Bijlage 4

Cliëntenperspectief

Er zijn veel verschillende onderliggende aandoeningen die de oorzaak kunnen zijn om compressie toe te passen bij de benen. Vanwege deze grote diversiteit zijn er meerdere patiëntbelangenorganisaties aangeschreven die actief zijn voor patiëntengroepen met hart- en vaatziekten of huidaandoeningen, om deel te nemen aan de werkgroep voor de ontwikkeling van deze richtlijn. Uiteindelijk is het gelukt om vertegenwoordiging in de werkgroep te vinden vanuit de Nederlandse Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem(NLNet), de patiëntenvereniging voor mensen met lymfoedeem of lipoedeem. Hartenraad, HuidNL en de Patiëntenfederatie zijn tevens uitgenodigd om deel te namen aan de werkgroep, maar hebben hiervan afgezien. Wel stonden deze organisaties open om de conceptversie van de richtlijn te becommentariëren in de commentaarronde of deel te nemen aan de klankbordgroep. Al deze input is in overleg met de werkgroep meegenomen worden in de ontwikkeling van de richtlijn.
De Patiëntenfederatie heeft deelgenomen in de klankbordgroep, en hebben op twee momenten vanuit het cliëntenperspectief input kunnen geven aan de werkgroep over de richtlijn. Tevens worden bij de commentaarronde patiëntvertegenwoordigingsorganisaties zoals de Patiëntenfederatie, HuidNL, NLNet, en aanvullend de stichting Hartenraad (partner van de Nederlandse Hartstichting) uitgenodigd om commentaar te geven. Het cliëntenperspectief is daarbij zeer breed en gedurende het ontwikkeltraject op meerdere momenten geborgd.
Om het cliëntenperspectief op de aanbevelingen helder te krijgen zijn er met 3 cliënten interviews uitgevoerd toen de conceptversie klaar was. Dit ging om twee cliënten die TEK dragen en een cliënt die zwachtels aangebracht krijgt in combinatie met wondzorg. Het cliëntenperspectief is hiermee nadrukkelijk uitgevraagd over de uitvoerbaarheid van de aanbevelingen in de richtlijn en wat zij ervan zouden vinden als de zorg op de manier zoals in de richtlijn beschreven staat bij hen zou worden uitgevoerd. De input van de cliënten is verwerkt in de richtlijn en met de werkgroep afgestemd. Deze zijn zwaarwegend mee genomen in de verdere uitwerking van de adviezen en aanbevelingen. Belangrijke onderdelen die uit de interviews naar voren kwamen zijn:

- Dat uitgelegd wordt waarom bepaalde informatie noodzakelijk is om te weten van een cliënt.
- De belasting die het bepalen van de enkel arm index met zich mee kan brengen voor een cliënt wanneer deze aan huis gebonden is. Deze belasting dient in afweging genomen te worden bij het indiceren van de EAI of het thuis uitvoeren van de EAI.
- De ervaringen van cliënten van het gebruik van hulpmiddelen en het stimuleren van zelfredzaamheid bij compressietherapie. Dit is bij de module over zelfredzaamheid toegevoegd.
- Cliënten ertegenover staan om zelfstandig compressietherapie uit te voeren. Cliënten gaven aan het prettig te vinden dat hulpmiddelen uitgeprobeerd werden, maar dat zij niet aan hun lot werden overgelaten. Daarnaast werd het inzetten van hulpmiddelen bij het aan en uit trekken van TEK ook gedaan om comfort te verhogen.
- cliënten stonden positief tegenover de leefstijladviezen wanneer zij deze uitgelegd zouden krijgen. Hierbij was het wel van belang om te snappen waarom de het belangrijk is om de adviezen op te volgen. Ook dienen de adviezen op maat gegeven te worden, passend bij de situatie van de cliënt.

Deze kernpunten zijn meegenomen in de overwegingen, adviezen en aanbevelingen.