichtelijk. Toen ik hier kwam bijvoorbeeld toen waren er foto's gemaakt van mijn benen. Op dat moment had ik ook een wond op mijn rechterbeen. Ik raakte gemotiveerd door die foto's, omdat ik iedere week vooruitgang zag. Ik zag dat het een goed effect had op mijn benen en dat mijn benen dunner werden. Zo haalde ik de motivatie uit de behandeling om steeds te komen. Tijdens de behandeling heb ik ook steeds het gevoel dat het vocht wegstroomt en dat de kousen mijn benen soepel houden. Laat gewoon zien voor wat het je doet. Geef tips. Wat ik net al zei, gebruik beeldmateriaal. Laat gewoon zien waarom het gewoon nodig is dat die behandelingen moeten plaatsvinden.

E= Dus aan de hand van beeldmateriaal kunnen ze therapietrouw bevorderen? Als de huidtherapeuten dus elke keer foto's maken van het behaalde resultaat?

P1= Ja en tips.

E= Wat voor tips?

P1= Geef tips over waarom zo'n behandeling wordt gedaan en wat de noodzaak is. Waarom het zo belangrijk is om naar de behandeling toe te komen en die kousen te dragen.

E= En verder?

P1= Ja en blijf ook vooral in gesprek met patiënten.

E= Oké, dat was duidelijk. Dit waren de vragen!

P1= Oké!

E= Nogmaals heel erg bedankt!

P1= Graag gedaan!

Interview lymfoedeempatiënt 2

23 november 2017 16:15

E= Esmer

P2= lymfoedeempatiënt 2 (V)

E= Allereerst wil ik u nogmaals van harte bedanken dat u wilt deelnemen aan dit interview. Zoals u weet doe ik onderzoek naar therapietrouw onder lymfoedeempatiënten en hoe therapietrouw volgens lymfoedeempatiënten kan worden bevorderd door de huidtherapeut. Ik zal u straks een aantal vragen stellen over dit onderwerp. De gegevens van dit interview zullen anoniem worden verwerkt en uitsluitend worden gebruikt voor het onderzoek. Heeft u tot nu toe vragen over het interview?

P2= Wat heb ik voor vragen. Ja, wat er allemaal gebeurt?

E= Ik ga straks een aantal vragen stellen over therapietrouw. Bij vragen of onduidelijkheden kunt u mij altijd onderbreken. Dan ga ik starten met het interview. Ik zal u eerst een aantal algemene vragen stellen. Hoe oud bent u?

P2= 75 jaar.

E= Werkt u nog?

P2= Ik werk nog. Ik doe schoonmaak werk, kantoortjes schoonmaken.

E= Oké, doet u dat vaak in de week?

P2= Drie keer in de week.

E= Heeft u verder nog hobby's?

P2= Ja, beetje achter de laptop zitten. Beetje alles uitpluizen. Zulk soort dingen.

E= Oké! Sinds wanneer heeft u last van oedeem?

P2= Ik ben geholpen op 27 juli.

E= Dit jaar?

P2= Dit jaar. Daarna kreeg ik dus die borstverwijdering en borstsparend. Toen kreeg ik last van vochtophoping. Ik noem het vochtophoping. Zodoende ben ik door een kennis die al hier in de praktijk liep ben ik hierheen gestuurd. Om mijn huisarts gevraagd en die is super gauw een brief voor mij gaan typen en zodoende ben ik hier terecht gekomen.

E= Oké. U heeft net het een en ander aan mij verteld, maar voor de duidelijkheid het oedeem bevindt zich alleen in uw rechterborst of ook in uw linkerborst?

P2= In mijn rechterborst en in mijn linkerborst is het vocht minimaal.

E=Oké. Het oedeem bevindt zich dus alleen in de borsten en u heeft geen last van oedeem in de armen?

P2= Nee.

E= Oké. U bent dus eigenlijk maar een paar maanden onder behandeling hier?

P2= Ja, dat klopt.

E= Hoelang ongeveer?

P2= Even kijken hoor. Al gauw hoor. Ik denk als sinds eind augustus. Drie maanden dus.

E= Welke behandelingen krijgt u voor het oedeem?

P2= Ja, massage.

E= Manuele lymfedrainage?

P2= Wat zegt u?

E= Manuele lymfedrainage?

P2= Ja!

E= En hoe vaak in de week wordt u voor het oedeem behandeld?

P2= Twee keer in de week. Op de vrijdag en de dinsdag.

E= Oké en is deze behandelfrequentie ook geadviseerd door de huidtherapeut?

P2= Ja.

E= Dit ging dus ook in overleg met de huidtherapeut?

P2= Ja.

E= Oké en slaat u weleens een behandeling over?

P2= Bijna nooit.

E= En als u dan een behandeling overslaat om wat voor redenen gaat het dan?

P2= Omdat ik dan een paar daagjes op vakantie ga.

E= Dus u slaat alleen een behandeling over als u op vakantie gaat. En bij ziekte? Slaat u dan een behandeling over?

P2= Bijna niet.

E= Bijna niet.

P2= Nee.

E= Oké, dat is duidelijk. Een verder heeft u geen kousen of wordt u niet getapet?

P2= Nu niet meer, wel geweest.

E= Vindt u het goed als ik daar wat vragen over stel?

P2= Ja, dat is prima.

E= Toen u getapet werd kreeg u dan ook advies daarover van de huidtherapeut?

P2= Zolang mogelijk laten zitten.

E= Vond u het lastig om dat advies op te volgen?

P2= Nee. Ik hield het ook zolang mogelijk vol, maar opgeven moment ging mijn huid irriteren.

E= Oké en haalde u dan die tape eraf of liet u die zitten?

P2= Nee, die haalde ik eraf, onder de douche.

E= Had de huidtherapeut dat ook als advies gegeven. Als de huid gaat irriteren dat u die tape dan er ook af moet halen?

P2= Ja.

E= En stel als de huidtherapeut dat advies niet had gegeven, had u dan die tape er ook afgehaald?

P2= Ja, dan had ik het er toch afgehaald.

E= Oké, dat is duidelijk. Wat verstaat u onder therapietrouw?

P2= Wat is dat?

E= Dat is voor iedereen anders. Iedereen kan dat anders interpreteren. Maar over het algemeen spreken we over therapietrouw wanneer de patiënt het opgedragen advies opgevolgd van de behandelaar, bijvoorbeeld de behandelaar adviseert een patiënt om elke dag zijn medicatie in te nemen. Vervolgens kan de patiënt ervoor kiezen om dat advies wel of niet te gaan volgen. De patiënt is dus therapietrouw wanneer hij het advies opvolgt en ontrouw als hij zijn medicatie niet elke dag inneemt. Maar ook bijvoorbeeld als patiënten een behandeling hebben staan, dat ze dan ook echt komen.

P2= Ja, maar dat vind ik wel. Als je die behandelingen hebt staan, dan moet je ook echt komen. Dat wel.

E= En vindt u dat u therapietrouw of therapieontrouw bent?

P2= Nee, ik ben therapietrouw.

E= En waarom vindt u dat?

P2= Omdat ik de behandelingen graag heb. Tenminste, dat ik het nodig heb en dat ik vooruitgang heb.

E= En wanneer had u uw zelf therapieontrouw gevonden?

P2= Als ik iedere keer oversloeg.

E= De behandelingen?

P2= Ja.

E= En welke redenen zou u geven, ondanks dat u therapietrouw bent, om therapieontrouw te zijn als we het hebben over die behandelingen. Dus wat zou voor u redenen kunnen zijn om niet naar de behandeling te komen.

P2= Ten eerste, op vakantie of ik moet heel erg ziek wezen.

E= Heeft u ook nog andere redenen?

P2= Nee of mijn auto moet er mee kappen. Ik woon natuurlijk ver weg.

E= Oké, maar verder heeft u geen andere redenen?

P2= Nee of bij overlijden van iemand. Dan zou het misschien wel een optie wezen dat ik niet zou komen.

E= Oké, dat is duidelijk. Heeft u verder nog adviezen meegekregen van de huidtherapeut over het oedeem?

P2= Ja, oefeningen, verschillende oefeningen. Bewegen van de armen. Lopen in de douch tegen de tegels aan.

E= Hoe vaak moet u die oefeningen uitvoeren?

P2= Eigenlijk doe ik die oefeningen iedere keer als ik aan het douchen ben. Alle dingen voer ik goed uit volgens mij.

E= En vindt u het ook niet lastig om die oefeningen uit te voeren?

P2= Nee, het is in mijn eigen voordeel.

E=Oké!

P2= Ze geven ze niks voor niks op.

E= Heeft u ook nog andere adviezen gekregen van de huidtherapeut?

P2= Ja, dat ik niet te veel met mijn arm moet doen. Niet te veel moet belasten, omdat ik daardoor meer pijn krijg en meer vochtophoping.

E= En vindt u het lastig om dat advies op te volgen?

P2= Ja, dat vind ik vrij lastig. Ik probeer het wel, want ik ben een doener.

E= En waarom vindt u het zo lastig om dat advies op te volgen?

P2= Omdat ik ook mijn werk nog heb. Dan moet ik wel mijn armen bewegen, want ik moet dan bureaus schoonmaken, toiletten schoonmaken en moet ook alles wat in de hoogte doen.

E= Het is dus eigenlijk onmogelijk om dat advies op te gaan volgen in verband met uw werk.

P2= In verband met mijn werk is dat onmogelijk, maar ik probeer het wel, want ze zeggen het niet voor niks.

E= Het is dus niet dat u dat advies niet wilt opvolgen?

P2= Nee dat klopt, mijn werk maakt het lastig.

E= Merkt u dan ook dat u last heeft van pijn?

P2= Ja, dan heb ik meestal 's avonds pijn in mijn arm en borst en meer vochtophoping. Dan kan ik ook mijn arm niet meer naar achteren bewegen.

E= Heeft u dan ook het gevoel dat u weer een behandeling nodig heeft?

P2= Ja zeer zeker, zeer zeker. Ik zou niet buiten de behandeling kunnen. Dat kan ik niet.

E= Dat kan ik begrijpen. U vertelt mij wel dat u bijna altijd naar de behandeling komt en dat er wel iets bijzonders moet gebeuren wanneer het zo is dat u dan niet komt. Wat bevordert dan uw therapietrouwheid?

P2= Dat is een karaktertrek. Je spreekt iets af, je gaat voor je gezondheid. Je gaat daarnaartoe en daar sta ik ook 100% voor achter.

E= Ja, u doet het dus vooral voor u gezondheid?

P2= Ook voor mijn gezondheid, voor mijn bewegingen, voor mijn arm.

E= Oké, dat is duidelijk. Hoe denkt u dat de huidtherapeuten van MediSkin in Leiden therapietrouw onder lymfoedeempatiënten kunnen bevorderen? U zei dat u vrij therapietrouw bent, maar er zijn ook patiënten die bijvoorbeeld niet naar de behandeling komen en hoe denkt u dat de huidtherapeut ervoor kan zorgen dat die patiënten wel naar de behandeling komen en dat ze zich wel aan die adviezen gaan houden?

P2= Uitleggen dat het gewoon nodig is voor hun gezondheid. Dat ze dat niet voor de gein doen.

E= En stel de huidtherapeuten hebben uitleg gegeven. Wat zouden de huidtherapeuten meer kunnen doen als ze zien dat het toch niet werkt?

P2= Toch blijven doordrammen. Van luister het is voor u, voor uw gezondheid. En je krijgt minder last en wij doen hier ons best daarvoor, want daar zijn wij voor.

E= En denkt ook dat ze therapietrouw kunnen bevorderen aan de hand van materiaal?

P2= Misschien wel, misschien wel, ja.

E= En waar denkt u dan aan?

P2= Aan behandelfoto's. Foto's dus hoe het werkt. Ze hebben mij ook dingen gezegd over wat ik moest hebben voor zoiets, voor het vocht. Zulk soort dingen, meer uitleg geven. Dat het er uitgebreid komt te staan en waar het voor nodig is en wat.

E= Dus eigenlijk een informatiefolder?

P2= Ja, een goede informatiefolder.

E= En verder?

P2= Ik zou het niet weten.

E= Oké, duidelijk verhaal! Dan heb ik nog een vraag. Als we het gaan hebben over dat advies dat u uw arm niet zoveel moet overbelasten. Wat zou u nodig hebben om dat advies op te kunnen volgen?

P2= Dan zou ik niet te veel moeten doen en dan zou ik moeten luisteren naar wat de therapeuten zeggen. Dat zou ik dan wel moeten doen. Ondanks dat ik de laatste tijd meer oplet wat ik doe. Dat doe ik wel. Wat ze hebben uitgelegd, dat doe ik. Daar ben ik wel mee bezig en het is ook nog zo dat ik eind januari stop met werken. Ik vind het genoeg.

E= Denkt u dat het daarna makkelijker is voor u om dat advies op te gaan volgen?

P2= Dan is het makkelijker.

E= Eigenlijk speelt uw werk een grote rol bij het niet kunnen opvolgen van het advies?

P2= Ja, juist!

E= Dat is duidelijk. Dit was het interview.

P2= Is dit het interview?

E= Ja! Nogmaals heel erg bedankt voor uw tijd.

P2= Graag gedaan en succes.

E= Heel erg bedankt!

P2= Ik hoop je gauw weer in de praktijk te zien.

Interview lymfoedeempatiënt 3

27 november 2017 09:00

E= Esmer

P3= Lymfoedeempatiënt 3 (V)

E= Allereerst wil ik u nogmaals van harte bedanken dat u wilt deelnemen aan dit interview. Zoals u weet doe ik onderzoek naar therapietrouw onder lymfoedeempatiënten en hoe therapietrouw volgens lymfoedeempatiënten kan worden bevorderd door de huidtherapeut. Ik zal u straks een aantal vragen stellen over dit onderwerp. De gegevens van dit interview zullen anoniem worden verwerkt en uitsluitend worden gebruikt voor het onderzoek. Heeft u tot nu toe vragen over het interview?

P3= Nee hoor.

E= Bij vragen of onduidelijkheden kunt u mij altijd onderbreken. Dan ga ik starten met het interview. Ik zal u eerst een aantal algemene vragen stellen. Hoe oud bent u?

P3= 53.

E= En werkt u?

P3= Ja, maar nu even niet.

E= Heeft u verder nog hobby's?

P3= Ja, ik tennis en golf graag en ik lees veel.

E= Leuk! Sinds wanneer heeft u last van oedeem?

P3= Sinds september 2016.

E= Hoe is het oedeem ontstaan?

P3= Doordat ik geen lymfeklieren meer heb, maar ook door diverse operaties in verband met borstkanker.

E= En waar bevindt het oedeem zich?

P3= het oedeem bevindt zich in mijn elleboog.

E= Van uw rechterarm?

P3= Van mijn rechterarm. Op mijn rug, oksel, het gebied van mijn borstbeen tot de ruggenwervel aan de rechterkant, onder mijn oksel en boven mijn navel.

E= En hoelang bent u al onder behandeling bij Total Skin Care MediSkin in Leiden voor het oedeem?

P3= Vanaf januari.

E= Dit jaar?

P3=Ja.

E= En welke behandelingen krijgt u voor het oedeem?

P3= Ik krijg lymfedrainage en littekenmassage.

E= Wordt er dan alleen gemasseerd of krijgt u ook lymfetape?

P3= Ik heb ook lymfetape gehad.

E= Oké.

P3= Nu is het zoveel beter dat ik alleen massage heb.

E= En heeft u verder nog hulpmiddelen, zoals kousen?

P3= Ik heb een armkous en een handje. 's Nachts slaap ik met een jovipak.

E= En hoe vaak in de week wordt u voor het oedeem behandeld middels manuele lymfedrainage?

P3= Inmiddels één keer in de week. Ik ben begonnen met drie keer in de week voor drie maanden lang. Toen voor vier maanden twee keer in de week. Nu kom ik één keer in de week, behalve als er iets is, bijvoorbeeld als ik mijn arm teveel heb gebruikt of dat ik ineens pijn heb, dan kom ik twee keer in de week.

E= Is deze behandel frequentie ook geadviseerd door de huidtherapeut?

P3= Ja.

E= Oké. Slaat u weleens een behandeling over?

P3= Nee.

E= U slaat dus nooit een behandeling over?

P3= Nee, behalve als ik op vakantie ga, maar dat doe ik dan altijd in overleg.

E= Met de huidtherapeut?

P3= Ja.

E= U vertelde mij ook dat u een armkous heeft. Welke adviezen en/of leefregels heeft u van de huidtherapeut meegekregen over die armkous?

P3= Gewoon, iedere dag aandoen.

E= Oké en vindt u het lastig om dat advies op te volgen?

P3= Nee, kijk het is ook lastig om iedere week hier te komen. Het is ook lastig om dat jovipak te dragen, maar het zijn allemaal dingen die mij vooruithelpen en dan vind ik dat helemaal niet erg. Het

is je mindset. Als je het toelaat dat die armkous vervelend is, dan is hij ook vervelend. En als je het niet toelaat om dat te denken, dan is het ook niet zo. Dat is gewoon de kracht van je mind die je kan sturen.

E= Je moet het dus eigenlijk gewoon accepteren?

P3= Nee niet accepteren. Dat vind ik een negatieve uitdrukking. Ik krijg een fantastisch behandelpakket, waardoor ik heel veel kwaliteit van leven terugkrijg en hier doet iedereen zijn enorme stinkende best om die kwaliteit voor een heel groot stuk terug te geven. Daar ben ik ze heel dankbaar voor en verder hoef ik alleen die spullen te dragen en hier verschijnen. Zo zit ik erin.

E= Dat is duidelijk en als we het toch even over die armkous gaan hebben ter verduidelijking voor mij. U draagt die armkous elke dag, dus zeven dagen in de week?

P3= Ja, behalve als ik bijvoorbeeld griepig ben. Ik heb geen goede gezondheid, dus ik heb nog weleens dat ik een dag in bed of op de bank lig, dan niet.

E= Dus alleen bij ziekte niet?

P3= Ja, nee, alleen als ik lig draag ik hem niet.

E= Oké. U vertelde mij net dat u vroeger lymfetape kreeg. Vindt u het goed als ik daar wat vragen over stel?

P3= Ja hoor.

E= Welke adviezen had u meekregen van de huidtherapeut over die lymfetape?

P3= Welke adviezen? Nou dat ging altijd goed, het plakt. Ik moest dan even oppassen dat ik het niet te nat maakte, dus niet mee in bad gaan zitten, niet heel lang onder de douche. En opletten, omdat het op mijn rug was, opletten met afdrogen.

