

Ervaringen en behoeften van patiënten en artsen rondom het zorgtraject van diepe veneuze trombose en longembolie

Linda van Eikenhorst
Mattanja Triemstra
Dolf de Boer



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Juli 2020

ISBN 978-94-6122-634-1

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Voor u ligt het rapport ‘Ervaringen en behoeften van patiënten en artsen rondom het zorgtraject van diepe veneuze trombose en longembolie’ over een verdiepend, kwalitatief onderzoek naar twee perspectieven op zorg voor een grote patiëntengroep. Dit project is uitgevoerd door het Nivel, in samenwerking met enkele adviseurs, voor Zorginstituut Nederland.

De resultaten van dit onderzoek bieden handvatten voor meer zorg op maat voor mensen die te maken krijgen met diepe veneuze trombose (DVT) en/of longembolie (LE). Dankzij de inbreng van vele patiënten en artsen geeft dit rapport een breed beeld van de huidige praktijk van de zorg voor mensen met DVT en LE, en diverse aanknopingspunten voor verbetering. Daarom willen we alle deelnemers aan de focusgroepen, de patiënten en artsen, hartelijk bedanken voor hun onmisbare bijdrage aan dit onderzoek.

Ook willen we de adviseurs prof. dr. M.V. Huisman (LUMC), dr. F.A. Klok (LUMC), mw. J. van Hasselt (Harteraad, patiënt ervaringsdeskundige) en dr. J. Jelsma (Nivel/ Amsterdam UMC, locatie VUmc) voor hun constructieve inbreng en hulp bij de werving van deelnemers voor dit onderzoek.

De auteurs, juli 2020

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	5
1 Inleiding	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Diepe veneuze trombose en longembolie	7
1.3 Doel en vraagstellingen	9
1.4 Methode	10
1.5 Leeswijzer	11
2 Resultaten	12
2.1 Patiënten	12
2.2 Artsen	24
3 Discussie en conclusies	43
3.1 Antwoorden op onderzoeksvragen	43
3.2 Reflectie op de onderzoeksmethode en bevindingen	48
3.3 Conclusies	51
4 Bijlagen	54
4.1 Uitgebreide methode beschrijving	54
4.2 Vragenlijst achtergrondgegevens patiënten	57
4.3 Vragenlijst achtergrondgegevens artsen	59
4.4 Topic guide patiënten face-to-face focusgroep	60
4.5 Topic guide patiënten online focusgroep	64
4.6 Topic guide artsen online focusgroep	67
4.7 Achtergrond kenmerken deelnemers	70

Samenvatting

Dit rapport beschrijft de resultaten van een verdiepend onderzoek naar de zorg voor patiënten met diepe veneuze trombose (DVT) en/of longembolie (LE), vanuit twee perspectieven: die van patiënten en artsen. Aanleiding voor dit onderzoek zijn de aanwijzingen uit een systematische analyse van Zorginstituut Nederland dat de kwaliteit en doelmatigheid van het zorgtraject 'veneuze tromboembolie' voor verbetering vatbaar is. Het betreft een grote groep patiënten en hoge zorgkosten, en de aandoeningen hebben een grote maatschappelijke impact.

Het gaat om een kwalitatief onderzoek onder patiënten en artsen, met twee doelen:

1. Inzicht verkrijgen in ervaringen en behoeften van patiënten met DVT en/of longembolie ten aanzien van de voorlichting, behandeling, begeleiding en monitoring van deze aandoeningen.
2. Inzicht verkrijgen in ervaringen en behoeften van huisartsen, longartsen en internisten ten aanzien van de voorlichting, behandeling, begeleiding en monitoring van patiënten met DVT en/of longembolie.

Begin 2020 (februari en maart) zijn hiervoor zowel fysieke als online focusgroepen uitgevoerd met in totaal 34 patiënten (in 3 fysieke en 3 online focusgroepen) en 18 artsen (in 3 online focusgroepen).

Verbeterpunten

Uit het kwalitatieve onderzoek blijkt dat patiënten op alle thema's verbetermogelijkheden zien, vooral wat betreft de informatievoorziening, communicatie en samen beslissen met behandelaars, en de begeleiding en nazorg. Artsen zien vooral verbetermogelijkheden op het gebied van voorlichtingsmateriaal en keuzehulpen, het bieden van zorg op maat, en wetenschappelijk onderbouwde handvatten voor evaluatie- en keuzemomenten tijdens het behandeltraject.

Verschillen en overeenkomsten in perspectieven

De ervaringen en behoeften van patiënten en artsen verschillen wat betreft informatievoorziening, samen beslissen en de begeleiding en nazorg. Overeenkomsten zijn er ook, zoals de gedeelde behoefte aan beter voorlichtingsmateriaal en redelijk positieve ervaringen met compressietherapie.

Ervaringen en behoeften van patiënten

Patiënten hebben behoefte aan meer duidelijkheid en structuur inzake de voorlichting, behandeling, begeleiding en monitoring. Een betere en completere informatievoorziening speelt voor al deze thema's een belangrijke rol voor patiënten. Tevens hebben patiënten behoefte aan een betere communicatie met de arts over de behandeling, meer ruimte voor samen beslissen en bespreken van persoonlijke behandeldoelen. In het vervolgtraject willen patiënten ook regelmatig contact met de arts, met aandacht voor restklachten en psychosociale aspecten zoals angst en onzekerheid.

Ervaringen en behoeften van artsen

Artsen hebben het idee dat de informatie en voorlichting die zij geven aansluiten bij de wensen van patiënten, maar zij zouden graag over betere voorlichtingsmaterialen en keuzehulpen beschikken. Als het gaat om behandelkeuzes en samen beslissen zien artsen weinig ruimte voor inspraak van de patiënt bij de start van de behandeling, maar wel bij de evaluatie van de behandeling. Artsen hebben behoefte aan op wetenschappelijke evidentie gebaseerde handvatten voor zorg op maat en voor evaluatie- en keuzemomenten in het zorgtraject. Het vergroten van expertise bij behandelaars, concentratie van zorg, en werkafspraken voor de verwijzing van patiënten tussen de eerste en

tweede lijn kunnen bijdragen aan een verdere verbetering van de zorg voor diepe veneuze trombose en longembolie.

Artsen maken in de praktijk gebruik van beslisregels voor het stellen van de diagnose DVT/LE en het inschatten van de noodzaak van een opname bij LE. Artsen zijn over het geheel genomen tevreden over de inhoud van de beslisregels, maar zien ruimte voor verbetering op het vlak van de praktische uitvoering van de beslisregels.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Dit rapport beschrijft de resultaten van een verdiepend kwalitatief onderzoek onder artsen en patiënten naar de zorg voor patiënten met diepe veneuze trombose (DVT) en/of longembolie (LE). Aanleiding voor dit onderzoek is een eerdere analyse van Zorginstituut Nederland, in het kader van het programma 'Zinnige Zorg', waaruit aanwijzingen naar voren kwamen dat zowel de kwaliteit van zorg voor de patiënt als de doelmatigheid van zorg bij DVT/ LE op een aantal onderdelen kan worden verbeterd.¹

In het kader van het programma 'Zinnige Zorg' laat Zorginstituut Nederland de verzekerde zorg in het basispakket systematisch doorlichten om na te gaan of verbetering van de kwaliteit en doelmatigheid bij bepaalde zorgtrajecten mogelijk is, teneinde meer gepast gebruik van zorg te realiseren. In dat kader heeft Zorginstituut Nederland een systematische analyse (screeningsfase) uitgevoerd van het ICD-10 gebied Bloed- en immuunziekten (Zorginstituut Nederland, 2019)¹. Op basis hiervan is in overleg met betrokken partijen besloten om het zorgtraject 'veneuze trombo-embolie' (VTE) te selecteren voor nader onderzoek (verdiepingsfase). In de keuze voor dit zorgtraject is ook het grote aantal patiënten dat jaarlijks zorg nodig heeft vanwege diepe veneuze trombose en/of longembolie meegenomen, alsmede de grote impact van deze aandoeningen op patiënten en de samenleving, zoals de hoge zorgkosten en maatschappelijke kosten door ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid.

1.2 Diepe veneuze trombose en longembolie

Veneuze trombo-embolie (VTE) is de overkoepelende term voor zowel diepe veneuze trombose (DVT) als longembolie (LE). Bij beide aandoeningen is er sprake van een verstopt bloedvat door een bloedstolsel, respectievelijk in het been of de arm, of in de longen.²

Epidemiologie

In de huisartsenpraktijk ligt de incidentie van DVT op 0,5 tot 1,5 per 1000 patiënten per jaar en van LE op 0,2 per 1000 patiënten per jaar. Dit komt neer op een gemiddelde van in totaal 14 nieuwe VTE patiënten per jaar per huisarts.³ Deze incidentie is hoger bij vrouwen dan bij mannen en neemt toe met de leeftijd. In 2015 waren bijna 25.000 patiënten met VTE onder behandeling in het ziekenhuis, hiervan hadden ruim 11.000 patiënten onder andere een longembolie (LE).¹ Het merendeel van de patiënten met VTE is 45 jaar of ouder, maar het treft ook jaarlijks zo'n 350 kinderen en baby's.²

Risicofactoren

Vanaf 65 jaar neemt het risico op VTE toe, maar ook jonge en sportieve mensen of kinderen krijgen te maken met veneuze trombose. Factoren die het risico op VTE verhogen zijn: langdurig stilliggen of stilzitten (bijvoorbeeld tijdens een operatie of na een ernstig ongeluk), ouderdom, ernstige ziekte (zoals nierziekte, hartziekte, auto-immuunziekte, darmziekte, sikkelcelziekte of kanker), erfelijke

¹ Zorginstituut Nederland. Screeningsrapport Systematische analyse Bloed- en immuunziekten. Zinnige Zorg. Diemen, 10 april 2019.

² www.trombosetichting.nl

³ NHG Standaard Diepe veneuze trombose en longembolie, Versie 3.0, september 2017

stollingsafwijkingen, bepaalde medicatie, hormonale anticonceptie, zwangerschap en leefstijlfactoren zoals overgewicht en roken.⁴

Diagnostiek

Op grond van anamnese en lichamelijk onderzoek alléén kunnen DVT en longembolie niet met voldoende zekerheid worden bevestigd of uitgesloten.⁵ Met de volgende technieken kan een trombose of longembolie doorgaans worden aangetoond⁴:

- **Echografie**, met geluidsgolven, waarbij een arts/radioloog kijkt naar mogelijke stolsels in de aderen van been, arm, nek, schouder of borst.
- **Flebografie**, waarbij na het inspuiten van contrastvloeistof röntgenfoto's worden gemaakt van de aderen in de arm, borst, schouder of been.
- **CT-scan/angiografie**, waarbij na inspuiten van contrastvloeistof in de arm, röntgenfoto's van de longvaten worden gemaakt om een stolsel in de longen (longembolie) zichtbaar te maken.

Behandeling

De behandeling van VTE is meestal medicamenteus en kan in het geval van DVT gecombineerd worden met compressietherapie, met behulp van een therapeutische elastische kous (TEK) of een zwachtel bij zeer ernstige zwelling. In een enkel geval kan er gekozen worden om geen medicamenteuze therapie in te zetten en wordt de patiënt gemonitord aan de hand van echografie.⁵

Medicatie

De medicamenteuze behandeling van VTE bestaat uit het toedienen van anticoagulantia (antistollingsmiddelen). Hierbij is er keuze uit laagmoleculairgewichtheparine (LMWH), vitamine K antagonist (VKA) of directe orale anticoagulantia (DOAC). Bij de start van de therapie kan gekozen worden voor een combinatie van preparaten om de patiënt goed in te stellen. Patiënten die ingesteld worden op een VKA komen onder controle van de trombosedienst om de antistollingstherapie te monitoren. De keuze voor het type anticoagulantia is afhankelijk van patiënteigenschappen en de wensen van de patiënt. De duur van de medicamenteuze behandeling is initieel 3 maanden voor een secundaire VTE en 6 maanden voor een idiopathische VTE. Bij een recidief wordt de behandelduur in overleg tussen patiënt en specialist afgestemd.⁶

Elastische kous

Bij een DVT in het been of in de arm wordt volgens de richtlijnen doorgaans het dragen van een elastische kous aanbevolen. Deze kous dient overdag gedragen te worden en wordt gebruikt om de zwelling van het been of de arm te behandelen. Daarnaast kan het dragen van de kous bijdragen aan het voorkomen van het posttrombotisch syndroom. De kous wordt aangemeten door een medisch specialist (dermatoloog of fleboloog) of door een medische speciaalzaak. De kous moet, afhankelijk van de klachten, 6 maanden tot 2 jaar gedragen worden.^{5,6}

Restklachten en recidief risico

Een deel van de patiënten met VTE ontwikkelt op termijn fysieke restklachten ten gevolge van VTE. Naast het posttrombotisch syndroom kan dit ook pulmonale hypertensie zijn. Ook bestaat er een kans dat er opnieuw een veneuze trombose ontstaat, dit noemt men een recidief. Dit recidief risico kan leiden tot mentale klachten bij de patiënt, zoals angst en verlies van vertrouwen in het eigen

⁴ www.trombosestichting.nl

⁵ NHG Standaard Diepe veneuze trombose en longembolie, Versie 3.0, september 2017

⁶ Federatie Medisch Specialisten, Richtlijndatabase, Antitrombotisch beleid

lichaam. Het risico op een recidief is afhankelijk van verschillende factoren, waaronder de oorzaak van de voorgaande episode van VTE en mogelijke familiale aanleg. Daarnaast is het van belang beïnvloedbare risicofactoren te minimaliseren, zoals het aanpassen van de leefstijl, om het risico op een recidief te beperken.^{7,8}

1.3 Doel en vraagstellingen

Dit onderzoek heeft een tweeledig doel, toegespitst op patiënten en artsen. De twee doelen en bijbehorende vraagstellingen luiden achtereenvolgens voor patiënten en artsen:

1. Inzicht verkrijgen in ervaringen en behoeften van patiënten met DVT en/of longembolie ten aanzien van de voorlichting, behandeling, begeleiding en monitoring van deze aandoeningen.

