



Bachelor opdracht Gezondheidswetenschappen GZW-20170034

Patiënt-ervaringen tijdens het behandeltraject van een UCV door de ulcus one stop poli van het ZGT Almelo

Jaap Koedijk s1242652, januari 2019

Samenvatting

Inleiding: Een ulcus cruris venosum (UCV) wordt steeds vaker erkend als een groter probleem dan aanvankelijk werd gedacht. Het eerste voorstadium of symptoom spataderen is bij veel mensen bekend en herkenbaar. Echter geldt dit niet voor de grondoorzaak chronische veneuze insufficiëntie (CVI). Dit falen in de afvoer van bloed vanuit de benen leidt tot lokale uittreding van vocht en andere stoffen uit de venen. Hierdoor raakt lokaal de circulatie in het weefsel verstoort en treden de karakteristieke symptomen op van een UCV waarbij als laatste stadium een slecht of langzaam genezende wond ontstaat. De enige bewezen effectieve behandeling waardoor genezing kan optreden is compressietherapie waarbij het been correct wordt gezwachteld om de CVI op te heffen. Daarnaast moet de wond adequaat worden verzorgd. Het ZGT in Almelo heeft daarom een eigen werkwijze ontwikkeld waarbij de patiënt in 1 dagdeel door een one stop poli wordt gediagnosticeerd in het ziekenhuis en waar de behandeling wordt gestart. Deze werkwijze is geïntroduceerd omdat hierdoor de zorg patiëntvriendelijker en goedkoper zou worden door de verplaatsing van zorg naar de eerste lijn. Behandeling vindt plaats in de thuisomgeving en wordt aldaar verzorgd door gespecialiseerde wondverpleegkundigen van de thuiszorg. Deze werkwijze is uniek in Nederland en nieuw op het gebied van wondzorg. Daarom is er behoefte vanuit het ZGT naar de ervaringen van de patiënten met deze werkwijze. De onderzoeksvraag voor dit onderzoek is daarom ook: *Wat zijn de ervaringen van patiënten tijdens het behandelproces van een ulcus cruris venosum?*

Methode: Het kwalitatieve onderzoek is uitgevoerd met behulp van interviews met patiënten en zorgverleners. In totaal zijn er 7 patiënten en 4 zorgverleners geïnterviewd. Het semigestructureerde interview is gehouden met behulp van een interviewschema. Dit schema is opgesteld aan de hand van het raamwerk van de NHS dat acht domeinen specificeert die noodzakelijk zijn voor een goede patiënt ervaring en met behulp van input van de betrokken zorgverleners. De opgenomen interviews zijn geanalyseerd met behulp van 'thick coding' waarbij citaten uit de interviews de resultaten ondersteunen. Daarnaast is er nog een dermatologie specifieke kwaliteit van leven vragenlijst afgenomen bij de patiënten. Deze Skindex-29 geeft inzicht in de mate van aantasting in kwaliteit van leven door de aandoening.

Resultaten: Patiënten ervaren het behandeltraject op de poli van het ziekenhuis en thuis door de gespecialiseerde wondverpleegkundigen als prettig en patiëntvriendelijk. Daarbij vinden zij het belangrijk dat er aandacht is voor een persoonlijke omgang waarbij de zorgverleners aandacht hebben voor de mens achter de aandoening. Opvallend is het gemis van een eigen huisarts tijdens het behandeltraject. Meerdere patiënten geven aan dat zij of te laat doorverwezen worden of naderhand niets meer vernemen van de eigen huisarts. De huisarts valt buiten het blikveld van dit onderzoek daar er alleen naar ervaringen met de poli en gespecialiseerde verpleegkundigen onderzoek wordt gedaan. Uit de kwaliteit van leven vragenlijst blijkt dat patiënten hierin voornamelijk worden aangetast door symptomen zoals pijn en in het functioneren door een vermindering van mobiliteit.

Conclusie:

Uit de interviews blijkt dat patiënten vooral de interpersoonlijke manier van zorgverleners belangrijk vinden. De houding, betrokkenheid en gedrag van zorgverleners wordt positief ervaren door de patiënten. Daarnaast wordt ook de kwaliteit en toegang van de zorg goed beoordeeld. Patiënten ervaren dat zij laagdrempelig toegang hebben tot zowel de one stop poli als de gespecialiseerde verpleegkundigen. Wel hebben een aantal patiënten moeite met de fysieke afstand van de poli tot de ingang van het ziekenhuis.

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Inhoudsopgave	3
1 Inleiding	4
1.1 Epidemiologie en etiologie	4
1.2 Behandeling	5
1.3 Kwaliteit van leven	6
1.4 ZGT Almelo	6
2 Doel	7
3 Theoretisch kader	8
3.1 Diagnose en behandeling	8
3.2 Richtlijnen en kwaliteitsstandaard	10
3.3 Gespecialiseerde verpleegkundigen	10
3.4 Zorgpad in het ZGT Almelo	11
3.5 Kwaliteit van leven	12
3.6 Patiënt Voorkeuren	12
4 Methode	15
4.1 Zoekstrategie literatuuronderzoek	15
4.2 Design	15
4.3 Onderzoekspopulatie	15
4.4 Meet methoden en technieken	16
4.5 Analyse	17
4.6 Ethische beschouwing	17
5 Resultaten	18
5.1 Achtergrondkenmerken	18
5.2 Wat vinden patiënten belangrijk tijdens het huidige behandeltraject?	18
5.3 Is er een discrepantie tussen wat patiënten en wat artsen/verpleegkundigen belangrijk vinden tijdens het behandeltraject door de ulcus one stop poli en gespecialiseerde verpleegkundigen?	21
5.4 Wat is het verband tussen patiënt ervaringen en de score van de aandoening specifieke kwaliteit van leven vragenlijst?	22
6 Discussie en conclusie	26
6.1 Beantwoording onderzoeksvragen	26
6.2 Methodologische overwegingen	28
7 Aanbevelingen	30
8 Literatuurlijst	32
9 Bijlagen	35
Bijlage 1: Interviewschema	35
Bijlage 2: Skindex-29 vragenlijst	38
Bijlage 3: Skindex-29 scoring en interpretatie	39

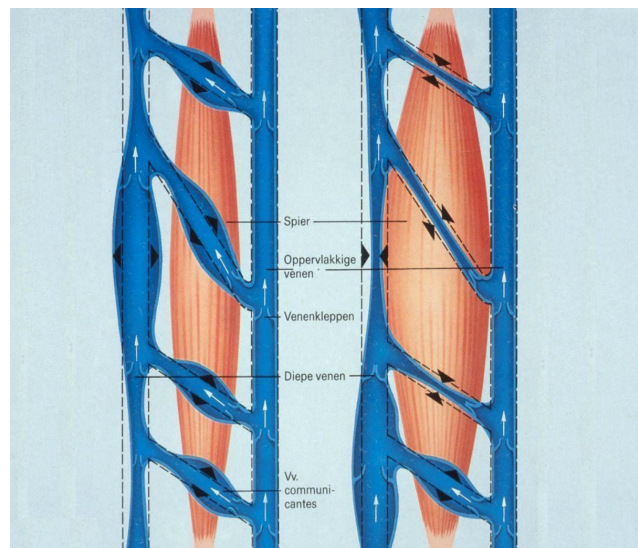
1 Inleiding

1.1 Epidemiologie en etiologie

Ulcus cruris venosum (UCV) wordt in de volksmond ook wel een open been genoemd. Het is een chronische wond aan het onderbeen die moeilijk of langzaam geneest ten gevolge van chronische veneuze insufficiëntie (CVI). Voor het 45e levensjaar komt de aandoening vrijwel niet voor. Naar schatting krijgt 1 tot 2% van de bevolking tijdens hun leven te maken met een moeilijk of langzaam genezende wond(1). CVI heeft een prevalentie van circa 1% maar bij personen van 80 jaar of neemt dit toe tot 4-5%(2). De incidentie van UCV in Nederland bedraagt voor vrouwen 1,0 per 1000 patiëntjaren en voor mannen 0,3 per 1000 patiëntjaren. Dit neemt toe naarmate de leeftijd vordert en voor de leeftijdsgroep boven de 75 jaar is de incidentie voor vrouwen opgelopen tot 8,3 per 1000 patiëntjaren en voor mannen 2,2 per 1000 patiëntjaren(3). Als de ulcus is hersteld is de recidiefkans hoog waarbij de recidiefkans binnen het eerste jaar rond de 45% ligt. Ongeveer de helft van de ulcera geneest binnen 4 maanden, ongeveer 20% is na 2 jaar nog niet genezen en ongeveer 10% is na 5 jaar nog niet genezen(1). De gemiddelde genezing van een ulcus duurt 10 maanden.

Hoewel UCV vaak niet herkend wordt als een groter wordend gezondheidsprobleem, heeft de aandoening grote gevolgen voor zowel de zorgkosten(4) als de kwaliteit van leven. Naar schatting bedragen de totale kosten voor de behandeling van veneuze ulcera rond de 2-5% van het totale zorgbudget in westerse landen(5). De meeste kosten worden veroorzaakt door ziekenhuisopnamen, wondverzorgingsmateriaal en verzorgingskosten. Ook de hoge recidiefkans speelt daarbij een rol(6).

Bij het grootste deel (75-80%) van de ulcus cruris is de oorzaak terug te herleiden naar CVI(2). In mindere mate is er sprake van arteriële insufficiëntie, diabetes mellitus, infecties, maligniteit of andere minder voorkomende oorzaken. Bij het ontstaan van een UCV staat een probleem met de afvoer van bloed voorop. Normaal gesproken werken de veneuze kleppen en de kuitspierpomp samen om het bloed af te voeren. Het hart heeft geen aanzuigende werking maar doordat tijdens het lopen de kuitspier samentrekt wordt het bloed als het ware naar het hart gepompt. Echter bij CVI is er door een verstoring hierin een terugstroom of vertraging in de bloedstroom van de aderen van het been.



Figuur 1: Werking kuitspierpomp(53)

Dit wordt ook wel veneuze reflux genoemd en kan leiden tot decompensatie van de oppervlakkige, perforerende of diepliggende aders of venen. De venen raken gestuwd wat wil zeggen dat deze het bloed niet meer goed afvoeren en het zich ophoopt in de ledematen. Hierdoor leidt CVI tot een verhoogde druk in de venen van het been (veneuze hypertensie). Als dit aan het oppervlak zich voordoet kan dit leiden tot symptomen zoals spataderen (varices) of aderontsteking (flebitis). Onbehandeld kan flebitis gevaarlijk zijn omdat er een bloedprop (trombose) kan ontstaan. Dit kan resulteren in een trombosebeen of als de bloedprop in de buurt van het diepe veneuze systeem en daar loslaat tot een longembolie. Bij insufficiëntie van het perforerende of diepe veneuze systeem wordt dit veroorzaakt door primaire klepinsufficiëntie. Hierbij sluiten de kleppen in de benen niet meer volledig waardoor er een terugstroom (reflux) van bloed kan optreden. Insufficiëntie van het diepe veneuze systeem kan ook worden veroorzaakt door obstructie of schade aan de klep ten gevolge van trombose, dit wordt secundaire klepinsufficiëntie genoemd.

CVI leidt door middel van deze processen tot verwijde vaten en een verhoogde druk in de capillairen. Door deze verhoogde druk en verminderde werking van de kuitspierpomp verandert het vaatbed in het been en treden vocht en andere stoffen uit de capillairen en in het weefsel. Deze verstoring in de aan en afvoer van voedingsstoffen en zuurstof in de capillairen en het omringende weefsel kan uiteindelijk leiden tot necrose van het weefsel. Er kan dan al een ulcus ontstaan na de kleinste beschadiging van de huid. Soms ontstaat de ulcus ook spontaan. Kenmerkende symptomen (afbeelding 1) aan de onderbenen zijn oedeem, 'ankle flare', eczeem, hyperpigmentatie, induratie, lipodermatosclerose en atrofie blanche(9).



Afbeelding 1(v.l.n.r. kloksgewijs): Pitting oedeem, ulcus cruris venosum, varices, atrofie blanche(53).

1.2 Behandeling

Voor de behandeling van een ulcus cruris venosum zijn er verschillende richtlijnen ontwikkeld(1-3,9,24,25). Deze richtlijnen beschrijven de voorlichting, wondbehandeling, compressietherapie en nazorg van een ulcus. Het belangrijkste aspect voor de behandeling van een ulcus cruris venosum is de compressietherapie waarbij het been wordt ingezwachteld. Door de druk van het inzwachtelen op het been wordt geprobeerd de veneuze insufficiëntie zoveel mogelijk te compenseren. Veelal is er in de beginfase veel oedeem in het been en produceert de wond veel wondvocht. Het goed aanbrengen van de zwachtel is daarom zeer belangrijk omdat anders wondbehandeling geen nut heeft.

Compressietherapie vergt daarom ook voldoende kennis en scholing van de zorgverlener die de zwachtel aanbrengt(10). Door het zwachtelen neemt het oedeem in het been af en wordt het been slanker. Mocht het been weer normale proportie hebben aangenomen kan het inzwachtelen ook vervangen worden door een therapeutische elastische kous.

Daarnaast wordt geadviseerd de patiënt te laten lopen en bewegen zodat de kuitspierpomp de bloedcirculatie bevordert. Doordat de circulatie in het onderbeen verbetert stimuleert dit de wondgenezing, al kan dit proces soms maanden duren. De wondbehandeling bestaat uit het chirurgisch of mechanische debridement waarbij dood weefsel wordt verwijderd om een vochtig wondklimaat te creëren(1,2). De bedekking van de wond kan door verschillende materialen worden verzorgd waarbij er geen voorkeur is voor het materiaal maar de keuze afhankelijk is aan de mate van exsudatie(10).

1.3 Kwaliteit van leven

Het hebben van een UCV gaat vaak vergezeld met veel pijn en een verminderde mobiliteit. De symptomen samen met de duur van optreden hebben een invloed op zowel het psychologisch als sociaal functioneren van een patiënten(11,12). Zij hebben veelal last van slaapgebrek als gevolg van de pijn en doordat zij minder mobiel zijn raken zij soms in een sociaal isolement(13). Ook een gereduceerde vitaliteit, verminderd zelfvertrouwen of verslechterd zelfbeeld wordt vaak genoemd als gevolg van het hebben van een UCV(14). Door de duur van genezing hebben patiënten vaak langdurig last van deze symptomen. Daarmee resulteert dat in een significant verminderde kwaliteit van leven(11). Voor klachten ten gevolge van een UCV zoals slaapproblemen, verminderde mobiliteit, gereduceerde vitaliteit, verminderd zelfvertrouwen of verslechterd zelfbeeld is vaak minder aandacht in officiële richtlijnen ondanks dat dit van grote invloed kan zijn op het leven van de patiënt(13). De behandeling van een ulcus zou dus niet alleen gericht moeten zijn op de wondgenezing maar daarnaast ook op het normaliseren van het leven van de patiënt, omdat hiermee de ziektelast aanzienlijk kan worden teruggebracht.

1.4 ZGT Almelo

Sinds 10 jaar werken de dermatologen in het ZGT samen met speciale ulcera verpleegkundigen, aanvankelijk alleen met Carint Reggeland, en sinds 5 jaar participeert ZorgAccent in dit team. Deze verpleegkundigen volgen een extra opleiding tot gespecialiseerd wondverpleegkundige en handelen daarnaast volgens een samen met het ZGT ontwikkelde kwaliteitsstandaard. Deze combinatie is uniek in Nederland. De keuze hiervoor is gemaakt doordat een dermatologisch team met gespecialiseerde verpleegkundigen een belangrijke kans is om kwaliteit en doelmatigheid van dermatologische zorg te verbeteren(15). Het voordeel is dat UCV patiënten zoveel mogelijk in hun eigen omgeving behandeld kunnen worden en dat er kwaliteit geleverd wordt door een goed opgeleid ulcus team.

Patiënten komen vaak maar 1 middag naar het ziekenhuis, daar worden zij gezien op de ulcus one stop poli, voor diagnostiek en het inzetten van de juiste behandeling. Naast dat de dermatologen van mening zijn, dat daarmee de ulcuszorg kwalitatief verbeterd is en patiënt vriendelijker is geworden, zijn de kosten voor de wondzorg verlaagd doordat de ziekenhuiszorg is verplaatst naar de eerstelijns zorg. Dat de combinatie one stop poli en de thuisbehandeling door gespecialiseerde verpleegkundigen de wondgenezing bespoedigd en verbetert is nog van interesse voor toekomstig onderzoek. Afzonderlijk zijn deze twee interventies succesvol daarin(16,17).