E= Oké en haalde u weleens de tape eerder eraf dan nodig was?

P3= Nee.

E= Dat is duidelijk. Wat verstaat u onder therapietrouw?

P3= Dat je je aan de afspraken houdt en daar versta ik ook onder: dat iedereen daar een bijdrage aan moet leveren. En het kan niet zo zijn, dat ik hier kom, en dat jullie al het werk moeten doen en dat ik niet mijn kous draag, niet mijn oefeningen doe. Het is een gemeenschappelijk doel, het is een joint effort, en met die joint effort betekent het dat je als patiënt ook de verantwoordelijk op je moet nemen.

E= En vindt u dat uzelf therapietrouw bent?

P3= Ja.

E= En wat zijn de redenen dat u uzelf therapietrouw vindt?

P3= Om twee redenen in line. Eén omdat ik alles ervoor over heb om de kwaliteit van mijn leven zo maximaal te krijgen en te houden. En twee omdat ik dat heb afgesproken met jullie en daar hou ik mij aan.

E= En wanneer had u uzelf therapieontrouw gevonden?

P3= Onder therapieontrouw versta ik dat je je niet aan de afspraken houdt en dat je de adviezen van de huidtherapeut niet opvolgt. Ik doe gewoon precies wat jullie zeggen.

E= Ja.

P3= Maar daarom zijn mijn artsen extreem verbaast dat het zo goed gaat en dat ik zoveel kan. Als je resultaat hebt, dan is het ook makkelijker om die adviezen op te volgen. Dus dat is denk ik wel een belangrijke kanttekening bij mijn therapietrouwheid.

E=Oké.

P3= Als ik hier negen maanden was geweest, drie keer in de week, zonder resultaat, dan ga ik er toch anders inzitten.

E= Dus als u weinig resultaat had gezien dan zou u toch sneller geneigd zijn om therapieontrouw te zijn?

P3= Nou als ik minder resultaat had gezien dan had ik het via een andere weg geprobeerd.

E= Oké. U zei aan het begin dat u weleens twee keer in de week moet komen voor een behandeling omdat u uw arm te veel belast?

P3= Ik had gewoon in het begin ontzettend veel oedeem na de operatie, want ik had een oncologische wond, een onderhuidse wond, open wond, zo groot als een A4. Daar hebben ze een stuk van mijn rug voor gebruikt en ik had al toen geen lymfklieren aan die kant. De laatste paar hebben ze in die derde operatie er uitgehaald. Dus je kan je voorstellen dat het een groot pot oedeem was. Van mijn vingers tot dat hele gebied. Ik kon mijn arm helemaal niet gebruiken. Dat was de situatie waar ik mij in bevond. Toen was het drie keer in de week.

E= Toen was het drie keer in de week? En u zei aan het begin dat u soms twee keer in de week komt voor een behandeling?

P3= Toen ging het steeds beter en toen heb ik in overleg met de huidtherapeut besloten dat we gingen afbouwen. Kijk ik zit er zo in: het is niet mijn vakgebied en jullie zijn daarvoor opgeleid. Jullie zeggen gewoon wat er gedaan moet worden en ik doe gewoon wat er gevraagd word. Dat betekent het aantal keren dat ik kom is door jullie aangegeven, de oefeningen en de hulpmiddelen.

E= Oké, dat is duidelijk. U bent dus vrij therapietrouw en stel.....

P3= Volgens mij ben ik 100% therapietrouw.

E= Als we het even hebben over die behandeling manuele lymfedrainage. Welke redenen zou u geven, ondanks dat u therapietrouw bent, om therapieontrouw te zijn als we het hebben over die behandeling. Dus welke redenen zou u kunnen geven om niet naar de behandeling toe te komen?

P3= Als er in privé of zakelijk iets is wat prioriteit heeft, als mijn huis in brand staat, als mijn man is overleden. Als er zakelijk een heel groot drama plaatsvindt.

E= Dus eigenlijk bij situaties die uzelf niet kunt beïnvloeden?

P3= Ja!

E= Oké, dat is duidelijk. En als we het gaan hebben over die therapeutische elastische kousen. Welke redenen zou u kunnen geven, ondanks dat u die armkous draagt, om hem niet te dragen?

P3= Eczeem.

E= Eczeem?

P3= Ja en die huidirritatie. Ik heb heel soms dat het gewoon, als het heel warm is, dan krijg ik dan ook uitslag. Dan doe ik hem uit, maar dan ga ik wel liggen. Als het echt irriteert dan zou ik die armkous ook niet dragen, want dan is het slecht voor mijn huid, maar dan doe ik wel wat anders wat het compenseert. Dan ga ik namelijk liggen of dan hou ik mijn arm in de lucht.

E= Oké, duidelijk! We hebben het er al over gehad, maar zou u nog kort kunnen vertellen wat uw therapietrouwheid bevordert?

P3= Resultaat. Dat is de enige en belangrijkste reden voor mij. En resultaat is, in mijn geval, niet altijd een verbetering. Resultaat is voor mij ook: behouden wat ik heb. In het begin maak je natuurlijke hele grote stappen en nu minimale, maar als ik iedere keer ben geweest dan voel ik dat het voor de behandeling stram en pijnlijk was en dat gevoel verdwijnt na de behandeling en dat is voor mij een grote opluchting.

E= Oké en hoe denkt u dat de huidtherapeuten van Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw onder lymfoedeempatiënten kunnen bevorderen?

P3= Ik vind dat zij het onwijs goed doen, doordat zij heel goed uitleggen en kennis heel mooi overdragen en weet je zelf als patiënt heel goed hoe jij moet leven en hoe belangrijk die behandelingen zijn. Ik denk als patiënten bij jullie, bij MediSkin, therapieontrouw zijn, dan is daar helemaal nul procent bij MediSkin aan te wijten en ligt het volstrekt bij de patiënt.

E= En hoe zouden de huidtherapeuten toch therapietrouw kunnen bevorderen bij deze patiënten? Dus wat zou een patiënt nodig hebben denkt u? Stel dat die huidtherapeuten goede uitleg hebben gegeven over waarom het belangrijk is om naar de behandeling toe te komen en die hulpmiddelen te dragen. En stel die patiënt neemt dat advies niet op, wat zouden de huidtherapeuten van MediSkin dan nog meer kunnen doen?

P3= Kijk als je, bij jullie, niet therapietrouw bent dan ligt het nogmaals niet aan de huidtherapeut, want ik vind dat die dat op alle mogelijke manieren stimuleert en ook jou laat ervaren hoeveel profijt je daarbij hebt. Dan ben je gewoon laks, lui, niet gemotiveerd en heb je geen innerlijke drive, het kan je niks schelen of vindt je het te veel moeite, ben je niet loyaal en dan ligt dat gewoon aan die patiënt. Wat je dan zou kunnen doen, is dat je gewoon zegt: 'luister als jij niet komt of je draagt die kous niet, dan moet je bij niet komen, dan moet je de behandeling maar zelf vergoeden'. Dat is ook een middel wat door de zorgverzekeraar wordt gebruikt om loyaliteit te wekken. En wat het betreft het dragen van die kous, dan moet je in ieder geval zeggen: 'oké, dan moeten die mensen ook niet drie kousen per jaar krijgen, dat kost het gemeenschap alleen maar geld en zij zijn niet bereid om van hun kant daar een effort voor te doen'.

E= Eigenlijk moeten die huidtherapeuten dus grenzen stellen en wat harder moeten optreden, als ik het zo goed begrijp?

P3= Dat is niet in het belang van de huidtherapeut, maar in het belang van de zorg in Nederland is het goed dat je categoriseert in hoeverre patiënten meewerken, als je als patiënt niet mee werkt, dan moet je gewoon minder behandelingen krijgen, want het is toch teamwork en als je als patiënt niet meewerkt dan heb je veel minder resultaat. Ik vind het ook zeer demotiverend en onbeleefd naar de huidtherapeut om dat niet op te volgen.

E= Dus als ik een korte conclusie mag trekken: het moet vanuit de patiënt zelf komen?

P3= Het is two ways, natuurlijk! Je kan niet een half uur in de week of twee keer een half uur in de week hier komen en denken dat je voor de rest niks hoeft te doen. Zo werkt het gewoon niet!

E= Nee, dit was een heel duidelijk verhaal! Dit was eigenlijk het interview.

P3= Oké!

E= Nogmaals heel erg bedankt dat u wou deelnemen aan dit interview.

P3= Heel graag gedaan! Heel veel succes.

E= Dank u wel!

Interview lymfoedeempatiënt 4

27 november 2017 11:15

E= Esmer

P4= Lymfoedeempatiënt 4 (M)

E= Allereerst wil ik u nogmaals van harte bedanken dat u wilt deelnemen aan dit interview. Zoals u weet doe ik onderzoek naar therapietrouw onder lymfoedeempatiënten en hoe therapietrouw volgens lymfoedeempatiënten kan worden bevorderd door de huidtherapeut. Ik zal u straks een aantal vragen stellen over dit onderwerp. De gegevens van dit interview zullen anoniem worden verwerkt en uitsluitend worden gebruikt voor het onderzoek. Heeft u tot nu toe vragen over het interview?

P4= Nee, ga je gang, brand los zou ik zeggen!

E= Bij vragen of onduidelijkheden kunt u mij altijd onderbreken. Dan ga ik starten met het interview. Ik zal u eerst een aantal algemene vragen stellen. Hoe oud bent u?

P4= Ik ben 61.

E= En werkt u nog?

P4= Nee, niet officieel meer. Ik ben aan het freewheelen.

E= Oké en heeft u nog hobby's?

P4= Teveel. Dat is eigenlijk alles wat los en vast zit, recyclen van producten, ik hang graag in de afvalbak om te kijken of er wat bruikbaar is wat ik eruit kan halen en dat is zowel met hout als, ja van alles.

E= Wat leuk!

P4= Ja.

E= En sinds wanneer heeft u last van oedeem?

P4= Ik ben negen jaar geleden ziek geworden, kanker. Ik ben geopereerd aan het hoofdhalsg gebied, commando operatie. Dat is een operatie geweest van 11 uur.

E= Zo!

P4=Ja, dat is een specialiteit, dat doen ze maar één in de week van, onder andere in het LUMC- ziekenhuis en nog twee andere ziekenhuizen in Nederland. Ze hebben een kaakchirurg nodig, ze hebben een KNO-arts nodig en een plastische chirurg. In mijn geval hebben ze mijn borstspier gebruikt om hier bij mijn wang de boel weer dicht te krijgen. Met andere woorden, mijn borstspier loopt hier door mijn nek, naar boven toe. De borstspier is vrij dood weefsel en door de bestraling is hier oedeem en littekenweefsel in mijn hals ontstaan. Ik kon niet of nauwelijks over mijn schouder naar achteren kijken, daar ben ik beperkt in. Ik kan ook niet onder deze bank kijken bijvoorbeeld en daarvoor kwam ik hier vijf keer in de week en eigenlijk is het afgebouwd naar één keer in de week.

E= Oké, duidelijk. Het oedeem bevindt zich dus alleen in uw hals?

P4=Ja.

E= Oké en hoelang bent u al onder behandeling bij Total Skin Care MediSkin in Leiden voor het oedeem?

P4= Ik ben er een jaartje tussenuit geweest. Ik zit hier al ongeveer acht jaar in behandeling.

E= Oké en mag ik vragen waarom u een jaartje tussenuit bent geweest?

P4= Omdat ik meeding doen aan een televisieprogramma. Ik was toen fysiek zo sterk geworden en dat heeft mij wel verder gebracht, maar toen dat wegviel, viel ik weer terug in het gene wat ik nu weer heb. En daar heb ik toch weer Huidtherapie voor nodig.

E= En in dat jaar had u geen behandelingen nodig?

P4= Nee, dat klopt.

E= Duidelijk en welke behandelingen krijgt u voor het oedeem?

P4= Ja ik noem het maar het stofzuigapparaat en daarmee zuigen ze je huid vast en dat wordt dan naar boven getrokken en dat is hier voornamelijk in mijn hals. Maar ze hebben sinds, nog geen jaartje, een apparaat, ik noem het maar een scheerapparaat, het is met ultrasonisch magneten ofzo. Hoe heet dat apparaat?

E= De deep oscillation?

P4= Ja precies! Ik kan het niet uitspreken. En dat doen ze dan vijf minuten, je moet het ook niet te lang doen, want dan ga je je slijmvliezen activeren namelijk en dan krijg je weer te veel slijm. Ik heb ook geen speeksel namelijk, dat is ook weer een probleem. Door de bestraling is mijn speekselklieren verbrand, maar dat apparaat zou je eigenlijk naast je elektrische tandenborstel moeten hebben, zodat ik 's morgens vijf minuten even in de nek. Ik heb een verzoek ingediend naar de verzekeringsmaatschappij, maar dat is afgewezen. Ik ben nu wel in beroep gegaan, dus afwachten maar.

E= Ja, ik hoop wel dat ze akkoord gaan!

P4= Ja, het is een vrij duur apparaat, jammer genoeg.

E= Ja, heel jammer.

P4= Ja, het zou leuk zijn als het betaalbaar zou worden gemaakt. In dit apparaat zitten veel functies, maar ik heb er maar één nodig.

E= Ja, het zou eigenlijk heel handig zijn als ze één functie per apparaat zouden hebben.

P4= Ja, precies! Ik ben ook bereid om een paar honderd euro's voor te betalen, maar zo'n apparaat kost gewoon ongeveer 2400 euro. Dat is een hoop geld.

E= Dat is inderdaad een hoop geld. U vertelde mij net dat u één keer in de week komt voor een oedeembehandeling.

P4= Ja, een halfuurtje. Is aan de korte kant, in het verleden was het drie kwartier, maar goed. Door die regeltjes en dingetjes. Je ziet hier ook zo zijn bezuinigheden.

E=Ja, vervelend. Is deze behandelfrequentie ook door de huidtherapeut geadviseerd?

P4= Ja.

E= Oké en slaat u weleens een behandeling over?

P4= Nagenoeg niet.

E= Nagenoeg niet?

P4= Bij uitzonderingen.

E= Om wat voor uitzonderingen?

P4= Nou, dat ik met mijn kleinkind naar het speelparadijs ga.

E= Leuk! En verder heeft u geen hulpmiddelen?

P4= Nee.

E= Oké en wordt u weleens getapet?

P4= Niet meer.

E= Niet meer?

P4= Nee, vroeger hebben ze dat wel geprobeerd, maar na drie dagen bleven die pleisters niet meer zitten.

E= Het is dus niet zo dat u de tape zelf eerder eraf haalde?

P4= Nee, ze bleven gewoon niet zitten.

E= Oké, duidelijk. Wat verstaat u onder therapietrouw?

P4= Nou, dat ik iedere week kom.

E=Oké en vindt u dat uzelf therapietrouw of therapieontrouw bent?

P4= Ik ben therapietrouw.

E=En wat zijn de redenen dat u uzelf therapietrouw vindt?

P4= Ja, omdat ik elke week naar behandeling kom.

E= Oké en wanneer had u uzelf therapieontrouw gevonden?

P4= Als je regelmatig afbelt of als je een dag van tevoren zegt: ik kom niet, maar daar heb je jezelf mee.

E= Ja en welke redenen zou u geven, ondanks dat u therapietrouw bent, om therapieontrouw te zijn?

P4= Nou als ik een verplichting had iedere dag bij een baas, bijvoorbeeld, dan wordt het toch wel wat moeizamer. Niet iedere baas zit hierop te wachten. Dit zou dus zeker een obstakel zijn, ja.

E= Ja en heeft u nog andere redenen?

P4= Ja, personeel, maar dat hebben we hier niet. Ze hebben hier allemaal van die hele cadeautjes. Allemaal mensen die goed gemunt zijn en altijd opgewekt.

E= Als het personeel niet naar wens zou zijn, zou u dan sneller geneigd zijn om een behandeling af te zeggen?

P4= Dan zou ik naar een andere praktijk gaan.

E= Oké en heeft u nog andere redenen?

P4= Ik woon hier vlakbij. Ik kan lopend naar de praktijk komen en dat is ook een voordeel. Ik hoef hiervoor geen busreis of een treinreis voor te ondernemen.

E= Stel dat u dat wel zou moeten doen, zou u dan sneller geneigd zijn om een behandeling af te zeggen?

P4= Ik kan me dat zeker voorstellen. Als je voor een behandeling een lange busreis of treinreis moet ondernemen, want je bent dan afhankelijk van derden.

E= Oké en wat bevordert uw therapietrouwheid?

P4= Nou, omdat ik een goed gevoel heb in mijn hals na de behandeling. Niet dat dat gevoel de hele week blijft, helemaal niet, maar ik voel wel dat er hier wel wat veranderd is.

E= Dus het goede gevoel in uw hals na de behandeling bevordert uw therapietrouwheid?

P4= Ja!

E= Oké en zijn er nog andere redenen of is dit het enige?

P4= Dit is het enige.

E= En hoe denkt u dat de huidtherapeuten van Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw onder lymfoedeempatiënten kunnen bevorderen?

P4= Dan moeten ze het ervaren zoals ik het heb. Wat je niet kent, dat mis je dan ook niet.

E= Oké, duidelijk, maar er zijn ook patiënten die al een paar keer op behandeling zijn geweest, maar die daarna niet komen opdagen of behandelingen afzeggen. Er zijn ook bijvoorbeeld patiënten die hun steunkousen niet dragen. Hoe kunnen de huidtherapeut van Total Skin Care MediSkin deze patiënten stimuleren om toch naar de behandeling toe te komen?

P4= Ik zal even een ander voorbeeld geven. Ik draag een steunkous. Ik kom hier niet voor steunkousen. Kijk, dit is mijn steunkous. Als ik dit niet draag dan heb ik aan het eind van de dag zo'n enkel en als ik dat vijf dagen volhoud dan is mijn been zwaar geïrriteerd. Dan is het hier rood, gaat het zeer doen, met slapen doet het zelfs zeer en dat soort dingen. Dan heb je jezelf ermee, dan krijg je een branderig gevoel.

E= Dus eigenlijk zegt u: het moet vanuit de patiënt zelf komen?

P4= Ja.

E= Dus een huidtherapeut kan niet therapietrouw onder lymfoedeempatiënten bevorderen. De patiënt moet het echt zelf willen?

P4= Ja, de patiënt moet het zelf willen. Alleen ik kan me voorstellen dat er behandelingen zijn die pijnlijk zijn. Dan praat je over hele andere dingen. Ik heb hier geen pijnlijke behandelingen gehad.

E= U denkt dus ook dat er patiënten zijn die therapieontrouw zijn, omdat de behandelingen niet als prettig worden ervaren?