- Hoe ervaren patiënten de voorlichting over (de mogelijke gevolgen van) de aandoening, de leefregels en de behandeling? Wat kan er beter?
- Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten ten aanzien van samen beslissen omtrent de (langdurige) behandeling bij DVT of longembolie? Hebben ze behoefte aan keuze-informatie op papier of digitaal?
- Welke behandeldoelen hebben patiënten en hoe staan zij tegenover het gebruik van Patient Reported Outcome Measures (PROMs)? Welke uitkomsten vinden ze zinvol om te meten, wanneer en met welk doel?
- Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten wat betreft de compressietherapie? Hoe is de informatievoorziening, is er ruimte voor samen beslissen en wat kan er beter?
- Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten wat betreft de begeleiding bij restklachten en angst?
- Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten ten aanzien van een (jaarlijks) evaluatiemoment tijdens of na de behandeling? Wat zou de timing en inhoud van een dergelijke evaluatie moeten zijn? Welke zorgverlener zou hier volgens patiënten de regie moeten voeren?

2. Inzicht verkrijgen in ervaringen en behoeften van huisartsen, longartsen en internisten ten aanzien van de voorlichting, behandeling, begeleiding en monitoring van patiënten met DVT en/of longembolie.

- Hoe ervaren artsen de voorlichting over (de mogelijke gevolgen van) de aandoening, de leefregels en de behandeling? Wat kan er beter?
- Wat zijn de ervaringen en behoeften van artsen ten aanzien van samen beslissen omtrent de (langdurige) behandeling bij DVT of longembolie? Willen ze keuze-informatie verstrekken op papier of digitaal? Hoe staan zij tegenover het gebruik van PROMs?
- Wat zijn de ervaringen en behoeften van artsen wat betreft de compressietherapie? Hoe is de informatievoorziening, is er ruimte voor samen beslissen en wat kan er beter?
- Wat zijn de ervaringen en behoeften van artsen ten aanzien van een (jaarlijks) evaluatiemoment tijdens of na de behandeling? Wat zou de timing en inhoud van een dergelijke evaluatie moeten zijn? Welke zorgverlener zou hier de regie moeten voeren?
- Welke beslisregels worden er gebruikt voor de diagnose DVT/LE en opname bij LE? Wanneer wordt er afgeweken van de beslisregels? Hoe kan het gebruik van beslisregels

⁷ NHG Standaard Diepe veneuze trombose en longembolie, Versie 3.0, september 2017

⁸ Federatie Medisch Specialisten, Richtlijndatabase, Antitrombotisch beleid

verbeterd worden?

1.4 Methode

Dit onderzoek belicht de ervaringen en behoeften rondom de zorg voor diepe veneuze trombose (DVT) en longembolie (LE) vanuit zowel het patiënten- als het artsenperspectief. De gegevens zijn verzameld met face-to-face focusgroepen en onlinefocusgroepen. Zie voor een uitgebreide beschrijving van de methode de bijlagen (4.1 t/m 4.6).

Patiënten

Patiënten zijn benaderd via algemene sociale mediakanalen van het Nivel (LinkedIn, Twitter en Facebook), de Facebook-groep 'Diagnosegroep Trombose' van Harteraad, de Trombosestichting en via de betrokken adviseurs uit het LUMC. Onder alle deelnemers is achtergrondinformatie verzameld middels een vragenlijst (zie Bijlage 4.2).

Face-to-face focusgroepen (FFG)

Drie face-to-face focusgroepen met patiënten hebben plaatsgevonden bij het Nivel, te Utrecht. Afhankelijk van de ervaringen van de deelnemers in de groep zijn de ervaringen en behoeften van patiënten met betrekking tot verschillende aspecten van de zorg rondom DVT en LE in meer of mindere mate besproken aan de hand van een topicguide (zie Bijlage 4.4).

Onlinefocusgroepen (OFG)

Drie focusgroepen met patiënten hebben plaatsgevonden via een online platform. Gedurende 10 werkdagen is dagelijks door de onderzoekers een vraag gepost over de ervaringen en behoeften van patiënten met betrekking tot verschillende onderdelen van de zorg voor DVT en LE (zie Bijlage 4.5).

Artsen

Artsen binnen de specialismen long-, interne- en huisartsgeneeskunde waren uitgenodigd voor deelname middels sociale mediakanalen van het Nivel (LinkedIn, Twitter, Facebook) en via de betrokken adviseurs van het LUMC en het Zorginstituut Nederland. Alle focusgroepen met artsen hebben online plaatsgevonden. Deelnemende artsen zijn hierbij verdeeld over vier groepen. Bij alle deelnemers is achtergrondinformatie verzameld middels een vragenlijst (zie bijlage 4.3). Gedurende 10 werkdagen is dagelijks door de onderzoekers een vraag gepost op het online platform over de ervaringen en behoeften van artsen met betrekking tot verschillende onderdelen van de zorg voor DVT en LE (zie Bijlage 4.6).

1.5 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 geeft de resultaten van de focusgroepen weer. De besproken onderwerpen worden separaat gepresenteerd voor patiënten en artsen, waar mogelijk geïllustreerd met citaten.

In hoofdstuk 3 volgen de discussie en conclusie van dit onderzoek. Daarin geven we antwoord op de gestelde onderzoeksvragen, vergelijken we de bevindingen voor patiënten en artsen met elkaar, en reflecteren we op het onderzoek, de methode en plaatsing van resultaten in de context van zorg voor diepe veneuze trombose en longembolie.

Een uitgebreide beschrijving van de methode, de topiclijsten voor de focusgroepen en de vragenlijsten over achtergrondkenmerken van deelnemers zijn te vinden in de bijlagen (4.1 t/m 4.6).

In dit rapport worden zoveel mogelijk de afkortingen voor diepe veneuze trombose (DVT) en longembolie (LE) gebruikt om de leesbaarheid te verhogen. Verder worden de face-to-face focusgroepen kortweg aangeduid als FFG, en onlinefocusgroepen met OFG.

2 Resultaten

2.1 Patiënten

Hierna volgt een uiteenzetting van resultaten van de focusgroepen met patiënten, waarbij de resultaten van de face-to-face en online focusgroepen gecombineerd worden gepresenteerd.

2.1.1 Deelnemende patiënten

In totaal namen 34 patiënten deel aan een focusgroep, verdeeld over drie face-to-face focusgroepen (FFG) (n = 11) en drie onlinefocusgroepen (OFG) (n = 23). De meerderheid van de deelnemers is vrouw (88%) en de gemiddelde leeftijd was 48 jaar (mannen 64 jaar, vrouwen 47 jaar). Het grootste deel van de patiënten (41%) heeft zowel een diepe veneuze trombose (DVT) als een longembolie (LE) doorgemaakt, 38% alleen een LE en 18% alleen DVT. Zie verder Bijlage 4.7 voor een gedetailleerd overzicht van de achtergrondkenmerken van patiënten.

2.1.2 Voorlichting en informatie

Patiënten hadden veel te vertellen over hun ervaringen en behoeften rondom voorlichting en informatie, en de betreffende resultaten worden hierna per deelonderwerp weergegeven.

Schriftelijke of mondelinge informatie?

Patiënten ontvingen voornamelijk mondeling informatie, soms in combinatie met een folder. Een enkele patiënt heeft naar eigen zeggen helemaal geen informatie ontvangen.

“De informatie bij opname was prima. Ze vertelden wat trombose is, waar mijn trombose vandaan kwam en ook wat de behandeling was.” (OFG)

“Want dit is echt levensbedreigend. Het kan toch niet zo zijn dat er niks is? Al zou je de basisdingen hebben. Waar kan ik naartoe bellen? Wie heeft er meer informatie? Wat voor website? Er is gewoon niks.” (FFG)

Ook zochten patiënten vaak zelf informatie op via internet of andere bronnen, bijvoorbeeld via:

- Sociale media: Facebookgroep, fora
- Contact met lotgenoten
- Wetenschappelijk literatuur
- Eigen patiëntendossier of patiëntenportaal

Van wie en wanneer?

Patiënten ontvingen van verschillende zorgverleners en op verschillende momenten informatie. Bijvoorbeeld van een arts(-assistent) op de SEH, een specialist (bij controle), of de huisarts. Ongeveer driekwart van de bevroegde patiënten ontving zodoende informatie van meerdere zorgverleners en de rest van één zorgverlener. Genoemde zorgverleners van wie patiënten informatie krijgen zijn:

- Specialist: longarts, internist, vaatchirurg, gynaecoloog
- Arts(-assistent) op de SEH
- Huisarts
- Verpleegkundig specialist/ gespecialiseerde verpleegkundige
- Fysiotherapeut
- Trombosedienst
- Thuiszorg

Patiënten ontvangen daarbij op verschillende momenten informatie over DVT of LE, namelijk bij:

- Opname en/of diagnose in het ziekenhuis
- Vervolgcontact of controle in het ziekenhuis
- Consult bij de huisarts

Verschillende combinaties van momenten waarop informatie werd ontvangen zijn daarbij benoemd: enkel bij diagnose/opname of een vervolgcontact en zowel bij diagnose/opname als bij een vervolgcontact. Ook varieert het aantal informatiemomenten na de diagnose of opname, van één tot meerdere malen.

"Ik kreeg voorlichting van mijn huisarts (mondeling) en later ook van de arts-assistent op de SEH (mondeling) en aansluitend ook van de specialist (mondeling). Deze voorlichting kreeg ik toen ik bij de huisartsenpost kwam en moest gaan spuiten. Volgende dag naar de SEH waar ik meer informatie meekreeg (schriftelijk), en toen ik bij de specialist kwam werd me meer uitgelegd over de DVT." (OFG)

"Wel vond ik het nogal 'heftig' om gewoon met een pakketje bloedverdunners (eerste 5 dagen) prikjes te krijgen en 'je ziet de internist wel na een maand of twee'." (OFG)

Ruimte om vragen te stellen en antwoorden op vragen

Patiënten hebben wisselende ervaringen met het stellen van vragen en het krijgen van antwoorden op hun vragen. Een deel van de patiënten kreeg voldoende ruimte voor vragen en bevredigende antwoorden, terwijl anderen in meer of mindere mate ontevreden waren over de mogelijkheid tot het stellen van vragen en de verkregen antwoorden. Dit laatste speelt met name rond de acute zorg en het eerste contact met zorgverleners voor de diagnose of onderzoek naar DVT/LE. Oorzaken van ontevredenheid waren:

- Weinig gelegenheid gekregen voor het stellen van vragen, bijvoorbeeld door tijdgebrek.
- Wel vragen kunnen stellen, maar geen of onvoldoende antwoorden gekregen op vragen.
- Niet gehoord voelen of niet serieus genomen worden.
- Onduidelijke, onbegrijpelijke of tegenstrijdige informatie ontvangen.
- Antwoorden die niet 'op maat' zijn of niet van toepassing zijn op de situatie van de betreffende patiënt (bijv. omdat het niet gaat over jonge mensen zoals zij, maar over gemiddeld oudere patiënten).

Voor sommige patiënten overheerst ook een gevoel van 'overdonderd te zijn' door de diagnose. Door het uitblijven van antwoorden op vragen blijven zij veelal met een ongewis of onzeker gevoel zitten. Sommige patiënten vinden – achteraf gezien – ook dat ze zelf onvoldoende vragen hebben gesteld tijdens een consult, waardoor ze het zichzelf min of meer kwalijk nemen dat ze over een bepaald onderwerp geen of onvoldoende informatie hebben ontvangen.

"En dat ligt ook misschien aan mij, dat ik niet de goeie vragen stel of niet goed vertel wat ik voel, maar ik zie wel verbetering [qua informatie]. Maar ja, lang niet genoeg." (FFG)

Onderwerpen waarover men onvoldoende informatie kreeg of nog onbeantwoorde vragen had, zijn:

- Diagnose en de consequenties voor de gezondheid en het dagelijks leven.
- Oorzaak van DVT/LE of aanvullend onderzoek naar de oorzaak.
- Mogelijkheden voor herstel, aanvullende zorg of revalidatiemogelijkheden.
- Hersteltijd en het te verwachten beloop ('wanneer ben ik weer de oude?').

Daarnaast gaven patiënten aan soms ontevreden te zijn over de timing waarop de informatie werd verstrekt, waardoor ze het gevoel hadden achter de feiten aan te lopen.

“Ik hoorde tijdens mijn opname in het ziekenhuis pas na 3 dagen dat het bewegen erg belangrijk is. Ik had achteraf gezien die eerste dagen wel meer proberen te lopen.” (OFG)

Informatie over leefregels

Hoewel sommige patiënten helemaal geen informatie ontvingen over leefregels, had een meerderheid wel informatie ontvangen over leefregels na het stellen van de diagnose. Echter, niet iedereen was even tevreden over deze informatie, omdat:

- Informatie te beknopt, onvolledig of tegenstrijdig was.
- Leefregels wel besproken werden, maar de uitleg over ‘het waarom’ ontbrak.
- Er onduidelijkheid was over de ‘houdbaarheid’ of duur van de leefregels (‘hoe lang geldt dit en wat staat me verder te wachten?’).

Ook de hoeveelheid informatie over leefregels varieerde; terwijl sommige patiënten uitgebreide informatie over leefregels ontvingen (over vliegen, bewegen, dieet etc.), kregen anderen bijvoorbeeld alleen het advies ‘u moet voldoende bewegen’. Patiënten probeerden zelf ook meer informatie over leefregels te verzamelen via internet.

“...voorlichting over waarom saunabezoek bijvoorbeeld gevaarlijk kan zijn, wat vliegen met de bloedvaten doet en waarom dat dus belastend is in een lichaam waarin trombose en restklachten zijn.” (OFG)

Deze verschillende reacties van patiënten laten zien dat er variatie zit in zowel de hoeveelheid informatie als de mate van detail waarin de leefregels worden toegelicht. Een deel van de patiënten heeft behoefte aan uitgebreidere informatie en adviezen over leefregels; een duidelijk advies over welke leefregels van toepassing zijn, een toelichting op de achterliggende gedachte of onderbouwing hiervan, en advies over hoe er in het dagelijks leven met leefregels moet worden omgegaan.