2 Doel

Zoals eerder vermeld heeft het ZGT Almelo al geruime tijd een eigen werkwijze ontwikkeld voor de behandeling van een UCV. Naast onderzoek naar de uitkomsten van zorg is er behoefte aan wat daarbij tijdens het zorgproces de voorkeuren en ervaringen zijn van patiënten. Momenteel is er wel het vermoeden dat de zorg op deze wijze patiënt vriendelijker is geworden maar daar is nog geen onderzoek naar gedaan. Ook de voorkeuren van UCV patiënten omtrent de zorg die zij ontvangen is nog niet eerder in kaart gebracht. Het is daarom voor de ulcus one stop poli niet duidelijk of de beoogde doelen daadwerkelijk worden behaald. Om het zorgproces verder te verbeteren is het daarom nodig de ervaringen van patiënten in kaart te brengen. Daarom is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: *Wat zijn de ervaringen van patiënten tijdens het behandelproces van een ulcus cruris venosum?*

Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden en verdere aanknopingspunten te vinden voor de verbetering van het zorgproces zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. *Wat vinden patiënten belangrijk tijdens het huidige behandeltraject?*
2. *Is er een discrepantie tussen wat patiënten en wat artsen/verpleegkundigen belangrijk vinden tijdens het behandeltraject door de ulcus one stop poli en gespecialiseerde wondzorgverpleegkundigen?*
3. *Wat is het verband tussen patiënt ervaringen en de score van de aandoening specifieke kwaliteit van leven vragenlijst?*

3 Theoretisch kader

3.1 Diagnose en behandeling

Het diagnosticeren en behandeling van een UCV begint bij de huisarts met de anamnese om eventuele voorgeschiedenis en familiale aanleg vast te stellen(9). Het vermoeden van een ulcus door veneuze oorzaak vindt door de huisarts plaats aan de hand van een aantal symptomen (Tabel 1). Diagnostiek vindt voornamelijk plaats om de onderliggende oorzaak te vinden.

Bij de huisarts kan er een enkel-arm-index meting worden uitgevoerd. Met deze meting wordt er onderzocht of er ook vernauwingen aanwezig zijn in de slagaders van de benen. Dit gebeurt door zowel de bloeddruk in zowel de arm als de enkels te meten en met elkaar te vergelijken. De verhouding tussen de gemeten systolische bloeddruk aan de enkel en de hoogste waarde van de arm geldt als enkel-arm-index. Voor de verdere behandeling van een ulcus met veneuze oorzaak is deze meting zeer belangrijk. Mocht de ulcus een andere dan veneuze oorzaak hebben dan is ambulante compressietherapie namelijk ten zeerste af te raden(9). Dit wordt afgeraden omdat compressietherapie bij patiënten met arteriële insufficiëntie kan leiden tot ischemie doordat de compressie de bloedtoevoer naar het been verhindert.

Tabel 1: Omschrijving symptomen ulcus cruris(9)

Veneus	Arterieel
• Lokalisatie: boven mediale malleolus • Begrenzing: grillige wondranden • Meestal onwelriekende geur • Pitting oedeem • Enkel-armindex $\geq 0,9$ • Nachtelijke pijn, kramp Overig: • Varices • Hyperpigmentatie, atrofie blanche en induratie • Zwaar, vermoeid gevoel bij stilstaan, dat afneemt bij lopen • Jeuk	• Lokalisatie: laterale zijde scheenbeen, voorvoet/tenen • Begrenzing: scherpe wondranden • Meestal zwarte wondbodem • Meestal geen oedeem • Enkel-armindex $< 0,9$ • Vaak meer pijn dan veneuze ulcera, nachtelijke pijn, vermindert door afhangen van het been Overig: • Claudicatio intermittens • Koude, blauw/witte voet • Zwakke/afwezige perifere pulsaties

Voor een UCV zonder complicaties is het zelden noodzakelijk om de patiënt door te verwijzen naar de tweede lijn. In deze gevallen blijft de patiënt onder behandeling in de eerste lijn bij de huisarts en reguliere thuiszorg. Hierbij is er na 3 weken wondbehandeling en compressietherapie genezing begonnen en is de kans groot dat de wond binnen zes maanden genezen is. De NHG-standaard heeft een aantal criteria opgesteld waarbij doorverwijzing wel geadviseerd wordt(9). Bij het uitblijven of ontbreken van een (voldoende) genezingstendens na 2 maanden behandeling wordt doorverwijzing geadviseerd. In de tweede lijn vindt aanvullende diagnostiek plaats zoals een duplex onderzoek(18). Dit onderzoek bestaat uit een combinatie van B-mode-echografie en Dopplersonografie. Met deze techniek worden zowel de vaten zelf in beeld gebracht als de bloedstroom en richting zichtbaar en hoorbaar gemaakt. Op deze wijze kan er worden gekeken naar de anatomie van de vaten, de aanwezigheid van flow door de vaten en naar een eventuele reflux van bloed in de vaten. Idealiter ontstaat er zo ook een beeld van de afvoer van bloed in het been zodat duidelijk wordt of er problemen zijn met het diepe of oppervlakkige veneuze systeem. Doordat deze techniek relatief makkelijk en goedkoop uitvoerbaar is en tevens niet invasief geldt dit als de gouden standaard voor het vaststellen van veneuze insufficiëntie.

Daarnaast is het omschrijven van de locatie en grootte van de wond tijdens het hele behandeltraject wenselijk. Daarvoor kunnen simpele middelen worden gebruikt zoals het

regelmatig fotograferen van de wond en deze horizontaal en verticaal meten om de grootte te beschrijven. Echter beschrijft dit alleen de het uiterlijk basaal. Voor het volledig beschrijven van een wond is daarom het TIME model ontwikkeld(19). Dit model wordt gebruikt als middel om een eenduidige aanpak voor zorgverleners te ontwikkelen en barrières die wondgenezing voorkomen te detecteren. Uit onderzoek is gebleken dat wanneer zorgverleners de standaard behandelingen en principes die achter het TIME model schuilen leren hanteren hun eigen kennisniveau en daarmee de effectiviteit van de wondbehandeling verhogen. Het model bestaat uit 4 onderdelen die samen een raamwerk vormen om beoordeling en behandelingsmethoden opties te geven voor de meeste complexe wonden. Het biedt daardoor een gestructureerde manier van wondverzorging(20).

De 4 onderdelen van het model zijn:

T: Tissue (weefsel)

Debridement of het verwijderen van dood of niet functioneel weefsel.

I: Inflammation (ontsteking)

Het behandelen en verder voorkomen van wondinfectie bevordert de wondgenezing.

M: Moisture ((wond)vochtbalans)

Het verbeteren van een goede vochtbalans in een wondbed heeft een groot effect op de genezingsduur van een wond. Hierbij is het bij een UCV uitdagend om dit te bewerkstelligen door de soms grote hoeveelheid exsudaat van een wond.

E: Edge (wondrand)

Mochten de drie eerder genoemde stappen in orde zijn dan is het mogelijk voor gezonde epitheelcellen om zich van de wondrand af te bewegen.(19)

Voor het behandelen van een wond wordt gebruik gemaakt van een aantal algemene behandelprincipes zoals het creëren van een vochtig wondmilieu, overmatig exsudaat of aanwezigheid van infectie bestrijden en het zorgvuldig uitvoeren van debridement. Deze principes komen ook terug in het TIME model en dragen bij aan een snellere genezing van de wond. Het belangrijkste principe hierbij is het bestrijden van overmatig exsudaat(1). Het vochtige wondmilieu creëren bestaat uit het absorberen van vocht bij zogenaamde natte wonden, het reguleren van vocht bij normale wonden en bij droge wonden het inbrengen van vocht. Dit gebeurt met behulp van verschillende soorten verbandmiddelen.

Om bij een UCV de oorzaak van vochtophoping te verhelpen wordt compressietherapie toegepast(7,18). Bij compressietherapie wordt het getroffen been gezwachteld met een drukverband om oedeem in het been te verhelpen. Door de tegendruk van het zwachtelen wordt de verhoogde veneuze druk verholpen waardoor het oedeem als het ware uit het been wordt verdreven. Daarmee wordt de normale bloedcirculatie in het been hersteld en kan genezing van de wond starten. Ook verbetert zwachtelen de werking van de kuitspierpomp en vermindert het de veneuze reflux. Lichamelijke inspanning en beoefeningen door de patiënt hebben ook een bevorderende invloed op de werking van de kuitspierpomp. Als de patiënt deze regelmatig uitvoert heeft dat ook een positieve invloed op de kans dat de klachten zich herhalen(21).

Zodra het been weer normale proportie heeft aangenomen hoeft er niet langer gezwachteld te worden maar wordt wel een therapeutische elastische kous geadviseerd. Patiënten wordt geadviseerd deze kous levenslang te blijven dragen om de kans op herhaling van klachten te voorkomen. Deze therapeutische kousen zijn verkrijgbaar in verschillende niveaus van druk waarbij de kousen met een hogere druk effectiever zijn. Echter, deze kousen zijn minder comfortabel om (langdurig) te dragen. Daardoor treedt er een wisselwerking op tussen enerzijds therapeutische elastische kousen dragen en zodoende mogelijke herhaling van klachten voorkomen en anderzijds comfort voor de patiënt(3,9).

3.2 Richtlijnen en kwaliteitsstandaard

Hoewel er meerdere richtlijnen en systematische reviews beschikbaar zijn met bewezen effectieve behandelingen, toch geneest een UCV vaak langzaam en blijft de recidiefkans hoog. Dit is mogelijk een aanwijzing dat er iets mist in de huidige richtlijnen. Richtlijnen focussen mogelijk te veel op het verhelpen van symptomen en klinische oorzaken en schieten daarin tekort aan aandacht voor patiënt voorkeuren, aanwezige middelen en kennis of vaardigheid van zorgverleners(22). Wat beperkt aan bod komt in sommige richtlijnen is het perspectief van patiënten waardoor er weinig aandacht is voor pijn en leefstijladviezen. Er is beperkte informatie beschikbaar over kwaliteit van leven, het opvolgen van adviezen of hoe de ulcus zorg georganiseerd dient te worden(23). Ook hoe de implementatie van voorgaande onderwerpen moet worden verzorgd wordt weinig besproken in richtlijnen. De NHG-standaard uit augustus 2010 vermeld bijvoorbeeld alleen het advies om eenduidige regionale afspraken te maken met degenen die de wondbehandeling uitvoeren(9). Hoe dit moet worden ingevuld wordt niet verder uitgelegd. Het risico wat daarbij ontstaat is dat een evidence-based voorschrift kan leiden tot slechte opvolging door de patiënt omdat er geen rekening is gehouden met de voorkeuren of wensen van de patiënt. De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) vermeld in de richtlijn uit 2014 dat er geen extra aandacht aan de samenwerking tussen eerste en tweede lijn of de organisatie van zorg wordt besteed. Daarom is er in de richtlijn nergens informatie over hoe patiënt voorkeuren of ervaringen verwerkt kunnen worden of hoe initiatieven zoals die van het ZGT georganiseerd moeten worden.

In de definitieve versie van de kwaliteitsstandaard die juni 2018 is uitgebracht door Wondplatform Nederland is dit verbeterd(24). Alleen al de titel geeft aan waar er grotere aandacht voor zal zijn. Waar de conceptversie(25) nog de naam droeg 'kwaliteitsstandaard complexe wondzorg' is de uiteindelijke versie genaamd 'kwaliteitsstandaard organisatie van wondzorg in Nederland'. In de nieuwe kwaliteitsstandaard ligt de focus dus meer op de organisatie van wondzorg, welke zorgpaden de patiënt doorloopt, welke richtlijnen daarbij gevolgd moeten worden en welke rol zorgverleners daarbij spelen. De kwaliteitsstandaard is opgesteld met als doel om de organisatie van multidisciplinaire wondzorg zo in te richten zodat de zorg patiëntgericht wordt, de kwaliteit van leven verbeterd en het lijden door de aandoening vermindert. Daarom is het betrekken van belanghebbenden bij het ontwikkelen van richtlijnen en het patiënt specifiek maken ervan belangrijk(26). Op deze manier wordt de ontwikkeling van richtlijnen gevoelig voor patiënt voorkeuren of ervaringen. Een aantal manieren om dit te bewerkstelligen zijn het includeren van belanghebbenden door middel van patiëntenorganisaties, directe verbinding met werkgroepen, het organiseren van focusgroepen, werving door directe zorgverleners of het houden van surveys of interviews onder patiënten(27).

3.3 Gespecialiseerde verpleegkundigen

In de verzorging van patiënten van een UCV spelen verpleegkundigen een cruciale rol. Zij zijn de zorgverleners die de patiënt het vaakst behandelen en hen het vaakst zien. Daarom hebben zij de mogelijkheid om ook een leidende rol te spelen in het onderzoek naar betere behandel mogelijkheden van een UCV. Een review over kwaliteit van leven bij patiënten met een UCV geeft als voorbeeld dat verpleegkundigen een rol spelen in 73% van alle artikelen in dit onderzoeksveld. Hierbij is in 33% van deze artikelen de verpleegkundige de enige betrokken discipline(14).

Het genezen van UCV is een complex proces dat meerdere beslissingen vereist omtrent behandelopties. Het behandelen van een UCV moet gericht zijn op de hoeveelheid exsudaat, aanwezigheid van infectie, conditie van het wondbed, grootte van de ulcus, aanwezigheid van necrotisch weefsel of wondbeslag en conditie van de wondrand. Daarnaast geldt voor de behandeling van een UCV compressietherapie als de gouden standaard. Echter het consistent juist aanbrengen van het drukverband vergt enige vaardigheid en kennis van de verpleegkundige(22).

Hoewel deze therapieën duidelijk omschreven zijn in richtlijnen en protocollen, toch blijkt dat deze met een verschillende kwaliteit geleverd wordt door verschillende zorgverleners.

Uit onderzoek blijkt daarnaast dat door gebruik te maken van gespecialiseerde wondverpleegkundigen voor de behandeling van een UCV dit kan leiden tot een verbetering van de 3-maanden genezing(16,34). Hierbij is er geen verschil of de patiënt gezien wordt op een poli of dat de patiënt thuis wordt behandeld door deze verpleegkundigen. Ook de recidiefkans of de tijd tot recidief zit geen verschil in of de zorg thuis of op een poli wordt geleverd. Opvallend daarbij is de voorkeur (45%) van de patiënten om of naar de poli te gaan (46%) of om thuis behandeld te worden (54%). Patiënten zien het polibezoek als moment voor sociaal contact terwijl anderen het reizen daarnaartoe als last zien(33). Ook prefereren sommige patiënten een bezoek aan de poli zodat er een duidelijke afspraak tijd is in plaats van thuisbehandeling en daarbij mogelijk moeten wachten totdat de verpleegkundige verschijnt.

Een gespecialiseerde verpleegkundige vergroot tevens de therapietrouw van het gegeven advies. De patiënt krijgt door de meer zichtbaar betrokken toewijding van de gespecialiseerde verpleegkundige een gevoel van vertrouwen en veiligheid waarbij het niet van belang is of het een vreemde of bekende verpleegkundige is(31). Het aanwezig zijn en band opbouwen met een gespecialiseerde verpleegkundige die aandacht heeft voor pijnklachten en andere ongemakken van een ulcus zorgt daarmee voor het verhogen van de tevredenheid van de patiënt over de geleverde zorg.

Er is echter geen verschil in de kwaliteit van zorg die geleverd wordt tussen de ziekenhuissetting en de thuiszorg setting zolang er wordt voldaan aan voorwaarden zoals het gebruiken van evidence-based richtlijnen door goed getrainde gespecialiseerde verpleegkundigen(32,33). Het gaat niet zozeer om de plek van zorg maar de organisatie van de zorg. In het ZGT Almelo is gekozen om gebruik te maken van gespecialiseerde wondverpleegkundigen. Naast dat zij een extra opleiding volgen gericht op wondverzorging volgen zij een gestandaardiseerde werkwijze. Deze bestaat uit het uniforme omschrijven van de wond en rapportage, volgen van de juiste protocollen, een minimum aantal uren per maand werkzaam zijn als ulcus verpleegkundige en het volgen van (na)scholing. De ulcus verpleegkundigen van de betrokken thuiszorgorganisaties hebben naast het volgen van een WCS-opleiding ook meegelopen op de poli dermatologie van het ZGT Almelo.