P4= Ja dat zou kunnen, dat ze de behandeling niet prettig ervaren en wegblijven.

E= En hoe zouden de huidtherapeuten van Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw bij deze patiënten kunnen bevorderen?

P4= Ik zou het niet weten. Je hebt dat betreft een lastig onderwerp gekozen. Ik had wel een makkelijker onderwerp uitgekozen, eerlijk gezegd. Er zijn ook patiënten die hun steunkousen niet aankrijgen, he?

E= Dat kan!

P4= Mijn moeder heeft steunkousen. Ik krijg ze met gemak aan, maar zij krijgt ze niet aan op een of andere manier.

E= Denkt u dat dit een reden kan zijn dat patiënten therapieontrouw kunnen zijn wat betreft de steunkousen?

P4= Ja, zeker.

E= Ik ga het toch nog één keer vragen. Als u toch een manier zou moeten verzinnen hoe een huidtherapeut ervoor kan zorgen dat patiënten zich aan de leefregels en adviezen gaan houden, hoe zouden zij daarvoor kunnen zorgen?

P4= Toch meer op hameren.

E= En wat zouden ze meer kunnen doen?

P4= Ik zou niet weten hoe. Ik denk de patiënt laten beseffen wat de consequenties zijn als ze zich niet houden aan de leefregels en adviezen. Ook denk ik dat het belangrijk is dat de patiënt vertrouwen heeft in de behandeling, in de Huidtherapie.

E= Oké! Dit was het interview.

P4=Oké.

E= Nogmaals bedankt dat u wou deelname aan dit interview.

P4= Heel erg veel succes!

E= Dank u wel.

Interview lymfoedeempatiënt 5

27 november 2017 12:30

E= Esmer

P5= Lymfoedeempatiënt 5 (V)

E= Allereerst wil ik u nogmaals van harte bedanken dat u wilt deelnemen aan dit interview. Zoals u weet doe ik onderzoek naar therapietrouw onder lymfoedeempatiënten en hoe therapietrouw volgens lymfoedeempatiënten kan worden bevorderd door de huidtherapeut. Ik zal u straks een aantal vragen stellen over dit onderwerp. De gegevens van dit interview zullen anoniem worden verwerkt en uitsluitend worden gebruikt voor het onderzoek. Heeft u tot nu toe vragen over het interview?

P5= Nee.

E= Bij vragen of onduidelijkheden kunt u mij altijd onderbreken. Dan ga ik starten met het interview. Ik zal u eerst een aantal algemene vragen stellen. Hoe oud bent u?

P5= 48.

E= Werkt u?

P5= Ik ben officieel 100% afgekeurd, maar dan mag je 20% werken, want je bent 80% tot 100% afgekeurd. Dus ik geef weleens een college, ik begeleid mensen, maar dat is ongeveer een dag, halve dag.

E= Oké en heeft u verder hobby's?

P5= Mijn werk, lezen, reizen, maar doordat ik zo ziek ben geweest is mijn energieniveau veel lager en hierdoor kan ik niet zo veel.

E= Ja, vervelend zeg! En sinds wanneer heeft u last van oedeem?

P5= Sinds ik de tweede keer ben geopereerd en chemo heb gehad, want dat is in 2009 begonnen.

E= En hoe is het oedeem ontstaan?

P5= Ze hebben bij mij de LD-flap operatie gedaan. Ze hebben de latissimus dorsi van mijn rug naar mijn borst gehaald en ik ben ook in die regio bestraald en daardoor is het daar erg beschadigd.

E= En waar bevindt het oedeem zich precies?

P5= Voornamelijk in arm en mijn hand, maar als het erger wordt dan gaat het ook naar mijn rug. Dan krijg ik ook een hele dikke buik. Dan loop ik vol.

E= En om welke arm gaat het? Beide of rechts of links?

P5= Rechts.

E= En hoelang bent u al onder behandeling in Total Skin Care MediSkin in Leiden voor het oedeem?

P5= Volgens mij sinds het najaar van 2009.

E= Oké en welke behandelingen krijgt u voor het oedeem?

P5= in het begin drie keer in de week lymfedrainage.

E= U krijgt dus nu alleen lymfedrainage?

P5= Ja, maar ik zou nu ook weer naar de fysiotherapeut moeten, dat is een beetje luiigheid van mijn kant.

E= En heeft u verder nog hulpmiddelen?

P5=Ja, ik heb elastische kousen, ik heb een mobiderm, ik heb een farrowwrap en een jovipak.

E= En heeft u ook nog iets voor de hand?

P5= Die mobiderm is voor je hand. Bij die farrowwrap zit een hand deel, maar dat steelt niks voor, dat doe ik dus alleen als het nodig is. En bij die elastische kous hoort ook nog een handje, maar die gebruik ik eigenlijk bijna nooit.

E= Oké, duidelijk Hoe vaak wordt u in de week middels manuele lymfedrainage behandeld?

P5= Eén keer in de week.

E= Is deze behandelfrequentie ook geadviseerd door de huidtherapeut?

P5= Ja.

E= En slaat u weleens een behandeling over?

P5= Heel zelden, maar als je ziek bent dan mag je niet behandeld worden en als ik ziek ben dan ben ik vaak verkouden met koorts, dus dan mag het niet. En als ik op vakantie ben, maar anders kom ik trouw iedere week. Daar wil ik wel aan bijvoegen dat is waarschijnlijk ook deels dat het zo dichtbij mijn huis is. Toen ik bij mijn ouders nog woonde toen ik werd behandeld voor de kanker en toen moest ik een half uur heen en half uur terugrijden. Ik kan me voorstellen dat je dat heel erg bezwarend gaat vinden.

E= Oké en heeft u toen geen behandeling overgeslagen om die reden?

P5= Ik moest sowieso naar het ziekenhuis voor chemotherapie. Dus er viel weinig over te slaan.

E= Oké, maar u kunt zich wel voorstellen dat als iemand ver weg woont, dat diegene weleens een behandeling overslaat?

P5= Nou bijvoorbeeld in de winter als het slecht weer is. Ik kan me voorstellen dat mensen dan denken: 'het is zo glad, ik ga niet'. Dat soort dingen kunnen zeker een rol spelen.

E=Oké, dat is duidelijk. We hebben het net gehad over die hulpmiddelen die u heeft. Welke adviezen en/of leefregels heeft u gekregen van de huidtherapeut omtrent die therapeutische elastische kousen?

P5= Dat ik ze ook echt braaf moet omdoen.

E= En vindt u het lastig om dat advies op te volgen?

P5= Dat ligt heel even aan wat je die dag aan het doen bent. Als ik de deur uitga voor werk, dan zou ik hem gewoon standaard net zo aantrekken als ik mijn sokken aantrek, maar als ik bijvoorbeeld denk: 'ik ga eerst even lekker in mijn pyjama mijn mail zitten doorlezen op de computer' dan trek ik niet die kousen aan. Dat doe ik dan pas als ik ben wezen douchen en als je dan erg lui bent en je gaat pas om halfdrie in de middag douchen dan heb je dus een halve dag zonder kous gelopen. Wat ook meespeelt is wat je gaat doen, bijvoorbeeld of je een heel vies karweitje doet of afwassen. Dan zou je denken: 'dat doe ik even zonder die kous', want dan zit die kous in de weg of die kous wordt nat, of ik ben bang dat hij chloor spetters krijgt of iets dergelijks. Dus dat kan ook maken waarom je hem niet omdoet. Daarnaast, als het heel warm is, dan zitten bepaalde hulpmiddelen heel erg beroerd. Zo'n kous gaat schuren, terwijl bijvoorbeeld zo'n mobiderm, wat veel dikker lijkt te zijn, je zweet er wel helemaal door, die zit gewoon veel lekkerder, ook al is het warm.

E= En u had het ook voor die handkous en vindt u het lastig om die handkous te dragen?

P5= Dat doe ik bijna nooit, omdat het de mobiliteit van je hand belemmert en wat je kan doen. Als ik bijvoorbeeld een heel stuk moet typen, dan zit het gewoon niet lekker. Als die hand ingepakt zit en bij dingen die nat worden, ofzo. Ik vind het ook als ik ergens heen ga, als je zo'n kous hebt, dan dweil je heel de station leuning bij, het is net alsof je ergens loopt te stoffen. Ik vind het dan ook best wel vies, terwijl gewoon met je handen je gaat even naar de wc je handen wassen. Die handkous kan je ook wassen, maar je loopt er toch continue de hele dag mee, het is net alsof je met een stofdoek om je hand loopt. Daarnaast heb ik ook niet zoveel last van mijn hand, daar kan ik dus ook meer bij spijbelen. Wat bij mij vooral beroerd voelt is mijn bovenarm.

E= Oké, dat was duidelijk! En hoeveel dagen draagt u die armkous in een week?

P5= ik denk van over de week gezien, dat ik hem vijf dagen draag en twee dagen niet, omdat ik vaak moe ben en dan heb ik weleens een dag dat ik in mijn bed lig te lezen. Ik krijg het helemaal niet in mijn hoofd om mijn kous om te doen en soms ben je iets aan het doen en dan denk je opeens: 'verdomme, ik ben vergeten om die kous om te doen'. Dus ik denk dat ik die kous gemiddeld twee dagen niet om heb, maar het straft zich vanzelf, want je gaat je niet lekker voelen als je die kous niet omdoet, je arm gaat zeer doen. Als je het vergeten ben, dan denk je opgeven moment: 'he, ik heb mijn kous niet om', niet omdat je die kous niet ziet, maar omdat je lijf roept: die kous zit niet om.

E= U merkt dus wel dat u last krijgt van uw arm als u die kous niet draagt?

P5= Mijn arm gaat zeer doen, ik krijg pijn in mijn bovenarm, net alsof je heel erg hebt lopen sporten. Wat mij ook altijd opvalt, ik denk dat het er ook mee te maken heeft, is dat ik mij heel erg moe ga voelen. Ik denk dat dat komt omdat je te veel afvalstoffen in je lijf hebt zitten. Het val mij dan ook op als ik zo'n kous aan doe, dat moet ik bijvoorbeeld niet doen net voordat ik wegga, want ik moet gelijk als een gek plassen.

E= Dat is duidelijk. U heeft ook nog een mobiderm. Welke adviezen en/of leefregels heeft u van de huidtherapeut meegekregen omtrent die mobiderm?

P5= In de eerste instantie werd die meegegeven voor 's nachts, maar dan krijg je juist een hele dikke arm. Ik schijn heel stil te slapen volgens mijn moeder en ik had het gevoel dat één zo'n hobbeltje van de mobiderm precies iets afknelde. Dat werkte dus helemaal niet tot onze verassing. Opgeven

moment werd mijn kous oud en toen ging ik die mobiderm omdoen als vervanging en toen viel het mij op als ik dat overdag deed dat die juist heel goed werkte. Alleen geeft hij geen tegendruk, zoals die kous. Je arm wordt er heel soepel van, maar hij wordt wel dik. Je kan dus niet zeggen: 'ik doe alleen die mobiderm aan', want je krijgt er opgeven moment een hele dikke arm van.

E= U hoeft hem dus ook niet meer 's nachts van de huidtherapeut te dragen? Die mobiderm?

P5= Nee, want dat werkte niet. Wat ik 's nachts zou moeten doen is die jovipak, maar dat vergeet je, omdat het in de zomer niet uit te houden is, want die jovipak is dik en warm en dan leg je dat ding ergens, dan ligt hij ook niet meer in beeld. En meestal denk je bijvoorbeeld als nu: 'oh ik moet dat ding weer eens opzoeken'. Die is meer uit beeld, maar hij werkt wel heel goed. Het is dus wel iets is als je veel last krijg van je arm dat je dan denkt: 'oh die moet ik opzoeken, want hij werkt zo goed'. Ik heb ook de neiging om hem 's nachts, onbewust, uit te doen. Er ligt dan keurig een jovipak naast mijn kussen als een geliefde.

E= Hoeveel dagen draagt u die jovipak? In een week?

P5= Zelden.

E= Maar het wordt wel door de huidtherapeut geadviseerd dat u die jovipak 's nachts moet dragen?

P5= Ik hoor ze er eigenlijk nooit meer over. Het was in eerste instantie niet voor 's nachts aangeschaft. Het was gewoon aangeschaft als: dit is iets nieuws, maar als je dat ding omdoet, dan kan je ook echt heel je arm niet gebruiken. Dus toen hadden we verzonnen om hem 's nachts te dragen, want het mag wel 's nachts, omdat het niet van die lange rek is ofzo, dus het kan niks afknellen. Ik ben hier proefpersoon, dus toen zijn we dat gewoon gaan proberen, kijken wat er gebeurd als je hem 's nachts doet. Het werkt inderdaad super, als je hem ook netjes aanhoudt. Dat ding werkt zo goed je zou gewoon, wat ik weleens doe gewoon 's ochtends een uurtje om doen, terwijl je iets zit te doen waar je je arm niet voor nodig hebt, boek lezen ofzo, dan loopt die arm leeg. Tegen die tijd dat je weer twee armen nodig hebt, dan doe je dat ding uit en dan doe je wat anders om. Het is gewoon handig om meerdere dingen te hebben, want je kan kijken wat er op dat moment nodig is en wat ook op dat moment bij je kleding kan.

E= Dan heb je ook meer speling denk ik?

P5= Ja, want bijvoorbeeld zo'n jovipak, die kan absoluut niet onder je jas, omdat hij veel te kolossaal is. En zo'n farrowwrap die hangt overal aan, dus dat zijn dingen dat moet je in je pyjama gaan zitten en zo'n ding om doen. Dat is niet te combineren met ergens heen.

E= Oké, duidelijk. Welke adviezen en/of leefregels heeft u van de huidtherapeut gekregen omtrent die farrowwrap?

P5= Die zijn we ooit gaan testen omdat ook dat toen nieuws was om te kijken hoe dat werkt. Het is eigenlijk beetje bedoeld als vervanging van die zwachtels, omdat hij je arm zo dun maakt. Als je arm dus heel dik is, dan zeggen ze: 'nou moet je misschien die farrowwrap weer eens een poosje om doen', want dan merk je gewoon dat je arm dunner wordt.

E= Als de huidtherapeut merkt dat uw arm wat dikker is geworden, dan wordt er geadviseerd om die farrowwrap aan te doen?

P5= Deze kous die ik heb was helemaal oud en toen moest ik een nieuwe. Dat zaten we de hele tijd uit stellen. Ik liep altijd met die mobiderm, omdat ik hem lekker vind zitten. Ik kreeg dus een hele

dikke arm en toen zeiden ze dat ik een poos die farrowwrap moest dragen, want eerst moet die arm dun, voordat je een nieuwe kous kan aanmeten.

E= En vond u het toen lastig om dat advies op te volgen?

P5= Nee, alleen kon het op bepaalde momenten. Je kan hem niet altijd om hebben. Je moest dus wel voor jezelf plannen: 'nou ik ben een dag thuis, ik moet hem omdoen'.

E= Werd er toen wel geadviseerd om die farrowwrap elke dag te dragen?

P5= Nee, maar als er natuurlijk wordt gezegd: 'gebruik dat eens even veel, want je arm moet dun worden', dan ga je zelf er natuurlijk hard mee aan de slag. Tenminste, ik wel.

E= Dat is duidelijk. Ik ga nu een aantal vragen stellen over het begrip therapietrouw. Wat verstaat u onder therapietrouw?

P5= Dat als je in een behandeltraject zit ergens, dat je doet wat ze zeggen, want anders kan je net zo goed stoppen.

E= En vindt u dat u therapietrouw of therapieontrouw bent?

P5= Ik ben weleens een beetje eigenwijs, maar ik ben wel therapietrouw. Meestal als ik zeg dat iets niet werkt, dan is dat ook de reden waarom ik iets niet doe. Je krijgt hier gewoon op je kop als je het niet doet, dus. Ik luister goed.

E= Wat zijn de redenen dat u uzelf therapietrouw vindt?

P5= Dat ik dit al acht jaar braaf doe en dat je ook verbetering ziet, ondanks dat ik een chronische kwaal heb. Ik denk niet dat ik het beter kan hebben als ik het nou heb.

E= Oké en wanneer had u uzelf therapieontrouw gevonden?

P5= Nou, wat sommige mensen doen, die zo'n zelfde kwaal hebben, als je dan hoort dat ze hun hulpmiddelen niet gebruiken, zodra ze uit beeld zijn bij de therapeut. Dan denk ik: wat kom je hier doen, behalve gezellig kletsen.

E= Dan had u uzelf therapieontrouw gevonden?

P5= Ja.

E= Aan het begin van het interview hadden we het over die behandeling manuele lymfedrainage en u vertelde mij dat u nooit een behandeling overslaat. U bent dus vrij therapietrouw als het gaat om die behandeling. Om welke redenen zou u geven, ondanks dat u therapietrouw bent, om therapieontrouw te zijn als we het hebben over die behandeling.

P5= Soms als je jezelf niet zo lekker voelt, als je heel druk bent met werk, als je op vakantie wil of het komt echt even niet uit. Dat kunnen echt redenen zijn om niet te gaan. Omdat ik altijd wel een schema heb, ik weet dat mensen natuurlijk gewoon op mij rekenen, dus ga ik braaf, maar zoals vorige week als het dan blijkt dat ik niet sta ingeroosterd, dan denk ik: 'lekker een weekje vrij!', terwijl het onzin is, want ik zou veel beter een behandeling kunnen hebben. Als het dus heel druk wordt, omdat ik dan heel gauw moe ben, dan kan het wel een belasting zijn dat ik ook nog hierheen moet.

E= Oké en was u toen vergeten om uw behandelingen in te plannen?

P5= Ja, ik mag van de verzekering maar een maand van tevoren inplannen. Ik werk altijd met de mailtjes die ze hier sturen van: je afspraak is dan en dan. We hadden gewoon allebei niet gecheckt en opgeven moment was het over. Ik was ook een keer ziek en voor je gevoel heb je nog een heleboel keren te gaan, maar dat was natuurlijk niet zo.

E= U was het eigenlijk gewoon vergeten?

P5= Ja.

E= Oké, dat kan gebeuren natuurlijk! En als we het weer over die behandeling manuele lymfedrainage gaan hebben. Wat bevordert uw therapietrouwheid? Dus wat bevordert u om wel naar de behandeling te komen?

P5= Dat ik merk dat ik er baat bij heb en wat heel erg scheelt is: ik heb een goede band met de mensen hier, dus het is ook gezellig. Het is dus geen straf dat ik moet komen.

