

Compressiekleding en -hulpmiddelen

De uitdagingen voor Europese lymfoedeempatiënten

Resultaten van een Europese enquête acht talen en 1102 respondenten

Wereldwijd leven naar schatting meer dan 250 miljoen mensen met lymfoedeem.

Lymfoedeem is een chronische, progressieve aandoening die zwelling in het lichaamssweefsel veroorzaakt. Er bestaan twee vormen van deze ziekte: de aangeboren primaire vorm, een zeldzame ziekte door een misvorming van het lymfestelsel en de verworven, secundaire vorm, veroorzaakt door bijv. een trauma, operatie of kankerbehandeling. Meestal zijn de benen of armen aangedaan, maar het kan elk deel van het lichaam, het gezicht of zelfs het gehele lichaam betreffen.

Medische compressiekleding vormt een fundamenteel onderdeel van de behandeling van lymfoedeem. Zonder correcte compressie verslechtert het lymfoedeem en ontstaat er een hoger risico op complicaties, zoals infecties. Deze kunnen leiden tot ziekenhuisopnames, een verminderde mobiliteit en hebben een aanzienlijke invloed op het vermogen om te werken en de kwaliteit van leven van de patiënt.

Er is momenteel geen remedie voor lymfoedeem en patiënten dienen dagelijks medische, goed passende compressiekleding te dragen. Deze kleding moet om de maximale uitwerking te hebben dagelijks gewassen worden en minstens om de zes maanden worden vernieuwd.

Om de problemen bij het verkrijgen van de nodige compressiekleding in kaart te brengen, verenigden Europese patiëntenverenigingen zich. Zij hebben de ervaringen verzameld van degenen voor wie compressie essentieel is; de patiënten en hun verzorgers.

Samen sta je sterk

In 2020 hebben we samen met ruim 20 Europese patiëntenvereniging succesvol samengewerkt aan een lymfoedeem manifest. Ook dit jaar bundelen we onze krachten voor Wereld Lymfoedeem Dag.

Let's put compression #underpressure. Er is een Google Form-enquête opgesteld met één enkele vraag: "Ondervindt u uitdagingen bij het verkrijgen van de benodigde compressiekleding en/of -hulpmiddelen om uw lymfoedeem of dat van de persoon voor wie u zorgt te behandelen?" (voorafgaand aan de pandemie of zonder oorzaak van Covid)

De vraag kon beantwoord worden op een schaal van 1 t/m 5, waarbij 1 = nooit en 5 = altijd met een aanvullende mogelijkheid voor het geven van een toelichting. Vanuit het Engels is de enquête vertaald in zeven andere talen. De enquêtes zijn gedeeld op verschillende sociale mediaplatforms en via e-mails verstuurd door de patiëntenverenigingen en patiënten. Binnen een week werden de resultaten verzameld en besproken.

De voornaamste uitdagingen

Op basis van de toelichtingen van 59% van de respondenten zijn er in Europa drie belangrijke gemeenschappelijke noemers gevonden.



Financiële uitdagingen



Maat en pasvorm



Gang van zaken omtrent behandelingsadvies

Resultaten

608 patiënten hebben aangegeven moeilijkheden te hebben ondervonden bij het verkrijgen van de juiste compressie kleding voor zichzelf of voor degene voor wie zij zorgden (antwoorden 3, 4 of 5 op de schaal 1-5). Het is van essentieel belang de gegeven toelichtingen en commentaren verder te onderzoeken en te beslissen welke acties we in samenwerking met de belanghebbenden inclusief de patiënten kunnen ondernemen.

Onze boodschap

- We dringen er bij alle belanghebbenden op aan om de strijd die patiënten voeren onder ogen te zien.
- We dringen er bij alle belanghebbenden op aan om samen te werken met nationale patiëntenverenigingen voor verandering en verbetering.
Let's put compression #underpressure.
- Voor het verminderen van gezondheidsrisico's en het stimuleren van zelf management is goed passende compressiekleding van wezenlijk belang voor de oedeempatiënt.

Bedankt!

Dit was een geweldige teaminspanning en we danken onze collega-patiëntenverenigingen en hun vertegenwoordigers voor hun medewerking en steun.