3.4 Zorgpad in het ZGT Almelo

De behandeling van patiënten met een UCV is maatwerk. Door aandacht te hebben voor de kwaliteit van leven, behoud van functie van de benen en dagelijks functioneren wordt dit door het ZGT getracht te leveren. In het ZGT Almelo werkt daarom samen met speciale ulcera verpleegkundigen van de thuiszorg. De samenwerking startte eerst met de thuiszorgorganisatie Carint Reggeland en sinds 5 jaar neemt ZorgAccent ook deel aan dit team. Patiënten komen 1 dagdeel naar het ziekenhuis waar zij worden gezien op de ulcus one-stop poli. Daar vinden dan gedurende het dagdeel alle diagnostische tests plaats en wordt de behandeling gestart. Deze samenwerking is gestart omdat het dermatologische team verwacht de zorg op de manier effectiever en patiëntvriendelijker te kunnen leveren(15). Als grootste voordeel wordt genoemd dat patiënten in de thuissetting behandeling kunnen worden en de kwaliteit van zorg gewaarborgd wordt door goed opgeleide ulcus verpleegkundigen van de deelnemende thuiszorgorganisaties.

In de gezondheidszorg is er veel aandacht voor het zogenaamde one-stop shop principe. Patiënten willen zo spoedig mogelijk weten wat hun diagnose is en hoe dit te verhelpen is. Door snellere en betere diagnostische tests is dit mogelijk om de vraag snel te beantwoorden. Echter is het daarvoor wel van belang dat verschillende disciplines en afdelingen goed samenwerken en flexibel zijn daarin. Voor de patiënt is de winst duidelijk. Die hoeft maar 1 keer naar het ziekenhuis te komen en heeft eerder duidelijkheid rond zijn of haar aandoening. Voor het ziekenhuis als organisatie levert het one stop shop principe efficiëntiewinst op.

Al in 1989 werd aangetoond dat samenwerking in gespecialiseerde teams in de diabetische voetzorg grote voordelen oplevert. Mocht dit ook gebeuren bij vergelijkbare wonden zoals decubitus of UCV dan zou dit voor vergelijkbare resultaten kunnen zorgen(5).

Hoewel de eerste signalen beloftevol zijn is de kwaliteit van multidisciplinaire gespecialiseerde wondzorg grotendeels nog onbekend of weinig onderzocht(35). Zoals eerder beschreven leveren afzonderlijke onderdelen van deze integrale aanpak voordelen op zoals een snellere wondgenezing, lagere recidiefkans en een verlaging in de kosten. Wat echter vaak kort aan bod komt of als bijzaak wordt omschreven naast het hoofddoel van studies zijn de voorkeuren of ervaringen van zorg door de patiënt.

3.5 Kwaliteit van leven

Het hebben van een UCV heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven van patiënten. In een vergevorderde staat is dit vergelijkbaar met het hebben van chronisch hartfalen of COPD(11). Vermindering in kwaliteit van leven komt vooral door pijnklachten, immobiliteit, slaapproblemen, verminderd fysiek functioneren, negatieve emotionele reacties en sociale isolatie. Bij de behandeling van een UCV is het daarom belangrijk om niet alleen te focussen op de wond zelf maar ook de bredere aspecten van een patiënt zijn individuele emotionele en fysieke welbevinden, zijn dagelijkse activiteiten en hoe deze beïnvloed worden.

Pijnklachten komen bij 60% tot 87% van de patiënten voor (11,13,14,16). Uit onderzoek komt naar voren dat pijn ook de meeste significante factor is die de kwaliteit van leven negatief beïnvloedt. Met betrekking tot pijnmedicatie om deze klachten te verminderen is het opmerkelijk dat zowel zorgverleners en patiënten het lastig vinden om een adequate strategie daarvoor te bepalen(14). Het is daarom belangrijk om een effectieve pijnmanagement strategie samen met de patiënt te bepalen om de kwaliteit van leven te verbeteren of de impact van pijn op de kwaliteit van leven te verminderen. Doordat patiënten pijn ervaren van de wond zelf en eventuele complicaties door het hebben van de wond worden zij ook gehinderd in hun mobiliteit en slaap. Deze factoren hebben een significante invloed op het sociale en emotionele welbevinden. Door verminderde mobiliteit of andere symptomen ten gevolge van een UCV kan een patiënt (langdurig) werkloos raken.

Het sociale en emotionele welbevinden wordt niet alleen beïnvloed door het hebben van een UCV zelf maar ook door andere symptomen ten gevolge van de wond zoals jeuk, ontsteking, geur en exsudaat. Naast fysieke ongemakken rapporteren patiënten vaak ook symptomen zoals een veranderd zelfbeeld, impotentie, sociaal isolement, depressie, hopeloosheid, verlies aan zelfvertrouwen, frustratie of een gevoel van onreinheid. Door deze fysieke en mentale ongemakken die gepaard gaan met het hebben van een UCV kan het voor een patiënt aanvoelen als een uitzichtloze situatie. De wond controleert hun hele leven. Daarom is het van belang voor zorgverleners om zich niet alleen op de technische aspecten van de wondzorg te richten maar om een meer globale aanpak te kiezen waarbij er oog is voor de patiënt en zijn of haar voorkeuren. Belangrijk hierbij is dat patiënten vaak niet goed kunnen inschatten wat hun eigen gezondheidstoestand is en welke zorg voorkeuren zij hebben(14). Paradoxaal daardoor is dat patiënten soms hun behandeling als hopeloos zien omdat een UCV langzaam geneest. Dit kan vervolgens bijdragen aan een lagere therapietrouwheid waardoor de genezingsduur verder toeneemt.

3.6 Patiënt Voorkeuren

Het huidige denken in de gezondheidszorg in termen als evidence-based practice (EBP) heeft als doel de zorg door rationeel denken optimaal in te richten en daarmee de kwaliteit te verhogen. Deze denkwijze zou daardoor moeten leiden tot een hogere doelmatigheid en doeltreffendheid van behandelingen. EBP gaat daarbij uit van drie onderliggende componenten: evidence uit wetenschappelijk onderzoek, de professionele inschatting van behandelaars en experts uit het vakgebied en als laatste de voorkeuren van de patiënten of gebruikers.

Patiënten worden steeds meer aangemoedigd om een actievere rol te spelen in het “managen” van hun gezondheid. Hierbij worden patiënten geacht hun voorkeuren en ervaringen te weten en kenbaar te maken bij medische beslissingen. Dit proces wordt ook wel patiënt-empowerment of shared decision making genoemd(38). Deze patiënten participatie wordt beschouwd als een recht van de patiënt, maar patiënten participatie wordt ook gerelateerd aan een positieve invloed op gezondheidsuitkomsten, beter self-management, verbeterd coping gedrag en verhoogde tevredenheid over de ontvangen zorg. Vooral voor patiënten met een aandoening die chronisch verloopt lijkt betrokkenheid bij de keuzes voor zorg belangrijk.

Een Canadese studie naar barrières die patiënt participatie in de zorg in de weg lijken te staan heeft deze in kaart gebracht(27). Naast organisatorische problemen zoals het werven van patiënten die daartoe bereid zijn is het opvallend dat het grootste obstakel blijkt de discrepantie in het perspectief van de experts met die van de patiënten. Dit verschil in inzicht tussen zorgverleners en patiënten bestaat uit een aantal zaken. Patiënten vinden andere onderwerpen bijvoorbeeld belangrijk die niet in richtlijnen worden genoemd of zij hechten daar andere waarde aan dan hun zorgverleners. Hetzelfde geldt voor uitkomsten van zorg. Hierbij kan een patiënt een andere voorkeur hebben dan een zorgverlener verwacht of die in de richtlijn is omschreven. Bij een ulcus die nog maar relatief kort aanwezig is kan de patiënt de ulcus ervaren als een klein ongemak en behoefte hebben aan snelle en over de toonbank remedies en geen trek hebben in specialistische zorg(39). Als een ulcus langdurig aanwezig blijft kunnen de voorkeuren aanzienlijk veranderen en is er meer behoefte aan normalisering van het leven dan aan genezing van de wond.

De National Health Service (NHS) van Engeland specificeert acht domeinen die noodzakelijk zijn voor een goede patiënt ervaring namelijk; respect, informatie en communicatie, fysiek welbevinden, emotionele ondersteuning, zelfredzaamheid, integrale zorgverlening en toegang tot zorg(41,56).

Deze acht domeinen kunnen als volgt verder uitgewerkt worden(41-44):

Interpersoonlijke manieren: eigenschappen van de persoonlijke omgang door zorgverleners met patiënten (houding, betrokkenheid, vriendelijkheid)

Technische kwaliteit van zorg: competentie van zorgverleners en nastreven hoge kwaliteit van diagnose en behandeling (doortastendheid, risico inschatting, bekwaamheid)

Toegang en gemak van zorg: eigenschappen betrokken bij het verkrijgen van zorg (wachtlijden, bereikbaarheid)

Financiën: factoren betrokken bij het vergoeden van zorg

Doelmatigheid en uitkomsten van zorg: de resultaten van de verleende zorg (verbeteringen van of behouden van gezondheid)

Continuïteit van zorg: continuïteit van zorgverlener of locatie van zorg

Fysieke omgeving: eigenschappen van de locatie waar de zorg wordt verleend (omschreven zorgpad, ordelijke faciliteiten en apparatuur)

Beschikbaarheid: aanwezigheid van benodigde middelen (apparatuur, zorgverlener, ruimte)

Door onderzoek te verrichten naar patiënt ervaringen en voorkeuren draagt het verkregen 'evidence' hieruit bij aan het verbeteren van het ontwerp en implementatie van interventies(45). Het ontwikkelen van interventies die beter aansluiten op de voorkeuren en wensen van patiënten zorgt niet alleen voor een hogere patiënttevredenheid maar zorgt ook voor verbetering van patiënt gedrag zoals begrip en therapietrouwheid. Hierdoor leidt beter begrip van patiënt ervaringen en voorkeuren tot een betere gezondheid en uiteindelijk tot een efficiënter zorgstelsel.

Daarom zijn richtlijnen die aandacht en ruimte bieden voor individuele patiënt voorkeuren en ervaringen belangrijk. Patiënten die zich 'gehoord' voelen zijn meer betrokken in hun zorgproces en ook is het waarschijnlijk dat zij daardoor een hogere tevredenheid hebben over hun zorgverleners(46). Het is van belang dat de individuele patiënt als uitgangspunt voor de kwaliteitsstandaard genomen wordt. In de nieuwe kwaliteitsstandaard complexe wondzorg is dit ook als doel gesteld. De patiënt vormt het centrale uitgangspunt in de organisatie van de zorg. Voor een patiënt hoeft een genezing van de ulcus niet het einddoel te zijn maar dat zijn of haar leven zoveel mogelijk wordt genormaliseerd. Dat wil bijvoorbeeld zeggen dat de belemmering in het dagelijkse leven zoveel mogelijk geminimaliseerd moet worden in plaats van dat de wond geneest. Dit komt echter niet altijd overeen met de visie van de zorgverlener.

Om patiëntenzorg beter aan te laten sluiten op hun wensen wordt er voor dit onderzoek gebruik gemaakt van een raamwerk dat is opgesteld door de NHS. Deze Engelse nationale gezondheidsdienst heeft dit raamwerk opgesteld in 2013 om zorg beter aan te laten sluiten op de behoeftes van patiënten en zorgverleners tijdens het behandeltraject(56). Dit heeft als doel om zowel de kennis als kunde van patiënt en zorgverlener op elkaar af te stemmen om een optimale patiëntervaring te kunnen leveren. Dit model heeft de focus op patiënt ervaringen om deze te kunnen begrijpen en hoe deze gebruikt kan worden om zorgprocessen te verbeteren. De acht domeinen van het raamwerk vormen een algemene evidence-based kader over wat patiënten belangrijk vinden voor een goede patiëntervaring. Daarmee vormt dit raamwerk de basis voor de topiclijst die gebruikt wordt tijdens de interviews met patiënten. Omdat dit een algemeen kader is om patiëntervaringen te onderzoeken kunnen deze domeinen verder uitgewerkt worden zodat deze specifiekere worden voor dit onderzoek.

4 Methode

Voor dit kwalitatieve onderzoek wordt gebruik gemaakt van verschillende methoden. Als eerste is er een literatuuronderzoek uitgevoerd met als doel de huidige kennis omtrent UCV en patiënt ervaringen of voorkeuren van patiënten in kaart te brengen. Opgedane kennis vanuit de literatuur wordt gecombineerd met verkennende gesprekken met experts om een topiclijst op te stellen. Deze topiclijst heeft als doel een leidraad te vormen voor diepte-interviews met patiënten.

4.1 Zoekstrategie literatuuronderzoek

Bij de aanvang van het literatuuronderzoek is er gekozen om als eerste gebruik te maken van Google om een aantal Nederlandstalige richtlijnen en kwaliteitsstandaarden te vinden. De gebruikte termen hiervoor zijn 'ulcus cruris richtlijn' en 'kwaliteitsstandaard ulcus cruris'. Met de hierdoor opgedane globale kennis is er vervolgens gezocht in de Engelstalige cochrane library naar systematische reviews over ulcus cruris venosum en complexe wondzorg.

Met de gevonden informatie zijn er vervolgens specifieke zoektermen opgesteld die tijdens het zoeken gekoppeld zijn met behulp van booleaanse operatoren zoals AND of OR.

Voor de aandoening zijn de gebruikte zoektermen: 'ulcus cruris', 'ulcus cruris venosum', 'leg ulcer', 'venous ulcer', 'venous leg ulcer', 'venous insufficiency', 'venous insufficiency ulceration', 'varicose ulcers', 'chronic wounds'.

Om informatie te vinden van de aandoening in relatie tot de onderzoeksdoeleinden is er gezocht met behulp van de volgende zoektermen: 'wound care', 'complex wound care', 'home care', 'specialized home care', 'clinic', 'wound clinic', 'specialized wound clinic', 'nurses', 'specialized nurses', 'preferences', 'patiënt preferences', 'experiences', 'patiënt experiences', 'satisfaction', 'patiënt satisfaction'.

Deze zoektermen zijn gebruikt om te zoeken in de zoekmachine FindUT, Google Scholar, PubMed, ScienceDirect en Wiley Online. De resultaten zijn vervolgens geselecteerd op relevantie door de desbetreffende database waarbij er alleen gekeken is naar publicaties vanaf het jaar 2000. Naast het vinden van artikelen met deze systematische methode zijn er ook artikelen gevonden met behulp van de sneeuwbal methode door doorverwijzingen van artikelen te volgen of door op naam van de auteur van een artikel te zoeken. Gevonden artikelen werden geselecteerd op basis van het inschatten van de relevantie voor het onderzoek door het lezen van het abstract.

4.2 Design

Het onderzoek is een gecombineerd onderzoek van een explorerend kwalitatief onderzoek en een toetsend kwantitatief onderzoek omdat er enerzijds interviews worden gehouden om nieuwe inzichten op te doen en er daarnaast een vragenlijst wordt afgenomen. Bij deze ook wel parallelle genestelde strategie genoemde onderzoeksvorm worden kwalitatieve en kwantitatieve data gelijktijdig verzameld waarbij één methode dominant is. De ondergeschikte methode wordt genesteld in de hoofdmethode. Deze twee methoden worden vervolgens getracht te combineren tijdens de analysefase. De interviews zijn in dit onderzoek de dominante methode waardoor de vragenlijst de ondergeschikte methode is.

4.3 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit patiënten boven de 18 jaar met een actieve ulcus (reeds niet gesloten wond) die zijn gezien op de ulcus one stop poli van het ZGT en die daarnaast thuis worden verzorgd door de gespecialiseerde ulcus verpleegkundigen van Carint Reggeland en ZorgAccent. Voordat de patiënt wordt gezien op de ulcus one stop poli is hij of zij doorverwezen door een huisarts en is er al enige tijd een ulcus aanwezig. De onderzoekspopulatie bestaat ook uit enkele gespecialiseerde ulcera verpleegkundigen van Carint Reggeland en ZorgAccent en twee dermatologen en doktersassistenten die zich bezighouden met de wondzorg in het ZGT.

Vanuit de gespecialiseerde verpleegkundigen is aangegeven dat voor de benadering van de patiënten zij een intekenlijst en informatiepagina mee willen nemen. Patiënten zijn ook benaderd tijdens het meelopen van de onderzoeker met de verpleegkundigen. Hierdoor is de respons hoger gebleken en kon er gelijk een vervolgspraak worden gemaakt.

Het informed consent formulier beschrijft het doel van het onderzoek en hoe de data wordt verzameld. Het formulier attendeert de patiënten op de mogelijkheid tot vrijwillig meedoen aan het onderzoek en dat de gegevens anoniem worden verwerkt. Bij akkoord van de patiënt is de onderzoeker meegegaan om tijdens of na behandeling door de gespecialiseerde verpleegkundige het interview af te nemen. Ook is er een aantal keer een vervolgspraak gemaakt om het interview op een later moment af te nemen. De interviews duren rond de 30-60 min duren. De interviews zijn vertrouwelijk en geanonimiseerd verwerkt.