E= Oké en stel dat u geen goede band had met de huidtherapeuten van hier, zou u dan sneller geneigd zijn om een behandeling over te slaan?

P5= Ik denk dat dat wel scheelt, want dan wordt het echt strafwerk wat je gaat doen van 'oh, ik moet dit verplicht doen voor mijn gezondheid en dit vind ik eigenlijk niet leuk'. Terwijl als je denkt: 'het is gewoon gezellig', dan ga je ook makkelijker. In dat geval zou ik ook een andere behandelaar zoeken.

E= Oké, duidelijk! En als we het nu even gaan hebben over die therapeutische elastische kous. U zei dat u die kous ongeveer vijf dagen in een week wel draagt en twee dagen niet en wat zou u nodig hebben om die kous zeven dagen in een week te dragen?

P5= Dat heeft een beetje te maken met zelfdiscipline en vooral een geregeld leven. Hoe geregelder mijn schema is, hoe meer ik die kous om doe. Ik denk dat opzicht, als je twee dagen in de week het niet doet, gemiddeld, dat vangt zichzelf op. Alleen ik heb weleens gehad dat ik door omstandigheden het vier dagen niet deed en dan straf je jezelf.

E= En wat waren daar de redenen voor?

P5= Dat het heel erg heet weer was. Het was echt niet te harde, zo warm. Dan trek je ze zo min mogelijk aan en die kous was ook heet. Ik dacht toen: 'laat maar lekker zitten!', maar dan merk je gewoon dat dat echt niet gaat.

E= En heeft u dit bijna elke zomer?

P5= Nee, ik heb nu natuurlijk die mobiderm en dan heb je minder last van die warmte. Dan trek je hem gewoon aan. Deze kous heb je nu ook in een speciaal breisel waardoor hij niet zo gaat schuren bij je elleboog, want bij mij eerste variant had ik striemen bij mij elleboog en toen dacht ik ook: 'bekijk het maar', hier zit iets anders waardoor je dat niet meer hebt. Ik zei nu deze zomer van 'oh, dit zit wel heel goed'. Alleen had ik opgeven moment, hier zitten van die bobbeltjes, en ik was de hele dag op pad geweest in Schotland en ik kwam halfdrie 's nachts thuis en ik had een hele arm vol blaren. Dat was van dat het de hele dag op een bepaalde plek was gaan drukken en schuren. Toen hebben ze die vrouw van die kousen er bijgehaald en die zei dat sommige mensen daar last van kunnen hebben. Ik heb nog een nieuwe kous die heeft anti-allergieën en dat is een ander systeem.

Toen heb ik wel twee weken geen kous om kunnen hebben, behalve die mobiderm, omdat mijn hele bovenarm openlag.

E= Nee dat kan ik begrijpen. Het is niet zo dat u niet die kous niet wou dragen.

P5= Nee, dat was gewoon een medische reden.

E= Oké, duidelijk! Toen ik aan u vroeg wat u nodig heeft om die kous zeven dagen in de week te dragen, toen vertelde u mij dat u daar zelfdiscipline voor nodig heeft. Denkt u ook, stel dat een patiënt therapieontrouw is, dat het vanuit de patiënt zelf moet komen, dus dat de patiënt zelfdiscipline moet hebben of denkt u dat de huidtherapeut daar een steentje aan kan bijdragen? Dus wat ik nu vraag is: kan de huidtherapeut bij zulk soort patiënten therapietrouw bevorderen of moet het vanuit de patiënt zelf komen?

P5= De huidtherapeut kan daar zeker een steentje aan bijdragen, want als je bijvoorbeeld als huidtherapeut laat merken dat je kan zien dat iemand die kous om heeft gehad of niet heeft om gehad, dus positief of negatief stimulans, dat maakt wel dat, in ieder geval wel bij mij dat ik denk: 'oeh, ik moet die kous nog om doen voordat ik naar ze ga'. Dus dat werkt een beetje al scholing vrouw. Ik denk dat sommige mensen dat ook echt wel nodig hebben. Je kan hebben dat ze zeggen: 'je kan echt merken dat die nieuwe kous werkt. Die heb je ook duidelijk vaak om, want je arm is ook zo soepel'. Het is dus heel kinderachtig, maar dan krijg je een pluim en dan denk je: wat werkt het goed. En andersom is het mij ook eens gebeurd dat een therapeut zei: 'die heb je volgens mij niet zo lang om', met als gevolg dat je automatisch denkt: op een dag moet ik naar de therapeut toe, dus ik doe wel netjes die kous om. Ik denk dat ook heel erg helpt als de huidtherapeut uitlegt, voorbeeld ze hebben mij ooit eens vertelt van als je een tijd niet met je kous omloopt dan kan je dus hebben dat er allemaal eiwitten gaat zitten, wat echt gaat verharden en dat krijg je er ook bijna niet meer uit. Dus dan snap je ook wat het doel is en er zijn natuurlijk ook mensen die niet zo slim zijn en die denken: 'het zal wel', bij deze mensen moet je zeker uitleggen van dat ze zichzelf eigenlijk in hun eigen schoen schieten als ze het niet doen.

E= Dus als ik het goed begrijp kan een huidtherapeut therapietrouw bevorderen door goed uitleg te geven aan de patiënt en met de patiënt te bespreken wat de consequenties zijn als ze zich niet houden aan de adviezen die ze meekrijgen van de huidtherapeut.

P5= Ja, zo van, als je dat niet doet, dan krijg je dat. Een van de meisjes hier heeft ooit tegen mij gezegd: 'het is belangrijk dat jij de functie in je hand houdt, dus let erop dat je daar net te veel oedeem krijg, want als je daar al die eiwitten krijgt, dan kan jij niet meer typen met die hand', en aangezien dat dat mijn vak is, is dat voor mij toch wel heel erg een stok achter de deur.

E= Oké en u had het net over dat u die handkous bijna nooit draagt en wat...

P5= Helemaal niet. Dat komt dus, kijk met deze kous, krijg ik wel een dikke hand, maar zodra ik die kous uit doe loopt die hand leeg. Met zo'n mobiderm heb ik helemaal geen dikke hand, dus het zit niet zo zeer in mijn hand dwars.

E= Het is dus eigenlijk niet nodig om zo'n handkous te dragen?

P5= Nee. Ze zeggen hier ook: 'we weten waarom je het niet doet'.

E= Oké, duidelijk. En de mobiderm draagt u wel trouw?

P5= Ja, die heb ik bijna iedere dag om, maar ik gebruik voorname het oude model. Ze hebben opgeven moment het materiaal veranderd, omdat die oude die werd heel smerig. Nu hebben ze het van een soort glad stofje gemaakt die het minder snel smerig maakt. Het gevolg is dat die een stuk minder ademt en dat die meer soort een grote zak is geworden, waardoor hij niet snel onder een blouse kan, hij is ook wat warmer. Ik vind het oude model beter zitten. Hoe het gemaakt is en wat het model is kan heel veel bepalen of je dat ding wel of niet draagt.

E= Oké en wordt er door de huidtherapeut wel geadviseerd dat u die nieuwe mobiderm moet dragen?

P5= Nou ze vinden die oude vooral rampzalig eruitzien en we hebben nu de allernieuwste, die wel te doen is. Opzicht, omdat hij goed functioneert, vinden ze ook dat ik hem om moet doen. Ze vinden vooral deze elastische kous heel goed, omdat bij de mobiderm de arm lekker soepel blijft, maar je krijgt er wel een dikke arm van, want het voert niet af.

E= Oké en als ik het goed heb begrepen gebruikt u alleen de farrowwrap en de jovipak als het nodig is?

P5= Ja.

E=Het is dus ook niet zo dat er door de huidtherapeut is geadviseerd dat u die hulpmiddelen elke dag moet dragen?

P5= In eerste instantie hebben we hem natuurlijk aangeschaft om iedere dag te gebruiken, maar die farrowwrap is natuurlijk hetzelfde als zwachtelen en als mijn arm niet heel dik wordt, dan hoeft die farrowwrap niet en die farrowwrap en die jovipak zijn in het dagelijks gebruik veel beperkender voor de patiënt. Dus zal je het proberen om het met iets makkelijkers ook te kunnen oplossen, maar het is wel goed dat ik het hele pakket heb, omdat die farrowwrap en die jovipak die kunnen, als je door omstandigheden bijvoorbeeld niet naar de therapeut kunt of die arm wordt door iets dik, dan kun je zelf die arm dun krijgen.

E= Het ligt dus aan de situatie welke hulpmiddel u gebruikt?

P5= Dat klopt.

E= Oké! En u vertelde mij dat u die elastische kous vijf dagen in de week draagt en twee dagen niet, maar stel dat u helemaal niet therapietrouw zou zijn wat betreft die kousen, wat zou daar de redenen voor kunnen zijn?

P5= Dat komt in mijn geval nooit voor, maar ik ben weleens goed ziek, dan doe ik die kous niet om, maar dan wordt mijn arm ook niet dik, omdat ik dan in bed lig.

E= En wat zouden andere redenen kunnen zijn dat u ervoor zou kiezen om een kous niet te dragen?

P5= Soms als ik voor mijn werk er representatief uit moet zien. Stel je loopt op een bruiloft in een mooie galajurk dan zou ik hem niet omdoen.

E= Oké en heeft u nog andere redenen of was dit het?

P5= Nou, bijvoorbeeld ook niet op een strand, ofzo.

E= Dat kan ik begrijpen. En de mobiderm, wat zou daar de redenen voor kunnen zijn dat u ervoor zou kiezen om hem niet te dragen?

P5= Hij valt meer op. Als ik ergens niet in beeld wil zijn met 'ik heb wat aan mijn arm' dan zou ik die elastische kous omdoen. En bij het nieuwere model, omdat hij dus wat grover en groter is uitgevoerd, dat die onder bepaalde bloesjes niet eronder kan.

E= Oké! En waren dat de redenen of zijn er meerdere redenen waarom u die mobiderm niet zou dragen?

P5= Die mobiderm vind ik eigenlijk wel ideaal, dus ik moet wel een goede reden hebben al wil ik hem niet aandoen.

E= En zo'n jovipak? Wat zou daar de redenen voor kunnen zijn dat u hem niet zou dragen?

P5= Die beperkt echt heel je bewegingsvrijheid, dus dat is niet handig en daar kan je echt helemaal geen kleren over aan. Daarmee kan je ook niet de hele dag naar je werk toe, dat ziet er niet uit, het werkt gewoon niet, je hebt er ook een hele zware arm door en dat ziet niet lekker.

E= En de farrowwrap?

P5= Vind ik opzicht een ideaal ding, juist omdat je hem zo op maat kan aansnoeren, maar door die klittenband maakt hij je kleren stuk. Dat is dus niet iets waar je met je nette kleding in zou gaan zitten.

E= Dat is duidelijk! En hoe denkt u dat de huidtherapeuten van Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw onder lymfoedeempatiënten kunnen bevorderen? We hebben het er natuurlijk net kort over gehad.

P5= Ja, we hadden het er net over gehad over uitleg, van wat er gebeurd als je het niet doet, dat dat belangrijk is. Ook voor mensen die niet zo medisch toegelegd zijn, gewoon goede uitleg geven van wat is nou lymfoedeem. Positieve stimulans zoals in: 'wat doe je dat goed' en negatieve stimulans als: 'potverdorie, heb je hem nou niet om gehad?'. Ik denk dat het ook belangrijk is dat de huidtherapeuten aangeven aan de patiënten dat als je hem echt niet omdoet, dan ga ik je ook niet meer behandelen, want er zijn een heleboel mensen die vinden het wel gezellig kletsen en lopen de hele week niet mee.

E= Stel dat uitleg niet voldoende is bij een patiënt, wat zouden de huidtherapeuten hier meer kunnen doen?

P5= Nou aangeven dat er consequenties zijn en als het puur een kwestie is van dommigheid van iemand, dan misschien een schema opstellen, van nou wanneer zou je dat ding aan moeten doen, dus bijvoorbeeld: als je vanochtend je tandenpoets dan doe je dat ding aan en als je 's avonds je tandenpoets dan doe je dat ding af. Ik bedoel sommige mensen hebben intellectueel meer stimulans nodig. Als dat echt helemaal niet gaat, misschien een foldertje maken?

E= Een informatiefolder?

P5= Ja, bijvoorbeeld.

E= En wat zou in die folder moeten staan?

P5= Ja een informatiefolder over lymfoedeem en waar die hulpmiddelen staan uitgelegd.

E= Oké en heeft u verder nog punten waarvan u denkt dat zou therapietrouw onder lymfoedeempatiënten kunnen bevorderen?

P5= Dat huidtherapeuten beter artsen ervan moeten doordringen dat het nuttig is. Ik had een oncoloog, hij is met pensioen, die zei altijd: 'mevrouw, dat is toch een onzin!', en als je dat bij de verkeerde patiënt zegt, die denkt dan: ik ga dan niet meer, want de arts vindt het toch onzin. Dus misschien meer samenwerking tussen dokters en huidtherapeuten.

E= Maar dat zou dus therapietrouw bij de patiënt kunnen bevorderen? Omdat zij dan meer vertrouwen krijgen in de behandeling?

P5= Dat en als de arts zegt van: 'goh heb je nog last van je arm? Ga je nog altijd naar een huidtherapeut? of: 'misschien moet u eens naar een huidtherapeut?'. Dan horen mensen het ook van een ander en vaak zijn heleboel mensen gezag gericht, dus als zo'n hoge dokter het zegt dan zal het ook zo zijn.

E= Oké, duidelijk verhaal! Heeft u nog andere punten?

P5= Nee, dit was het wel eigenlijk.

E= Oké! Dit was dan het interview. Nogmaals heel erg bedankt voor uw deelname.

P5= Geen dank en veel succes met het afstuderen!

E= Dank u wel.

Interview lymfoedeempatiënt 1

4 december 2017 11:00

E= Esmer

P6= Lymfoedeempatiënt 6 (V)

E= Allereerst wil ik u nogmaals van harte bedanken dat u wilt deelnemen aan dit interview. Zoals u weet doe ik onderzoek naar therapietrouw onder lymfoedeempatiënten en hoe therapietrouw volgens lymfoedeempatiënten kan worden bevorderd door de huidtherapeut. Ik zal u straks een aantal vragen stellen over dit onderwerp. De gegevens van dit interview zullen anoniem worden verwerkt en uitsluitend worden gebruikt voor het onderzoek. Heeft u tot nu toe vragen over het interview?

P6= Nee.

E= Bij vragen of onduidelijkheden kunt u mij altijd onderbreken. Dan ga ik starten met het interview. Ik zal u eerst een aantal algemene vragen stellen. Hoe oud bent u?

P6= Ik ben veertig.

E= En werkt u?

P6= Nee, op dit moment niet.

E= Heeft u verder nog hobby's?

P6= Schilderen en boetseren.

E= Wat leuk! En sinds wanneer heeft u last van oedeem?

P6= Ik heb sinds anderhalf jaar last van oedeem.

E= Oké en hoe is het oedeem ontstaan?

P6= Na de operatie. Ik heb een borstamputatie gehad aan beide zijdes.

E= Waar bevindt het oedeem zich?

P6= In allebei mijn armen.

E= En hoelang bent u al onder behandeling bij Total Skin Care MediSkin in Leiden voor het oedeem?

P6= Ongeveer een halfjaar.

E= En welke behandelingen krijg u voor het oedeem?

P6= Massage.

E= En wordt u weleens getapet?

P6= Ja, na iedere behandeling op mijn borst.

E= Oké en heeft u verder nog hulpmiddelen?

P6= Ja, ik heb steunkousen, maar die draag ik liever niet.

E= Oké en hoe vaak in de week wordt u voor het oedeem behandeld middels manuele lymfedrainage?

P6= Eén keer in de week.

E= En slaat u weleens een behandeling over?

P6= Nee, eigenlijk niet. Heel sporadisch wanneer er iets tussen komt of wanneer ik ben vergeten om een afspraak te maken. Dat is misschien één keer gebeurd. In principe sla ik nooit een behandeling over.

E= Oké, duidelijk! U vertelde mij net dat u iedere keer wordt getapet en welke adviezen en/of leefregel heeft u gekregen van de huidtherapeut omtrent deze tape?

P6= Zolang mogelijk d'r op houden.

E= En vindt u het lastig om dat advies op te volgen?

P6= Nee, helemaal niet. Het blijft goed zitten. Ook bij het douchen.

E= Heeft u weleens de tape eerder er afgehaald dan nodig was?

P6= Nou, meestal als het los gaat zitten, bij het randje, wat irriteert, dan trek ik hem meestal eraf.

E= Dus alleen als de tape los gaat zitten en gaat irriteren?

P6= Ja.

E= Is dit ook geadviseerd door de huidtherapeut? Dat u hem dan eraf moet halen?

P6= Ja.

E= U vertelde mij ook dat u therapeutische elastische kousen heeft en welke adviezen en/of leefregels heeft u gekregen van de huidtherapeut omtrent deze kousen?

P6= Ja, sowieso consequent dragen. Ik vind het vervelend zitten. Het irriteert mij gewoon.

E= En vindt u het lastig om dat advies op te volgen?

P6= Ja.

E= U draagt dus eigenlijk die kousen nooit?

P6= Ja, dat klopt.

E= Oké, duidelijk. Wat verstaat u onder therapietrouw?

P6= Ja, ik vind wel dat je het een beetje bij jezelf moet leggen. Ik moet het eigenlijk wel doen, maar het is je eigen, hoe noem je dat? Je eigen eigenwijsheid, maar ik denk dat iedereen dat wel een beetje heeft.

E= Oké en vindt u dat u therapietrouw of therapieontrouw bent?

P6= Ik ben trouw wat betreft de behandelingen.

E= Oké en wat zijn de redenen dat u uzelf therapietrouw vindt?

P6= Ja, je wil toch het beste voor je lichaam.

E= En wanneer had u uzelf therapietrouw gevonden?

P6= Als ik niet regelmatig kom opdagen naar de behandeling.

E= Oké en welke redenen zou u geven, ondanks dat u therapietrouw bent, om therapieontrouw te zijn als het gaat om die behandeling manuele lymfedrainage?

P6= Geen. Ik zou het echt niet weten. Ik kom altijd.

E= u heeft niet een reden waarvan u denkt: oh, dat zal eigenlijk wel een reden voor mij kunnen zijn om niet naar de behandeling te komen?

P6= Nee, eigenlijk niet.

E= Oké, duidelijk! Wat bevordert dan uw therapietrouwheid?

P6= Nou, dat ik merk dat het goed doet.