Informatie over risico op een recidief

Patiënten hebben wisselende ervaringen met informatie over de kans op een recidief. Voor de patiënten die informatie ontvingen over het recidiefrisico geldt dat een deel tevreden is over de ontvangen informatie, maar desondanks angstig of ongerust is over het krijgen van een recidief. Patiënten die ontevreden zijn over de informatie geven aan dat dit komt doordat de informatie die zij hebben ontvangen van de arts tegenstrijdig is met wat zij zelf hebben opgezocht en gevonden (bijvoorbeeld via internet). Ook voelen sommige patiënten zich niet gehoord bij hun verzoek om vervolgonderzoek naar een oorzaak (voor meer duidelijkheid of ter geruststelling), ook als de behandelend arts aangeeft dat dergelijk onderzoek niet relevant of noodzakelijk is in hun situatie.

Patiënten die geen informatie ontvingen over het recidiefrisico hadden daar meestal wel behoefte aan en maakten zich ook wel eens zorgen over een recidief, zeker bij pijnklachten.

Algemene ervaringen en meningen van patiënten over voorlichting en informatie

De ervaringen van patiënten met betrekking tot de ontvangen voorlichting en informatie laten over het algemeen zowel positieve als negatieve kanten zien.

Positieve ervaringen van patiënten:

- Goede mondelinge en schriftelijke informatie van zorgverleners ontvangen.
- Uitleg over wat trombose is, waar trombose vandaan komt en hoe de behandeling eruit ziet.
- Fijn om zelf informatie te kunnen inzien/nalezen in het patiëntendossier of patiëntenportaal.
- Bij vervolgonderzoek met behandelaar alsnog of opnieuw informatie ontvangen (al dan niet in ander ziekenhuis).

- Huisarts heeft zich samen met patiënt in het onderwerp verdiept en ‘samen geleerd’.

Negatieve ervaringen van patiënten:

- Verstrekte informatie is te beperkt en te oppervlakkig, waardoor patiënten zelf informatie gaan zoeken.
- Consult in het ziekenhuis is te onpersoonlijk ('lopende band werk') en de informatie is niet op maat.
- Geen, verkeerde of te positieve informatie over het beloop waardoor patiënt verkeerde verwachtingen krijgt over het herstel.
- Het ontbreken van schriftelijke informatie die wordt meegegeven naar huis.
- Tegenstrijdigheid van informatie die door verschillende artsen wordt verstrekt.
- Onwetendheid bij zorgverleners over symptomen trombosebeen tijdens zwangerschap.

"Maar je moet het een beetje bij mekaar sprokkelen [de informatie]. En bij dat sprokkelen moet je zelf ook een beetje wegen wat belangrijk is en wat niet." (FFG)

Verbeterpunten voor voorlichting en informatie volgens patiënten

Patiënten benoemden verschillende punten waarop de voorlichting en informatie verbeterd kan worden. Deze verbeterpunten kunnen ingedeeld worden in twee categorieën; de inhoud van de voorlichting en informatie, en de communicatie van de voorlichting en informatie.

Inhoud – meer of betere informatie gewenst over:

- Diagnose en oorzaken van DVT/LE.
- Behandeltraject: wat zijn de mogelijkheden en hoe zien de controles eruit?
- Antistolling: mogelijkheden, voor- en nadelen, interacties met andere geneesmiddelen en voeding, duur van de therapie.
- Leefregels: advies, belang en redenen voor leefregels, toepassing in dagelijks leven.
- Individueel hersteltraject: verwacht beloop en hersteltijd, mogelijke impact op dagelijks leven, vermoeidheid, conditie opbouwen.
- Restklachten en recidiefrisico: wat kan men verwachten, waarop letten en hoe te handelen?
- Compressietherapie/steunkous: advies, belang en onderbouwing (wanneer wel/niet?).
- Aanvullende zorg/behandelingen: revalidatie, fysiotherapie en oedeemtherapie.
- Praktische informatie voor thuis: zelfbehandeling met injecties met antistolling en eventuele hulp hierbij, en wat kan en mag patiënt wel/niet doen (wat vooral wel, wat nog even niet?).
- Meer informatie en opvang/begeleiding gericht op de impact, emoties en het omgaan met onzekerheid of eventuele angst na DVT of LE.

"Dat het oplossen van de stolsels in de eerste weken moet plaatsvinden werd mij pas na enkele maanden duidelijk toen ik een nieuwe echo kreeg en de doorstroming nog niet goed was. Dat had ik graag eerder willen weten." (FFG)

Communicatie – manier waarop informatie wordt overgedragen kan als volgt worden verbeterd:

- Informatie zowel mondeling als schriftelijk aanbieden, zodat patiënt het niet zelf hoeft op te zoeken en de informatie kan nalezen. Schriftelijke informatie mag in de vorm van een folder, digitaal per mail en/of verwijzingen naar websites.
- Meer uniformiteit en eenduidigheid creëren in de informatievoorziening. Patiënten betrekken bij het samenstellen van standaardinformatie.
- Overzichten maken van meest gestelde vragen bij DVT/LE en die online beschikbaar stellen. Timing van informatie: bij diagnose/ontslag informatie over herstel, risico's op restklachten en recidief. Bij vervolcontact/polibezoek vragen beantwoorden en leefregels doornemen. Informatie en voorlichting moeten passend zijn bij de situatie van de patiënt.

- Informatie op maat aanbieden: bijvoorbeeld door patiëntprofielen op te stellen en vragenlijsten (PROMs) in te laten vullen.
- Stappenplan of actieplan om vervolgstappen in de behandeling helder te bepreken.
- Betere communicatie tussen arts en patiënt: patiënten serieus nemen, begrip en empathie tonen, luisteren naar vragen en deze beantwoorden, duidelijke uitleg geven met eenvoudig taalgebruik (geen vakjargon) en controleren of patiënt de informatie begrepen heeft.
- Huisarts informeren over de diagnose DVT/LE, zodat de patiënt alles nog eens rustig kan bespreken met de eigen huisarts (inclusief eventuele onzekerheden of angst).
- Samenwerking, overleg en informatieoverdracht tussen artsen verbeteren om te voorkomen dat patiënten bij ieder consult opnieuw hun verhaal moeten doen.
- Regie: deskundige zorgverlener (arts of gespecialiseerd verpleegkundige) aanwijzen die de regierol heeft in de trombosezorg en een vast aanspreekpunt voor patiënten is.
- E-consulten of online platform opzetten om vragen te stellen aan (panel van) deskundigen.
- Kennis en deskundigheid over DVT/LE vergroten bij artsen.
- Meer algemene voorlichting over trombose, voor beeldvorming en kennis in de samenleving.

"Ja, ik zou toch pleiten voor iemand die de regie gaat nemen. Noem het een tromboloog. We hebben er een naam voor bedacht." (FFG)

2.1.3 Samen beslissen

Het overgrote deel van de patiënten wil samen met hun behandelaar over de behandeling beslissen.

"Samen beslissen is je in je patiënt verplaatsen en je kennis op het niveau van de patiënt duidelijk over brengen." (OFG)

Waarom willen patiënten samen beslissen?

Patiënten vinden het samen beslissen vanzelfsprekend omdat het over hun lichaam gaat; zij voelen en kennen hun eigen lichaam het beste, waardoor ze zelf het beste kunnen aangeven waar ze last van hebben en wat ze nodig hebben. Motivaties voor patiënten om samen te beslissen zijn:

- Door samen te beslissen met een arts kan een betere behandeling 'op maat' ontstaan.
- Graag zelf de regie willen behouden over de behandeling.
- De patiënt weet zelf hoe zijn/haar gezondheid voor de diagnose DVT/LE was en kan daarmee aangeven op welk niveau hij/zij wenst terug te komen. De arts heeft die kennis niet.
- Patiënt wil zelf aangeven of het voorgestelde behandelplan haalbaar is, omdat het over zijn/haar eigen gezondheid en toekomst gaat.
- Beslissingen kunnen gevolgen hebben voor de lange termijn, misschien wel de rest van iemands leven, en daarom is het belangrijk om goede keuzes te maken over de behandeling.
- Samen beslissen kan een vorm van veiligheid geven en zorgt voor vertrouwen in de behandelaar.

"De behandelaar heeft de kennis maar jij kent je lichaam het beste. Samen beslissen is dus erg belangrijk. Dit zorgt ook voor vertrouwen in de behandelaar." (OFG)

Wat hebben patiënten nodig voor samen beslissen?

Patiënten noemen verschillende zaken die van belang zijn om samen met de arts te kunnen beslissen over de behandeling voor DVT/LE. Deze ondersteuning wordt gevraagd in de vorm van feitelijke informatie, aandacht voor de persoonlijke situatie en mentale steun of het betrekken van anderen.

Informatie die patiënten daarbij wensen te ontvangen om samen te kunnen beslissen:

- Overzicht van de verschillende behandelmogelijkheden.
- Voor- en nadelen (risico's) van de behandelopties.
- Herstelmogelijkheden: prognose en vooruitzichten.
- Informatie voor de Arbo-/bedrijfsarts en werkgever.

“Goede voorlichting en overleg wat voor mij persoonlijk van toepassing is. Dat ik al meerdere aandoeningen had voor de longembolieën maakt het ingewikkelder bij een ingewikkelde ziekte als longembolieën, die bij mij geleid hebben tot multi-orgaan falen (MOF) en daardoor bijna overlijden. Daarom heb ik behoefte aan maatwerk.” (OFG)

De informatie ontvangen patiënten graag mondeling in een gesprek met de arts(-assistent). Aanvullend willen ze de informatie ook schriftelijk ontvangen (in de vorm van een gespreksverslag, folder, wetenschappelijke literatuur of online), zodat ze het achteraf nog eens kunnen nalezen. Patiënten spreken ook de wens uit om digitaal terug te kunnen vinden – bijvoorbeeld in het eigen EPD of zorgdossier – wat er is besproken met de arts. De exacte vorm waarin informatie wordt verstrekt (op papier of digitaal) is bij voorkeur een keuze voor de patiënt en de informatie moet zoveel mogelijk op maat zijn. Er werd ook voorgesteld om van tevoren een vragenlijst in te vullen en op te sturen, zodat beide partijen weten waar de knelpunten of gewenste zorgbehoeftes liggen.

Verder vinden patiënten goed contact en gelijkwaardige communicatie met de zorgverlener belangrijk. Na de diagnose en tussen de consulten door willen ze graag de mogelijkheid hebben om vragen te stellen; telefonisch, via mail, of een (elektronische) afspraak op korte termijn. Tijdens het consult zou volgens patiënten ook ruimte moeten zijn voor advies over wat de arts denkt dat het beste past bij de situatie van de patiënt.

Een bron van steun zien patiënten in het betrekken van een naaste bij de consulten; een partner of familielid die wordt betrokken bij de uitleg en het nemen van beslissingen rondom de behandeling. Ook zouden patiënten wel in contact willen komen met andere patiënten (lotgenoten) om advies en steun te krijgen bij het nemen van beslissingen. Het betrekken van andere personen/naasten is voor patiënten belangrijk voor het bespreken van opties in de zogeheten bedenktijd. Deze bedenktijd tussen het ontvangen van de informatie en het nemen van een beslissing over de behandeling, vinden patiënten belangrijk en moet tijdig benoemd/afgestemd worden door de arts. Tot slot spreken patiënten de wens uit om digitaal terug te kunnen vinden wat er is besproken met de arts tijdens het consult, bijvoorbeeld in zijn/haar patiëntendossier.

“Maar ik vind dat een moeilijke keuze. Ik ben helemaal niet onderlegd daarin, heb geen idee wat ik daarvan moet vinden. Bij het een kan je inderdaad het ander weer krijgen. Welk risico ga je nemen? Is het het één niet, is het het ander wel. Dus jij moet eigenlijk voor jezelf kiezen, ja, welk risico vind ik dan aanvaardbaar om het wel of niet te slikken? Dus dat vind ik zelf een heel ingewikkeld ding, een hele lastige.” (FFG)

Algemene ervaringen van patiënten met samen beslissen

Ervaringen met samen beslissen zijn wisselend, verschillen per patiënt en zijn afhankelijk van de arts die zij treffen. Patiënten geven aan dat niet elke arts hetzelfde tegenover samen beslissen staat. Grofweg gaat het om drie soorten ervaringen: negatieve ervaringen, positieve ervaringen en onzekerheid over samen beslissen.

Negatieve ervaringen met samen beslissen

Uit een groot aantal reacties bleek dat er geen sprake was geweest van samen beslissen in de keuze voor een behandeling, tijdens consulten en tijdens de opname. Patiënten kregen niet de ruimte om mee te beslissen over de behandeling of hadden in ieder geval het gevoel dat hier geen ruimte voor was. Beslissingen van de arts werden overgebracht als een mededeling waarin geen ruimte voor overleg was. Dit had vaak betrekking op het stoppen of continueren van antistollingsmedicatie.

Positieve ervaringen met samen beslissen

Artsen namen in dit geval de tijd te luisteren naar de wensen van de patiënt, artsen gaven duidelijke informatie over de verschillende behandelopties, en patiënten hadden het gevoel een stem te hebben in de eigen behandeling.

Onzekerheid over samen beslissen

Patiënten vinden niet iedere situatie even geschikt voor samen beslissen. De ernst van de aandoening vraagt er soms om dat een arts snel en adequaat handelt, wat de ruimte voor samen beslissen verkleint of misschien helemaal wegneemt. Ook is er in sommige situaties maar één behandeloptie. Verder vinden patiënten het soms erg lastig om zelf een keuze te moeten maken en risico's af te wegen. Het kan dan prettiger zijn als de arts een keuze maakt.

Verbeterpunten voor samen beslissen volgens patiënten

Verbeterpunten die werden genoemd gaan zowel over het handelen van de arts, als over handvatten die patiënten nodig hebben om een rol te kunnen spelen in het samen beslissen:

- Goed luisteren naar de patiënt.
- Patiënt serieus nemen.
- Voldoende uitleg geven/ informatie verstrekken over de behandelmogelijkheden, met de bijbehorende voor- en nadelen, en over volgende stappen in de behandeling.
- Adviserende rol arts is gewenst, maar de keuze moet uiteindelijk bij de patiënt liggen.
- Bespreken wat de effecten van de behandeling (kunnen) zijn.
- In gesprek gaan en in gesprek blijven met de patiënt.
- Aangeven waar patiënt met vervolgvragen terecht kan.