4.4 Meet methoden en technieken

De data voor het onderzoek worden verzameld door middel van individuele diepte-interviews met patiënten in een informele thuissituatie om een diep en breed inzicht te krijgen op het individuele perspectief van de patiënten. De mate van structurering is daarom beperkt tot een semigestructureerd interview.

Om de ervaringen van patiënten tijdens het huidige behandeltraject te achterhalen is er een topiclijst opgesteld voor gebruik tijdens de interviews. De topiclijst (bijlage 1) voor de patiënt interviews is opgesteld aan het raamwerk van de NHS voor onderzoek naar patiëntervaringen en inbreng van experts. De inbreng van experts van het ZGT voor de topiclijst is voorafgaand aan de patiënt interviews verzameld door middel van een individueel gesprek tijdens meeloopdagen. Ook is er voor expert inbreng voor de topiclijst een telefonisch consult gehouden met een onderzoeker van het Erasmus Medisch Centrum die bezig is met de validatie van een Amerikaanse ulcus specifieke kwaliteit van leven vragenlijst.

De acht domeinen uit het NHS raamwerk zijn gespecificeerd als de topiclijst die gebruikt wordt tijdens de interviews. Deze onderwerp zijn: Behandeltraject, zorgmoment, behandelvoorkeuren, symptomen, sociale aspecten en verbeterpunten. Deze onderwerpen voor het interview zijn verder uitgewerkt naar een aantal specifieke vragen over dit onderwerp (bijlage 1). De interviews (audio) zijn opgenomen om later te kunnen analyseren. Daarnaast worden patiëntkenmerken zoals leeftijd en geslacht geregistreerd.

Voor de werving van de patiënten is er als eerste door de gespecialiseerde wondverpleegkundige van de thuiszorg gevraagd of de onderzoeker contact mocht opnemen of een dag mee mocht kijken tijdens de werkzaamheden van de wondverpleegkundige. Een viertal patiënten gaf daarvoor geen toestemming en zijn daarom niet benaderd of gezien tijdens een meeloop dag. De patiënten die daarvoor wel toestemming gaven hebben tijdens een meeloop dag van de onderzoeker een informed consent formulier gekregen met uitleg over het onderzoek. Tijdens de meeloop dag of via een later telefonisch contact is er een afspraak gemaakt voor een interview.

De Skindex-29 is een kwaliteit van leven vragenlijst gericht op patiënten met een huidaandoening. Er is gekozen voor deze vragenlijst omdat andere kwaliteit van leven vragenlijsten specifiek voor UCV nog niet gevalideerd zijn voor de Nederlandse taal. Ook is deze vragenlijst geschikt voor chronische huidaandoeningen. Gezien het chronische karakter van een UCV is het daarom niet handig om te kiezen voor een kwaliteit van leven vragenlijst gericht op een acute gezondheidstoestand. De Skindex-29 behelst 29 vragen die verdeeld zijn over de kwaliteit van leven domeinen: symptomen, emoties en functioneren en 1 vraag gericht op bijwerkingen van medicatie. De Skindex-29 vragenlijst is met elke geïnterviewde patiënt voordat het interview startte ingevuld. De onderzoeker noemde de stellingen op waarna de geïnterviewde antwoord gaf met de mogelijkheden; nooit, zelden, soms, vaak of altijd.

4.5 Analyse

De interviews worden geanalyseerd aan de hand van de opgenomen audio en met behulp van het transcript van een aantal interviews. De analyse zal gebeuren door middel van 'thick description'(57). Met behulp van deze methode worden tijdens de analyse bevindingen ondersteund met citaten uit de desbetreffende interviews. Citaten hebben in dit kwalitatieve onderzoek dezelfde functie als tabellen in een kwantitatief onderzoek. Ze benadrukken of verduidelijken een uitkomst van het onderzoek.

Voor de Skindex-29 geldt dat een hogere score een lagere kwaliteit van leven aangeeft. Scores voor de verschillende domeinen en de totaalscore lopen van 0 tot 100. In tabel 2 is vermeld welke afkapwaarden zijn gebruikt voor de analyse van de vragenlijst. Deze afkapwaarden zijn overgenomen uit de handleiding voor gebruik van de Skindex-29 vragenlijst.

Tabel 2: Afkapwaarden Skindex-29 vragenlijst(54,55)

Mate van ernst	Symptomen	Emoties	Functioneren	Totaalscore
Mild	≥39	≥24	≥21	≥25
Matig	≥42	≥35	≥32	≥32
Ernstig	≥52	≥39	≥37	≥44

4.6 Ethische beschouwing

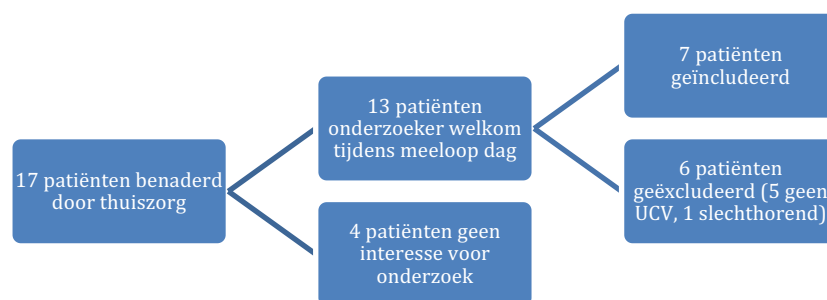
Gedurende dit onderzoek worden bij patiënten interviews en vragenlijsten afgenomen. Daarmee worden patiënten niet onderworpen aan handelingen of worden hen gedragsregels opgelegd. Daarom is het onderzoek niet WMO-plichtig (wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek). Omdat het gaat om medisch wetenschappelijk onderzoek waarbij patiënten betrokken zijn is er wel toestemming nodig van de Adviescommissie Lokale Uitvoerbaarheid van het ZGT Almelo. Deze verklaring van geen bezwaar is verkregen en is bekend onder vermelding van niet-WMO plichtig onderzoek ZGT18-27 Daarnaast is het vanuit het ZGT een vereiste dat de onderzoeker een Verklaring Omtrent het Gedrag kan overleggen (VOG).

5 Resultaten

5.1 Achtergrondkenmerken

In totaal zijn er 13 patiënten via de gespecialiseerde thuiszorg verpleegkundigen benaderd voor een interview. Van deze 13 patiënten zijn er in totaal 7 geïncludeerd en is een interview bij afgenomen. Een vijftal patiënten voldeed niet aan de inclusiecriteria en zijn daarom niet benaderd voor het maken van een interviewafspraken. Tijdens de meeloop dag met de gespecialiseerde wondverpleegkundige bleek dat deze vijf patiënten niet gezien waren op de one stop poli van het ZGT Almelo. Eén patiënt was slechthorend waardoor communicatie slecht mogelijk was.

Van de geïnterviewde patiënten was de gemiddelde leeftijd 64,1 jaar oud en het betrof 6 vrouwen en 1 man. De jongste respondent was 48 jaar en de oudste 78. De interviews duurden tussen de 25 en 55 minuten en zijn alle afgenomen bij de patiënt thuis, dus in informele sfeer. De 4 interviews met zorgverleners vonden plaats op de werkvloer of telefonisch.



Figuur 2: Stroomschema werving patiënten

5.2 Wat vinden patiënten belangrijk tijdens het huidige behandeltraject?

Interpersoonlijke manieren

Eigenschappen van de persoonlijke omgang door zorgverleners met patiënten

Patiënten ervaren het huidige behandeltraject van het ZGT Almelo middels de ulcus one stop poli en de thuiszorg door gespecialiseerde ulcus verpleegkundigen allen overwegend positief. Meerdere patiënten gaven aan zich gehoord te voelen op de poli en thuis doordat de zorgverleners gespecialiseerde kennis en aandacht hebben voor UCV en de daarbij horende symptomen. Het stukje extra aandacht en uitleg van de zorgverlener over behandelingen aan de patiënt werd ook op prijs gesteld. Dit kan worden geschaard onder het domein interpersoonlijke manieren volgens het NHS model. De betrokkenheid, vriendelijkheid en houding van zorgverleners vallen op volgens patiënten.

Patiënt 1

“Er wordt wel goed naar gevraagd hoor, ze hebben echt persoonlijke aandacht voor je. Om even netjes te checken, ja kun je het allemaal nog hebben. Dat vind ik echt heel goed, daar zijn ze ook echt heel leuk in. Op de poli zijn ze net zo.”

Patiënten gaven aan de aandacht en het luisterende oor van gespecialiseerde verpleegkundigen prettig te vinden omdat ze zich begrepen voelden in hun lijden onder de aandoening en dat hier ook aandacht voor was naast de klinische symptomen. Zowel de ontvangst op de poli als de behandeling werd prettig ervaren.

Daarbij missen patiënten sommige patiënten verdere aandacht van de huisarts in het behandeltraject. Na de doorverwijzing werd door bijna alle patiënten niets meer gehoord van de huisarts. Patiënten gaven aan dat zij niet perse behandeld wilden worden door hun eigen huisarts, maar een blijk van betrokkenheid van de arts waar zij al jaren bij in de praktijk zitten zou gewaardeerd worden.

Technische kwaliteit van zorg

Competentie van zorgverleners en nastreven hoge kwaliteit van diagnose en behandeling

Patiënten vinden het fijn dat zij in 1 dagdeel weten waar zij aan toe zijn en dat er een plan ligt voor de behandeling. Dit kan gekoppeld worden aan het domein technische kwaliteit van zorg. Patiënten geven aan dat er doortastend wordt gehandeld op de poli en deze goed bereikbaar is. Dit was niet de verwachting van sommige patiënten en zij waren dus blij verrast dat zij in 1 middag gezien werden, en zo niet terug hoefden te komen en dat de verdere behandeling door de gespecialiseerde thuiszorg verpleegkundigen werd verzorgd.

Patiënt 7

“Dan weet je ook heel snel waar je aan toe bent, dat vind ik wel fijn dat men niet weken en weken wacht en dat je elke keer er weer naartoe moet.”

De doorverwijzing vanuit de huisarts naar de ulcus one stop poli liep wisselend. Dit kan gerelateerd worden aan het domein kwaliteit van zorg door een verkeerde risico inschatting of bekwaamheid van de huisarts. Een aantal patiënten vertelden dat de huisarts aangaf zelf niet voldoende kennis te hebben of genezingstendens te zien. Daarom verwees de huisarts volgens de NHG-richtlijn de patiënten door naar de poli. Hierdoor was de patiënt binnen 2 dagen op de poli in het ZGT waarna er vervolgens vlot de behandeling werd opgepakt door het gespecialiseerde thuiszorgteam.

Toegang en gemak van zorg

Eigenschappen betrokken bij het verkrijgen van zorg

Echter, wat betreft de toegang en gemak tot zorg hadden patiënten een aanmerking op de toegang tot de poli. In letterlijke zin vonden patiënten dat de poli ver lopen is vanaf de hoofdingang van het ZGT terwijl zij over het algemeen slecht ter been zijn. Dit punt kan ook geschaard worden onder het domein fysieke omgeving doordat het samenhangt met de locatie waar de zorg geleverd wordt.

Patiënt 4

“De dermatologie zoals je weet zit aan het einde van de gang in het ziekenhuis, de meeste domme plek die je maar kunt bedenken voor mensen met zere benen, dat kost best wat energie om daar te komen en ook weer weg te komen. Meestal beland ik daarna in het restaurant om even bij te komen en pijnstillers te nemen en om ook even op te laden voordat ik weer naar huis ga.”

Eenmaal doorverwezen vanuit de huisarts naar de ulcus one stop poli gaven patiënten aan dat zij het fijn vonden dat er geen lange wachttijd was voordat zij terecht konden voor een afspraak.

Patiënt 6

“Binnen 2 dagen was ik op de dermatologie. Mijn ervaring is dat je op de afdeling dermatologie nooit lang hoeft te wachten.”

Continuïteit van zorg*Continuïteit van zorgverlener of locatie van zorg*

Het domein continuïteit van zorg kwam duidelijk naar voren in verschillende interviews. De communicatie tussen de patiënt en zowel de poli als thuiszorg werd als goed ervaren. De poli was makkelijk telefonisch bereikbaar voor zowel de patiënt als de gespecialiseerde wondverpleegkundige van de thuiszorg. Zowel de patiënt als de verpleegkundige vonden dat de lijntjes kort waren en voelden zich niet bezwaard om contact te zoeken met de poli als er ergens twijfels over waren. Vaak kwam ook dezelfde wondverpleegkundige bij de patiënt thuis en vonden er weinig tot geen wisselingen daarin plaats. Door deze goede communicatie waren afspraaktijden voor zowel de thuiszorg als de poli snel beschikbaar. Bijvoorbeeld als de thuiszorg 's ochtends belde naar de poli omdat zij een situatie met een patiënt niet vertrouwden, dan kon de patiënt soms dezelfde middag nog op de poli gezien worden.

Ook afspraaktijden met de thuiszorg verpleegkundigen waren flexibel in te plannen naar wens van de patiënt. Zij gaven aan dat soms de afspraaktijden niet gehaald werden maar dat besproken was dat er enige flexibiliteit in zou zitten. Dit leidde soms wel tot irritatie vanuit de patiënt maar daarnaast gaf men aan dat er ook begrip voor de situatie is dat de thuiszorg meerdere patiënten moet behandelen.

Patiënt 4

“Ik heb het idee dat ze heel veel contact hebben met elkaar. Dat men ook goed overlegt met de thuiszorg wat te doen. Dat gaat vanuit het ziekenhuis heel goed en ook vanuit de thuiszorg. De meisjes zijn niet bang om de telefoon te pakken en direct te bellen, ze hebben niet het gevoel dat ze niet mogen bellen. Dat viel mij wel positief op”

Doelmatigheid en uitkomsten van zorg*De resultaten van de verleende zorg*

Bij een enkeling was dit suboptimaal en werd pas doorverwezen na aandringen van de patiënt zelf of na een langere termijn dan voorgeschreven in de NHG-richtlijn. Hierdoor voelde de patiënt zich niet serieus genomen in haar klachten, verloor zij vertrouwen in haar huisarts en gaf dit haar het gevoel dat er een kans op eerdere genezing gemist was. Dit resultaat van de verleende zorg kan worden samengevat onder het domein doelmatigheid en uitkomsten van zorg.

Patiënt 1

“Ik vind dat die huisarts, die moet veel eerder doorsturen als ze het niet opgelost krijgen, twee maanden is toch een behoorlijke tijd”

Beschikbaarheid*Aanwezigheid van benodigde middelen*

Een aantal zorgverleners gaf aan dat er wel patiënten folders beschikbaar zijn en die af en toe gestuurd worden naar de patiënt. Ook krijgen zij bij het polibezzoek soms een folder mee. Echter geen van de patiënten gaf aan deze gelezen te hebben. Ook de thuiszorg heeft patiënten folders met informatie over hun dienstverlening waar ook foto's in staan van het verpleegkundige team. Ook deze folder is weinig bekend onder de patiënten. Meerdere patiënten rapporteerden wel dat zij graag meer informatie zou willen hebben over hun aandoening en het eventuele verloop. Zij missen een deel voorlichting hierin en zochten daarvoor elders naar informatie.

Patiënt 3

“Nee, ik heb eigenlijk niets gekregen (patiënten folders/informatie)...dat vind ik wel een beetje jammer dat ik eigenlijk, ja ik wou zelf wel iets meer weten vooral nu het zo lang duurt hoe komt dat, en daar hoor ik niet zoveel van.”

Patiënt 1

'Ik zocht zelf alles op internet op, ja weetje, en dan belde ik weer in het rond. En dan heb ik ook geluk ik heb veel familie in de zorg, huisarts et cetera, en dan ben je er met 1 belletje vaak wel.'

Financiën

Factoren betrokken bij het vergoeden van zorg

Dit domein is niet aan bod gekomen tijdens de interviews daar de focus lag op ervaringen van patiënten.

5.3 Is er een discrepantie tussen wat patiënten en wat artsen/verpleegkundigen belangrijk vinden tijdens het behandeltraject door de ulcus one stop poli en gespecialiseerde verpleegkundigen?

Patiënten

Zowel artsen, verpleegkundigen en patiënten geven aan dat pijn het symptoom is dat de meeste aandacht verdiend tijdens het behandeltraject. Patiënten ervaren pijn zowel tijdens de behandeling van de wond als gedurende de dag. Symptomen ten gevolge van pijn zoals het niet kunnen slapen, immobiliteit of niet plat kunnen liggen met het been worden wel herkend en benoemd door zowel zorgverleners op de poli als in de thuissituatie. Pijnmanagement is iets waar patiënten meer aandacht voor zouden willen hebben omdat zij niet voorbereid worden op mogelijk symptomen en het ervaren op het moment dat het daar is. Pijnmedicatie blijven opschroeven totdat de pijn weg is wordt door sommige patiënten slecht ervaren omdat dit hen verder kan belemmeren in hun dagelijkse leven. Waar de artsen en verpleegkundigen aangeven dat de patiënt geen pijn hoeft te ervaren en zij niets hoeft te doen, daarentegen wil de patiënt juist wel wat doen en niet verdoofd zijn door de pijnmedicatie.