E= Oké en u vertelde mij dat u die therapeutische elastische kousen nooit draagt. Wat zijn daar de redenen voor?

P6= Ik vind dat het iets is wat niet om je arm hoort, het knelt af. Het hoort niet. Ik heb gewoon het idee dat het voor mij niet goed is. Het zal uiteindelijk wel beter zijn, maar voor mijn gevoel heb ik dat niet.

E= Oké en zijn er ook nog andere redenen die meespelen?

P6= Sowieso mijn kleding, daar heb ik nu al last van. Het zit te strak en met die kousen helemaal.

E= Dus kleding is voor u ook een factor om die kousen niet te dragen?

P6= Ja, dat klopt.

E= Zijn er nog heeft u nog andere redenen?

P6= Als het warm is doe ik hem ook liever niet aan. Het voelt gewoon onnatuurlijk. Ik stel het gewoon altijd af. Ik heb het gewoon liever niet en met de therapie gaat het gewoon goed, het blijft ook stabiel. Dus ik heb zoiets van: 'ik vind het wel goed zo'. Het is natuurlijk niet dat ik zo'n dikke arm

heb. Als ik nou echt in één keer een hele erge opgezwollen arm krijg, ja, dan moet het wel, maar dat heb ik nu niet.

E= U vindt het dus niet nodig?

P6= Nee, voor mij niet, vind ik niet.

E= Oké en zijn er ook nog anderen die meespelen?

P6= Nou, weleens dat het verplaatst, dat het dan afgekneld heeft gezeten, dat het dan gaat irriteren. Het is gewoon niet mijn ding.

E= Irritatie speelt dus ook een rol?

P6= Ja, het gaat gewoon irriteren.

E= Oké en zijn er nog andere redenen?

P6= Nee, dit waren de redenen.

E= Oké en wat zou u dan nodig hebben, als het gaat om de kousen, om therapietrouw te kunnen zijn?

P6= Als het echt uit de hand loopt dan zou ik die kousen wel dragen.

E= Dus als u zou merken dat de situatie van uw armen verslechterd, dan zou u die kousen gaan dragen?

P6= Dan zou het uiteindelijk wel moeten.

E= Oké en denkt u dat u daarbij steun nodig heeft van de huidtherapeut? Als het gaat om het consequent dragen van die elastisch kousen?

P6= Ik denk toch dat het echt bij mij zelf ligt. Het is gewoon dat ik koppig ben.

E= U denkt dus eigenlijk dat het vanuit de patiënt zelf moet komen?

P6= Ja, het moet echt vanuit de patiënt komen.

E= En denkt u niet dat een huidtherapeut daar een steentje aan kan bijdragen?

P6= Ja, misschien wel. Als de huidtherapeut zegt: 'het gaat echt uit de hand lopen met je armen', dan zou het wel moeten.

E= Dus als ze vooraf u zouden waarschuwingen dat....

P6= Ja, dan zou ik gewoon luisteren!

E= Oké en hoe denkt u dat de huidtherapeuten van Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw onder lymfoedeempatiënten kunnen bevorderen? Laten we het eerst hebben over die behandeling. Hoe kan een huidtherapeut therapietrouw bevorderen bij een patiënt die niet consequent naar de behandeling komt?

P6= Aangeven dat het nodig is en dat ze problemen kunnen krijgen als ze het niet doen.

E= Dus eindelijk uitleg geven en de consequenties bespreken?

P6= Ja.

E= En stel dat uitleg geven onvoldoende is?

P6= Ja, dan hebben ze gewoon pech gehad.

E= Dus dan houdt het eigenlijk op denkt u?

P6= Ja.

E= En zou de huidtherapeut de patiënt nog op een andere wijze kunnen motiveren?

P6= Misschien om er iets over te laten lezen, wat de consequenties kunnen zijn. Een informatiefolder.

E= Een informatiefolder?

P6= Ja.

E= En zouden ze therapietrouw nog op een andere wijze kunnen bevorderen?

P6= Nee, dit was het wel.

E= Oké en als we het gaan hebben over de kousen. Hoe denkt u dat een huidtherapeut ervoor kan zorgen dat een patiënt die kousen consequent gaat dragen? Wat denkt u dat een patiënt nodig heeft?

P6= Het is lastig, omdat ik ze zelf natuurlijk niet draag. Ik doe het ook niet. Het ligt toch een beetje aan jezelf. Het is dus lastig.

E= U denkt dus dat het vooral vanuit de patiënt zelf moet komen?

P6= Ja, vind ik wel. Je weet heus wel dat je die kousen moet dragen.

E= En heeft u toch een manier waarvan u denkt: dat zou wel kunnen helpen?

P6= Nee, eigenlijk niet. Ik zou het voor nu niet weten.

E= Oké, duidelijk, dat kan natuurlijk. Dit was het interview. Nogmaals heel erg bedankt voor uw deelname.

P6= Graag gedaan.

6. Interviewvragen huidtherapeut

1. Wanneer vindt u dat een lymfoedeempatiënt therapietrouw of therapieontrouw is?
2. Hoeveel procent van de lymfoedeempatiënten is therapieontrouw denkt u? Waarom denkt u dat?
3. Wat zijn volgens u de meest voorkomende redenen dat een lymfoedeempatiënt een behandeling overslaat?
4. Welke adviezen en/of leefregels worden er over het algemeen gegeven aan de lymfoedeempatiënten?
5. Welke adviezen en/of leefregels krijgen lymfoedeempatiënten die gezwachteld worden?
6. Welke adviezen en/of leefregels vinden lymfoedeempatiënten over de zwachtels volgens u lastig om op te volgen?
7. Wat zijn de meest voorkomende redenen dat een lymfoedeempatiënt een zwachtel eerder eraf haalt dan geadviseerd wordt?
8. Welke adviezen en/of leefregels krijgen lymfoedeempatiënten mee die een therapeutische elastische kous hebben?
9. Wat zijn de meest voorkomende redenen dat een lymfoedeempatiënt een therapeutische elastische kous niet of niet elke dag draagt?
10. Welke adviezen en/of leefregels krijgen patiënten mee die getapet worden?
11. Wat zijn de meest voorkomende redenen dat een lymfoedeempatiënt een lymfetape eerder eraf haalt dan geadviseerd wordt?
12. Hoe vergelijkbaar zijn de adviezen die de huidtherapeuten aan de lymfoedeempatiënten geven?
13. Uit wetenschappelijk literatuur is gebleken dat therapieontrouw kan worden verklaard aan de hand van de vijf volgende factoren: patiënt gerelateerde factoren, therapie gerelateerde factoren, sociaaleconomische factoren, gezondheidszorg gerelateerde factoren en ziekte gerelateerde factoren. Welke factor en/of factoren hebben het meeste invloed op jullie therapieontrouwe patiënten? Waarom denkt u dat?
14. Wat doet u als huidtherapeut om therapietrouw te bevorderen? Hoe structureel gebeurt dit? Wordt dit bij iedere patiënt gedaan of alleen bij patiënten die therapieontrouw zijn? Is de aanpak dan hetzelfde of juist heel persoonlijk?
15. Hoeveel tijd en/of aandacht is er in het behandelingstraject voor het bevorderen van therapietrouw?

7. Codeboek interview huidtherapeut

Dit codeboek is gebruikt voor het coderen van het interview met de huidtherapeut. Tevens is dit codeboek gebruikt om de deelvragen te beantwoorden.

Codeboek
Donkergeel = wanneer de huidtherapeut een lymfoedeempatiënt therapietrouw of therapieontrouw vindt.
Geel = redenen die lymfoedeempatiënten hebben volgens de huidtherapeut om een behandeling over te slaan.
Heldergroen = algemene adviezen die lymfoedeempatiënten krijgen van de huidtherapeut.
Turquoise = adviezen en/of leefregels die lymfoedeempatiënten krijgen van de huidtherapeut wanneer ze worden gezwachteld.
Blaauw = adviezen en/of leefregels van de zwachtels die lymfoedeempatiënten lastig vinden om op te volgen volgens de huidtherapeut.
Rood = Meest voorkomende redenen die lymfoedeempatiënten hebben om een zwachtel eerder eraf te halen dan geadviseerd wordt volgens de huidtherapeut.
Groenblauw = adviezen en/of leefregels die lymfoedeempatiënten krijgen over de therapeutische elastische kous van de huidtherapeut.
Groen = Meest voorkomende redenen waarom lymfoedeempatiënten de therapeutische elastische kous niet elke dag/nooit dragen volgens de huidtherapeut.
Grijs = adviezen en/of leefregels die lymfoedeempatiënten krijgen over de lymfetape van de huidtherapeut.
Paars = meest voorkomende redenen die lymfoedeempatiënten hebben om een lymfetape eerder eraf te halen dan geadviseerd wordt volgens de huidtherapeut.
Donkerrood = Factoren die volgens de huidtherapeuten meespelen bij therapieontrouwe patiënten
Violet = Hoe therapietrouw wordt bevorderd door de huidtherapeut.
Donkergrijs = De tijd en/of aandacht die er is in het behandelingstraject om therapietrouw te bevorderen volgens de huidtherapeut

8. Getranscribeerd en gecodeerd interview huidtherapeut

29 december 2017 16:30

E = Esmer

R = Renate Emmel, huidtherapeut/opdrachtgever (V)

E= Allereerst wil ik u nogmaals van harte bedanken dat u wilt deelnemen aan dit interview. Zoals u weet doe ik onderzoek naar therapietrouw onder lymfoedeempatiënten. Ik zal u straks een aantal vragen stellen over dit onderwerp. Heeft u tot nu toe vragen over het interview?

R= Nee, ik heb geen vragen.

E= Bij vragen of onduidelijkheden kunt u mij altijd onderbreken.

R= Is goed.

E= Dan ga ik starten met het interview. Wanneer vindt u dat een lymfoedeempatiënt therapietrouw of therapieontrouw is?

R= Ik vind dat je therapietrouw bent op het moment dat je zelf er alles aan wil doen om beter te worden. Je hebt gewoon heel vaak patiënten die hier komen en zoiets hebben van: 'nou jij mag het voor gaan mij oplossen, ik heb dit probleem en jij bent de therapeut, jij moet dit doen'. Sommige die komen heel trouw tien keer per week, bij wijze van, maar op het moment dat je zegt je moet thuis dit en dat doen, dan doen ze dat niet of ze zeggen dat ze het doen, terwijl je zelf denkt: volgens mij gaat dat niet goed. Dat is eigenlijk wat ik onder therapietrouw versta. Ja, dus, ontrouw, als je niet je adviezen opvolgt die je worden gegeven.

E= Stel de patiënt krijgt een aantal adviezen mee van de huidtherapeut en daarvan volgt de patiënt een advies niet op. Vindt u dat die patiënt dan meteen therapieontrouw is?

R= Dat ligt een beetje aan het advies die ze niet opvolgen. Als het echt voor de behandeling beter is, bijvoorbeeld als ik zeg: 'je moet eventjes 20 minuten een stukje gaan wandelen', maar ze zitten alleen achter de tv, dan vind ik dat therapieontrouw. Of als ze bepaalde oefeningen niet doen, vind ik ook therapieontrouw, maar wanneer ik het dan niet zo erg vind, is dat wanneer ik zeg: 'je moet anderhalve liter water op een dag drinken'. Sowieso kan je het niet echt controleren, maar dat vind ik minder belangrijker, maar echt de adviezen: bewegen en gezond leven, vind ik wel belangrijk.

E= Oké, duidelijk! En hoeveel van de procent van de lymfoedeempatiënten hier in de praktijk is therapieontrouw denkt u? En waarom denkt u dat?

R= Ik denk best wel een hoog percentage. Ik denk dat ze zelf vinden dat ze heel trouw zijn, omdat ze zeggen: 'ik kom toch bij iedere afspraak opdagen', maar we merken gewoon heel vaak dat mensen, als ze een kous hebben dat ze die dan thuis, ja, nee, als ik een rokje aan doe dan doe ik niet mijn kousen aan, altijd wel smoesje hebben. Een heel groot percentage heeft ook wel overgewicht. Dat je ook wel merkt, dat als je vertelt: 'daar moet je thuis wat aan gaan doen, je moet af gaan vallen, dat komt ten goede aan het oedeem', dat is vaak ook een hele lastige voor ze om dat na te komen. Ik denk toch wel iets van 30-40% die, ja, je hebt eigenlijk als je alles bij elkaar optelt, dan zou het een hoog percentage zijn, maar die echt hun zelf ten nadele zijn, is denk ik 30-40%.

E= Dat is best wel hoog! En wat zijn volgens u de meest voorkomende redenen dat een lymfoedeempatiënt een behandeling overslaat?

R= Dat is een goeie. Ik denk dat het vaak gemakzucht is van: 'ik heb vandaag even geen zin' of dat het even teveel wordt of dat ze leukere dingen op de planning hebben staan dan naar de therapeut. Ik denk dat ze dan de verantwoordelijkheid niet bij hun zelf zoeken, maar meer van: 'nu ben ik er wel, de therapeut mag het weer oplossen, nu ik een keer niet ben geweest'. Ik denk laksheid, dat ze daarom niet komen.

E= Oké, duidelijk! En welke adviezen en/of leeregeles worden er over het algemeen gegeven aan de lymfoedeempatiënten?

R= Ik denk dat de belangrijkste wel bewegen is, gewoon een half uurtje per dag en echt niet de sportschool, maar gewoon lopen, een wandeling maken, fietsen en zwemmen heel vaak, omdat dat gewoon heel goed is bij oedeem. En daarnaast geven we vaak de tip om een diëtist op te zoeken, als ze overgewicht hebben, vooral om, ja, dat even bij iemand anders neer te leggen. Wij hebben gewoon te weinig verstand over voeding om ze daar helemaal te kunnen begeleiden, vooral als er veel overgewicht is. Je geeft het toch wel altijd mee, als je dat niet doet, dan, ja, dan zien ze het probleem niet bij zichzelf. En inderdaad gewoon gezond leven, veel water drinken. Ook als ze bijvoorbeeld niet kunnen lopen bewegingen maken met de voeten om die kuitspier toch een beetje te activeren en benen omhoog leggen 's avonds of de arm omhoog leggen, als het de arm betreft natuurlijk. En goed naar het lichaam te luisteren, als ze merken dat het oedeem toeneemt, dat ze dan even wat rustiger aandoen.

E= Oké en welke adviezen en/of leefregels krijgen lymfoedeempatiënten mee die gezwachteld worden?

R= Vooral ook bewegen. Ook omdat ze juist met zo'n zwachtel vaak denken van: dat zit niet prettig, straks gaat het zakken, en dat ze juist stil gaan zitten, dat wil je juist niet. Als ze het dan toch spannend vinden inderdaad, bewegen, wiebelen met de voeten. Naja, sowieso, krijgen ze regels mee van als het te strak zit, als het echt pijn gaat doen met slapen er afhalen, maar dan wel gelijk bellen naar ons van het zit er niet meer omheen, zodat we dan nog iets kunnen verzinnen in korte termijn. Ja en 's avonds gewoon hooghouden voor te zorgen dat in ieder geval het vocht makkelijker terug in het systeem kan.

E= Oké! En welke adviezen en/of leefregels vinden lymfoedeempatiënten over de zwachtels volgens u lastig om op te volgen?

R= Vaak vinden ze het lastig om het te laten zitten totdat ze weer in de praktijk zijn. Dan komen ze hierbinnen dan zeggen ze: 'ja, ik heb toch gisterenavond de zwachtels alvast eraf gehaald', vaak beseffen ze niet, vooral in het begin, juist moet blijven zitten totdat ze bij ons komen. Wij snappen ook dat ze willen gaan douchen, maar dat we vaak op hun hart drukken: je mag wel gaan douchen, maar wel op het moment dat wij het zeggen. Dus als we zien dat iemand een zwachtel d'r af haalt dat het weer binnen twee minuten weer volgelopen is, ja, dan mogen ze het niet, maar als we zien dat het redelijk dun blijft, dan mogen ze een uur van tevoren die zwachtel d'r afhalen en even wassen. Maar dat vinden ze vaak het moeilijkste, om het echt te laten zitten, totdat ze weer hier zijn. Voor ons ook heel moeilijk te controleren hebben ze hem nou echt net pas d'r afgehaald of hebben ze hem al gelijk nadat ze thuiskwamen d'r afgehaald. Dat is altijd wel moeilijk, want dan moet je ze wel op hun woord geloven. Ik denk dat ze dat het moeilijkst vinden om hem echt te laten zitten totdat ze weer in de praktijk zijn.

E= En wat zijn dan de meest voorkomende redenen dat een lymfoedeempatiënt een zwachtel eerder eraf haalt dan geadviseerd wordt?

R= Ja, ik denk ook omdat ze het niet gewend zijn, dat strakke gevoel, irriteert, misschien ook wel een stukje angst van zit het wel lekker, maar je krijgt ook hele domme redenen zoals: mijn schoen past niet en dat ze hem daarom eraf halen. Ook al vaak genoeg gezien dat ze dat heel belangrijk vinden dat ze normale schoenen aankunnen, niet een slof of crocs. En ik denk ook wel dat een groot percentage echt het heel vervelend vinden dat ze niet dagelijks kunnen douchen.

E= Oké, duidelijk. En welke adviezen en/of leefregels krijgen lymfoedeempatiënten mee die een therapeutische elastische kous hebben?

R= Vooral om hem dagelijks te dragen, om hem 's ochtends, natuurlijk mogen ze lekker gaan douchen, maar even vlug douchen en niet een uur eronder gaan staan en dan de kous aantrekken, geen crème eronder smeren, maar 's avonds voor het slapen gaan. En uiteraard bewegen, blijft een belangrijke om die kuitspier te activeren. Dat is het wel denk ik een beetje en ja, als ze hem eerder afdoen, dat ze dan het been hooggelegen, als het 's avonds niet meer gaat, als het niet meer draaglijk is, dan moet dus gewoon het been omhoog.

E= Geldt dat ook voor de armen?

R= Geldt opzicht ook voor de armen, ja. We zeggen vaak leg er of een kussen onder of leg hem op de leuning, ja, er zijn best wel veel die hem met koken uitdoen en daarna niet meer aan, dat vinden ze vervelend met, ja, zo'n handschoentje wordt snel vies. Als je hem dan niet om hebt om hem hoog te leggen. Ook qua bewegen, dat je die arm wel beweegt, maar niet overbelast. Geen zware dingen tillen, maar wel vooral blijven gebruiken.

E= Oké en wat zijn de meest voorkomende redenen dat een lymfoedeempatiënt een therapeutische elastische kous niet of niet elke dag draagt?