"Vooral goed luisteren naar de patiënt en goed navragen wat de knelpunten zijn is een belangrijk onderdeel van het samen beslissen." (OFG)

2.1.4 Behandeldoelen en PROMs

Welke behandeldoelen hebben patiënten?

Het merendeel van de patiënten geeft aan weer zo gezond te willen worden als voor de diagnose, al dan niet door middel van een revalidatietraject, en dat ze het liefst willen dat hun dagelijks leven weer 'normaal' (als tevoren) wordt. Toch ondervindt een groot deel van de patiënten nog dagelijks klachten en heeft de aandoening invloed op hun dagelijks leven, bijvoorbeeld doordat ze moeten prikken van de trombosedienst of dat ze nog steeds niet (helemaal) aan het werk kunnen.

Sommige patiënten benoemen specifieke doelen, mede afhankelijk van hun leeftijd en persoonlijke situatie, bijvoorbeeld ten aanzien van sporten/conditie opbouwen, gebruik van anticonceptie, dragen van steunkousen en meer inzicht krijgen in de aandoening en de consequenties.

"Ja, ik wil niet blijven hangen ergens, ik wil weer terug naar waar ik vandaan kom. Ik was jong, of ja, nog steeds jong, maar ik wilde weer terug naar het niveau waar ik vandaan kwam. Maar als het echt niet kan dan kan het natuurlijk niet. Maar zij gingen uit van iemand die bijvoorbeeld een jaar of 80 was, hè, dus: als je weer goed kan wandelen dan ben je weer op niveau, als je dan minder pijn hebt en je kan weer werken en wandelen, dat is oké. Maar ik vond dat natuurlijk niet oké, ik wou door." (FFG)

Hoe worden behandeldoelen besproken met zorgverleners?

Ervaringen van patiënten met het bespreken van persoonlijke behandeldoelen zijn erg verdeeld. Bij de helft was hier wel ruimte voor, maar niet elke arts bij wie patiënten dit aankaarten ging hier even goed mee om. De andere helft van de patiënten heeft geen behandeldoelen met de arts besproken.

Soms hebben ze hier wel om gevraagd, maar hadden zij het gevoel dat de arts hier niet voor open stond. En soms richtte de arts zich alleen op klinische uitkomsten en werd er niet naar persoonlijke behandeldoelen gevraagd.

Patiënten die hun behandeldoelen met een arts bespraken, noemen de volgende positieve punten:

- De arts luistert goed.
- De arts denkt mee over het behalen van persoonlijke doelen.
- De arts houdt rekening met persoonlijke behoeften van de patiënt.

“1e keer werden de protocollen gevolgd, de 2e keer zijn we samen op zoek gegaan naar de mogelijkheden en oplossingen om te revalideren en mij weer zo snel mogelijk op de been te krijgen.” (OFG)

Patiënten die de behandeldoelen niet hebben besproken, noemen als redenen:

- Arts toont weinig interesse in situatie patiënt.
- Arts heeft alleen oog voor klinische eindpunten en niet voor persoonlijke doelen.

“Verder zijn persoonlijke doelen eigenlijk nooit goed besproken, dit zou goed passen in het natraject. Je wordt toch wel veel aan je lot overgelaten.” (OFG)

Wat hebben patiënten nodig om behandeldoelen op te stellen?

Patiënten noemen veel verschillende onderwerpen die voor hen van belang zijn om persoonlijke behandeldoelen op te kunnen stellen:

- Tijd en aandacht van de arts, gehoord worden.
- Open en eerlijke communicatie, duidelijkheid.
- Frequente consulten.
- Goede voorlichting over de aandoening.
- Gericht behandelplan.
- Informatie over revalidatie, hersteltraject en lichamelijk conditie.
- Duidelijkheid over leefregels, bijvoorbeeld: hoe lang en wanneer ze van toepassing zijn.
- Eventueel gebruik van een vragenlijst die voorafgaand aan een consult ingevuld kan worden.

“Het was een oppervlakkig gesprek waarin ik het idee had dat de arts niet veel zin had om zich echt te verdiepen in mijn situatie.” (OFG)

Hoe willen patiënten hun persoonlijke behandeldoelen bespreken?

Patiënten vinden het belangrijk om hun behandeldoelen mondeling met de arts te bespreken. Ter voorbereiding op dit gesprek zouden patiënten het fijn vinden om een vragenlijst in te vullen. Dit zou kunnen helpen bij de focus van het gesprek en hun belangrijkste klachten/ problemen en vragen worden dan niet vergeten. Sommige patiënten doen al iets dergelijks, door vooraf zelf een lijstje met vragen te maken en deze mee te nemen naar het gesprek.

De frequentie van deze gesprekken moet ook passen bij het verloop van de ziekte; in het begin wat vaker, naar verloop van tijd afbouwen. Tijdens de consulten hebben patiënten behoefte aan een gelijkwaardig gesprek met hun zorgverlener, waarbij sommigen de voorkeur uitspreken voor dezelfde arts en anderen geen moeite hebben met een andere behandelaar.

De inhoud van de consulten moet daarbij gericht zijn op het evalueren en bijstellen van de behandeldoelen, zodat deze realistisch blijven. Patiënten vinden het ook fijn om tijdens consulten test-/onderzoeksresultaten te bespreken, maar dit gebeurt niet altijd even uitgebreid. Ze zijn van mening dat dit hen geruststelt, zeker als de testresultaten uitgebreid met hen besproken worden.

“Wat ik nodig heb van de arts is tijd en aandacht.” (OFG)

2.1.5 Compressietherapie

Gebruik van een compressiekous

Patiënten die een compressiekous hebben, zeggen deze dagelijks te dragen. Velen zijn er na verloop van tijd mee gestopt. Sommige patiënten die zijn gestopt met het dagelijks dragen van de kous, gebruiken deze nog wel in bijzondere gevallen; bij reizen, sporten, warmte, pijnklachten.

Keuze voor een compressiekous

De meeste patiënten met een steunkous hadden naar eigen zeggen geen inspraak in de keuze hiervoor, maar uit hun antwoorden blijkt ook niet dat ze dat liever wel hadden gehad. Enkelens kregen op eigen verzoek een steunkous aangemeten; bijvoorbeeld een kous voor het hele been (in plaats van alleen voor het onderbeen) of als zij volgens de richtlijn geen kous (meer) nodig hadden.

Informatie over compressiekous

De informatie die patiënten ontvingen over compressietherapie varieert, zowel qua hoeveelheid als inhoud. Terwijl de ene patiënt goed geïnformeerd werd en duidelijk wist wat het doel van het dragen van een steunkous is, kreeg de ander enkel praktische informatie zoals een machtiging voor het aanmeten en tips voor het aantrekken van de kous. Een aantal patiënten geeft aan dat de informatie beperkt was en ze met vragen bleven zitten, zoals waarom steunkousen dragen belangrijk is en meer praktische zaken over de momenten van het dragen van de kous: “Moet de kous uit als je overdag gaat slapen? en “Moet je de kous dragen tijdens het zwemmen?”.

“Ik vind de informatie hieromtrent vooral heel erg wisselend. Het geeft mij het gevoel dat ze het eigenlijk niet zo goed weten, maar misschien is dat dan wel beter om aan te geven.” (OFG)

Hoe is de keuze gemaakt om te stoppen?

Patiënten die zijn gestopt met het dragen van een steunkous hadden verschillende ervaringen. Sommigen zijn in overleg met de arts gestopt, anderen op eigen houtje. Patiënten die zelf gestopt zijn hadden twijfels over het nut; zij gaven aan dat ze geen verschil merkten als ze wel of geen kous droegen, of eventueel zelf informatie gevonden op basis waarvan ze (eerder) zijn gestopt.

“Ik heb een maand die kous gedragen en daarna nooit meer gebruikt. Niemand kon mij vertellen of het nog nodig was. Heb er ook niet veel aan gehad.” (OFG)

Tevredenheid maar ook verbeterpunten voor de begeleiding bij compressie

Patiënten zijn over het geheel genomen redelijk tevreden met de compressietherapie, maar ze noemen ook punten voor verbetering. Een groot deel van de patiënten heeft namelijk behoefte aan meer en duidelijker informatie. Dit kan in de vorm van een folder, website of mondelinge informatie. Nu hebben patiënten soms het idee dat de arts het ook niet weet, en dit geeft onzekerheid. Artsen zouden hierin transparanter moeten zijn door meer informatie te geven over: nut en noodzaak van compressietherapie, duur van het dragen van een steunkous en hoe dit eventueel kan worden afgebouwd. Verder vinden patiënten het aantal kousen dat per jaar wordt vergoed onvoldoende (twee paar is te weinig) en hebben ze behoefte aan meer keuze aan kleuren van de kous.

“Ook denk ik dat er eenduidigheid moet komen over hoelang de kous moet worden gedragen. Sommigen artsen denken nog steeds standaard 2 jaar, terwijl deze inzichten zijn veranderd.” (OFG)

2.1.6 Begeleiding bij restklachten en angst

Ervaren restklachten

Veel patiënten noemden een of meer van de onderstaande restklachten, variërend in ernst:

- Vermoeidheid
- Kortademigheid
- Hartkloppingen
- Cognitieve problemen
- Pijnklachten
- Verminderde weerstand
- Posttrombotisch syndroom
- Slechte conditie

Restklachten hebben volgens hen invloed op het dagelijks leven en werk. Sommige patiënten geven aan na de DVT/LE volledig afgekeurd te zijn.

"Ik vind het allemaal nogal wat. En ik voel me soms ook een zeur. Stel ik me nou zo aan? Terwijl ik echt het gevoel heb dat het mijn kwaliteit van leven wel beïnvloedt." (FFG)

Angstklachten

Een deel van de patiënten kampt met onzekerheid of angstklachten naar aanleiding van DVT/LE, bijvoorbeeld met betrekking tot:

- Verwerken van wat hen is overkomen, want sommige patiënten zijn heel ernstig ziek geweest (met name bij longembolie).
- Verlies van vertrouwen in eigen lichaam.
- Stoppen van medicatie.
- Angst voor een recidief of terugkerende trombose of longembolie.
- Onzekerheid over blijvend hoge D-dimeer waarden.
- Onzekerheid over het herstel.
- Tegenstrijdige adviezen van zorgverleners.
- Onzekerheid richting omgeving (mensen zien niet dat je ziek bent).

"En het is heel vervelend voor een patiënt of voor mensen die ernaast staan, om te moeten gaan vertellen, dat heeft iedereen steeds, "Het gaat gewoon nooit meer over"." (FFG)

Nauwelijks informatie over restklachten

Een groot deel van de patiënten heeft naar eigen zeggen geen informatie gekregen over mogelijke restklachten na de diagnose LE/DVT. Patiënten die wel informatie kregen, vonden dit zeer beknopt.

"Ik heb geen enkele informatie ontvangen over de restklachten of angsten. Hier heeft niemand iets over verteld. Toevallig kwam ik in gesprek met iemand die ook in de wachtkamer van het ziekenhuis zat te wachten. Ook een jong persoon en ook een dubbele longembolie gehad. Zij had dezelfde restklachten als ik heb." (OFG)

Rest- of angstklachten niet altijd serieus genomen

Voor zowel restklachten als angstklachten geldt dat patiënten niet altijd het gevoel hebben dat zorgverleners ervoor open staan om deze klachten te bespreken. Sommige patiënten vonden dat ze niet serieus werden genomen door zorgverleners bij het bespreken van de rest- of angstklachten. Zij werden dan bijvoorbeeld afgewimpeld met "dit hoort erbij", of "leer er maar mee leven".

Huisartsen en revalidatieartsen worden wel genoemd als geschikte begeleiders en als zorgverleners die ervoor open staan om deze klachten te bespreken.

"Angstgevoelens kon ik met niemand bespreken en dat is vervelend want ik vertrouw totaal mijn lichaam niet meer en denk steeds als ik iets voel: wat is er aan de hand?" (OFG)

2.1.7 Periodieke evaluaties: controles en nazorg

Ervaringen met periodieke evaluatie

De ervaring van patiënten met een periodieke evaluatie wisselt van nooit een evaluatie gehad tot regelmatige evaluatiemomenten na de diagnose. Sommige patiënten ervaren de contactmomenten niet als een evaluatie, maar als het doorlopen van een protocol zonder aandacht voor de persoonlijke situatie.

“Er is geen evaluatie, men volgt gewoon het protocol.” (OFG)

De frequentie wisselt van slechts 1x na het doormaken van DVT/LE tot regelmatige evaluaties, veelal in het ziekenhuis, bij een specialist, maar soms zijn patiënten overgedragen naar de huisarts.

“Ik heb in die tijd nooit een periodieke evaluatie gekregen. Nu heb ik 1 keer per jaar een controle. En verder niks. Omdat ik niet reageer op de bloedverdunding en bekend is dat ik risico loop zou in mijn ogen veel vaker een controle moeten plaatsvinden.” (OFG)

Onderwerpen tijdens controles

Patiënten noemen diverse onderwerpen waar tijdens evaluatiemomenten aandacht aan wordt besteed, waarbij het aantal onderwerpen en de combinatie waarin ze aan bod komen varieert:

- Medicatie
- Eigen ervaringen
- Onderzoek: lichamelijk/bloed/aanvullend
- Restklachten
- Revalidatie
- Onzekerheid
- Eigen vragen

“Niet echt iets bijzonders. Meer “Hoe gaat het?” en saturatie meten. Dat vind ik allemaal niet zo bijzonder... Ja, “Heb je nog klachten?” Ja goed, je hebt klachten, maar je weet inmiddels dat dat klachten zijn die niet meer weggaan, dus dan... Ja, ik zou ook niet weten wat ze er verder nog mee kunnen hoor.” (FFG)

Sommige patiënten geven nadrukkelijk aan dat er bij de controles geen lichamelijk onderzoek plaatsvindt (dat er bijvoorbeeld niet naar het been wordt gekeken), of dat er geen ruimte is voor het bespreken van persoonlijke ervaringen. De ervaringen met controles zijn dus heel uiteenlopend.