Patiënt 1

"Ik had zoveel ... (pijnmedicatie) dat was gewoon abnormaal. En dat wilden ze ook eerst in stand houden dat ik op een gegeven moment zei ik ben gewoon een zombie. Ik zit in die stoel, ik slaap overdag, 's nachts een paar uur. Maar ik doe helemaal niets meer. En dat zag je met die ervaren mensen die zijn daarmee op gespits en zeggen niet aldoor doe nog maar eentje bij doe nog maar eentje bij. Ik was gewoon echt een zombie."

Professionals

Zorgverleners geven in de interviews aan dat zij het belangrijk vinden dat patiënten zich gehoord en geholpen voelen en dat er korte lijntjes zijn met de thuiszorg verpleegkundigen. Hierdoor wordt volgens hen de zorg laagdrempeliger wat bijdraagt aan het vertrouwen van de patiënt in de zorgverleners. Daarnaast noemen zij de voordelen van de one stop poli zoals alle onderzoeken die in een middag plaatsvinden waardoor patiënten maar 1 keer naar het ziekenhuis hoeven te komen. Ook zou een patiënt volgens een zorgverlener wel een aantal uur onderzoeken willen ondergaan zodat zij maar 1 middag op de poli hoeven te zijn. Dit geeft aan dat er geen discrepantie is tussen wat patiënten belangrijk vinden en wat zorgverleners denken dat patiënten belangrijk vinden. Het beoogde doel van zorgverleners dat patiënten zich gehoord willen voelen wordt door patiënten als positief aspect benoemd en daardoor hebben zij veelal vertrouwen in zowel de zorgverleners op de poli als de gespecialiseerde wondverpleegkundigen van de thuiszorg.

Overeenkomsten en verschillen

Wat in verschillende interviews naar voren komt is dat patiënten duidelijk het verschil ervaren tussen gespecialiseerde wondverpleegkundigen met meer ervaring of zij die minder ervaren zijn. De onervaren verpleegkundigen zijn naar mening van de patiënt te voorzichtig waardoor de wondbehandeling langer dan noodzakelijk duurt.

Patiënten geven aan dat zij liever een verpleegkundige hebben die doorpakt en vermeldt dat het even pijn doet dan iemand die voorzichtig het aanpakt en twijfelt. Hierdoor ervaren zij de behandeling als belastender doordat zij langer pijn ervaren. Daarnaast ervaren zij dat de minder ervaren verpleegkundige geconcentreerd bezig is met de wondverpleging en daardoor soms geen aandacht over heeft voor het sociale en mentale aspect van de aandoening.

Patiënt 4

“De ene verpleegster is wel zorgvuldiger in de wondzorg dan de ander, daar zit echt nog wel verschil in. Ik vond vooral de mensen die er wat langer werkten, dus de iets ouderen, zij kwamen met heel veel ervaring. Ze zijn veel preciezer, veel kundiger. Daar wordt meer nagedacht. Die hoefde je nooit te vragen wil je die handschoenen even verwisselen of als er iets op de grond viel van nou ik wil een schoon gaasje.”

Er zijn een aantal patiënten die duidelijk aangeven meer waarde te hechten aan verzorging van de gespecialiseerde verpleegkundigen dan die van de poli. Zij hebben veel vertrouwen in de wondverzorging die zij uitvoeren en zien hen als de experts op dit gebied. Deze patiënten geven ook aan liever thuis verzorgd te worden dan in het ziekenhuis. Daarentegen zijn er ook patiënten die duidelijk een voorkeur hebben om in het ziekenhuis behandeld te worden. Beide voorkeuren hebben te maken met het vertrouwen dat de patiënt heeft in de behandelende zorgverlener. De ene patiënt geeft aan meer vertrouwen te hebben in de kennis en kunde van de verpleegkundigen. Een andere patiënt geeft aan toch liever regelmatig onder controle van een dermatoloog te blijven zelfs als dit zou betekenen dat er 2 keer per week naar het ziekenhuis gereisd moet worden. Zorgverleners denken hier anders over. Zij verwachten dat patiënten liever thuis behandeld willen worden omdat hen dit een reis naar de poli bespaart en zij daardoor in hun vertrouwde omgeving behandeld kunnen worden.

Patiënt 6

“Maar ik vind het wel belangrijk dat het ziekenhuis ook zeker het goed in de gaten houdt hoe het gaat. Want ik heb niet het gevoel dat de thuiszorg het alleen af kan...ik vind het veiliger voor mij om geregeld het ziekenhuis in te gaan dat toch de dermatoloog zelf te zien.”

Patiënt 7

“Nou ik vind wel die wond verpleegkundige het belangrijkste met hun zorg en kennis, dat heeft er voor mij ook voor gezorgd dat het goed kwam, niet de specialisten op het ziekenhuis.”

5.4 Wat is het verband tussen patiënt ervaringen en de score van de aandoening specifieke kwaliteit van leven vragenlijst?

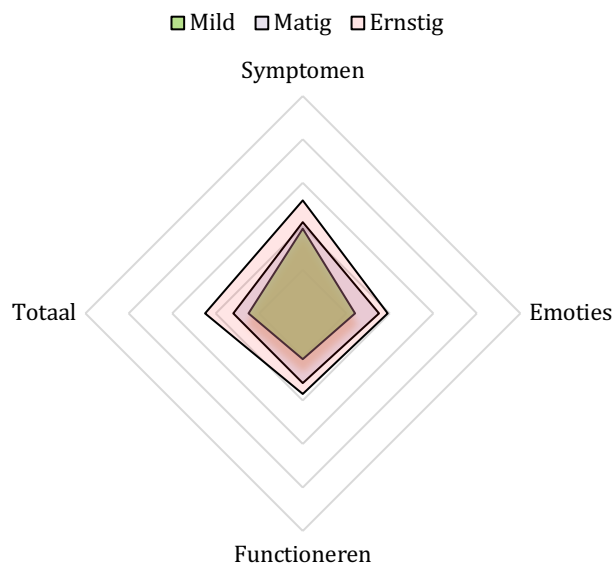
Eén patiënt gaf aan zich in geen enkele stelling zich te kunnen vinden en antwoordde op bijna elke stelling met nooit. Daarom is deze patiënt niet meegenomen in de analyse van de Skindex-29 vragenlijst. Alle patiënten die de Skindex-29 vragenlijst hebben ingevuld waren positief over de one stop poli en de gespecialiseerde wondverpleegkundigen.

Patiënt 2 wordt niet meegenomen in de analyse omdat deze patiënt op elke stelling met nooit antwoordde. Patiënt 7 wordt kort besproken omdat de scores ver onder de afkapwaarden vallen. De enige scores van patiënt 7 kwamen doordat er met 'soms' werd geantwoord op de vraag of de aandoening jeukt en of dit werk of hobby's beïnvloed. Deze patiënt gaf ook aan dat er weinig hinder ondervonden was van de ulcus en dat de ulcus ook bijna gesloten was. Hierdoor was er de afgelopen 7 dagen zeer weinig tot geen ongemak ervaren door de aandoening.

In tabel 3 is te vinden hoe de patiënten scoorden op de Skindex-29 vragenlijst. Deze scores zijn onderverdeeld in de verschillende domeinen symptomen, emoties, functioneren en de totaalscore en hebben een schaal van 1 tot 100. Uit de afzonderlijke domeinscores blijkt waar patiënten waarde aan hechten. Patiënten die hoog scoren op het domein symptomen geven aan veel pijnklachten te hebben. De patiënten die hoog scoren op het domein functioneren waren ook relatief jong en vonden daarom hun mobiliteit belangrijk bleek uit de interviews. Het spindiagram van de afkapwaarden is te zien in figuur 3. Dit profiel toont de verschillende uitersten van de afkapwaarden grafisch waardoor de profielen van de patiënten eenvoudiger zijn te beoordelen.

Tabel 3 : Skindex-29 vragenlijst score per patiënt (P1, P2, etc.)

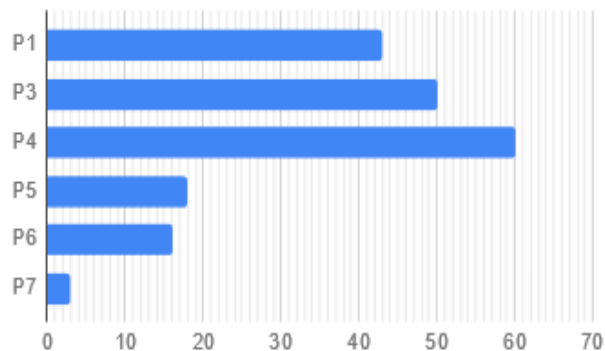
	Symptomen (0-100)	Emoties (0-100)	Functioneren (0-100)	Totaalscore (0-100)
P1	43	23	60	43
P2	0	0	0	0
P3	93	38	40	50
P4	93	50	52	60
P5	57	13	0	18
P6	43	5	8	16
P7	7	0	4	3



Figuur 3: Spindiagram afkapwaarden Skindex-29

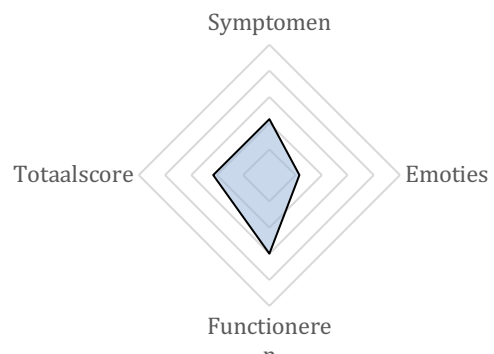
Voor patiënt 3 en 4 geldt dat volgens de totaalscore (Figuur 4) hun aandoening een ernstige mate van effect heeft op hun kwaliteit van leven. Patiënt 1 wordt op een matige manier beïnvloed en patiënt 5 en 6 worden volgens de totaalscore niet beïnvloed in hun kwaliteit van leven. Patiënten die een hoge totaalscore hebben ervaren veel ongemak door het hebben van een ulcus. In de interviews blijkt dat deze patiënten een ulcus hebben die nog veel pijn veroorzaakt en waardoor zij nog zeer beperkt zijn in hun dagelijkse leven. Patiënten die een lage totaalscore hebben geven aan in de interviews dat de ulcus goed geneest en dat zij verwachten het ergste achter de rug te hebben.

Skindex-29 Totaal score



Figuur 4: Totaal score Skindex-29

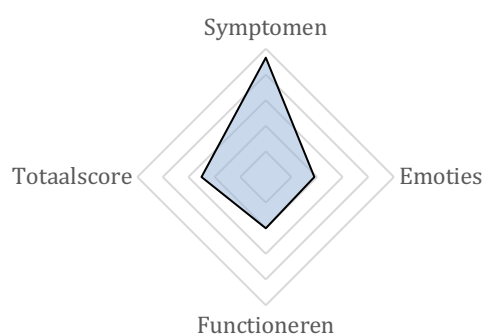
Patiënt 1



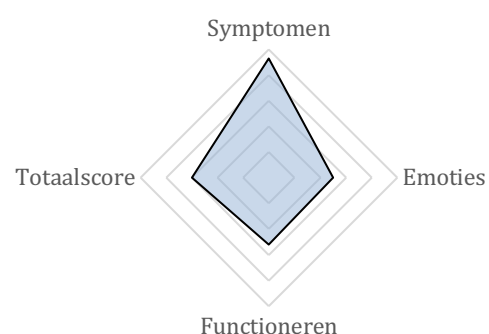
Figuur 5: Spindigram Skindex-29 score patiënt 1

Als er wordt gekeken naar het domein symptomen valt op dat voor patiënten 3, 4 en 5 de aandoening een ernstig effect heeft op hun kwaliteit van leven (Figuur 6, 7 en 8). Patiënten 1 en 6 worden matig beïnvloed qua symptomen in hun kwaliteit van leven. Voor het domein emoties heeft dit een ernstig effect op de kwaliteit van leven van patiënt 4. Voor patiënt 3 heeft dit een matig effect. Voor de rest van de patiënten heeft dit geen effect in dit domein. Voor het domein functioneren heeft de aandoening een ernstig effect voor de patiënten 1, 3 en 4. Uit de interviews blijkt dat patiënten met een hoge score op het domein symptomen veel pijn ervaren. Pijn was het voornaamste ongemak wat deze score veroorzaakt. Patiënt 4 gaf tijdens het interview aan dat ook geur en jeuk soms stoorden. Overtollig exsudaat van de wond zorgde soms voor een onprettige geur en patiënt 4 was soms bang dat anderen dit zouden ruiken. Deze patiënt gaf echter wel aan dat pijn als belangrijkste symptoom werd ervaren.

Patiënt 3

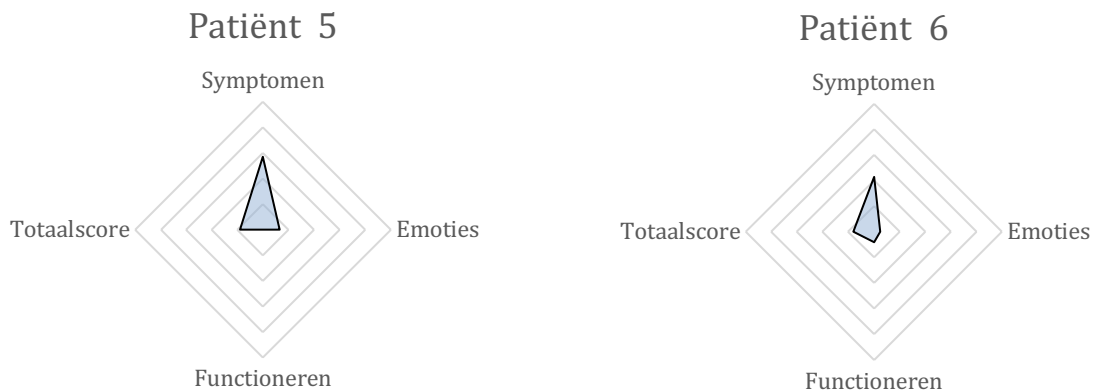


Patiënt 4



Figuur 6 en 7: Spindigram Skindex-29 scores patiënt 3 en 4

Opvallend aan deze scores is dat patiënt 1 een ernstig scoort op het domein functioneren (Figuur 5) en matig en mild op symptomen en emoties. Patiënt 3 en 4 lijken veel hinder te ondervinden van hun aandoening gezien zij op elk domein hoog scoren. Patiënt 5 en 6 zijn weer opvallend doordat zij ernstig en matig scoren op het domein symptomen maar vervolgens laag scoren op de andere domeinen en de totaalscore. Uit de interviews komt niet naar voren waarom patiënt 1 qua functioneren ernstige hinder ondervindt en matig en mild gehinderd wordt het domein symptomen en emoties. Patiënt 5 en 6 gaven in de interviews aan dat zij wel pijn ervaren door de ulcus maar dat dit verder geen beperkingen voor hun dagelijkse leven oplevert.



Figuur 8 en 9: Spindigram Skindex-29 scores patiënt 5 en 6

6 Discussie en conclusie

Het doel van dit onderzoek was het achterhalen van de ervaringen van patiënten tijdens het behandelproces van een *ulcus cruris venosum*. Hierbij wordt er onderzocht hoe dit traject wordt ondergaan op de *one stop poli* van het ZGT Almelo en de verdere behandeling van een UCV door de gespecialiseerde thuiszorg wondverpleegkundigen. Er is onderzocht wat patiënten prettig vinden aan het huidige traject of wat hen juist tegenstaat. Ook is onderzocht naar hoe zij hun UCV ervaren en welke positieve en negatieve aspecten zij ervaren met betrekking tot de zorgverlening. Daarnaast is er onderzocht of er een verschil van inzicht bestaat tussen wat patiënten wensen en wat zorgverleners denken dat patiënten wensen. Als laatste is er gekeken of patiënt ervaringen zijn te relateren aan de gerapporteerde ziekte specifieke kwaliteit van leven score uit de Skindex-29 vragenlijst.

6.1 Beantwoording onderzoeksvragen

Dit onderzoek heeft als doel de vraag *Wat zijn de ervaringen van patiënten tijdens het behandelproces van een ulcus cruris venosum?* te beantwoorden. Dit wordt ondersteund door proberen antwoord te geven op de drie deelvragen.