R= Veel vinden het niet mooi staan. Die vinden het echt verschrikkelijk dat mensen kunnen zien dat er iets om die arm zit. Die hebben volgens mij nog liever een dikke arm dan dat ze zo'n afgrijselijke, in hun ogen, kous aanhebben. Ik hoor heel vaak dat ze zeggen dat ze niet zo'n ding willen als hun oma, als hun moeder, beetje een imagoprobleem. Dat ze echt zoiets hebben van dat is iets voor oude mensen, niet voor mij. Ik denk dat dat het imago van de steunkous, op het moment dat je laat zien, bij sommige mensen van: 'kijk deze panty die kunnen we in het zwart en donkerblauw bestellen'. Dan hebben ze vaak van: 'Oh, die panty lijkt wel op een legging'. Het lijkt inderdaad op een legging alleen het zit wat strakker. Dat het ze opzicht vaak wel meevalt. Als je dan zo'n dikke kous laat zien met zo'n naad aan de achterkant dan schrikken ze wel altijd even, dat vinden ze echt wel zo'n oma ding. Dat vinden ze vaak het vervelendst, dat andere mensen het zien.

E= En waar ligt volgens u de grens? Wanneer is een lymfoedeempatiënt therapietrouw of therapieontrouw als het gaat om die kousen?

R= Ik denk dat dat wel verschilt tussen de armen en benen. Ik denk opzicht bij de meeste mensen met armoedeem, als ze hem, ja, vaak hun arm hoog kunnen leggen, dat ze dan wel een dag zonder kunnen. We zien heel vaak bij de 'echte' lymfoedeempatiënten, die een dag hun kous niet voor de benen dragen, dat die enkel opzetten, dat er kleine wondjes ontstaan of eczeem. Dus eigenlijk voor mensen met oedeem aan de benen, echt lymfoedeem, dan zou je een dag zelfs niet kunnen overslaan. Ook al staat het niet mooi, het weegt niet op tegen het probleem die ze anders krijgen.

E= Duidelijk! En welke adviezen en/of leefregels krijgen patiënten mee die getapet worden?

R= De tape mag blijven zitten, bij wijze van spreken, totdat het eraf valt. Het heeft meestal wel na een week dat die niet meer echt werking heeft. Het voelt wel vaak prettig aan voor ze, als ze hem dus langer willen laten zitten dan is dat prima. Droogdeppen na het douchen, niet te veel zeep/soap/olie erop, als het gaat jeuken of irriteren d'r afhalen en voor de rest hoeven ze er niet zoveel mee.

E= en wat zijn de meest voorkomende redenen dat een lymfoedeempatiënt een lymfetape eerder eraf haalt dan geadviseerd wordt?

R= Vaak dat het dan toch dat de randjes gaan loslaten en als het heel klein beetje loslaat, sommige die doen heel netjes elke keer een kleine stukje afknippen, maar je hebt ook mensen die hem meteen eraf trekken wanneer de tape al een klein beetje loslaat. Ja en verder, ik kan me voorstellen bij sommige, die lymfoedeem hebben in het gelaat, dat je dan bijvoorbeeld een feestje of iets leuks hebt, dat je hem dan eraf haalt, maar bij armen en benen kunnen ze makkelijk bedekken. De armen en benen is nooit zo'n probleem. Alleen gezicht vinden mensen wel vervelend dus dan halen ze hem weg, omdat het niet mooi eruitziet.

E= Oké en hoe vergelijkbaar zijn de adviezen die de huidtherapeuten aan de lymfoedeempatiënten geven hier in de praktijk?

R=Redelijk gelijk. We hebben formats in SkinAdmin staan dus die kun je uitprinten en meegeven, maar je merkt dat iedereen toch wel net even zijn eigen adviezen vaak meeneemt of d'r bij schrijft. Het format is ook iets verouderd, staat bijvoorbeeld weinig in over voeding of dertig minuten bewegen per dag. Er staat meer in over inderdaad van wat ze moeten doen als het niet goed gaat, maar ik denk opzicht dat de adviezen aardig overeenkomen. Mijn collega is wel iets strenger dan ik. Tenminste, die is wat directer dan ik, maar het advies dat we geven is wel hetzelfde.

E= Oké, duidelijk! Uit wetenschappelijk literatuur is gebleken dat therapieontrouw kan worden verklaard aan de hand van de vijf volgende factoren: patiënt gerelateerde factoren, therapie gerelateerde factoren, sociaaleconomische factoren, gezondheidszorg gerelateerde factoren en ziekte gerelateerde factoren. Welke factor en/of factoren hebben het meeste invloed op jullie therapieontrouwe patiënten? En waarom denkt u dat?

R= Ik denk patiëntgerelateerde factoren en dan vooral met de manier waarop zij zelf tegen hun ziekte aankijken. Ja, wat ik ook in het begin zei, ze hebben heel erg van ik heb een probleem, ik kom naar jou toe en jij moet het oplossen en vaak dus niet dat ze stukje zelfzorg doen, wat wel heel erg hard nodig is. Het heeft vaak met hun mindset te maken, heel vaak komen ze binnen en dan is het van: 'oh ja moet ik dat doen? Oké, Is goed', en dan vraag je de week erna heb je dat al gedaan? Dan is het: 'oh nee, ik ben het vergeten, ik heb er geen tijd voor gehad', maar je hebt ook patiënten die binnenkomen en dan gelijk: wat kan ik doen om dit zelf allemaal beter te laten worden en dan geef je adviezen en die pakken het meteen aan. Bij wijze van spreken, als je dan tegen zo'n patiënt zegt zwemmen heeft een positief effect op oedeem, die maken dan meteen op dezelfde dag een afspraak om te gaan zwemmen. Dus ik denk voornamelijk dat het de mindset is van de patiënt waardoor het wel of niet goed gaat. Daarnaast merk je ook wel heel vaak sociaaleconomische factoren. Dat patiënten gewoon ook heel erg moeilijk vinden als ze van thuis uit weinig steun krijgen. Vooral als zij natuurlijk hun leven moeten gaan veranderen, ze moeten meer gaan sporten of ze moeten meer gaan bewegen, ze moeten hun voeding veranderen. Dat is namelijk al moeilijk voor hun zelf en als ze dan ook nog eens geen steun krijgen van familie, die zoiets hebben van: nou we gaan gewoon normaal eten, gezin moet draaiende blijven, dan denk ik wel dat dat een groot punt is of ja, misschien een smoes, dat ze dat gebruiken. Ik denk dat vrouwen misschien het snel als smoes gebruiken van: ik kan moeilijk weg van huis want ik heb nog kinderen, ik kan moeilijk anders met

voeding doen, want ik heb nog een gezin. Dat ze het dan meer als smoes krijgen, maar aan de andere kant ook dat ze zich niet gesteund voelen.

E= Oké, duidelijk! Dus vooral patiëntgerelateerde factoren en sociaaleconomische factoren?

R= Ja en dan vooral patiëntgerelateerde factoren en een klein stukje sociaaleconomische factoren.

E= Oké en wat doet u als huidtherapeut om therapietrouw te bevorderen?

R= In het verleden hebben we de fout gemaakt door het eerst beetje op zijn beloop te laten en eigenlijk doen we het steeds vaker bij de intake. Dus dat je eigenlijk gelijk al bij de intake het vastlegt in het behandelplan het stukje wat de patiënt zelf moet doen. Ja soms een beetje bij voorbaat al, want sommige mensen die zouden het ook doen als je het niet vastlegt, maar dat je bij de intake gelijk al bepaalde dingen bespreekt van wat er van hun verwacht wordt om te voorkomen dat ze na drie behandelingen dat ze zeggen ik merk helemaal geen verschil. Ik denk dat dat het belangrijkste is, gelijk eigenlijk onderscheppen.

E= Hoe structureel gebeurt dit?

R= Door mij wel. Ik weet eigenlijk niet of mijn collega dat ook doet, maar ik doe het vooral zelf omdat ik gewoon merk dat mensen heel snel anders hun loopje met je nemen.

E= Dit wordt dus standaard bij alle lymfoedeempatiënten gedaan die op intake komen?

R= Ja, ja, behandelplan wordt sowieso nog steeds geschreven, wordt wel steeds lastiger, omdat je steeds minder administratietijd krijgt, maar ja, we willen toch wel altijd bij de intake dat er echt bij lymfoedeempatiënten echt bij komt te staan van ja, wat zij zelf moeten gaan doen en wat ze van ons kunnen verwachten.

E= En stel dat er een lymfoedeempatiënt op intake is gekomen en jullie hebben alle adviezen en leefregels meegegeven en later blijkt dat de patiënt therapietrouw is. Wat doen jullie dan om therapietrouw te bevorderen bij deze patiënt?

R= Vaak maak je dan een deal, ja, we hebben in de intake dit besproken en we zien nog niet dat dat gebeurt, dat je dan eigenlijk samen op gesprek gaat: hoe kunnen we het bevorderen dat je dit gaat doen? En ga je het ook doet? Dat je iemand eigenlijk een tweede kans geeft van we gaan nog zoveel behandelingen doen, maar op het moment dat ze dat niet doen, dat je dan stopt met de behandelingen. Dat is wel het moeilijkste, want als je ze natuurlijk met de rug tegen de muur aan zet dan gaan ze steeds harder tegenstribbel of steeds betere smoesjes verzinnen, maar dat is wel beetje de manier waarop we het doen.

E= Is die aanpak dan bij die therapietrouwe lymfoedeempatiënten dan hetzelfde of juist heel persoonlijk?

R= Persoonlijk. Je houdt natuurlijk wel rekening met iemands thuissituatie of dat je dan denkt deze persoon kan makkelijk doen wat wij van diegene vragen of dat wij soms ook wel denken dit is wel een lastig pakket, vooral bijvoorbeeld ook hogere leeftijd, geen eigen vervoer of dat de thuiszorg moet komen. Dat is ook altijd wel een drempel, maar bepaalde dingen dat moeten ze gewoon echt doen. Het is natuurlijk heel lullig als je op een bepaald moment zegt we gaan niet verder behandelen als dit niet geregeld wordt. We hebben dus in het verleden toch wel gedaan, als voorbeeld een vrouw die wonden had aan de tenen, elke keer ingezwachteld, we zeiden er moet thuiszorg komen om 's ochtends de teenkapjes en die zwachtels allemaal en het goed schoon te maken en verzorgen.

Zij wilde absoluut geen thuiszorg en toen hebben wij opgeven moment gezegd nu is het klaar, we stoppen ermee, we koppelen terug naar de huisarts, we zeggen dat we dit hebben gedaan en dat het tot twee keer toe dicht is geweest, maar weer opengegaan, doordat zij dus niet de regels is nagekomen en ja dat is heel lullig, omdat het natuurlijk in je zit om iemand te helpen, maar je merkt gewoon dit zou eeuwig door zijn gegaan, dus dan moet je ergens de grens leggen.

E= Oké, duidelijk! En hoeveel tijd en/of aandacht is er in het behandelingstraject voor het bevorderen van therapietrouw?

R= Het val nog best wel tegen inderdaad. Ligt er ook aan hoe strak je bent ingepland de rest van de dag. We hebben vaak een half uurtje intake en we proberen vaak bij de intake en de eerste behandeling om in ieder geval daar alles duidelijk te hebben. Dus dat je dan duidelijk hebt wat zij moeten doen en wat jij gaat doen. Vaak hebben we dan een evaluatie moment en dat bepalen we aan de hand van de klacht, dus soms na zes weken en soms na twee maanden en dan hebben we even een kwartier evaluatie. Daarin gaan we dan kijken of dingen zijn nagekomen en wat er dus kan veranderen, je het dus niet heel veel tijd. Het enige is dat natuurlijk mensen wel vaak een half uur op je bank liggen. Dus dat je wel vaak d'r naar vraagt heeft u nog dit gedaan en als ze dan zeggen: 'nee geen tijd voor gehad', dan schrijven we dat ook in het behandelverslag op SkinAdmin, zodat het daar vaststaat, zodat je echt kan tellen opgeven moment van ja: 'we hebben al tien keer gezegd wilt u dit of dat doen en u heeft het nog steeds niet gedaan', zodat je het ook zwart op wit hebt, maar echt de tijd om het goed in het begin te doen, is wel minimaal.

E= Denkt u dat lymfoedeempatiënten meer trouw zouden kunnen zijn als er meer tijd is in het behandelingstraject voor het bevorderen van therapietrouw? Dus dat je meer tijd en aandacht kan hebben voor de patiënt?

R= Ik denk dat als je, bij wijze van spreken, bij het begin driekwartier of zelfs een uur hebt voor echt een goede intake en echt een goed behandelplan, dat je mensen in ieder geval korter kan houden, want soms ben je niet duidelijk genoeg door de korte tijd die je hebt. Dan merk je dat ze na een maand of twee maanden pas zeggen: oh ja, maar ik wist niet dat of ik dacht dat dat anders moest. Dat kan je dan onderscheppen en dan ben je eigenlijk al veel verder, met een goed begin. Dat je eigenlijk al gelijk bepaalde dingen heel scherp kan zetten. Dus ik denk wel inderdaad dat als je een heel goed sterk begin hebt, dat dat de halve werk is en dan die evaluatiemomenten dat zijn dan eigenlijk even snelle controles en daar heb je eigenlijk niet zoveel tijd meer voor nodig.

E= Oké, duidelijk! Dit was eigenlijk het interview.

R= Oké!

E= Nogmaals heel erg bedankt voor uw deelname!

R= Geen dank en veel succes met je scriptie!

E= Dank u wel!

9. Surveyvragen lymfoedeempatiënten

1. Wat is uw geslacht?
 - a. Man
 - b. Vrouw
2. Wat is uw leeftijd?
3. Waar bevindt het oedeem zich?
4. Welke soort lymfoedeem heeft u?
 - a. Ik heb primair lymfoedeem (aangeboren)
 - b. Ik heb secundair lymfoedeem
5. Welke behandeling(en) krijgt u voor het oedeem? Meerdere antwoorden mogelijk.
 - a. Ambulante compressietherapie
 - b. Lymfetape
 - c. Manuele lymfedrainage
 - d. Therapeutische elastische kous
6. Welk algemeen advies/welke algemene adviezen heeft u van de huidtherapeut gekregen? Meerdere antwoorden mogelijk.
 - a. 's Avonds de armen en/of benen omhoog leggen
 - b. Bewegingsoefeningen doen
 - c. Bij overgewicht een diëtist opzoeken
 - d. Genoeg lichaamsbeweging (wandelen, fietsen en/of zwemmen)
 - e. Gezonde leefstijl aanhouden
 - f. Het aangedane gebied zo min mogelijk belasten
 - g. Ik weet niet meer welk algemeen advies/welke algemene adviezen ik heb gekregen
 - h. Ik heb geen algemeen advies/algemene adviezen gekregen
7. Welk algemeen advies/welke algemene adviezen die u heeft aangevinkt bij de vorige vraag vindt u lastig om op te volgen? Meerdere antwoorden mogelijk en geef daarachter de reden waarom u dit lastig vindt aan.
 - a. 's avonds de armen en/of benen omhoog leggen
 - b. Bewegingsoefeningen doen
 - c. Genoeg lichaamsbeweging (wandelen, fietsen en/of zwemmen)
 - d. Bij overgewicht een diëtist opzoeken
 - e. Gezonde leefstijl aanhouden
 - f. Het aangedane gebied zo min mogelijk belasten
 - g. Ik had geen moeite met het opvolgen van het algemene advies/de algemene adviezen
8. Slaat u weleens een behandeling over?
 - a. Vaak
 - b. Zelden
 - c. Nooit
9. Wat is de reden/zijn de redenen dat u weleens een behandeling overslaat? Meerdere antwoorden mogelijk.
 - a. Externe reden/redenen (ziekte, werk, begrafenis, weeromstandigheden, openbaar vervoer, privé ect.)
 - b. Ik ervaar de behandeling als onprettig

- c. Ik heb op dat moment iets anders staan op de planning
 - d. Ik moet een lange afstand neerleggen om bij de praktijk te komen
 - e. Ik vergeet weleens om een behandeling door te plannen
 - f. Onvriendelijk personeel
 - g. Tijd
 - h. Vakantie
 - i. Gemakzucht
 - j. Financiële redenen
 - k. Anders, namelijk
10. Welke leefregels en/of adviezen heeft u gekregen van de huidtherapeut over de therapeutische elastische kous? Meerdere antwoorden mogelijk.
- a. 's Ochtends bij het opstaan meteen de therapeutische elastische kous/handkous aantrekken en voor het slapen gaan de kous/kousen uittrekken.
 - b. Het contact tussen een bodylotion/crème en een kous moet vermeden worden. Bij gebruik van bodylotion/crème 's avonds insmeren.
 - c. De arm en/of benen hoog leggen wanneer de therapeutische elastische kous/kousen eerder wordt afgedaan.
 - d. Voldoende bewegen om de kuitspier te activeren.
 - e. Bij oedeem in het arm/de armen: geen zware dingen tillen.
 - f. Ik heb geen adviezen en/of leefregels gekregen
 - g. Anders, namelijk
11. Hoeveel VOLLEDIGE dagen in de week draagt u de therapeutische elastische kous?
- a. 7 dagen in de week
 - b. 6 dagen in de week
 - c. 5 dagen in de week
 - d. 4 dagen in de week
 - e. 3 dagen in de week
 - f. 2 dagen in de week
 - g. 1 dag in de week
 - h. Ik draag de therapeutische elastische kous/handkous nooit
12. Wat is de reden/redenen dat u de therapeutische elastische kous niet elke dag of nooit draagt? Meerdere antwoorden mogelijk.
- a. Uiterlijk/ik moet erop dat moment representatief uitzien
 - b. Laksheid
 - c. De therapeutische elastische kous/handkous belemmert de mobiliteit van je handen, armen en/of benen
 - d. Ik ben bang dat mijn armkous bij het koken en/of schoonmaken vies wordt
 - e. Ik krijg de therapeutische elastische kous/handkous niet zelfstandig aan
 - f. Mijn kleding past er niet goed overheen
 - g. Het voelt onnatuurlijk
 - h. Het zit te strak/geeft een afgekneld gevoel
 - i. De therapeutische elastische kous zit niet lekker bij warm weer
 - j. Ziekte/bedlegerig
 - k. Eczeem/huidirritaties
 - l. Vergeetachtigheid
 - m. Anders, namelijk
13. Welke adviezen en/of leefregels heeft u gekregen van de huidtherapeut over de lymfetape? Meerdere antwoorden mogelijk.