“De tweede keer was een half jaar na de constatering van de longembolieën. Ook hier geen lichamelijk onderzoek. Tijdens het gesprek was ik emotioneel. Ik was bang dat ik geen afspraak/controle meer kreeg. Waarschijnlijk is dat de reden waarom ik 5 maanden daarna nog een onderzoek krijg (komende maand).” (OFG)

Verbeterpunten voor de periodieke evaluatie

Over geheel genomen lijken patiënten in de praktijk weinig inspraak te hebben in de frequentie en invulling van de periodieke evaluatie. Patiënten hebben in veel gevallen behoefte aan frequentere evaluatiemomenten na de diagnose, bijvoorbeeld iedere 4-6 weken. Tijdens de eerste controle zouden patiënten vooral aandacht willen voor hun eigen vragen en leefregels. Vervolgens zou de frequentie op geleide van de klachten afgebouwd kunnen worden.

Patiënten die niet tevreden zijn over de evaluaties zouden liever regelmatig een afspraak hebben voor controles, of enige tijd na de diagnose toch niet willen stoppen met de evaluaties/controles.

Geen van de patiënten geeft aan nooit meer controles te willen hebben, zeker niet zolang ze nog vragen en lichamelijke- of andere klachten hebben. Daarbij zijn ze ook vooral op zoek naar geruststelling of een bevestiging dat het goed komt of dat er verder niets met ze aan de hand is.

“Ik heb tot anderhalf jaar na de behandeling bij de longarts gelopen daarna stopte het ondanks dat het in de familie voorkomt is hier ook verder geen onderzoek naar gedaan.”
(OFG)

Tijdens de controle willen patiënten graag de volgende onderwerpen bespreken met hun arts, uiteraard afhankelijk van hun informatiebehoefte op dat moment (en eventueel ondersteund door een vragenlijst die vooraf wordt ingevuld):

- Lichamelijk en eventueel aanvullend onderzoek (echo, bloedonderzoek)
- Herstel (fysiek en mentaal)
- Leefregels (welke zijn nog van belang?)
- Angsten en onzekerheden
- Vragen van de patiënt
- Steunkousen (indien van toepassing)

“Ik had wel een schema willen hebben: Waar sta je en waar ga je heen?; Wat is daar de gemiddelde tijd voor?; Doe jij het goed of wat langzamer dan de gemiddelde longembolie patiënt?” (OFG)

De meeste patiënten hebben geen duidelijke voorkeur voor een specifieke zorgverlener die de evaluatie of periodieke controle zou moeten uitvoeren. Wel hebben ze bepaalde voorwaarden waaraan de desbetreffende zorgverlener moet voldoen:

- Voldoende kennis en verstand van zaken
- Maatwerk/ persoonlijke aanpak
- Empathisch en de patiënt serieus nemen
- Vaste zorgverlener (indien mogelijk)

Deze voorwaarden komen deels voort uit het feit dat patiënten aangeven soms tegenstrijdige adviezen te ontvangen van artsen of dat ook artsen hun vragen niet kunnen beantwoorden. Daarnaast vinden patiënten het vervelend als een protocol op hen wordt toegepast dat in hun ogen niet passend is bij hun situatie, bijvoorbeeld omdat ze op voorhand aan alle leefstijladviezen voldoen. Dit doet afbreuk aan het vertrouwen dat patiënten hebben in de zorgverlener.

“Een vaste arts en/of verpleegkundige zou fijn zijn, ook om meer aandacht te besteden aan de impact en wat je nodig hebt om weer op een acceptabel niveau te komen.” (OFG)

2.2 Artsen

2.2.1 Deelnemende artsen

In totaal hebben 18 artsen deelgenomen, verdeeld over drie onlinefocusgroepen. Zie Bijlage 4.7 voor de achtergrondgegevens van de deelnemende artsen. Bij 72% van de artsen die de vragenlijst over achtergrondkenmerken hebben ingevuld en teruggestuurd, is deze informatie incompleet, behalve voor ‘specialisme’ omdat dit bij de aanmelding is uitgevraagd. Van de deelnemende artsen is 44% huisarts, 44% internist en 11% longarts. Inschatting van deze artsen is dat zij gemiddeld 3,3 patiënten met DVT en/of LE per maand zien, waarbij dit aantal voor specialisten flink hoger ligt (7,4 patiënten per maand) dan bij huisartsen (0,8 patiënten/ maand). In de eerste drie maanden na de diagnose DVT/LE zien specialisten de patiënten één tot drie keer (ongeacht diagnose), terwijl huisartsen de patiënten meestal niet zien in deze eerste periode omdat de diagnose doorgaans in de tweede lijn wordt gesteld en patiënten daar dan vooralsnog onder controle blijven.

2.2.2 Voorlichting en informatie

Waarover geven artsen informatie?

Artsen geven bij de diagnose en start van de behandeling (in het ziekenhuis, of soms bij de huisarts) de eerste en vooral basale informatie over de aandoening, behandeling en medicatie. In tweede instantie ontvangen patiënten, bij een vervolcontact of polibezoek, meer uitgebreide (achtergrond)informatie over de prognose, herstelmogelijkheden, risico's en leefregels. De gespreksonderwerpen laten artsen mede afhangen van de vragen waarmee patiënten zelf komen en diverse patiëntkenmerken zoals de ernst van de aandoening en comorbiditeit. Daarnaast speelt beschikbare tijd tijdens het consult een belangrijke rol in het verstrekken van informatie.

Onderwerpen die veelal in een gesprek aan de orde komen zijn:

- Diagnose en etiologie: uitleg over wat er aan de hand is en (vermoedelijke) oorzaken
- Behandeling: voorstel, soort en te verwachten duur van de behandeling
- Medicatie: gebruik van antistollingsmiddelen, therapietrouw en orale anticonceptie
- Beloop/prognose: mogelijkheden en duur van herstel, kans op recidief en blijvende klachten
- Aanvullend onderzoek en trombofiliescreening (nut/zin of onzin hiervan)
- Leefregels/-wijze en risicofactoren (bijvoorbeeld bewegen)
- Sporten
- Steunkous: compressietherapie en aanmeten (afspraak dermatoloog)

“Op SEH, bij diagnose, wordt door arts kort uitleg gegeven over diagnose en eerste fase van behandeling (bv. prikstructie bij LMWH, doseerschema bij VKA, doseringsopbouw bij DOAC's). Bij nacontrole door arts: uitgebreide uitleg en beslissing over duur behandeling (na 6 weken), en bij longembolie met thuisbehandeling ook door verpleegkundige (< 1 week).” (specialist)

“Duur van behandeling en etiologie komen vrijwel altijd aan bod. Merk dat patiënten het prettig vinden hier even iets over te horen, los van of ze zelf al de folder hebben doorgenomen of informatie hebben opgezocht.” (specialist)

De inhoud van de informatie wordt enerzijds bepaald door de kennis, ervaring en inschatting van de betreffende arts en anderzijds door standaard gespreksonderwerpen/-formats en hulpmiddelen zoals consultkaarten, plaatjes of filmpjes. Sommige artsen geven aan daarbij proactief aan te sluiten op de behoefte van de patiënt en uitvoeriger voorlichting te geven indien nodig.

Artsen benoemen zelf dat er waarschijnlijk grote verschillen bestaan tussen artsen en ziekenhuizen voor wat betreft de hoeveelheid en soort informatie die aan patiënten wordt gegeven.

“De informatie die gegeven wordt, is niet gestandaardiseerd. Elke arts vertelt de dingen over diagnose en beleid die hij bij de betreffende patiënt relevant vindt. Meestal gaat het goed. Maar soms zijn er patiënten van belangrijke gegevens niet op de hoogte.” (specialist)

Hoe wordt informatie verstrekt?

Artsen denken bij ‘voorlichting’ vooral aan de mondelinge informatie die zij aan patiënten verstrekken, al dan niet ondersteund door meer algemene schriftelijke informatie zoals een folder. Sommige artsen verwijzen ook stevast naar websites zoals die van de Trombosestichting of Thuisarts.nl. Een enkele arts noemt een ‘iPad-filmpje’ over etiologie en leefwijze, of het gebruik van een consultkaart door de verpleegkundig specialist.

“Uitleg vindt veelal mondeling plaats. In het verleden had ik uitleg over ontstaan, behandeling en leefregels op papier; patiënten kregen dit mee. In verband met ziekenhuisbeleid om dit zoveel mogelijk digitaal te doen, is dit op een gegeven moment vervallen. Ik verwijs nu vaak naar voorlichting op de website van de Trombosestichting.” (specialist)

De schriftelijke informatie die artsen noemen zijn: folders, een boekje van de Trombosestichting, Thuisarts.nl of van farmaceuten (bij een specifiek medicijn). Deze informatie wordt vaak op de SEH of na onderzoek of opname meegegeven. Sommige artsen spreken over een informatiepakketje dat patiënten meekrijgen waar bijvoorbeeld de ontslagbrief en een machtiging voor steunkousen in zit.

Huisartsen maken vaak gebruik van een folder of de website van Thuisarts.nl die zij typeren als een goede bron van heldere informatie.

Wanneer en wie geeft de voorlichting en informatie?

Artsen geven aan dat er verschillende zorgverleners informatie en voorlichting geven aan de patiënt. In het ziekenhuis is dit de betrokken zorgverlener op het moment van diagnosestelling/opname op de SEH of op de verpleegafdeling. Dit kan dan de arts(-assistent) of een verpleegkundig specialist SEH, interne of longgeneeskunde zijn. Eventueel geeft een radioloog of dermatoloog ook informatie indien zij betrokken zijn bij het zorgtraject. Meer informatie volgt dan bij vervolcontacten in het ziekenhuis, soms telefonisch (bijvoorbeeld nabellen na 1 week) maar voornamelijk bij controles op de polikliniek of een speciale trombosepolikliniek (meestal na 3 weken of 1 maand, gevolgd door afspraken na 3 en 6 maanden). Een ander contactmoment waarbij informatie en voorlichting wordt verzorgd is rondom de compressietherapie. Dit kan van de huisarts, specialist (dermatoloog) of andere zorgverlener zijn.

Huisartsen geven aan dat zij maar een kleine/beperkte rol hebben in de voorlichting, omdat de diagnose vrijwel altijd in de tweede lijn (ziekenhuizen) wordt gesteld. Een enkele keer, met name bij DVT, komt de informatie vooral van de huisarts.

Wat vinden patiënten van de voorlichting en informatie?

Volgens artsen wordt hun uitleg en eventuele schriftelijke informatie meestal als voldoende en verhelderend ervaren door patiënten. Toch hebben ze niet altijd een goed beeld van de informatiebehoeften van patiënten, en wat patiënten van de voorlichting en informatie vinden.

Artsen benadrukken dat patiënten verschillen voor wat betreft de hoeveelheid en soort informatie die ze willen hebben. Ze doen ook hun best om zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de individuele informatiebehoeften van patiënten, maar moeten dat wel realiseren binnen de

beschikbare tijd voor een consult (meestal 10, soms 30 minuten). Ook zijn er volgens hen patiënten voor wie de informatie te laat komt, bijvoorbeeld pas na zes weken bij een controle op de polikliniek.

“Hoeveel uitleg patiënten nodig hebben is interindividueel verschillend. Sommige patiënten die pas na 6 weken komen, hebben eerder behoefte aan informatie.” (specialist)

Afstemming op persoonlijke behoeften van patiënten

Artsen stemmen de voorlichting zoveel mogelijk af op de persoonlijke situatie, ernst van de aandoening en vragen of wensen van de patiënt. Daarbij letten ze op:

- Relevantie van de informatie
- Hoeveelheid informatie passend bij wat een patiënt aankan
- Duidelijkheid van de informatie

Het optimaliseren van de informatievoorziening doen ze door de hoeveelheid en gedetailleerdheid van de informatie af te stemmen op de vragen, interesses, het (intelligentie)niveau en eventuele onzekerheid van patiënten.

“...dat de mate van interesse en onzekerheid van patiënt de mate van uitleg beïnvloedt. Ook de ontvangst [van informatie] is weer afhankelijk van wat verteld wordt. Minder onzekerheid [bij de patiënt] is makkelijker ontvangen.” (specialist)

Deze afstemming vinden artsen overigens wel lastig omdat de wensen en voorkeuren van patiënten ten aanzien van voorlichting aanzienlijk kunnen verschillen, afhankelijk van bijvoorbeeld hun intelligentie of opleidingsniveau, mondigheid en eventuele angst. Ook gaat er soms veel moeite en tijd zitten in het wegnemen van angsten of valse vermoedens bij de patiënt, door eerdere (onjuiste) informatie. Anderzijds zijn patiënten niet altijd doordrongen van de ernst van de longembolie of trombose, zodat artsen dan veel moeite moeten steken in communicatie over bijvoorbeeld de noodzaak van een opname of medicatie.

“Het probleem is dat patiënten er van doordrongen moeten worden dat longembolieën een ernstige ziekte is/blijft en dat de medicamenteuze behandeling goed opgevolgd moet worden.” (specialist)

Als nadeel van schriftelijke informatie noemen artsen dat folders, brochures en websites veelal ‘standaardinformatie’ bevatten die heel algemeen of oppervlakkig is, waardoor het niet altijd geschikt of van toepassing is op alle patiënten.

“Zoals zo vaak bij voorlichting is het van belang aan te sluiten bij de situatie en vragen van de patiënt. Dat mis je met algemeen voorlichting materiaal. Echter, een folder kan wel dienen als start om de info te finetunen.” (specialist)

Krijgen patiënten voldoende ruimte om vragen te stellen en maken ze hier gebruik van?

Artsen erkennen dat de informatievraag van patiënten over tijd kan veranderen. Volgens artsen hebben patiënten in eerste instantie, bij de diagnose, niet veel vragen maar zijn ze blij als ze in een (vervolg)gesprek expliciet de gelegenheid krijgen om vragen te stellen. Patiënten worden in ziekenhuizen erop gewezen dat ze bij (vervolg)vragen de polikliniek kunnen bellen, gebruik kunnen maken van een online patiëntenportaal, of hun vragen aan de orde kunnen stellen in een volgend consult. Enkele artsen zorgen ervoor dat ze de patiënt al na enkele dagen of binnen een week terugzien of nabellen, om belangrijkste zaken te herhalen en na te gaan of er nog vragen zijn. Vervolgens komen veel patiënten met vragen tijdens het eerstvolgende (poli)bezoek. Artsen merken dat deze vragen vaak zijn ingegeven door wat patiënten intussen hebben gehoord (bijvoorbeeld van

de huisarts) of gelezen (bijvoorbeeld op internet). De consultduur is een bepalende of beperkende factor voor de ruimte die er daadwerkelijk is om vragen te stellen en informatie uit te wisselen.