Over het geheel kan geconcludeerd worden dat zowel patiënten als zorgverleners positieve ervaringen hebben met de werkwijze van de *one stop poli*. Patiënten zien het logistieke voordeel van het niet hoeven reizen naar het ziekenhuis en ook het technische voordeel van meer kennis en kunde van de gespecialiseerde wondverpleegkundigen. Belangrijk hiervoor is om de voorwaarden voor het nut van de *one stop poli* te blijven waarborgen(52). De wondverpleegkundigen moeten genoeg competenties en ervaring vergaren om dit kennis voordeel ten opzichte van 'normale' thuiszorg verpleegkundigen te blijven houden. Ook de samenwerking tussen de eerste en tweedelijns zorgverleners is daarbij van belang. Hierdoor kan zowel de toegang tot zorg en de kwaliteit van zorg verhoogd worden door gebruik te maken van de *one stop poli*.

Hieruit kan voor de eerste deelvraag: *Wat vinden patiënten belangrijk tijdens het huidige behandeltraject?* worden geconcludeerd dat patiënten goede ervaringen hebben met de *one stop poli* en de gespecialiseerde wondverpleegkundigen van de thuiszorg. Patiënten vinden het fijn en zijn verrast dat zij snel terecht kunnen op de *one stop poli* voor een eerste consult of voor een vervolgspraak. De thuisbehandeling door gespecialiseerde verpleegkundigen ervaren zij prettig en minder belastend dan herhaalde consulten waarvoor zij naar het ziekenhuis moeten. Patiënten rapporteren dat zij het gevoel krijgen gehoord te worden door zowel de dermatoloog als de verpleegkundigen op het ziekenhuis als de gespecialiseerde wondverpleegkundigen van de thuiszorg. Zij ervaren dit stukje begrip en medeleven als persoonlijke aandacht en daarmee het meest positieve aan het behandeltraject. Daarnaast ervaren patiënten dat zij korte lijntjes hebben met hun zorgverleners en dat zorgverleners onderling ook korte lijntjes hebben. Meerdere patiënten hebben negatieve ervaringen met andere zorgverleners zoals de huisarts of andere ziekenhuizen. Concluderend kan worden gesteld dat onderwerpen geschaard onder de NHS domeinen(56) interpersoonlijke manieren, technische kwaliteit van zorg en toegang en gemak tot zorg het belangrijkste zijn voor patiënten.

De uitkomsten van het onderzoek waren opvallend positief. Patiënten rapporteren allen tevreden te zijn met het huidige behandeltraject. Zowel de *one stop poli* als het gespecialiseerde wondzorgteam van de thuiszorg werden als prettig en kundig beoordeeld door alle patiënten. Dit is bemoedigend voor de betrokken zorgverleners omdat hieruit blijkt dat zij de juiste keuze hebben gemaakt om deze werkwijze te hanteren. Echter, dit maakt het daardoor ook lastig om knelpunten of verbeterpunten te identificeren omdat zij aangeven eigenlijk niets te missen. Blijkbaar geven zij de voorkeur aan de huidige gang van zaken.

Echter waren er wel een aantal zaken die patiënten aangeven te missen maar die onderwerpen vielen niet binnen het onderzoek maar waren van toepassing op de huisarts of ervaringen met andere zorgverleners dan die van de one stop poli of het gespecialiseerde thuiszorgteam. Uit de gehouden interviews blijkt duidelijk dat zowel de patiënten als de zorgverleners tevreden zijn met de huidige werkwijze.

Doordat het verloop van de aandoening verschilt per patiënt en in de tijd, is het moeilijk om alle ervaringen van patiënten te verzamelen door middel van een enkel interview. De aandoening kan zich in verschillende vormen uiten waardoor het bij de ene patiënt leidt tot een simpel ongemak door een wond waar het bij de andere gepaard gaat met veel pijn en verminderde kwaliteit van leven(11). Het komt voor dat het bij een patiënt binnen drie maanden genezen is en bij de andere patiënt dit twee jaar kan duren(14). De gerapporteerde ervaringen kunnen dus verschillen door patiënt eigenschappen zoals leeftijd en daarnaast door het verschillende verloop of mate van invloed door de aandoening. Dit bleek ook tijdens de interviews. Voor een aantal patiënten was het hebben van een UCV niet meer dan een simpel ongemak. Ook de ondervonden invloed op de kwaliteit van leven is verschillend naargelang het verloop van de aandoening(12,13). Voor een patiënt waarbij er een grote wond aanwezig is die veel pijn en exsudaat veroorzaakt heeft dit een andere impact dan voor dezelfde patiënt als de wond bijna gesloten is en alleen jeukt.

Het antwoord op de vraag: *Is er een discrepantie tussen wat patiënten en wat artsen/verpleegkundigen belangrijk vinden tijdens het behandeltraject door de ulcus one stop poli en gespecialiseerde wondzorgverpleegkundigen?* kan negatief worden beantwoord. Patiënten en zorgverleners zitten op dezelfde lijn omtrent hun behandeltraject. Doordat er zowel tussen de patiënt en de zorgverleners onderling duidelijk en goed wordt gecommuniceerd is er geen verschil in wat zij belangrijk vinden. Als een patiënt aangeeft dat de gespecialiseerde verpleegkundige op een specifieke tijd aanwezig moet zijn dan kan dat en als een patiënt gezien wil worden door een dermatoloog dan kan dat ook. Als patiënten aangeven dat zij iets belangrijk vinden wordt daarnaar geluisterd door de zorgverleners. Concluderend kan worden gesteld dat tijdens het behandelproces van een ulcus cruris venosum patiënten en zorgverleners aandacht voor hun pijn en immobiliteit het belangrijkste vinden. Deze factoren hebben de grootste invloed op de ervaren kwaliteit van leven door de patiënt. Hierover zitten patiënten en zorgverleners op dezelfde lijn. De ulcus one-stop poli wordt ervaren als een prettige, snelle behandeling op het ziekenhuis. De verdere behandeling door de ulcus verpleegkundigen van de thuiszorg wordt ook als kundig en prettig ervaren. Daarnaast heeft bijna elke patiënt de voorkeur om thuis behandeld te worden in plaats van in het ziekenhuis. Ook geven patiënten aan de voorkeur te hebben voor ervaren, gespecialiseerde thuiszorg verpleegkundigen. Daarbij vinden zij het van belang dat de zorgverleners persoonlijke aandacht hebben waardoor patiënten zich gehoord voelen.

Wat opvallend is dat een aantal patiënten aangeeft een voorkeur te hebben voor een ervaren of wat oudere wondverpleegkundige van de thuiszorg. Patiënten ervaren dat een verpleegkundige met meer ervaring de wondverzorging sneller en adequater kunnen uitvoeren waardoor zij hiervan minder pijn ervaren. Hierdoor heeft een ervaren wondverpleegkundige ook meer 'tijd' om het gesprek aan te gaan en om aandacht te hebben voor de patiënt. Dit klinkt logisch gezien iemand met minder ervaring de aandacht volledig op de wondverzorging moet hebben om dit goed te voltooien. Hiervoor kan geen eenvoudige oplossing worden aangedragen. Een beginnende wondverpleegkundige moet immers simpelweg vlieguren maken om ervaring op te doen.

Op de derde deelvraag: *Wat is het verband tussen patiënt ervaringen en de score van de aandoening specifieke kwaliteit van leven vragenlijst?* is geen eenduidig antwoord gevonden. Patiënt ervaringen zijn wel te relateren aan de domeinscores van de vragenlijst. Hierbij gaat het echter om de interpretatie van de domeinscore met behulp van de interviews. Alleen de score op een domein kan niet direct gerelateerd worden aan specifieke patiënt ervaringen.

Dat komt doordat de vragenlijst een momentopname van de laatste week is en daardoor niet gerelateerd kan worden aan het hele behandeltraject en ervaringen van de patiënten gedurende het traject. Toch kan er wel worden afgeleid uit de individuele scores dat patiënten met een hoge score voor het domein symptomen aangeven in de interviews vooral pijnbehandeling belangrijk te vinden. De patiënten die hoog scoorden op het domein functioneren waren relatief jong en nog werkzaam of wonend met gezin. Deze patiënten vinden het belangrijker om weer mobiel te zijn en hun normale dagelijkse leven te kunnen uitvoeren. Patiënt ervaringen zijn wel te relateren aan de domeinscores van de vragenlijst. Hierbij gaat het echter om de interpretatie van de domeinscore met behulp van de interviews. Alleen de score op een domein kan niet direct gerelateerd worden aan patiënt ervaringen.

6.2 Methodologische overwegingen

Doordat het voornamelijk een explorerend kwalitatief onderzoek betreft is het lastig de validiteit en betrouwbaarheid in te schatten(47). Onderzoek naar ervaringen kan bijvoorbeeld gedaan worden met behulp van interviews of met behulp van surveys. Deze keuze alleen al kan de uitkomst beïnvloeden. Het houden van een interview zou kunnen leiden tot meer negatieve ervaringen die genoemd worden waarbij het bij een survey kan leiden tot een positievere respons. Hierdoor is de interpretatie van kwalitatief onderzoek uitdagend en gezien het explorerende karakter van het onderzoek interviews het meest toepasselijk.

In totaal zijn er zeven patiënten geïnterviewd waarbij er een beeld is ontstaan over wat de ervaringen zijn van de patiënten tijdens het behandeltraject. Hoewel deze patiëntengroep klein is waardoor de externe validiteit laag is, toch geeft het een eerste inzicht op hoe zij deze werkwijze ervaren. Wat duidelijk naar voren komt in zowel de literatuur als de interviews is dat patiënten voornamelijk vermindering van kwaliteit van leven ondervinden door pijnklachten en de gevolgen hiervan. Ook bevestigt het onderzoek dat de veronderstellingen destijds bij het invoeren van de ulcus one stop poli de juiste waren. Patiënten ervaren inderdaad de zorg fijner in de vertrouwde huiselijke omgeving. Om dit te bevestigen zou er verder onderzoek gedaan kunnen worden door een grotere patiëntengroep te includeren. Daarnaast zou dit in de vorm van een kwantitatief onderzoek naar voorkeuren uitgevoerd kunnen worden.

Voor het ontwikkelen van de onderwerpen voor het interview is gebruik gemaakt van literatuuronderzoek en input van experts. Hierbij is gebruik gemaakt van input van de opdracht gevende dermatoloog en ook input van de gespecialiseerde wondverpleegkundigen van de thuiszorg tijdens de meeloopdagen. Ook is er een telefonisch gesprek geweest met een andere onderzoeker die werkt aan het valideren van een kwaliteit van leven vragenlijst die gericht is op UCV. Deze input was waardevol omdat het onderwerpen die gevonden waren in de literatuur tastbaarder maakten om te gebruiken in de interviews. Concepten uit het raamwerk van de NHS waren daardoor beter te vertalen naar praktische onderwerpen voor de interview(48,56). Hierdoor is er een topiclijst voor de interviews ontwikkeld die gebruikt zijn tijdens zowel de patiënt interviews als de interviews met de zorgverleners. Naast deze topics zijn er een aantal verdiepende vragen opgesteld mocht dit nodig zijn. Tijdens de interviews bleken de onderwerpen allemaal herkend te worden door de respondenten waardoor opgemaakt kon worden dat de topiclijst goed aansluit op het doel van het onderzoek. Hierdoor verliepen de interviews soepel en chronologisch door de topiclijst.

Naast de interviews is er bij de patiënten nog een dermatologie specifieke kwaliteit van leven vragenlijst afgenomen. Hiervoor is de Skindex-29 vragenlijst gekozen. Voor UCV bestaan er meerdere specifieke kwaliteit van leven vragenlijsten. Echter, deze zijn Engelstalig en nog niet gevalideerd in het Nederlands. Een onderzoek die werkt aan het valideren van een UCV specifieke vragenlijst is telefonisch geraadpleegd voor expert input voor de interviews. Doordat er nog geen gevalideerde UCV specifieke vragenlijsten beschikbaar zijn in het Nederlands is gekozen voor de gevalideerde Nederlandse Skindex-29. Deze vragenlijst is gericht op niet gespecificeerde chronische huidaandoeningen. Daarom is hiervoor gekozen gezien het vaak chronische verloop van een UCV. Andere vragenlijsten zoals een VAS-score zijn niet gevoelig voor de dimensie tijd en richt zich alleen op pijn(48,49,51).

Ook is de Skindex-29 vragenlijst relatief makkelijk en snel in te vullen omdat het maar 30 vragen omvat. Daarnaast heeft deze vragenlijst ook aandacht voor drie verschillende dimensies zoals symptomen, emoties en functioneren.

Een andere veelgebruikte dermatologie specifieke vragenlijst zoals de DLQI heeft maar 10 vragen en geen verschillende dimensies en is daarom niet gekozen. De DLQI heeft bijvoorbeeld maar 1 vraag die over pijn als symptoom gaat terwijl dit een zeer grote invloed heeft op de kwaliteit van leven(14). Daarom is er gekozen voor de Skindex-29 omdat die dieper ingaat op symptomen. Hoewel de Skindex-29 daarom het meest toepasselijk lijkt heeft deze ook zijn beperkingen(51). De vragenlijst richt zich op ervaringen in de afgelopen week. Hierdoor is ook deze vragenlijst niet gevoelig voor het gehele verloop van een UCV en diens symptomen. Daarom is de vragenlijst ook niet gevoelig voor verandering in kwaliteit van leven die buiten de scope van 1 week vallen. Mede daarom is het ook lastig om de uitkomst van de vragenlijst te interpreteren. Immers, de vragenlijst gaat over de laatste zeven dagen en een patiënt kan mogelijk nu een bijna gesloten wond hebben terwijl het twee maanden geleden nog een groot ulcus kon betreffen en de patiënt veel pijn leed. Om daarom een duidelijker beeld te krijgen van de ziekte specifieke kwaliteit van leven zou de vragenlijst vaker afgenomen moeten worden om het verloop van een UCV te kunnen volgen.

7 Aanbevelingen

Wat opvalt bij meerdere patiënten is de doorverwijzing vanuit de huisarts naar de one stop poli. Via zorgverleners wordt aangegeven dat er huisartsen zijn die goed de NHG-richtlijn volgen met betrekking tot doorverwijzen na drie weken zonder genezingstendens(8). Dat zijn de huisartsen die de one stop poli kennen en weten te vinden. Echter zijn er ook huisartsen die naar mening van zowel de gespecialiseerde verpleegkundigen en de patiënten te lang 'aanmodderen'. Als bijvoorbeeld de huisarts direct het gespecialiseerde thuiszorgteam zou inschakelen en gebruik maken van de kennis over UCV die daar aanwezig is zou dit kunnen verbeteren. Dit hoeft niet perse te betekenen dat de patiënt doorverwezen moet naar de tweede lijn. De gespecialiseerde wondverpleegkundigen zouden met hun expertise het doorverwijzen kunnen voorkomen door de huisarts te ondersteunen of adviseren in de wondzorg.

Daarnaast zou de communicatie vanuit huisartsen richting de patiënt soms beter kunnen. Voor sommige patiënten is de huisarts hun dorps of 'familie' dokter. Een aantal gaf aan dat zij na doorverwijzing nooit meer wat hoorden van hun eigen huisarts. Zij gaven aan niet perse behandeld te willen worden door hun huisarts maar simpel een teken van interesse te willen merken.

Door het beter herkennen van een UCV door de huisarts en erkennen van de kennis van de gespecialiseerde verpleegkundigen zou behandeling sneller en adequater gestart kunnen worden. Verpleegkundigen geven aan dat dit al verbeterd is ten opzichte van enkele jaren geleden maar dat dit bij sommigen nog ontbreekt.

Tijdens het behandeltraject zou er ook meer aandacht kunnen zijn voor pijnklachten en pijnmanagement. Waar de ene verpleegkundige aangaf over pijnklachten contact te zoeken met de huisarts of de poli voor adequate pijnmedicatie, daar pakte een andere verpleegkundige het anders aan. Zij had met de patiënt afgesproken ongeveer een half uur voor het bezoek te bellen. De patiënt kon dan alvast pijnmedicatie innemen zodat vervolgens de wondverzorging en verbandwissel als de verpleegkundige gearriveerd was minder pijnlijk was. Hierdoor was de pijn minder dan voorheen en kon de patiënt af met minder pijnmedicatie. Om dit te standaardiseren zou een wondverpleegkundige zou via haar tablet een push melding uit kunnen laten gaan naar de patiënt als zij op het punt staat te vertrekken naar de desbetreffende patiënt.