- a. De lymfetape mag er een week op blijven zitten
 - b. Droogdeppen na het douchen
 - c. Niet te veel zeep en/of olie op de lymfetape gebruiken
 - d. Bij jeuk en/of irritatie mag de lymfetape eraf worden gehaald
 - e. Ik heb geen adviezen en/of leefregels gekregen
 - f. Anders, namelijk
14. Haalt u de lymfetape weleens eerder eraf dan geadviseerd werd door de huidtherapeut?
- a. Vaak
 - b. Zelden
 - c. Nooit
15. Wat is de reden/redenen dat u de lymfetape eerder eraf haalt dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut? Meerdere antwoorden mogelijk.
- a. Ik had last van jeuk en/of irritatie
 - b. De lymfetape bleef niet goed zitten
 - c. De lymfetape zat op een zichtbare plek (bijv. op het gelaat)
 - d. Anders, namelijk
16. Welke adviezen en/of leefregels heeft u gekregen van de huidtherapeut over de zwachtel(s)? Meerdere antwoorden mogelijk.
- a. Voldoende bewegen
 - b. Wanneer de zwachtel te strak zit zo snel mogelijk contact opnemen met de praktijk
 - c. Afhalen wanneer de zwachtel pijn doet bij het slapen
 - d. 's avonds de arm en/of been omhoog leggen
 - e. De zwachtel(s) moet tot en met de volgende behandeling blijven zitten
 - f. Ik heb geen adviezen en/of leefregels gekregen
 - g. Anders, namelijk
17. Haalt u weleens de zwachtel(s) eerder eraf dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut?
- a. Vaak
 - b. Zelden
 - c. Nooit
18. Wat is reden/redenen dat u de zwachtel(s) eerder eraf haalt dan wordt geadviseerd door de huidtherapeut? Meerdere antwoorden mogelijk.
- a. De zwachtel(s) zat te strak/gaf een ongemakkelijk gevoel
 - b. De zwachtel irriteerde
 - c. Ik werd beperkt in mijn mobiliteit
 - d. Ik wil dagelijks kunnen douchen
 - e. Ik wil normale schoenen aankunnen doen
 - f. Ik heb geen vertrouwen in de werking en effectiviteit van de zwachtel
 - g. Anders, namelijk
19. Wat verstaat u onder therapietrouw? Meerdere antwoorden mogelijk.
- a. Dat je altijd komt opdagen op de afgesproken behandelingen
 - b. Dat je aan de adviezen en/of leefregels houdt die de huidtherapeut heeft meegegeven omtrent de behandelingen, de hulpmiddelen en huidzorg
 - c. Anders, namelijk
20. Vindt u dat u zelf therapietrouw bent?
- a. Ja, ik ben therapietrouw

- b. Nee, ik ben niet therapietrouw
21. Wat is de reden/zijn de redenen dat u uzelf therapietrouw vindt? Meerdere antwoorden mogelijk.
- a. Ik kom altijd naar de behandeling toe
 - b. Ik houd mij aan de behandel frequentie die geadviseerd is door de huidtherapeut
 - c. Ik houd mij aan de adviezen en/of leefregels die de huidtherapeut heeft meegegeven omtrent de behandelingen, de hulpmiddelen en huidzorg
 - d. Anders, namelijk
22. Wat is de reden/zijn de redenen dat u uzelf niet therapietrouw vindt? Meerdere antwoorden mogelijk.
- a. Ik kom niet altijd naar de behandeling toe
 - b. Ik houd mij niet aan de behandel frequentie die geadviseerd is door de huidtherapeut
 - c. Ik houd mij niet aan de adviezen en/of leefregels die de huidtherapeut heeft meegegeven omtrent de behandelingen, de hulpmiddelen en huidzorg
 - d. Anders, namelijk
23. Wat bevordert uw therapietrouwheid? Meerdere antwoorden mogelijk.
- a. De professionaliteit en de werkwijze van de huidtherapeut
 - b. Het effect/resultaat van de behandeling op het aangedane gebied
 - c. Verbetering van kwaliteit van leven
 - d. Anders, namelijk
24. Wat heeft u nodig om therapietrouwer te kunnen zijn? Meerdere antwoorden mogelijk.
- a. Meer zelfdiscipline
 - b. Meer tijd en/of aandacht van de huidtherapeut voor het bevorderen van therapietrouw
 - c. Ik heb meer steun nodig uit mijn omgeving
 - d. Anders, namelijk
25. Hoe denkt u dat de huidtherapeuten van Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw kunnen bevorderen bij lymfoedeempatiënten? Meerdere antwoorden mogelijk.
- a. Door meer uitleg te geven
 - b. Door de consequenties te bespreken
 - c. Door grenzen te stellen
 - d. Door het behaalde resultaat vast te leggen op foto's
 - e. Door meer vertrouwen in de behandeling(en) en de Huidtherapie te geven
 - f. Door meer tijd en/of aandacht te besteden aan het bevorderen van therapietrouw
 - g. Door patiënten te motiveren
 - h. Door meer erkenning voor het beroep Huidtherapie door artsen en/of specialisten
 - i. Aan de hand van een informatiefolder
 - j. De huidtherapeut kan hier niet aan bijdragen. Het moet vanuit de patiënt komen.
 - k. Anders, namelijk

10. Voorbeeld deel survey

Therapietrouw onder lymfoedeempatiënten

0 %

Beste patiënten van Total Skin Care MediSkin,

Zoals u misschien al weet ben ik op dit moment bezig met mijn afstudeeronderzoek. Middels deze enquête doe ik onderzoek naar terapietrouw onder lymfoedeempatiënten en hoe terapietrouw volgens deze patiënten kan worden bevorderd door de huidtherapeut.

Het invullen van de enquête duurt ongeveer 5 minuten en is anoniem. De resultaten van de enquête zullen uitsluitend voor het onderzoek worden gebruikt. Alvast heel erg bedankt!

Met vriendelijke groet,

Esmer Ghorbanova

Volg.

Therapietrouw onder lymfoedeempatiënten

8 %

Hoe oud bent u? *

Leeftijd: jaar

Vor.

Volg.

Therapietrouw onder lymfoedeempatiënten

15 %

Welke behandeling(en) krijgt u voor het oedeem? Meerdere antwoorden mogelijk. *

- ☐ Ambulante compressietherapie
- ☐ Lymfetape
- ☐ Manuele lymfedrainage
- ☐ Therapeutische elastische kous

Vor.

Volg.

11. Voorbeeld deel dataverwerking Excel

</

umfrageonline-1151541-5									
Start Invoegen Pagina-indeling Formules Gegevens Controleren Beeld									
Plakken Calibri (Hoof... 10 A A Tekstterugloop Standaard Voorwaardelijke opmaak Opmaken als tabel Celstijlen Invoegen Verwijderen Opmaak Sorteren en filteren									
N31	Q	R	S	T	U	V	W		
1	Bewegingsoefeningen doen	Bij overgewicht een dieetist opzoeken	Genoeg lichaamsbeweging (wandelen, fietsen en/of zwemmen)	Gezonde leefstijl aanhouden	Het aangedane gebied zo min mogelijk belasten	Ik weet niet meer welk algemeen advies/welke algemene adviezen ik heb gekregen	Ik heb geen algemeen advies/algemene adviezen gekregen	17. Werk aan de gang	
2								Meerder	
3	1			1	1	1		1	
4								1	
5	1	1		1	1				
6			1	1	1	1			
7									
8	1					1			
9	1					1			
10	1					1			
11				1	1				
12								1	
13								1	
14								1	
15								1	
16	1			1	1	1			
17				1	1				
18	1								
19								1	
20	1			1	1	1	1		
21	1			1		1			
22						1			
23				1					
24								1	
25	1					1			
26	1			1					
27	1			1	1	1			
28								1	
29								1	
30				1					
31	1			1	1	1			

12. Resultaten surveyonderzoek

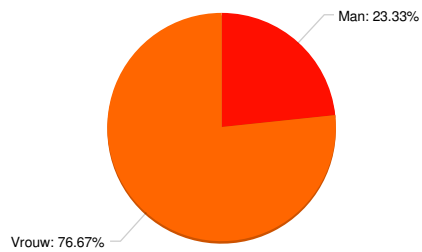
Therapietrouw onder lymfoedeempatiënten

1. Wat is uw geslacht? *

Aantal deelnemers: 30

7 (23.3%): **Man**

23 (76.7%): **Vrouw**



2. Hoe oud bent u? *

Aantal deelnemers: 30

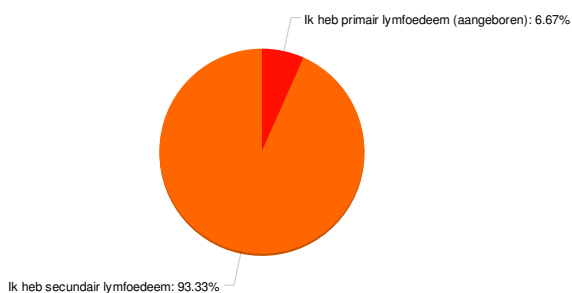
- 71
- 73
- 61
- 80
- 78
- 48
- 51
- 75
- 52
- 78
- 41
- 62
- 49
- 69
- 41
- 79
- 64
- 73
- 44
- 61
- 72
- 73
- 74 jaar
- 40
- 37
- 51
- 59
- 51
- 74
- 53

3. Welke soort lymfoedeem heeft u? *

Aantal deelnemers: 30

2 (6.7%): Ik heb primair lymfoedeem (aangeboren)

28 (93.3%): Ik heb secundair lymfoedeem



4. Waar bevindt het oedeem zich? *

Aantal deelnemers: 30

- Beide benen
- Beide benen
- In het halsgebied
- Beide benen
- Beide benen
- Beide benen
- In de rechterborst en het buikgebied
- Rechterborst
- Arm en borst
- Beide benen
- borst en arm
- linker oksel en. borst
- arm
- In het linkerbeen
- Beide borsten
- Beide benen
- ooglid en wenkbrauw
- Rechterborst
- vooral armen en borsten
- in de linker arm en links op de rug
- In de linkerborst
- Armen, rug en benen
- arm en been
- Beide armen
- benen
- borst en arm
- Hals
- re flank/schouder/bovenarm
- beide benen
- Borst en arm

5. Welke behandeling(en) krijgt u voor het oedeem? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 30

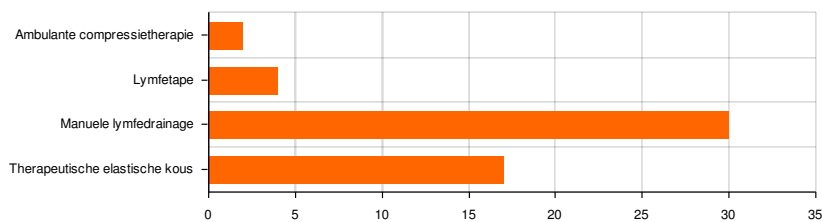
2 (6.7%): Ambulante compressietherapie

4 (13.3%): Lymfetape

30 (100.0%): Manuele lymfedrainage

17 (56.7%):

Therapeutische elastische kous



6. Welk algemeen advies/welke algemene adviezen heeft u van de huidtherapeut gekregen? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 30

12 (40.0%): 's Avonds de armen en/of benen omhoog leggen

13 (43.3%): Bewegingsoefeningen doen

1 (3.3%): Bij overgewicht een diëtist opzoeken

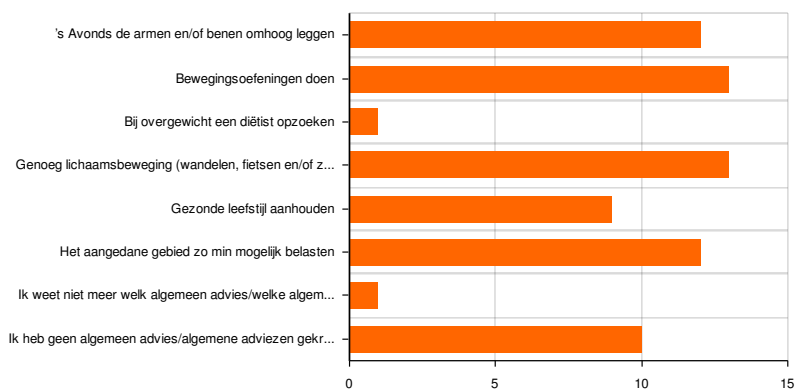
13 (43.3%): Genoeg lichaamsbeweging (wandelen, fietsen en/of zwemmen)

9 (30.0%): Gezonde leefstijl aanhouden

12 (40.0%): Het aangedane gebied zo min mogelijk belasten

1 (3.3%): Ik weet niet meer welk algemeen advies/welke algemene adviezen ik heb gekregen

10 (33.3%): Ik heb geen algemeen advies/algemene adviezen gekregen



7. Welk algemeen advies/welke algemene adviezen die u heeft aangevinkt bij de vorige vraag vindt u lastig om op te volgen? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 20

4 (20.0%): 's Avonds de armen en/of benen omhoog leggen

2 (10.0%): Bewegingsoefeningen doen

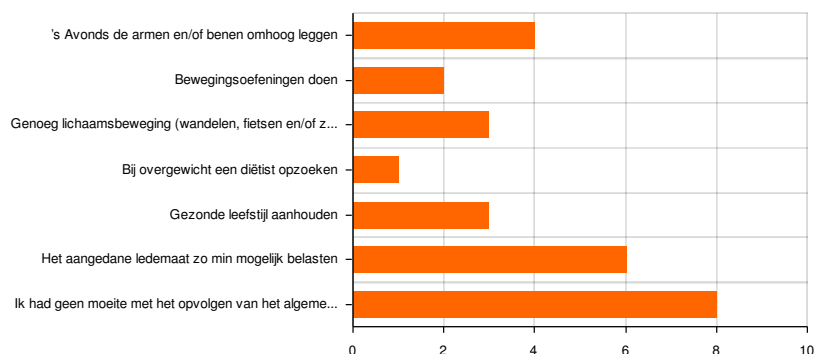
3 (15.0%): Genoeg lichaamsbeweging (wandelen, fietsen en/of zwemmen)

1 (5.0%): Bij overgewicht een diëtist opzoeken

3 (15.0%): Gezonde leefstijl aanhouden

6 (30.0%): Het aangedane ledemaat zo min mogelijk belasten

8 (40.0%): Ik had geen moeite met het opvolgen van het algemene advies/de algemene adviezen



8. Geef achter de door u gekozen advies/adviezen bij de vorige vraag de reden/redeken aan waarom u het lastig vindt om dat advies/die adviezen op te volgen.

Aantal deelnemers: 11

1. kolom

's Avonds de armen en/of benen omhoog leggen	- Ik krijg het dan benauwd - Dat gaat niet. - Dat ligt eraan. 's Avonds als ik op de bank lig dan vind ik het niet lastig om dat advies op te volgen. - beperkte de mobiliteit
Bewegingsoefeningen doen	- Gemakzucht - In verband met mijn kunstnie en overgewicht - je moet eraan denken. Wordt snel vergeten.
Genoeg lichaamsbeweging (wandelen, fietsen en/of zwemmen)	- Ik kom er niet altijd aan toe - In verband met mijn kunstnie en overgewicht - Dat gaat ook niet meer . - geen probleem
Bij overgewicht een diëtist opzoeken	- geen tijd - nvt
Gezonde leefstijl aanhouden	- Ik heb moeite om gezond te leven. Als ik eenmaal start dan komt het wel. - Ik probeer het advies zo goed mogelijk op te volgen. - Ik probeer alcoholvrije bier te drinken. Dat lukt niet altijd even goed. - geen probleem
Het aangedane ledemaat moet zo min mogelijk worden belast	- Ik ben altijd actief - Je gebruikt je armen bij alles wat je doet, je mag niet zwaar tillen, kan niet met armen boven het hoofd werken etc - Ik ben aan het afvallen en dat neem je mee. Ik ben te intensief bezig met mijn armen tijdens het sporten. - ben graag bezig met o.a sport en rommelen in huis - Met conditie training zijn er oefeningen ook voor die kant. En mijn tassen droeg ik altijd links. Sieraden en horloge heb ik naar links verplaatst. Dat is makkelijk. - nvt

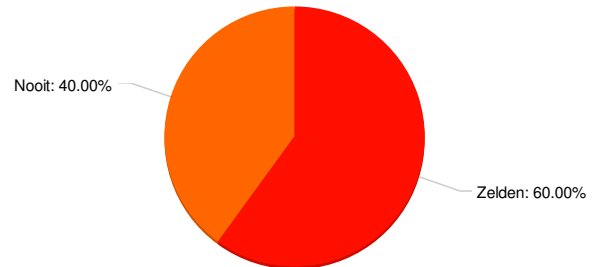
9. Slaat u weleens een behandeling over? *

Aantal deelnemers: 30

- (0.0%): Vaak

18 (60.0%): Zelden

12 (40.0%): Nooit



10. Wat is de redenen/zijn de redenen dat u weleens een behandeling overslaat? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 18

12 (66.7%): Externe redenen/redenen (ziekte, werk, begrafenis, weeromstandigheden, openbaar vervoer, privé ect.)

- (0.0%): Ik ervaar de behandeling als onprettig

3 (16.7%): Ik heb op dat moment iets anders staan op de planning

- (0.0%): Ik moet een lange afstand neer leggen om bij de praktijk te komen

1 (5.6%): Ik vergeet weleens om een behandeling door te plannen

- (0.0%): Onvriendelijk personeel

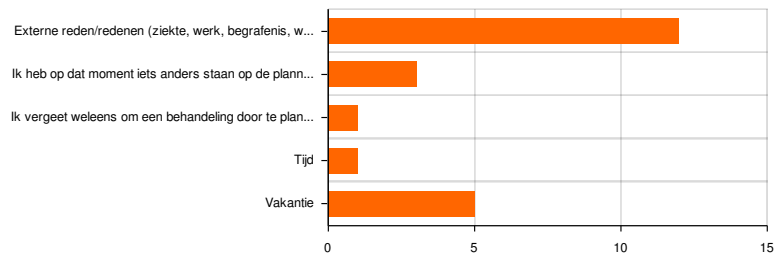
1 (5.6%): Tijd

5 (27.8%): Vakantie

- (0.0%): Gemakzucht

- (0.0%): Financiële redenen

- (0.0%): Ander



11. Welke leefregels en/of adviezen heeft u gekregen van de huidtherapeut over de therapeutische elastische kous?
Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 17

17 (100.0%): 's Ochtends bij het opstaan meteen de therapeutische elastische kous/kousen aantrekken en voor het slapen gaan de kous/kousen uittrekken.