“Poliklinisch zijn er toch vaak nog vragen over hoe het komt, en wanneer de conditie weer op peil is.” (specialist)

“Ik heb dan 30 minuten de tijd. Mensen met een grote informatiebehoefte hebben dan vaak ook zelf al vragen klaar.” (specialist)

Onderwerpen waarover patiënten veelal vragen hebben, zijn volgens artsen:

- Duur van de aandoening en de behandeling
- Oorzaak en aanvullend onderzoek naar de oorzaak
- Conditie en mogelijkheden voor herstel
- Bij ernstige longembolie: waarom is opname nodig als de patiënt toch naar huis wil (en hij/zij de ernst van de ziekte kennelijk niet goed inschat)
- Steunkousen: nut en noodzaak van het dragen van een compressiekous

Verbeterpunten wat betreft voorlichting en informatie

Om te beginnen moet volgens artsen goede mondelinge informatie worden verstrekt aan patiënten. Dit kan in individuele gesprekken, om goed aan te sluiten bij de individuele informatiebehoefte, maar ook voor groepen patiënten. Een arts beveelt aan om het gesprek in de spreekkamer op te nemen, zodat patiënten het thuis nog eens rustig kunnen naluisteren.

Tevens is goede schriftelijke informatie nodig om de mondelinge informatie te ondersteunen, zodat een en ander kan worden nagelezen en de informatie niet wordt vergeten. Bijvoorbeeld in folders of informatiebrieven, op websites en in het patiëntenportaal. Deze schriftelijke of online informatie moet dan wel onafhankelijk, eenduidig en actueel zijn, en liever niet afkomstig van de farmaceutische industrie maar bijvoorbeeld van de Trombosestichting.

Bovendien is het volgens artsen wenselijk om meer specifieke informatie te verstrekken, zoals over:

- Therapietrouw en tips over het innemen van medicatie
- Sporten
- Voor vrouwen: risico van de pil, alternatieven voor anticonceptie, zwangerschapswens, borstvoeding etc.
- Risico bij familiale belasting
- Zin en onzin van aanvullend onderzoek, zoals trombofilietesten

“Alhoewel patiënten antwoord krijgen op al hun vragen is het natuurlijk de vraag in hoeverre deze antwoorden blijven hangen.” (specialist)

“Wat vaak een punt is met voorlichtingsmateriaal: dat het voorbij gestreefd wordt door nieuwe kennis en beleid. Verder zijn folders vaak afkomstig van industrie en daarmee niet altijd voldoende objectief, en soms sturend.” (specialist)

Genoemde websites, waarop patiënten meer informatie zouden moeten vinden, zijn die van:

- Trombosestichting: www.trombosestichting.nl
- Thuisarts.nl
- Nijmeegs Expertisecentrum voor Complexe Farmacotherapie: www.necf.nl

Naast de inhoud kan ook de vorm van het schriftelijke voorlichtingsmateriaal aan patiënten worden verbeterd volgens de artsen, bijvoorbeeld door plaatjes toe te voegen aan folders of brieven.

“In de informatiebrieven van de huisarts zou ik nog een schematische illustratie toevoegen. Een plaatje zegt veel meer dan duizend woorden.” (huisarts)

Bovendien hebben artsen behoefte aan inzage in welke informatie reeds met de patiënt is besproken als de patiënt wordt overgedragen aan een andere zorgverlener (zie ook 2.2.5, Overdracht van informatie tussen artsen). Deze behoefte speelt met name bij huisartsen:

“Ik zou het prettig vinden als in de brief vanuit het ziekenhuis vermeld staat welke voorlichting is gegeven zodat ik hier op kan aansluiten.” (huisarts)

“...dat de specialist in de ontslagbrief globaal aangeeft welke voorlichting er is gegeven en hoe dit is “geland”, zodat wij als huisarts ons wat meer continue kunnen inzetten om de eventueel al gegeven info te bekrachtigen of patiënten uit te nodigen om hier specifiek aandacht aan te geven.” (huisarts)

2.2.3 Samen beslissen

Wat vinden artsen van samen beslissen?

Artsen staan in principe positief tegenover samen beslissen en het bekrachtigen van de eigen regie bij de patiënt, omdat dit bijvoorbeeld ten goede komt aan de therapietrouw, maar ze noemen tegelijk ook veel voorwaarden of beperkingen die hierbij komen kijken. Bijvoorbeeld dat patiënten het doorgaans moeilijk vinden om zelf een keuze te maken, ze vaak niet over de nodige kennis beschikken, en ze uiteindelijk toch vaak afgaan en vertrouwen op het advies van de arts. Ook is er soms simpelweg geen keuze (zoals bij longembolie), of zijn de keuzes heel beperkt of al gemaakt (bijv. de keuze voor DOAC op SEH). Bovendien ontbreekt soms het bewijs (‘harde feiten’) en kunnen inzichten snel veranderen.

“Samen beslissen is erg belangrijk, mits patiënt voldoende kennis en informatie heeft gekregen om een goede beslissing te kunnen nemen.” (specialist)

“Ik denk dat ten aanzien van deze materie niet veel te kiezen valt.” (huisarts)

Onderwerpen die zich volgens artsen goed lenen voor samen beslissen, zijn: duur van behandeling of antistolling, keuze anticonceptie, soort medicatie, en of compressietherapie nodig is.

Hoe geven artsen vorm aan samen beslissen in de spreekkamer?

De gezamenlijke besluitvorming met patiënten vindt vooral 3 of 6 maanden na de diagnose plaats, en op de langere termijn (bijv. jaarlijks), als een besluit moet worden genomen over de duur van de behandeling en over wel of niet doorgaan met antistolling. Keuzes over de soort medicatie, anticonceptie en eventuele compressietherapie komen ook aan de orde, zeker bij DVT.

Specialisten maken voor ‘samen beslissen’ gebruik van hun eigen kennis, richtlijnen of protocol, intercollegiale consulten of multidisciplinair overleg, en soms ook van hulpmiddelen zoals een consultkaart of keuzehulp. Daarbij nemen ze veel factoren mee in hun eigen afwegingen, zoals de ernst van de aandoening, de medische voorgeschiedenis van een patiënt en comorbiditeit. Artsen vinden het belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd worden over de mogelijkheden, voor en nadelen of risico’s (bijv. kans op een recidief), zodat patiënten vervolgens kunnen meedenken en eigen afwegingen kunnen maken. Maar de deskundigheid en afwegingen van artsen staan in dit keuzeproses wel steeds voorop, want hun advies aan patiënten blijkt meestal leidend of doorslaggevend voor wat uiteindelijk wordt besloten.

Huisartsen geven aan dat samen beslissen bij DVT/LE niet echt aan de orde is, omdat de start van de behandeling en keuze voor medicatie in de tweede lijn ligt. Wel hebben huisartsen soms te maken met patiënten met vragen over het wel of niet voortzetten van de behandeling met antistolling.

“Het moment voor samen beslissen vind ik vooral belangrijk na 3 maanden, bij al dan niet doorgaan antistolling en preferentie van patiënt hierin. Ook hierbij vind ik het belangrijk dat een patiënt wel op basis van goede informatie kan meedenken. Bijv. bij angst voor recidief zal een patiënt voorkeur hebben voor doorgaan antistolling, maar de keerzijde bloedingen moeten hierbij wel aandacht hebben.” (specialist)

Hoe stimuleren artsen samen beslissen en welke hulpmiddelen gebruiken zij hiervoor?

De ervaringen met het stimuleren van de gezamenlijke besluitvorming met patiënten door middel van hulpmiddelen lopen uiteen. Terwijl ongeveer de helft van de artsen hiervoor geen hulpmiddelen gebruikt, passen anderen – in tweede instantie – soms wel een consultkaart of keuzehulp toe. Bijvoorbeeld om besluiten te nemen over de duur van de behandeling of antistolling. Sommige artsen vinden de consultkaart niet goed genoeg, ze vinden de informatie inmiddels achterhaald of niet van toepassing op de patiënten die zij zien. Redenen die hiervoor gegeven worden zijn dat alle patiënten een DOAC krijgen tenzij er een contra-indicatie is en bij de behandeling van patiënten met een uitgelokte DVT/LE is de periode van medicamenteuze behandeling op voorhand duidelijk.

Daarnaast geven artsen patiënten de tijd om na te denken over behandelopties, eventueel ondersteund door een keuzehulp/-kaart die ze aan patiënten meegeven, om er in een volgend gesprek weer op terug te komen.

“Ik gebruik geen consultkaart of keuzehulp. Ik vind de consultkaart over de duur antistolling niet goed genoeg.” (specialist)

“Alleen als de patiënt om meer informatie vraagt gebruik ik keuzekaarten o.i.d.” (specialist)

Beperkte toepassing van PROMs in de praktijk

Ook de meningen over het gebruik van PROMs (Patient Reported Outcome Measurements, vragenlijsten over gezondheid of kwaliteit van leven) zijn verdeeld. Een enkele arts gebruikt wel PROMs, maar geen van allen gebruikt ze voor deze specifieke patiëntengroep. Sommige artsen zijn ook niet bekend met PROMs. Anderen kennen ze wel maar hebben er geen tijd voor of geen behoefte aan. Een enkeling gebruikt ze wel voor andere patiënten maar doet er dan toch niets mee en huisartsen werken er sowieso niet mee. Sommige artsen vinden het wel een goed idee om deze vragenlijsten te gebruiken bij DVT/LE om gezondheidsuitkomsten te meten en te monitoren.

“In deze categorie patiënten werk ik niet met kwaliteit van leven lijstjes, maar is mogelijk wel een goed idee.” (specialist)

“Ik gebruik geen vragenlijsten omdat ik niks met de uitslag doe.” (specialist)

Verbeterpunten voor samen beslissen volgens artsen

Artsen noemen vooral het belang van goede informatie/uitleg over het belang van therapietrouw (innemen van medicatie), de prognose, kans op een recidief, bloedingen en mogelijke complicaties, zodat in het gesprek volgens de nieuwste inzichten overwogen keuzes kunnen worden gemaakt omtrent de behandeling. Ook wordt opgemerkt dat het vooral van belang is dat patiënten de informatie begrijpen en dat die niet te uitgebreid of gedetailleerd moet zijn. Overigens is niet elke arts overtuigd van de noodzaak om samen met patiënten te beslissen over de behandeling (wel/niet voortzetten), en niet iedere arts ziet op dit vlak verbeterpunten.

“Patiënt moet informatie goed kunnen begrijpen zodat er weloverwogen een beslissing genomen kan worden.” (specialist)

“Ik ben niet op de hoogte of het zinvol is om patiënten mee te laten beslissen over wel of niet voortzetten van behandeling.” (huisarts)

Artsen vinden dat het volgende nodig is om samen beslissen beter vorm te geven in de spreekkamer:

- Meer expertise bij artsen omtrent methodes voor samen beslissen.
- Meer tijd voor het gesprek in de spreekkamer.
- Goede voorlichting aan patiënten, zowel mondeling als schriftelijk, en beter (duidelijker en meer passend/geschikt) voorlichtingsmateriaal, waarbij elke patiënt vanuit het ziekenhuis informatie meekrijgt ter voorbereiding op een volgend polibezoek.
- Aandacht voor wat de patiënt zelf belangrijk en van waarde vindt.
- Actuele informatie over kansen op een recidief, en effecten van verschillende behandelopties en medicatie (bijvoorbeeld voor een keuze tussen VKA en DOAC).
- Gespreks- of keuzehulpmiddelen, zoals een consultkaart, keuzehulp, online tool of app voor patiënten. Deze hulpmiddelen moeten dan wel up-to-date zijn en veel scenario's omvatten – meer dan nu het geval is bij de consultkaart VTE –, zodat ze echt kunnen helpen om antwoord te krijgen op belangrijke keuzes in de behandeling. Bijvoorbeeld om antwoord te geven op de vraag of een behandeling voor bepaalde of onbepaalde duur aangewezen is, en welke soort medicatie nodig is. Tevens moet met het hulpmiddel rekening kunnen worden gehouden met de waarde die een patiënt zelf toekent aan een bepaald scenario (bijv. burden van inname medicatie, angst voor recidief, kous etc.). Bovendien moet het hulpmiddel of de keuzetool ook meegegeven/opgestuurd en thuis gebruikt kunnen worden door patiënten, zodat ze zich bijvoorbeeld kunnen voorbereiden op een volgend gesprek met de arts.

“Voorwaarde voor goed 'samen beslissen' is voldoende expertise van de arts, en vooral voldoende tijd. Beide zou in veel gevallen verbeterd kunnen worden.” (huisarts)

“Voldoende en geschikte informatie voor patiënten is een belangrijke randvoorwaarde, bijv. in de vorm van websites met tekst/animaties.” (huisarts)

Andere benodigheden of voorwaarden die artsen noemen voor samen beslissen, zijn:

- Meer wetenschappelijke evidentie of onderbouwing voor de behandelduur of verlengde behandeling, en inzichten in uitkomsten op de langere termijn.
- Nieuwere, actuele cijfers over risico assessment of kans op een recidief.
- Inzicht in de kosten van verschillende behandelingen (DOAC, LMWH, VKA), zodat artsen dit kunnen meenemen in hun afweging en behandeladvies.

2.2.4 Compressietherapie

Wanneer wordt compressietherapie voorgeschreven?

Genoemde factoren die bepalend zijn voor het voorschrijven van compressietherapie, het startmoment, de keuze van de soort kous (klasse 2 of 3) en het wel/niet voortzetten ervan, zijn:

- Type en ernst van trombose/DVT (proximale DVT, iliacatromboses, etc.)
- Ernst van de klachten (mate van oedeem, zwelling, stuwing, etc.)
- Ziektegeschiedenis: eerdere veneuze insufficiëntie en/of adipositas
- Arteriële insufficiëntie (klasse 2)
- Leeftijd (> 75 jaar klasse 2)
- Wel/geen recidief
- Villalta score (bij anamnese en evaluatie)
- Evaluatie met patiënt (bijv. al dan niet goed verdragen van kous, motivatie en therapietrouw)

“Wij schrijven vrijwel altijd compressietherapie voor, na zwachtel wordt in principe klasse 3 AD aangemeten, bij arteriële insufficiëntie of leeftijd > 75 jaar klasse 2. Bij iliacatromboses en veel

klachten schrijven we soms een AG-kous voor of AD en los DG-stuk. Dit is nooit bewezen maar mijn ervaring is dat patiënten met ook stuwing bovenbeen hier zeker de eerste maanden echt wel baat bij hebben, ik ben hier wel heel pragmatisch in.” (specialist)

Door wie wordt compressietherapie voorgeschreven?