Hoewel het regelmatig vastleggen van een ulcus met behulp van een foto aanbevolen wordt in de NHG-richtlijn(9), toch wordt dit weinig gedaan. Op deze wijze zou eventuele behandeling sneller op of afgeschaald kunnen worden. Een huisarts of wondverpleegkundige zou door middel van een foto om advies kunnen vragen of doorverwijzing noodzakelijk is. Als het eerdere verloop duidelijk is vastgelegd in foto's zou op deze wijze de genezing gevolgd kunnen worden. Op deze wijze zou eventuele onnodige doorverwijzing voorkomen kunnen worden en dit zou een bron van informatie kunnen zijn voor onderzoek. Een barrière hierbij zou het delen van deze informatie kunnen zijn. Tijdens het meelopen bleek een verpleegkundige een situatie niet te vertrouwen en zij maakte een foto met haar tablet die zij vervolgens via email doorstuurde naar de poli. Hoewel dit lijntje dus kort is, deze foto staat dus niet gekoppeld aan de patiënt in zijn of haar EPD. Ook bleek dat het EPD systeem van ziekenhuis en thuiszorgorganisatie niet op elkaar aansluiten en daardoor foto's delen onderling lastig is. Een Persoonlijke Gezondheidsomgeving(PGO) zou hier mogelijk uitkomst(58) in bieden. Deze opvolger van het landelijke EPD zou ervoor moeten zorgen dat verschillende zorgverleners én de patiënt inzage hebben in de medische gegevens.

Voorlichting van patiënten kan ook verbeterd worden. Bijna alle patiënten gaven aan geen patiënten folder hebben ontvangen of gelezen te hebben. Waar de oudere patiënten aangeven dit ook niet te missen daar hadden twee relatief jonge patiënten graag meer informatie gehad. Zij wensten niet zozeer informatie over het eerste consult maar over het verloop van een UCV en welke voor en nadelen verschillende behandelopties meebrengen.

Verder onderzoek zou zich daarom kunnen richten op de ontwikkeling of implementatie van een beslissingsondersteunend systeem om patiënten beter voor te lichten over behandelopties en het verloop van de aandoening. Ook kunnen op deze manier behandelvoorkeuren naar voren worden gebracht waarmee de zorg patiëntgerichter wordt. Dit zou gedaan kunnen worden door gebruik te maken van 'trade-off' onderzoek waarbij patiënten een voorkeur moeten aangeven tussen bepaalde onderwerpen. Een medisch beslisondersteunend systeem kan daarbij een helpende hand zijn voor zowel de patiënt als zorgverlener^(59,60). Het kan de zorgverlener helpen omdat het systeem up-to-date is qua richtlijnen en behandelopties en het kan daardoor de patiënt helpen de juiste behandeling te kiezen. Zoals eerder vermeld zou het regelmatig vastleggen van de ulcus door middel van een foto ook hierin gekoppeld kunnen worden aan voorspellende modellen. Op basis van literatuur, patiënt karakteristieken en de foto zouden algoritmes mogelijk kunnen voorspellen welke ulcus sneller geneest en welke meer aandacht vereisen. Op basis van deze input zou het beslisondersteunend systeem een zorgverlener melding geven om een ander soort verband te proberen.

8 Literatuurlijst

1. Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), Richtlijn Veneuze pathologie, 2014
2. Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), NVDV-Richtlijnen Ulcus cruris venosum, 2015
3. Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), Richtlijn Diagnostiek en behandeling van het ulcus cruris venosum richtlijn ulcus cruris, 2005, ISBN 90-8523-059-4
4. TNO, Ulcus cruris - onderzoek naar kwaliteit en kostenbesparing, TNO rapport R13-10471, 2012
5. Capgemini Consulting, Innovatie van complexe wondzorg: Onderzoek naar potentiële besparingen en prestatieomschrijvingen, 14.0209 G&H, 1 mei 2014
6. Augustin, M. , Brocatti, L. K., Rustenbach, S. J., Schäfer, I. and Herberger, K. (2014), Cost-of-illness of leg ulcers in the community. *Int Wound J*, 11: 283-292. doi:10.1111/j.1742-481X.2012.01089.x
7. Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde, Stand van zaken: Behandeling van patiënten met een veneus ulcus cruris, 2013;157: A5647
8. Hecke, Ann & Gryphonck, Maria & Defloor, Tom. (2008). Guidelines for the management of venous leg ulcers: A gap analysis. *Journal of evaluation in clinical practice*. 14. 812-22. doi:10.1111/j.1365-2753.2007.00846.x.
9. Nederlands Huisartsen Genootschap, NHG-Standaard M16: Ulcus cruris venosum, augustus 2010
10. Van Montfrans C., De Boer E.M., Gibbs S., Jansma E.P., Mekkes J.R., Van Der Vleuten C.J.M., Maessen-Visch B.M (2013). Behandeling van patiënten met een veneus ulcus cruris: Wat als compressietherapie alleen niet meer helpt? *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 157(12).
11. Hopman, Wilma & Vandenkerkhof, Elizabeth & E Carley, Meg & Kuhnke, Janet & Harrison, Margaret. (2014). Factors associated with health-related quality of life in chronic leg ulceration. Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 23. doi:10.1007/s11136-014-0626-7.
12. Hopman W.M., Vandenkerkhof E.G., Carley M.E. & Harrison M.B. (2016) Health-related quality of life at healing in individuals with chronic venous or mixed-venous leg ulceration: a longitudinal assessment. *Journal of Advanced Nursing* 72(11), 2869–2878. doi: 10.1111/jan.13054
13. Oliver R Herber Wilfried Schnepf Monika A Rieger, Health and Quality of Life Outcomes 20075:44 <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-44>
14. González-Consuegra, R. V. and Verdú, J. (2011), Quality of life in people with venous leg ulcers: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67: 926-944. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05568.x
15. Van de Kerkhof PC (2006). Initiatieven tot verhoogde doelmatigheid van de dermatologische patiëntenzorg. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 150(34), 1873-6.
16. Ghauri, A. S., Taylor, M. C., Deacon, J. E., Whyman, M. R., Earnshaw, J. J., Heather, B. P. and Poskitt, K. R. (2000), Influence of a specialized leg ulcer service on management and outcome. *Br J Surg*, 87: 1048-1056. doi:10.1046/j.1365-2168.2000.01491.x
17. Chris A. Manu, Omar G. Mustafa, Maureen Bates, Transformation of the Multidisciplinary Diabetic Foot Clinic Into a Multidisciplinary Diabetic Foot Day Unit: Results From a Service Evaluation Volume: 13 issue: 3, page(s): 173-179 <https://doi.org/10.1177/1534734614545877>
18. Evidence-based (S3) guidelines for diagnostics and treatment of venous leg ulcers. (2016). *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 30(11), 1843-1875. doi:10.1111/jdv.13848
19. Schultz, G. S., Sibbald, R. G., Falanga, V., Ayello, E. A., Dowsett, C., Harding, K., Romanelli, M., Stacey, M. C., Teot, L. and Vanscheidt, W. (2003), Wound bed preparation: a systematic approach to wound management. *Wound Repair Regen*, 11: S1–S28. doi:10.1046/j.1524-475X.11.s2.1.x
20. Halim, A. S., Khoo, T. L., & Saad, A. Z. (2012). Wound bed preparation from a clinical perspective. *Indian journal of plastic surgery : official publication of the Association of Plastic Surgeons of India*, 45(2), 193-202.
21. Abbade, L. P. and Lastória, S. (2005), Venous ulcer: epidemiology, physiopathology, diagnosis and treatment. *International Journal of Dermatology*, 44: 449-456. doi:10.1111/j.1365-4632.2004.02456.x
22. Jones, Katherine. (2008). Why Do Chronic Venous Leg Ulcers Not Heal?. *Journal of nursing care quality*. 24. 116-24; quiz 125. doi:10.1097/01.NCQ.0000347447.05924.db.

23. Van Hecke, A., Grypdonck, M., & Defloor, T. (2008). Guidelines for the management of venous leg ulcers: A gap analysis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14(5), 812-822. doi:10.1111/j.1365-2753.2007.00846.x
24. Nederlandse Vereniging voor Heelkunde; Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie; Nederlandse Vereniging voor Plastisch Chirurgie; Wondplatform Nederland, Kwaliteitsstandaard Organisatie van wondzorg in Nederland, 2018
25. Nederlandse Vereniging voor Heelkunde; Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie; Nederlandse Vereniging voor Plastisch Chirurgie; Wondplatform Nederland, Concept-kwaliteitsstandaard complexe wondzorg, 2017
26. Blair, Louisa & Légaré, France. (2015). Is Shared Decision Making a Utopian Dream or an Achievable Goal?. *The patient*. 8. 10.1007/s40271-015-0117-0.
27. Légaré, France & Boivin, Antoine & van der weijden, Trudy & Pakenham, Christine & Burgers, Jako & Légaré, Jean & St-Jacques, Sylvie & Gagnon, Susie. (2011). Patient and Public Involvement in Clinical Practice Guidelines: A Knowledge Synthesis of Existing Programs. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 31. E45-74. 10.1177/0272989X11424401.
28. Defloor, T., Van Hecke, A., Verhaeghe, S., Gobert, M., Darras, E., & Grypdonck, M. (2006). The clinical nursing competences and their complexity in belgian general hospitals. *Journal of Advanced Nursing*, 56(6), 669-678. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04038.x
29. Van Hecke, A. , Grypdonck, M. , Beele, H. , De Bacquer, D. and Defloor, T. (2009), How evidence-based is venous leg ulcer care? A survey in community settings. *Journal of Advanced Nursing*, 65: 337-347. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04871.x
30. Morrell C Jane, Walters Stephen J, Dixon Simon, Collins Karen A, Brereton Louise M L, Peters Jean et al. Cost effectiveness of community leg ulcer clinics: randomised controlled trial *BMJ* 1998; 316 :1487 <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7143.1487>
31. Van Hecke, A., Verhaeghe, S., Grypdonck, M., Beele, H., & Defloor, T. (2011). Processes underlying adherence to leg ulcer treatment: A qualitative field study. *International Journal of Nursing Studies*, 48(2), 145-155. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.07.001
32. van der Weijden, T., Légaré, F., Boivin, A., Burgers, J. S., van Veenendaal, H., Stiggelbout, A. M., Faber, M., ... Elwyn, G. (2010). How to integrate individual patient values and preferences in clinical practice guidelines? A research protocol. *Implementation science : IS*, 5, 10. doi:10.1186/1748-5908-5-10
33. Harrison, Margaret & Vandenkerkhof, Elizabeth & Hopman, Wilma & Graham, Ian & Lorimer, Karen & Carley, Meg. (2011). Evidence-informed Leg Ulcer Care: A Cohort Study Comparing Outcomes of Individuals Choosing Nurse-led Clinic or Home Care. *Ostomy/wound management*. 57. 38-45.
34. Chris A. Manu, Omar G. Mustafa, Maureen Bates, Transformation of the Multidisciplinary Diabetic Foot Clinic Into a Multidisciplinary Diabetic Foot Day Unit: Results From a Service Evaluation Volume: 13 issue: 3, page(s): 173-179 <https://doi.org/10.1177/1534734614545877>
35. Gottrup, F & Apelqvist, Jan & Price, Patricia. (2010). Outcomes in controlled and comparative studies on non-healing wounds: recommendations to improve the quality of evidence in wound management. *Journal of wound care*. 19. 237-68. 10.12968/jowc.2010.19.6.48471.
36. Moore, Z., Butcher, G., Corbett, L. Q., et al. AAWC, AWMA, EWMA Position Paper: Managing Wounds as a Team. *J Wound Care* 2014; 23 (5 Suppl.): S1–S38.
37. Corbett, L. Q., & Ennis, W. J. (2014). What Do Patients Want? Patient Preference in Wound Care. *Advances in wound care*, 3(8), 537-543.
38. Integrating patients' views into health technology assessment: Analytic hierarchy process (AHP) as a method to elicit patient preferences Marion Danner Institute for Quality and Efficiency in Health Care
39. Van Hecke, A., Beeckman, D., Grypdonck, M., Meuleneire, F., Hermie, L., & Verhaeghe, S. (2013). Knowledge deficits and information-Seeking behavior in leg ulcer patients: An exploratory qualitative study. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 40(4), 381-387. doi:10.1097/WON.0b013e31829a2f4d
40. D Dirksen, Carmen & Utens, Cecile & Joore, Manuela & A van Barneveld, Teus & Boer, Bert & Dreesens, Dunja & Laarhoven, Hans & Smit, Cees & Stiggelbout, Anne & van der weijden, Trudy. (2013). Integrating evidence on patient preferences in healthcare policy decisions: Protocol of the Patient-VIP Study.. *Implementation science : IS*. 8. 64. 10.1186/1748-5908-8-64.
41. Ahmed, F., Burt, J. & Roland, M. *Patient* (2014) 7: 235. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0060-5>

42. Bastiaens, Hilde & Royen, Paul & Pavlic, Danica & Raposo, Vítor & Baker, Richard. (2007). Older people's preferences for involvement in their own care: A qualitative study in primary health care in 11 European countries. *Patient education and counseling*. 68. 33-42. 10.1016/j.pec.2007.03.025.
43. Cheraghi-Sohi, Sudeh & Bower, Peter & Mead, Nichola & McDonald, Ruth & Whalley, Diane & Roland, Martin. (2006). What are the key attributes of primary care for patients? Building a conceptual 'map' of patient preferences. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 9. 275-84. 10.1111/j.1369-7625.2006.00395.x.
44. B. Whitehead, Phyllis & F. Carter, Kimberly. (2017). A Model for Meaningful Conversation in Serious Illness and the Patient Preferences About Serious Illness Instrument. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 19. 49-58. 10.1097/NJH.0000000000000307.
45. Ostermann, J., Brown, D.S., de Bekker-Grob, E.W. et al. *Patient* (2017) 10: 511. <https://doi.org/10.1007/s40271-017-0251-y>
46. Whitty, J.A., Fraenkel, L., Saigal, C.S. et al. *Patient* (2017) 10: 519. <https://doi.org/10.1007/s40271-017-0254-8>
47. International Best Practice Statement: Optimising patient involvement in wound management. Wounds International, 2016
48. Ryan M1 SD, Reeves C, Bate A, van Teijlingen ER, Russell EM, Napper M, Robb CM. Eliciting public preferences for healthcare: a systematic review of techniques. *Health Technol Assess* 2001;5(5):1-186. 2001.
49. Gutknecht, M. , Schaarschmidt, M. , Herrlein, O. and Augustin, M. (2016), A systematic review on methods used to evaluate patient preferences in psoriasis treatments. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 30: 1454-1464. doi:10.1111/jdv.13749
50. Szewczyk, M. T., Mościcka, P., Jawień, A., Cwajda-Białasik, J., Cierzniakowska, K., Ślusarz, R., & Hancke, E. (2015). Quality of life in patients with leg ulcers or skin lesions - a pilot study. *Postepy dermatologii i alergologii*, 32(6), 465-9.
51. Vishwanath V. (2014). Quality of life: Venous leg ulcers. *Indian dermatology online journal*, 5(3), 397-9.
52. Schäfer, W. L., Boerma, W. G., Schellevis, F. G. and Groenewegen, P. P. (2018), GP Practices as a One-Stop Shop: How Do Patients Perceive the Quality of Care? A Cross-Sectional Study in Thirty-Four Countries. *Health Serv Res*, 53: 2047-2063. doi:10.1111/1475-6773.12754
53. J.R. Mekkes, <https://www.huidziekten.nl/zakboek/dermatosen/utxt/ulcus-cruis-venosum.htm>, 2001-2017, gezien 18-12-2018
54. Stichting Nationaal Huidfonds, Skindex-29: informatie voor professionals in de dermatologie, 2017
55. Stichting Aquamarijn, Handleiding Nederlandstalige Skindex-29, mei 2015
56. NHS Institute for Innovation and Improvement, The Patient Experience Book, ISBN: 978-1-907805-28-8, 2013
57. Boeije, H.R., *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen, De onderzoekspraktijk, Boomonderwijs* 2005, 9789085060789
58. Patiëntenfederatie Nederland, Persoonlijke gezondheidsomgeving, <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/persoonlijke-gezondheidsomgeving/>, 15-01-2019
59. PricewaterhouseCoopers, Sherlock in Health – How artificial intelligence may improve quality and efficiency, whilst reducing healthcare costs in Europe, June 2017
60. Nictiz en het Nivel, eHealth-monitor 2018: E-health in verschillende snelheden, november 2018

9 Bijlagen

Bijlage 1: Interviewschema

Interviewschema interviews

Naam respondent:

Respondent nummer:

Datum:

Starttijd:

Eindtijd:

Naam onderzoeker:

Inleiding: Ik ben Jaap Koedijk, derdejaars student Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. De laatste fase van mijn studie bestaat uit het uitvoeren van een wetenschappelijk onderzoek en het daarover schrijven van een afstudeerscriptie.