3 (17.6%): Het contact tussen een bodylotion/crème en een kous moet vermeden worden. Bij gebruik van bodylotion/crème 's avonds insmeren.

6 (35.3%): De arm en/of benen hoog leggen wanneer de therapeutische elastische kous/kousen eerder wordt afgedaan.

4 (23.5%): Voldoende bewegen om de kuitspier te activeren.

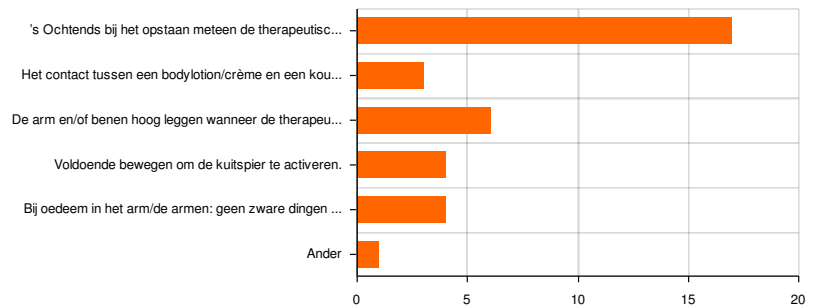
4 (23.5%): Bij oedeem in het arm/de armen: geen zware dingen tillen.

- (0.0%): Ik heb geen adviezen en/of leefregels gekregen.

1 (5.9%): Ander

Antwoord(en) van het extra veld:

- bij vliegtuig reizen een lichte kous



12. Hoeveel VOLLEDIGE dagen in de week draagt u de therapeutische elastische kous/handkous? *

Aantal deelnemers: 17

9 (52.9%): 7 dagen in de week

2 (11.8%): 6 dagen in de week

2 (11.8%): 5 dagen in de week

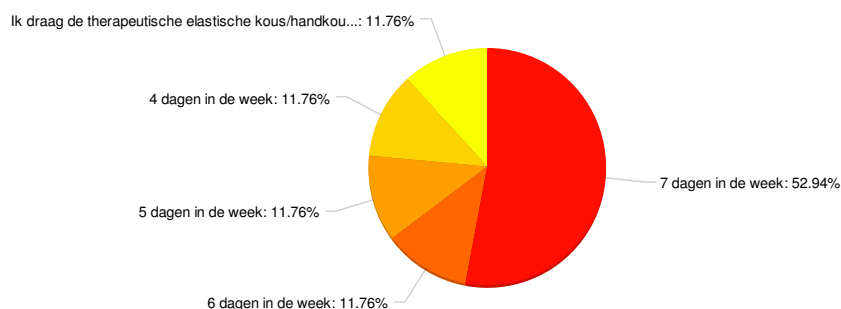
2 (11.8%): 4 dagen in de week

- (0.0%): 3 dagen in de week

- (0.0%): 2 dagen in de week

- (0.0%): 1 dag in de week

2 (11.8%): Ik draag de therapeutische elastische kous/handkous nooit



13. Wat is de reden/rede(n) dat u de therapeutische elastische kous niet elke dag of nooit draagt? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 8

1 (12.5%): Uiterlijk/ik moet erop dat moment representatief uitzien

1 (12.5%): Laksheid

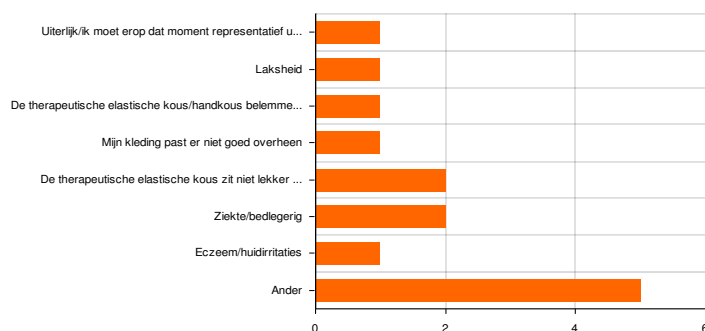
1 (12.5%): De therapeutische elastische kous/handkous belemmert de mobiliteit van je handen, armen en/of benen

- (0.0%): Ik ben bang dat mijn armkous bij het koken en/of schoonmaken vies wordt

- (0.0%): Ik krijg de therapeutische elastische kous/handkous niet zelfstandig aan

1 (12.5%): Mijn kleding past er niet goed overheen

- (0.0%): Het voelt onnatuurlijk



- (0.0%): Het zit te strak/geeft een afgeknelde gevoel

2 (25.0%): De therapeutische elastische kous zit niet lekker bij warm weer

2 (25.0%):
Ziekte/bedlegerig

1 (12.5%):
Eczeem/huidirritaties

- (0.0%):
Vergeetachtigheid

5 (62.5%): Ander

Antwoord(en) van het extra veld:

- Als ik geen last heb doe ik de kous niet aan
- als ik werk
- Als ik veel loop of ga fietsen dan doe ik hem meteen 's morgens aan, maar als ik binnen blijf dan doe ik hem niet aan.
- In mijn geval valt het reuze mee. Als de benen gaan opzetten dan draag ik die kousen wel.
- het advies is alleen "zo nodig" en dat doe ik ook: ongeveer 1 a 2 dagdelen per maand

14. Welke adviezen en/of leefregels heeft u gekregen van de huidtherapeut over de lymfetape? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 4

3 (75.0%): De lymfetape mag er een week op blijven zitten

2 (50.0%): Droogdeppen na het douchen

2 (50.0%): Niet te veel zeep en/of olie op de lymfetape gebruiken

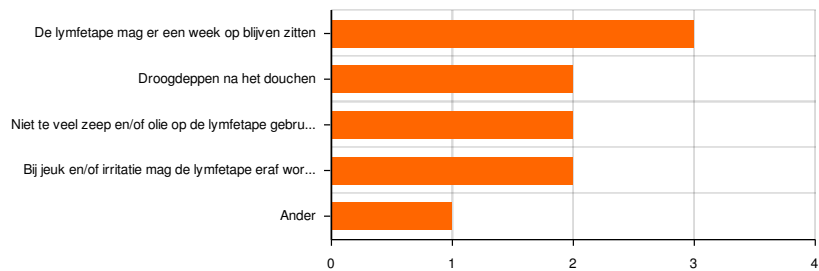
2 (50.0%): Bij jeuk en/of irritatie mag de lymfetape eraf worden gehaald

- (0.0%): Ik heb geen adviezen en/of leefregels gekregen

1 (25.0%): Ander

Antwoord(en) van het extra veld:

- nvt



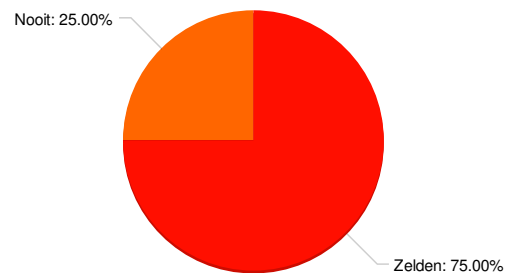
15. Haalt u de lymfetape weleens eerder eraf dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut? *

Aantal deelnemers: 4

- (0.0%): Vaak

3 (75.0%): Zelden

1 (25.0%): Nooit



16. Wat is de reden/rede(n) dat u de lymfetape eerder eraf haalt dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 4

1 (25.0%): Ik had last van jeuk en/of irritatie

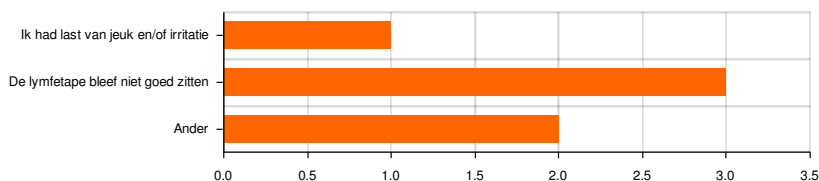
3 (75.0%): De lymfetape bleef niet goed zitten

- (0.0%): De lymfetape zat op een zichtbare plek (bijv. op het gelaat)

2 (50.0%): Ander

Antwoord(en) van het extra veld:

- tijdens het zwemmen gaat de tape loszitten.
- nvt



17. Welke adviezen en/of leefregels heeft u gekregen van de huidtherapeut over de zwachtel(s)? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 2

2 (100.0%): Voldoende bewegen

2 (100.0%): Wanneer de zwachtel te strak zit zo snel mogelijk contact opnemen met de praktijk

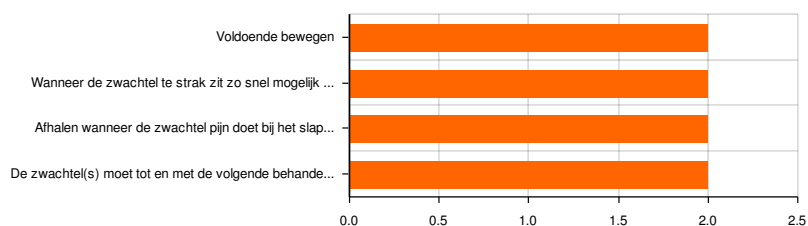
2 (100.0%): Afhalen wanneer de zwachtel pijn doet bij het slapen

- (0.0%): 's avonds de arm en/of been omhoog leggen

2 (100.0%): De zwachtel(s) moet tot en met de volgende behandeling blijven zitten

- (0.0%): Ik heb geen adviezen en/of leefregels gekregen

- (0.0%): Ander



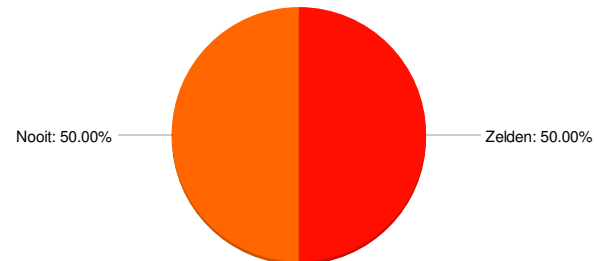
18. Haalt u weleens de zwachtel(s) eerder eraf dan geadviseerd wordt door de huidtherapeut? *

Aantal deelnemers: 2

- (0.0%): Vaak

1 (50.0%): Zelden

1 (50.0%): Nooit



19. Wat is reden/redeken dat u de zwachtel(s) eerder eraf haalt dan wordt geadviseerd door de huidtherapeut? *

Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 1

1 (100.0%): De zwachtel(s) zat te strak/gaf een ongemakkelijk gevoel

1 (100.0%): De zwachtel irriteerde

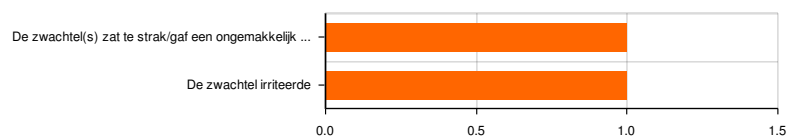
- (0.0%): Ik werd beperkt in mijn mobiliteit

- (0.0%): Ik wil dagelijks kunnen douchen

- (0.0%): Ik wil normale schoenen aankunnen doen

- (0.0%): Ik heb geen vertrouwen in de werking en effectiviteit van de zwachtel

- (0.0%): Ander



20. Wat verstaat u onder therapietrouw? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 30

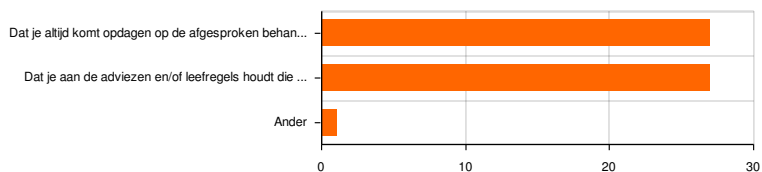
27 (90.0%): Dat je altijd komt opdagen op de afgesproken behandelingen

27 (90.0%): Dat je aan de adviezen en/of leefregels houdt die de huidtherapeut heeft meegegeven omtrent de behandelingen, de hulpmiddelen en huidzorg

1 (3.3%): Ander

Antwoord(en) van het extra veld:

- ...en je verstand blijven gebruiken

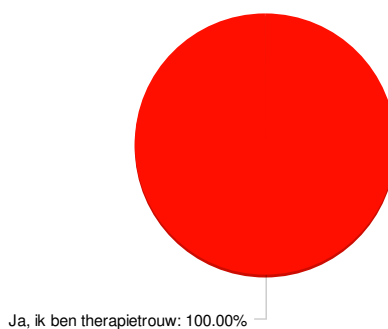


21. Vindt u dat u zelf therapietrouw bent? *

Aantal deelnemers: 30

30 (100.0%): Ja, ik ben therapietrouw

- (0.0%): Nee, ik ben niet therapietrouw



22. Wat is de reden/zijn de redenen dat u uzelf therapietrouw vindt? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 30

28 (93.3%): Ik kom altijd naar de behandeling toe

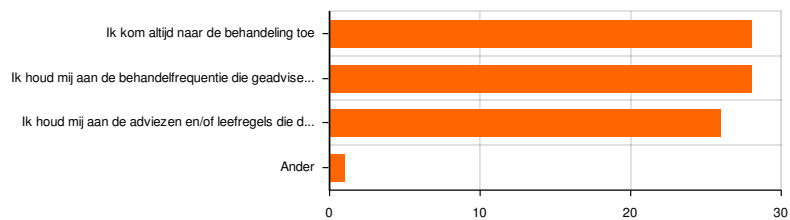
28 (93.3%): Ik houd mij aan de behandel frequentie die geadviseerd is door de huidtherapeut

26 (86.7%): Ik houd mij aan de adviezen en/of leefregels die de huidtherapeut heeft meegegeven omtrent de behandelingen, de hulpmiddelen en huidzorg

1 (3.3%): Ander

Antwoord(en) van het extra veld:

- Het is voor mijn eigen welzijn.



23. Wat is de reden/zijn de redenen dat u uzelf niet therapietrouw vindt? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 0

- (0%): Ik kom niet altijd naar de behandeling toe

- (0%): Ik houd mij niet aan de behandel frequentie die geadviseerd is door de huidtherapeut

- (0%): Ik houd mij niet aan de adviezen en/of leefregels die de huidtherapeut heeft meegegeven omtrent de behandelingen, de hulpmiddelen en huidzorg

- (0%): Ander

24. Wat bevordert uw therapietrouwheid? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 30

23 (76.7%): De professionaliteit en de werkwijze van de huidtherapeut

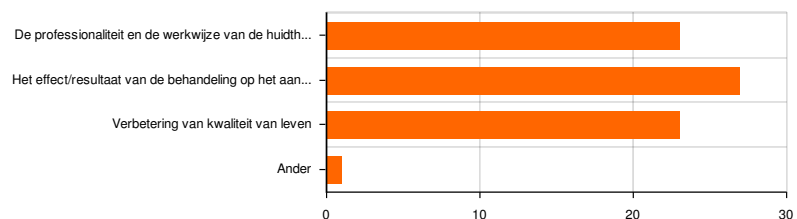
27 (90.0%): Het effect/resultaat van de behandeling op het aangedane gebied

23 (76.7%): Verbetering van kwaliteit van leven

1 (3.3%): Ander

Antwoord(en) van het extra veld:

- pijn



25. Wat heeft u nodig om therapietrouwer te kunnen zijn? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 0

- (0%): Meer zelfdiscipline
- (0%): Meer tijd en/of aandacht van de huidtherapeut voor het bevorderen van therapietrouw
- (0%): Ik heb meer steun nodig uit mijn omgeving
- (0%): Ander

26. Hoe denkt u dat de huidtherapeuten van Total Skin Care MediSkin in Leiden therapietrouw kunnen bevorderen bij lymfoedeempatiënten? Meerdere antwoorden mogelijk. *

Aantal deelnemers: 30

14 (46.7%): Door meer uitleg te geven

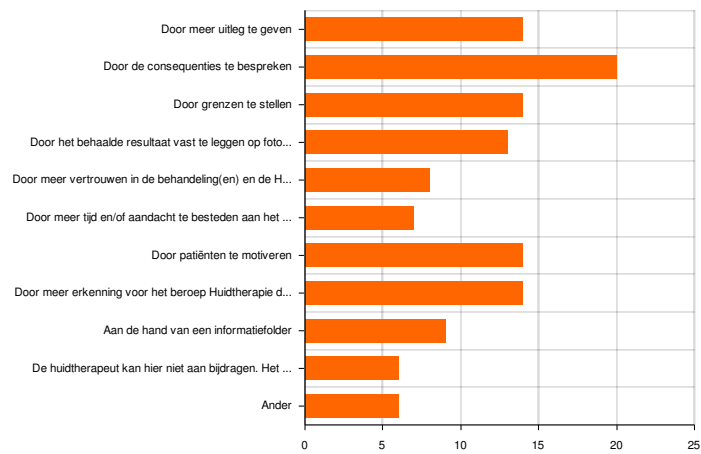
20 (66.7%): Door de consequenties te bespreken

14 (46.7%): Door grenzen te stellen

13 (43.3%): Door het behaalde resultaat vast te leggen op foto's

8 (26.7%): Door meer vertrouwen in de behandeling(en) en de Huidtherapie te geven

7 (23.3%): Door meer tijd



en/of aandacht te besteden aan het bevorderen van therapietrouw door de huidtherapeut

14 (46.7%): Door patiënten te motiveren

14 (46.7%): Door meer erkenning voor het beroep Huidtherapie door artsen en/of specialisten

9 (30.0%): Aan de hand van een informatiefolder

6 (20.0%): De huidtherapeut kan hier niet aan bijdragen. Het moet vanuit de patiënt komen.

6 (20.0%): Ander

Antwoord(en) van het extra veld:

- Ik denk een goede samenwerking tussen huidtherapeut en patient
- betere service. Er is sinds vroeger veel veranderd.
- heel goed de gestelde vragen te beantwoorden
- voor mensen die alleen zijn is het heel moeilijk. Je kan altijd zorg aanvragen.
- ik denk niet dat de therapeuten van mediskin meer kunnen doen dan ze al doen, de rest moet je echt zelf doen
- professionaliteit tonen

13. Literatuurlijst survey

De volgende literatuur is gebruikt voor het opstellen van de survey:

Bainbridge, P. (2013). Why don't patients adhere to compression therapy? *British Journal of Community Nursing*, S35-S40.

Cemal, Y., Pusic, A., Mehrara, B.J. (2013). Preventative measures for lymphedema: Separating fact from fiction. *Journal of the American College of Surgeons*, 213, 543-551.

Jing, J., Sklar, G.E., Sen Oh, V.M., Li, S.C. (2008). Factors affecting therapeutic compliance: A review from the patient's perspective. *Dovepress*, 4, 269-286.