Compressietherapie wordt veelal voorgeschreven door de arts die de diagnose heeft gesteld. Enkele artsen gaven aan dat ze patiënten standaard een machtiging meegeven voor het aanmeten van een kous, maar spraken niet over waar de kous vervolgens aangemeten kan worden. Soms sturen specialisten patiënten door naar de dermatoloog om te laten beoordelen of compressietherapie noodzakelijk is. Het gaat dan vooral om complexe patiënten. Het aanmeten van de kous wordt bij voorschrijven door een specialist vaak verzorgd door de afdeling dermatologie. Patiënten die in de huisartsenpraktijk compressietherapie krijgen voorgeschreven, krijgen hun kous aangemeten bij een medisch speciaalzaak of door de doktersassistente.

“Wij geven alle patiënten een machtiging mee om een kous te laten aanmeten. Bij te veel klachten gaat patiënt naar de dermatoloog voor op maat compressietherapie.” (specialist)

Welke informatie krijgen patiënten over compressietherapie?

Bij de eerste contacten in het ziekenhuis (bij SEH/vaatcentrum of poli-controle) vindt de voorlichting hoofdzakelijk mondeling plaats. Met uitleg over het doel, belang en duur van de compressietherapie. Hierbij wordt ook gesproken over het belang van een kous voor het voorkomen van posttrombotisch syndroom (PTS). Eventueel krijgt de patiënt ook een folder mee (van SEH) en/of nadere uitleg van een bandageverpleegkundige. Na diagnose volgt dan een advies en machtiging voor een kous, en/of een verwijfsbrief voor de dermatoloog die later dan nog uitvoeriger informatie en advies geeft.

“Voor onze eigen patiënten geef ik mondeling info, de bandage verpleegkundige doet ook een deel. Meestal betreft dit overdag dragen, tot aan knie, duur 1-2 jaar, maar afhankelijk van beeld soms langer; doel verminderen van post trombotische klachten. Echter als patiënt na 3-6 maanden uit controle wordt ontslagen is het aan HA.” (specialist)

Hoe wordt compressietherapie geëvalueerd in de praktijk?

Compressietherapie moet volgens artsen regelmatig worden geëvalueerd, om samen met de patiënt de therapietrouw en voortzetting van de therapie te bespreken. Dit kan bij vervolcontacten in het ziekenhuis, of bij de huisarts in de eerste lijn.

Specialisten geven aan dat de evaluatie van de compressietherapie om te beginnen plaatsvindt tijdens de eerste controle op de polikliniek, na 2-6 weken. Hierbij wordt de patiënt gevraagd naar de ervaringen met de kous (Draagt en verdraagt de patiënt de kous? Zijn er nog klachten?). In sommige gevallen wordt de patiënt dan alsnog doorverwezen naar de dermatoloog. Specialisten noemen vaak de Villalta score om te evalueren of het continueren van de compressietherapie noodzakelijk is. Vervolgens wordt standaard na 6 maanden de compressietherapie opnieuw geëvalueerd. Als wordt besloten om met de behandeling door te gaan, dan volgt nog een evaluatie op het eind van de voorgeschreven behandelduur (bijvoorbeeld na 2 jaar). Opvattingen van specialisten over de evaluatie van de compressietherapie, de behandelduur en lengte van de kous lopen nog wel enigszins uiteen, en keuzes hieromtrent worden mede bepaald door de motivatie van de patiënt.

“Onderdeel van polibezoek is therapietrouw steunkous, uitleg over het nut ervan en de doelen. Als na 6 maanden geen PTS dan mag de kous uit (volgens IDEAL-schema).” (specialist)

“Duur van kous evalueren we na 6 maanden met Villalta score. Hoog risico op PTS doorgaan, laag risico staken (cf. studie van Ten Cate). Ik evalueer bij elk gesprek therapietrouw en redenen daartoe. Wel of niet doorgaan is meestal afhankelijk van de motivatie van de patiënt.” (specialist)

Evaluatie van compressietherapie wordt door huisartsen minder uitvoerig besproken. Eén huisarts geeft aan dat er geen gestandaardiseerde evaluatie is in de eerste lijn. Huisartsen bespreken op eigen inzicht de ervaringen met de patiënten en gebruiken soms de NHG-standaard DVT/LE hierbij. De Villalta-score wordt door huisartsen niet benoemd.

Wat is de rol van de patiënt bij beslissingen rondom compressietherapie?

Volgens artsen is het dragen van de kous uiteindelijk een keuze van de patiënt, en – zoals hiervoor al beschreven – zijn de motivatie, ervaringen en therapietrouw van patiënten vervolgens bepalend voor het wel of niet voortzetten van de compressietherapie. Als patiënten bij een controle/vervolggesprek aangeven dat ze de kous toch niet dragen, dan bespreken artsen de oorzaken hiervan met de patiënt. Op verzoek van patiënten, of om de therapietrouw te vergroten, schrijven artsen ook wel klasse 2 (i.p.v. 3) voor, omdat die kousen makkelijker aan te trekken zijn.

Iets anders waar patiënten zelf over beslissen, is het wel of niet inschakelen van thuiszorg. Volgens een arts willen patiënten niet afhankelijk zijn van de thuiszorg voor het aantrekken van kousen, en wordt daarom thuiszorg niet altijd ingeschakeld.

“Na goede voorlichting is het uiteindelijk de beslissing van de patiënt zelf of en wanneer compressietherapie gebruikt wordt.” (specialist)

Verbeterpunten voor compressietherapie volgens artsen

Artsen vinden dat het voorlichtingsmateriaal voor patiënten over compressietherapie verbeterd kan worden omdat een goede folder of een voorlichtingsfilmje nog ontbreekt. Deze informatie zou met name moeten gaan over het posttrombotisch syndroom en het belang van steunkousen, vergezeld van tips voor het aantrekken van de kousen. Verder benoemd een specialist dat behandelaren in de eerste lijn goed geschoold moeten worden over het verzorgen van compressietherapie.

“Goede informatie m.b.t. compressietherapie ontbreekt. Zou wenselijk zijn als die ontwikkeld kan worden en aan alle ziekenhuis worden aangeboden.” (specialist)

“Meer scholing voor behandelaren zou nuttig zijn, maar moet uitgaan van de eerste lijn die deze verantwoordelijkheid [verzorgen compressietherapie red.] op zich heeft genomen.” (specialist)

Andere verbeterpunten zijn volgens artsen:

- Vergoeding van kousen (ook als datzelfde jaar alsnog kousen op maat worden aangemeten).
- Bij DVT verwijzen naar dermatoloog voor deskundig advies en aanmeten compressiekous.
- Regionale samenwerking met/in eerste lijn (tussen ziekenhuizen, huisartsen, thuiszorg en leveranciers van compressiekousen).
- Regelmatige evaluatie van compressietherapie, ook in eerste lijn.
- Richtlijn voor evaluatie van compressietherapie in de eerste lijn.

“Er is in de eerste lijn geen gestandaardiseerde evaluatie van compressietherapie. Een evaluatie na 6 maand is niet gek.” (huisarts)

Ondanks de genoemde verbeterpunten hebben patiënten volgens artsen maar weinig klachten over de compressietherapie. Eventuele klachten beperken zich tot de bekende problemen zoals: dat steunkousen moeilijk zijn om aan te doen, en te warm of niet mooi zijn om in de zomer te dragen. Patiënten zijn volgens de artsen over het algemeen ook goed doordrongen van het belang van de kousen. Sommige patiënten willen ze zelfs langer dan de voorgeschreven periode blijven dragen.

“Over het algemeen heeft men wel het belang begrepen via dermatoloog en weet men dat de kous uit mag in de nacht. Soms zijn er patiënten die langer dan 6 maanden door willen gaan

met de kous zonder dat er sprake is van PTS. Dit als gevolg van gewenning, uitleg dat dat uiteraard mag met gebruik naar eigen inzicht.” (specialist)

2.2.5 Periodieke evaluaties en monitoring van patiënten

Over het algemeen verlopen de periodieke controles volgens de artsen naar wens. Na een longembolie vinden controles en periodieke evaluaties standaard plaats bij de specialist in het ziekenhuis. Bij DVT varieert het; hierbij vinden periodieke controles aanvankelijk vooral in de tweede lijn plaats en op de langere termijn worden patiënten overgedragen aan de huisarts. Deze overdracht gebeurt in de regel als de behandeling bij de specialist is afgerond. Patiënten bij wie de diagnose DVT bij de huisarts is gesteld, blijven hier onder controle voor de periodieke evaluaties.

De frequentie van controles en het overdragen van de controles naar de huisarts variëren onder de deelnemende artsen. Huisartsen nemen ook wel eens uit zichzelf contact op met patiënten als zij op de hoogte zijn van de diagnose DVT/LE. Soms vinden vervolcontacten met de huisarts plaats op geleide van restklachten of complicaties en eigen initiatief van de patiënten.

Volgens huisartsen vindt de overdracht van controles van patiënten met DVT niet standaard plaats en verschilt dit per regio, want er zijn huisartsen die helemaal geen periodieke controles uitvoeren bij DVT. Huisartsen geven wel aan een rol te hebben in het signaleren van complicaties en restklachten (bijv. bij langdurig gebruik van antistolling en perifeer oedeem na een DVT) als patiënten bij hen op het spreekuur komen ongeacht de aard van het bezoek.

“Evaluatie bij diagnose DVT/LE vindt plaats in de tweede lijn. Patiënten worden pas terugverwezen naar de huisarts als dit traject afgesloten is.” (huisarts)

Hoe ziet de follow-up eruit?

Veelgenoemde controlemomenten na de diagnose of opname zijn:

- binnen/na 1 week (telefonisch)
- na 2-3 weken en/of 4-8 weken
- na 3 maanden
- na 6 maanden
- na 8-12 maanden
- jaarlijks, of in ieder geval na 1 en 2 jaar

De frequentie van controles varieert en is afhankelijk van o.a. de ernst, complexiteit en klachten bij de patiënt. Sommige patiënten komen vaker op controle, bijvoorbeeld iedere 4-6 weken, zeker na een longembolie. Tussendoor kunnen ze ook met vragen terecht bij de arts of gespecialiseerd verpleegkundige, via een (bel)afpraak of het patiëntenportaal.

Op het eind van de initiële behandelduur is er ook een controle/evaluatie bij de specialist, voor het besluit over stoppen of voortzetten van de behandeling. Deze initiële behandelduur in de tweede lijn is bij een DVT doorgaans 3 of 6 maanden, en bij een longembolie vaak langer (minstens 6 maanden).

“Aanvankelijk eens per enkele weken om de antistolling en compressietherapie te evalueren, en vervolgens in overleg met patiënt met enig interval erna – ten minste halverwege de initiële behandelduur en rond het einde van de initiële behandelduur.” (specialist)

“1e bezoek kost vaak veel tijd vanwege vragen, 2e bezoek wordt aan hand van keuze kaart beleid definitief gemaakt.” (specialist)

“Bij DVT doe ik na terugkomst van diagnostiek, in de week erna en na drie weken een controle.” (huisarts)

Door wie wordt de periodieke evaluatie uitgevoerd?

Specialisten bij wie de periodieke evaluatie plaatsvindt, zijn:

- Internist (vasculaire/hematologie) of stollingsarts;
- longarts (bij longembolie en verdenking Chronische Trombo-Embolische Pulmonale Hypertensie (CTEPH));
- dermatoloog (bij verdenking PTS);
- cardioloog (bij PH en verdenking CTEPH);
- vaatchirurg (kleine groep met post-trombotische klachten).

Daarnaast zijn AIOS, verpleegkundig specialisten en medewerkers van een stollingsteam genoemd.

Voor patiënten met DVT vinden de controles meestal plaats bij de internist of een hematoloog, en voor patiënten met longembolie bij de longarts. Doorverwijzingen naar andere disciplines vinden plaats als er verdenkingen zijn op PTS (naar dermatoloog) of CTEPH (naar longarts of cardioloog), voor aanvullend onderzoek en diagnostiek.

Huisartsen volgen ook patiënten met DVT, zeker als ze zelf de diagnose bij hen hebben gesteld, tenzij er tekenen zijn van complicaties (dan gaan patiënten naar de specialist).

Wat zijn aandachtspunten voor artsen tijdens de periodieke evaluatie?

Bij een eindcontrole bij de specialist wordt afgesproken of en hoe de behandeling verder gaat (stoppen of doorgaan; verlengen antistolling voor bepaalde tijd of profylaxe/DOAC voor onbepaalde tijd?) en bij welke klachten de patiënt terug moet komen. Patiënten krijgen daarbij ook aanwijzingen over waar ze op moeten letten, op welke symptomen/restklachten of complicaties. Klachten waarvoor ze bijvoorbeeld terug kunnen komen zijn dyspneu en een aanhoudend slechte of verminderde conditie.

Restklachten of complicaties waarover bij de controles of periodieke evaluaties wordt gesproken zijn:

- Conditie, moeheid, dyspnoe en veranderingen hierin (aanhoudend slecht of sterk veranderd)
- Klachten van been of longen: pijn (restpijn) of kramp bij mobiliseren, huidveranderingen, oedeem, posttrombotisch syndroom (Villalta score), bloedingen, pulmonale hypertensie, etc.