Doel: Mijn onderzoek richt zich op het behandeltraject van het ZGT en Carint Reggeland/ZorgAccent voor de zorg rondom een ulcus cruris venosum (open been). Er wordt hiervoor gebruik gemaakt van een zogenaamde one stop poli op het ZGT en gespecialiseerde thuiszorgverpleegkundigen. Deze combinatie is uniek in Nederland. Naast onderzoek naar uitkomsten van zorg is er behoefte aan inzicht in de voorkeuren en ervaringen van patiënten gedurende het behandeltraject. Het beschrijven en verkennen van deze patiëntvoorkeuren en ervaringen is de kern van mijn onderzoek en daar zal dit interview zich op richten.

Alleen de audio van het interview zal worden opgenomen voor verdere analyse. Deze analyse al strikt anoniem en vertrouwelijk verwerkt worden. Dit betekent dat er geen informatie in de uiteindelijke scriptie te herleiden zal zijn naar individuele patiënten. Ook is deelname niet verplicht aan dit interview, kan er op elk moment worden gestopt en bent u niet tot antwoorden verplicht.

CHECK INFORMED CONSENT

AFNEMEN SKINDEX-29 VRAGENLIJST

Start interview

Ik ben voornamelijk geïnteresseerd in uw voorkeuren en ervaringen tijdens het huidige behandeltraject. Er zijn geen dus geen goede of foute antwoorden. Wat telt zijn uw voorkeuren, ervaringen en mening.

Vragen voorafgaand door respondent:

Topics:

Behandeltraject: Beschrijving van het zorgpad

Om te beginnen, zou u het traject kort kunnen beschrijven dat u heeft doorlopen?

Kunt u uw ervaring op het ziekenhuis/one stop poli beschrijven?

(Wat vond u positief/negatief?)

Kunt u uw ervaring met het thuiszorgteam beschrijven? (interpersoonlijke omgang)

(Wat vond u positief/negatief?)

Hoe was de communicatie tijdens het traject? Spraken verschillende zorgverleners hetzelfde uit?

(Toegang tot zorg, wachttijd, keuze voor arts/afspreektijd)

Zorgmoment: Behandeling van de wond (Technische kwaliteit van zorg, toegang en gemak)

Als u verzorging nodig heeft, op welke plaats heeft u dat het liefst? Thuis, HA, ZH?

Als u verzorging nodig heeft, door wie heeft u dat het liefst? HA, verpleegkundige, dermatoloog?

Wat vindt u van het zorgmoment (mbt wachttijd, afspraaktijd, flexibiliteit van tijd, wachttijden, bereikbaarheid)

Wat zijn dingen die u belangrijk vindt tijdens de behandeling van de wond?

(Snelheid behandeling, persoonlijke aandacht, communicatie, kennis van zorgverlener, professionaliteit, ervaring)

Behandel voorkeuren (Wondverzorging, verbandwisseling, zwachtelen)

Welke behandelingen herinnert u zich? Hoe heeft u die ervaren?

Zag u de voordelen daarvan in? En de nadelen?

Is dit met u besproken vooraf? Werd u daarbij betrokken?

Is er met u een prognose van de behandeling besproken?

Heeft u dit besproken met anderen? (Artsen/HA/familie)

Symptomen

Welke symptomen ten gevolge van uw aandoening kunt u omschrijven?

(Pijn, slaapproblemen, wondgeur/vocht, depressie, vermoeidheid, immobiliteit, beweegruimte, sociale isolatie, dagelijkse leven)

Hoe beïnvloedt dit uw kwaliteit van leven?

Hoe belangrijk is het voor u om de symptomen onder controle te hebben?

Welke symptomen vindt u het belangrijkste?

Krijgen die symptomen voldoende aandacht?

Hoe werd er door u met de symptomen omgegaan?

Was het voor u duidelijk welke symptomen u kon verwachten tijdens het verloop?

Sociale aspecten en zelfstandig functioneren

Hoe belangrijk is het voor u om tijd te kunnen spenderen met naasten zoals familie, vrienden, kinderen, huisdieren, alleen?

Wordt u gehinderd door uw aandoening in uw sociale leven?

Heeft u veel hulp nodig?

Hoe belangrijk is het voor u om uw eigen waardigheid en zelfrespect te behouden?

Is er tijdens de behandeling aandacht voor u als persoon ipv patiënt/cliënt?

(houding, betrokkenheid, vriendelijkheid)

Hoe belangrijk is het voor u om belasting van uw naasten te voorkomen?

(Grenzen respecteren door zorgverlener, aandacht voor intimiteit)

Verbeterpunten

Verbeteringen van of behouden van gezondheid, resultaten van de verleende zorg

Is er ook aandacht voor het voorkomen van herhaling van de klachten?

Is u uitgelegd welke behandelingen herhaling voorkomen?

Ziet u zelf mogelijke verbeterpunten?

Heeft u bepaalde zaken gemist tijdens het traject?

Wat vond u opvallend tijdens uw gehele behandeling?

Is er iets, in negatieve of positieve zin, wat is u is opgevallen en is bijgebleven?

Interpersoonlijke manieren: eigenschappen van de persoonlijke omgang door zorgverleners met patiënten (houding, betrokkenheid, vriendelijkheid)

Technische kwaliteit van zorg: competentie van zorgverleners en nastreven hoge kwaliteit van diagnose en behandeling (doortastendheid, risico inschatting, bekwaamheid)

Toegang en gemak van zorg: eigenschappen betrokken bij het verkrijgen van zorg (wachttijden, bereikbaarheid)

Financiën: factoren betrokken bij het vergoeden van zorg

Doelmatigheid en uitkomsten van zorg: de resultaten van de verleende zorg (verbeteringen van of behouden van gezondheid)

Continuïteit van zorg: continuïteit van zorgverlener of locatie van zorg

Fysieke omgeving: eigenschappen van de locatie waar de zorg wordt verleend (omschreven zorgpad, ordelijke faciliteiten en apparatuur)

Beschikbaarheid: aanwezigheid van benodigde middelen (apparatuur, zorgverlener, ruimte)

Afsluiting:

Bedankt voor uw medewerking aan het interview. Is er nog iets wat niet aan bod is gekomen en wat u toch kwijt wil? Heeft u nog vragen aan mij?

Bijlage 2: Skindex-29 vragenlijst

Vragenlijst Skindex-29 Kwaliteit van Leven

Deze vragenlijst gaat over de huidaandoening waarvan u de afgelopen week (het meeste) last heeft gehad.

Deze vragen gaan over uw ervaringen in de afgelopen week.

Kruis per vraag één antwoordhokje aan dat het beste overeenkomt met hoe u zich hebt gevoeld. Als u twijfelt over het antwoord, geef dan het best mogelijke antwoord.

Slaat u alstublieft geen enkele vraag over.

Hoe vaak waren deze omschrijven in de afgelopen week op u van toepassing?

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Altijd
1. Mijn huid doet pijn	☐	☐	☐	☐	☐
2. Mijn huidaandoening beïnvloedt hoe ik slaap	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening ernstig is.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Door mijn huidaandoening is het moeilijk mijn werk of hobby's te doen	☐	☐	☐	☐	☐
5. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn sociale leven	☐	☐	☐	☐	☐
6. Mijn huidaandoening maakt me depressief	☐	☐	☐	☐	☐
7. Mijn huidaandoening is branderig of steekt	☐	☐	☐	☐	☐
8. Ik ben geneigd om thuis te blijven door mijn huidaandoening	☐	☐	☐	☐	☐
9. Ik maak me zorgen dat ik van mijn huidaandoening littekens kan krijgen	☐	☐	☐	☐	☐
10. Mijn huid jeukt	☐	☐	☐	☐	☐
11. Mijn huidaandoening belemmert mij intiem om te gaan met de mensen van wie ik hou	☐	☐	☐	☐	☐
12. Ik schaam me voor mijn huidaandoening	☐	☐	☐	☐	☐
13. Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening kan verergeren	☐	☐	☐	☐	☐
14. Ik ben geneigd om dingen in mijn eentje te doen vanwege mijn huidaandoening	☐	☐	☐	☐	☐
15. Mijn huidaandoening maakt mij boos	☐	☐	☐	☐	☐



Bijlage 3: Skindex-29 scoring en interpretatie

Skindex-29: informatie voor professionals in de dermatologie

Binnen de gezondheidszorg bedoelen we met 'kwaliteit van leven' hoe het met een patiënt gaat op lichamelijk, psychisch en sociaal vlak. Welk effect heeft zijn of haar aandoening op deze gebieden in het dagelijks leven? Om dit te meten is er een vragenlijst ontwikkeld: [Skindex-29](#).

Vragenlijst

Chronische huidaandoeningen hebben een vaak onderschatte, negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Hoe het met iemand gaat wordt meestal gemeten met behulp van een vragenlijst. Er kan onderscheid worden gemaakt tussen *generieke*, *dermatologie-specifieke* en *ziekte-specifieke* vragenlijsten¹. Afhankelijk van het doel van de meting wordt een keuze gemaakt voor het best passende instrument¹.

Skindex-29

De [Skindex-29](#) is een dermatologie-specifieke kwaliteit-van-leven-vragenlijst. Deze van oorsprong Amerikaanse vragenlijst is uit wetenschappelijk onderzoek naar voren gekomen als betrouwbare en valide vragenlijst²⁻⁵ en daarom vertaald naar het Nederlands. De vragenlijst is ook beschikbaar in verschillende andere talen, zoals Duits, Frans, Italiaans, Japans, Turks.

De Skindex-29 kan worden afgenomen door een professional in de dermatologie (bijvoorbeeld een dermatoloog of huidtherapeut) om meer inzicht te krijgen in de kwaliteit van leven van de patiënt en de zorg daarop af te stemmen. Op die manier draagt de Skindex-29 bij aan het verbeteren van de zorg voor mensen met een chronische huidaandoening.

Drie domeinen

De [Skindex-29](#) bestaat uit 29 vragen, die zijn verdeeld over drie domeinen van kwaliteit van leven: *Symptomen*, *Emoties* en *Functioneren*. Aan de lijst is een vraag toegevoegd over de mogelijke bijwerkingen van medicatie en/of behandeling (vraag 18). Zie Tabel 1 voor een overzicht van de vragen per domein.

De vragen van de [Skindex-29](#) zijn voorzien van vijf vaste antwoordcategorieën, die aangeven hoe vaak het onderwerp van de vraag in de afgelopen week van toepassing was:

1) nooit, 2) zelden, 3) soms, 4) vaak of 5) altijd.

Scoring en interpretatie

Per vraag worden de volgende scores toegekend aan de antwoorden:

- Nooit = 0
- Zelden = 25
- Soms = 50
- Vaak = 75
- Altijd = 100

De domeinscores worden berekend door het totaal van de scores te delen door het totale aantal beantwoorde vragen van het betreffende domein. De totale score of somscore voor KvL wordt berekend door het totaal van de scores van de 29 vragen te delen door het totale aantal beantwoorde vragen. Vraag 18, welke niet tot een van de drie schalen behoort, wordt hierbij buiten beschouwing gelaten. Domeinscores en de somscore lopen van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere KvL aangeven.

Een eerste psychometrisch onderzoek naar de spreiding van Skindex-scores onder 454 Italiaanse patiënten met uiteenlopende huidziekten resulteerde in een indeling van niveaus van ernst⁶. Op basis

van een *anchor-based* methode werden door Prinsen en collega's afkapwaarden bepaald voor milde, matige en ernstige vermindering van kwaliteit van leven (zie Tabel 2)^{7,8}. Als vuistregel kunnen de afkapwaarden worden afgerond tot ≥ 20 voor milde, ≥ 30 voor matige en ≥ 40 voor ernstige vermindering van kwaliteit van leven, voor de domein- en totaalscores met als uitzondering het domein Symptomen.

Bij de interpretatie van de scores dienen naast de domeinscores ook de antwoorden op individuele vragen te worden betrokken. Zij leveren vaak aanvullende en relevante informatie voor de klinische praktijk op. Het met de patiënt bespreken van de scores en antwoorden op individuele vragen wordt aanbevolen.

Meer informatie

Uitgebreidere informatie is te vinden in de praktische leidraad "[Kwaliteit van Leven Assessment in de Dermatologische Praktijk](#)"⁹ van Stichting Aquamarijn of Engelstalige publicatie.¹⁰

Literatuur

1. Prinsen CA, de Korte J, Augustin M, Sampogna F, Salek SS, Basra MK, et al. Measurement of health-related quality of life in dermatological research and practice: outcome of the EADV Taskforce on Quality of Life. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2013; 27: 1195-1203.
2. Chren MM, Lasek RJ, Flocke SA, Zyzanski SJ. Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex: a quality-of-life instrument for patients with skin diseases. *Arch Dermatol* 1997;133(11):1433-40.
3. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, Covinsky KE. Convergent and discriminant validity of a generic and a disease-specific instrument to measure quality of life in patients with skin disease. *J Invest Dermatol*. 1997 Jan;108(1):103-7.
4. Both H, Essink-Bot ML, Busschbach J, Nijsten T. Critical review of generic and dermatology-specific health-related quality of life instruments. *J Invest Dermatol*. 2007 Dec;127(12):2726-39. Epub 2007 Nov 8.
5. De Korte J, Mombers FM, Sprangers MA, Bos JD. The suitability of quality-of-life questionnaires for psoriasis research: a systematic literature review. *Arch Dermatol*. 2002 Sep;138(9):1221-7.
6. Nijsten T, Sampogna F, Abeni D. Categorization of Skindex-29 scores using mixture analysis. *Dermatology* 2009; 218: 151-4.
7. Prinsen CA, Lindeboom R, de Korte J. Interpretation of Skindex-29 scores: cutoffs for mild, moderate, and severe impairment of health-related quality of life. *J Invest Dermatol* 2011; 131: 1945-7.
8. Prinsen CA, Lindeboom R, Sprangers MA et al. Health-related quality of life assessment in dermatology: interpretation of Skindex-29 scores using patient-based anchors. *J Invest Dermatol* 2010; 130: 1318-22.
9. Legierse W, de Korte J, Prinsen CAC. *Kwaliteit van leven assessment in de dermatologische praktijk: een praktische leidraad*. Amsterdam: Stichting Aquamarijn; 2008.
10. Cranenburgh OD van / Prinsen CAC, Sprangers MAG, Spuls PhI, de Korte J. Health-related quality of life assessment in dermatological practice: relevance and application. *Dermatologic Clinics* 2012; 30(2):323-332.

Tabel 1: Overzicht vragen Skindex-29 per domein

Symptomen	
1	Mijn huid doet pijn
7	Mijn huidaandoening is branderig of steekt
10	Mijn huid jeukt
16	Water irriteert mijn huidaandoening (baden, douchen, handen wassen)
19	Mijn huid is geïrriteerd
24	Mijn huid is gevoelig
27	Mijn huidaandoening bloedt
Emoties	
3	Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening ernstig is
6	Mijn huidaandoening maakt me depressief
9	Ik maak me zorgen dat ik van de huidaandoening littekens kan krijgen
12	Ik schaam me voor mijn huidaandoening
13	Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening kan verergeren
15	Mijn huidaandoening maakt mij boos
21	Ik voel me opgelaten en ongemakkelijk door mijn huidaandoening
23	Ik voel me gefrustreerd door mijn huidaandoening
26	Ik voel me vernederd door mijn huidaandoening
28	Mijn huidaandoening ergert me
Functioneren	
2	Mijn huidaandoening beïnvloedt hoe ik slaap
4	Door mijn huidaandoening is het moeilijk mijn werk of hobby's te doen
5	Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn sociale leven
8	Ik ben geneigd thuis te blijven door mijn huidaandoening
11	Mijn huidaandoening belemmert mij intiem om te gaan met de mensen van wie ik hou
14	Ik ben geneigd om dingen in mijn eentje te doen vanwege mijn huidaandoening
17	Door mijn huidaandoening is het moeilijk genegenheid of affectie te tonen
20	Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn contacten met anderen
22	Mijn huidaandoening is een probleem voor de mensen van wie ik hou
25	Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn verlangen om samen met anderen te zijn
29	Mijn huidaandoening belemmert mijn seksuele leven
30	Mijn huidaandoening maakt mij moe
Bijwerkingen	
18	Ik maak me zorgen over bijwerkingen van medicijnen en/of de behandeling die ik voor mijn huid krijg

Tabel 2: Interpretatie van Skindex-scores op basis van Prinsen *et al* (2010; 2011)

Mate van ernst	Symptomen	Emoties	Functioneren	Totaalscore
Mild	≥ 39	≥ 24	≥ 21	≥ 25
Matig	≥ 42	≥ 35	≥ 32	≥ 32
Ernstig	≥ 52	≥ 39	≥ 37	≥ 44