Andere onderwerpen die bij een periodieke evaluatie aan bod komen zijn:

- Duur van de behandeling/antistolling (stoppen of door met extended-dose?)
- Therapietrouw medicijnen (bijwerkingen antistolling?) en compressietherapie (juiste kous?)
- Risicofactoren en (leefstijl)advies (bijvoorbeeld t.a.v. mobilisatie/bewegen)
- Eventueel lichamelijk onderzoek of bloedonderzoek
- Eventueel verwijzing/ aanvullend onderzoek naar uitlokkende factoren, onderliggende maligniteit, posttrombotisch syndroom of pulmonale hypertensie

“Bij DVT doe ik na terugkomst van diagnostiek, in de week erna en na drie weken een controle waarbij: lichamelijk onderzoek; vaststellen mate van oedeem. Informeren naar klachten van het been, compressietherapie reeds opgestart en ervaringen hiermee, informeren naar therapietrouw antistolling en nogmaals informatie geven over evt. alarmsymptomen t.a.v. recidieven en/of longembolieën.” (specialist)

“Mocht ik een patiënt toevallig zien na een DVT, dan zou ik nagaan of er conditieverlies is opgetreden (longembolie), verder zou ik na een DVT beoordelen op huid veranderingen, oedeem, pijnklachten of kramp bij mobiliseren.” (huisarts)

“Met name wordt [na longembolie] gelet op aanwijzingen voor evt. pulmonale hypertensie, waarna laagdrempelig fietsergometrie of perfusiescan.” (specialist)

Overdracht van informatie tussen artsen

Specialisten verstrekken bij overdracht van patiënten naar de huisarts veel gegevens en adviezen, per brief, waarbij ze ingaan op: de diagnose, uitgevoerde onderzoeken en testuitslagen, oorzaken (voor zover bekend), het ziekteverloop, eventuele (te verwachten) complicaties, actuele medicatie en voorgestelde beleid/behandeling (duur, soort medicatie en dosering, evt. compressietherapie), en adviezen over controles. Verder adviseren en verwachten specialisten dat de huisarts contact met hen opneemt bij vragen of complicaties, voor advies, een her-evaluatie of nader onderzoek.

Deze adviezen over het beleid (behandeling en medicatie) en de follow-up van patiënten zijn afhankelijk van of de behandeling met antistolling is afgesloten, of dat een behandeling voor onbepaalde tijd moet worden voortgezet.

Na stoppen van de behandeling/antistolling gaat het om de volgende informatie en adviezen:

- Risico op recidief trombose (VTE alert) en wat te doen bij recidief VTE-klachten
- Indicatie voor laagdrempelig toepassen van trombose profylaxe bij operatie of langdurige immobilisatie
- Stoppen met anticonceptie (bij pil of kraambed gerelateerde trombose)
- Zo nodig her-evaluatie/ consultatie specialist (bijvoorbeeld bij gewenste zwangerschap)

Bij voortzetting van de behandeling (profylaxe) gaat het om de volgende informatie:

- Voorschrift voor behandeling met DOAC (extended dose)
- Geadviseerde duur (bijv. 2-3 jaar)
- Uitleg over de DOAC's en verwijzen naar regionale protocol (bijv. via www.necf.nl)
- Advies om bij vragen contact op te nemen met de specialist
- Advies omtrent jaarlijkse controles: nierfunctie, ALAT en bloedingsrisico in kaart brengen

Huisartsen verwachten ook minimaal informatie te ontvangen over de diagnostiek, mogelijke oorzaken, en de geadviseerde behandeling. Tevens vragen ze om specifieke informatie en aandachtspunten, met het oog op de controles en periodieke evaluaties, waarover ze met patiënten in gesprek kunnen gaan, zoals:

- Uitslagen van bloedonderzoek
- Onderwerpen waarover de patiënt is geïnformeerd
- Therapie(on)trouw van de patiënt

“Bij besluit behandeling bepaalde duur, dus stoppen met antistolling, volgt brief naar huisarts met een zgn. VTE alert waarin kans op recidief trombose wordt benoemd en de indicatie voor laagdrempelig toepassen van trombose profylaxe bij operatie of langdurige immobilisatie en verbod op anticonceptie (bij pil of kraambed gerelateerde trombose). Bij besluit voor behandeling onbepaalde duur (met extended dose) DOAC, wordt dit naar huisarts gecommuniceerd, waarbij ik aangeef deze behandeling minimaal 2-3 jaar voort te zetten met jaarlijks controle van nierfunctie en ALAT, waarbij bloedingsrisico ook in kaart moet worden gebracht. Bij vragen of problemen dient laagdrempelig overlegd te worden.” (specialist)

“Wanneer er vanuit de 2e lijn aan de huisarts wordt overgedragen dan zou ik graag in de correspondentie een duidelijk advies willen over het vervolg (hoe vaak controle, welke aandachtspunten). Ik zou het prettig vinden als in brief vanuit het ziekenhuis vermeld staat welke voorlichting is gegeven zodat ik hier op kan aansluiten.” (huisarts)

Wie is de ideale zorgverlener om de periodieke evaluatie te verzorgen?

Artsen noemen de volgende zorgverleners als ideale zorgverlener voor de periodieke evaluaties:

- Een verpleegkundig specialist (meer tijd voor uitleg en vragen, en mogelijk meer patiënttevredenheid)

- Een expert binnen een afdeling of ziekenhuis (als centraal aanspreekpunt voor patiënten)
- Huisarts of praktijkondersteuner (jaarlijkse periodieke evaluatie bij verlengde behandeling)
- Trombosedienst (eventueel)

Er wordt gesproken over een expert in het ziekenhuis, als een centraal aanspreekpunt voor patiënten. Bijvoorbeeld een gespecialiseerd verpleegkundige, of in ieder geval iemand die goede uitleg kan geven en vragen van patiënten kan beantwoorden, zowel over de aandoening en behandeling als over praktische zaken.

Daarnaast noemen meerdere artsen, zowel specialisten als huisartsen, dat de periodieke of jaarlijkse controle bij een verlengde behandeling en ongecompliceerde DVT prima in de eerste lijn kan plaatsvinden (bij huisarts of praktijkondersteuner). Voor LE moet de behandeling, evaluatie en risico-inschatting wel in de tweede lijn blijven. Voorwaarde voor follow-up in de eerste lijn is dan wel dat er voldoende/meer kennis en ervaring moet zijn in de eerste lijn omtrent DOAC's. Een ander geluid is dat de periodieke evaluatie moet worden uitgevoerd door de arts/specialist die met de behandeling is gestart. In ieder geval moet er een duidelijke keuze worden gemaakt (ziekenhuis of huisarts), en moet volledig helder zijn wie de periodieke evaluatie doet en bij wie patiënten dus terecht kunnen.

“Ideale zorgverlener: iemand met expertise op dit terrein in eerste fase. Ik merk dat patiënten vaak veel vragen en uitleg nodig hebben en hele praktische vragen.” (specialist)

“Ik denk dat de periodieke evaluatie het beste vanuit de zorgverlener die de behandeling heeft gestart kan worden gedaan.” (huisarts)

“Ik vind de verdeling in onze regio dat ongecompliceerde DVT's bij de huisarts gecontroleerd worden en LE bij de specialist prettig. In een kleine praktijk is dat toch de huisarts die mijns inziens de controles zou moeten doen, in een grotere praktijk zou dit na instructie ook door verpleegkundig specialist kunnen gebeuren.” (huisarts)

Restklachten in kaart brengen

Artsen letten op de volgende restklachten of complicaties en verwijzen bij afwijkingen of aanhoudende klachten door naar andere specialisten:

- Diverse restklachten bij trombosebeen (vaatpoli/vaatchirurgie)
- Pulmonale hypertensie of Chronische Trombo-Embolische Pulmonale Hypertensie (cardioloog en/of longarts)
- Verminderde conditie of dyspnoe klachten (longarts en/of cardioloog)
- Posttrombotisch syndroom (dermatoloog)

Daarnaast wordt gelet op verminderde nierfunctie ten gevolge van langdurig gebruik van antistolling; bij een verminderde nierfunctie kan een patiënt doorverwezen worden naar een internist/nefroloog.

Verwijzingen naar andere specialismen vinden alleen plaats als de specialist de afwijking relevant vindt, deze zelf niet kan behandelen of als er nadere anamnese/analyse of aanvullend onderzoek nodig is. Ook worden restklachten of complicaties in kaart gebracht bij een second opinion en voorafgaand aan terug verwijzingen.

“Ik zie regelmatig patiënten met posttrombotisch syndroom voor second opinion, soms verwijst ik door naar dermatoloog, maar vaak is goede uitleg over trombose, restschade, recidiefrisico en praktische adviezen voldoende.” (specialist)

“Deze controles doe ik zelf, en verwijst bij tekenen van complicaties naar de specialist. Restklachten breng ik in kaart door een goede anamnese, en bij twijfel aanvullen (bloed)onderzoek.” (huisarts)

Verbeterpunten voor de periodieke evaluatie volgens artsen

Genoemde mogelijkheden om de evaluatie te verbeteren, zijn:

- Expertise en kennis bij zorgverleners vergroten, zowel in de eerste als de tweede lijn.
- Concentratie van zorg, zodat specialisten voldoende 'exposure' of case-load hebben.
- Kennis vergroten op het gebied van het vaststellen en voorkomen van posttrombotisch syndroom (PTS) en Chronische Trombo-Embolische Pulmonale Hypertensie (CTEPH).
- Meer onderzoek/diagnostiek om onderliggende oorzaken vast te stellen.
- Heldere (terug)verwijs afspraken, bijvoorbeeld gebaseerd op (multidisciplinaire) standaarden.
- Vragenlijsten gebruiken om CTEPH of PTS vast te stellen bij patiënten.
- Meer wetenschappelijk onderzoek en evidentie over de optimale behandeling en evaluatie.

"Mijns inziens is het cruciaal dat de patiënten gezien worden door zorgprofessionals met voldoende expertise en expositie en die goed op de hoogte is van de recente ontwikkeling en onderbouwing hiervan." (specialist)

"Handig hulpmiddel zou een vragenlijst gericht op CTEPH (Chronische Trombo-Embolische Pulmonale Hypertensie) of PTS kunnen zijn." (specialist)

"Het verbaast mij altijd dat er nauwelijks onderzoek gedaan wordt naar onderliggende oorzaken als die ontbreken in de anamnese." (huisarts)

2.2.6 Gebruik van beslisregels voor diagnostiek en opname

Artsen benoemen verschillende beslisregels die in de praktijk gebruikt worden rondom DVT en LE. Hieronder een overzicht van alle beslisregels die door de deelnemende artsen worden benoemd en aanvullend hierop een korte beschrijving van de toepassing.

- Years: diagnostiek LE
- Wells-score⁹: diagnostiek DVT en LE
- Hestia¹⁰: opname bij diagnose LE
- NHG-standaard Diepe veneuze trombose en longembolie¹¹: diagnostiek DVT en LE
- Villalta-score¹²: score voor post-trombotisch syndroom

Beslisregels voor diagnose diepe veneuze trombose (DVT)/ longembolie (LE)

Huisartsen maken voor de diagnose van DVT en LE gebruik van de beslisregel in de NHG-standaard Diepe veneuze trombose en longembolie en zijn daar enthousiast en tevreden over. Daarnaast maken enkele huisartsen gebruik van de Wells-score en Years-criteria. Als er naar aanleiding van het toepassen van de beslisregel het vermoeden op de diagnose LE volgt, verwijzen huisartsen deze patiënten door naar de tweede lijn.

"Voor DVT de Eerstelijns beslisregel DVT en de Wells score voor LE. Het is prettig om wat handvaten te hebben, vooral bij twijfelgevallen." (huisarts)

"Bij verdenking LE maak ik gebruik van de Wells beslisregel en deze weegt mee bij het besluit al dan niet in te sturen naar het ziekenhuis. Beslisregel is goed toepasbaar en behulpzaam, maakt overdracht naar het ziekenhuis eenvoudiger." (huisarts)

⁹ Wells PS, Lancet 1997, 350: 1795-98

¹⁰ Federatie Medisch Specialisten, Richtlijndatabase, Antitrombotisch beleid

¹¹ NHG Standaard Diepe veneuze trombose en longembolie, Versie 3.0, september 2017

¹² Soosainathan e.a., Journal of Vascular Surgery 2013, 57 (1): 254-261

Specialisten maken voor de diagnose van DVT gebruik van de Wells-score of de eerstelijns beslisregel uit de NHG standaard diepe veneuze trombose en longembolie en voor de diagnose van LE van de Wells-score of Years-criteria. Daarnaast verwijzen specialisten naar de landelijke richtlijn Antitrombotisch Beleid ter ondersteuning en wordt er gebruik gemaakt van de D-dimeer bepaling.

“We gebruiken in ons ziekenhuis de beslisregels zoals omschreven in de landelijke richtlijn antitrombotisch beleid die we hebben overgenomen in ons ziekenhuis protocol.” (specialist)

“Voor DVT gebruik ik de beslisregel zoals in de NHG Standaard beschreven. Dit werkt voor mij zeer efficiënt, is duidelijk en vergemakkelijkt overleg met de 1e lijn.” (specialist)

Incidenteel wordt van de beslisregel afgeweken, namelijk:

- als het klinisch beeld overduidelijk is of bij een sterk pluis/niet pluis gevoel;
- bij patiënten waarbij deze regels niet gevalideerd zijn;
- bij een hele kwetsbare of immobiele patiënt, die niet naar ziekenhuis kan voor onderzoek.

“Ik maak geen gebruik van de beslisregels als het klinisch beeld heel duidelijk is of als ik een sterk pluis/ niet pluis gevoel heb, dan handel ik daar op.” (huisarts)

“Geen gebruik van deze regels maken we in situaties/ bij patiënten waarbij deze regels niet gevalideerd zijn.” (specialist)

Tevredenheid met beslisregels diagnostiek DVT/LE

Specialisten en huisartsen zijn positief over de beslisregels en NHG standaard voor DVT. Het gebruik ervan vinden ze efficiënt en makkelijk. De beslisregels zorgen voor minder beeldvormend onderzoek en over-diagnostiek, geven duidelijkheid en vergemakkelijkt het overleg tussen eerste en tweede lijn. Bovendien wordt als voordeel van de hogere afkapwaarde van de D-dimeer genoemd dat er minder beeldvorming nodig is en op deze manier ook toepasbaar is bij zwangeren.

“Years werkt goed, ik denk dat we de Wells criteria (bewust of onbewust) in ons achterhoofd nog laten meewegen in het punt of longembolie de meest waarschijnlijke diagnose is.” (specialist)

“Ja, ik maak gebruik van de beslisregel in de NHG standaard; het geeft me een prettige back-up in het maken van beleid en minimaliseert mijns inziens over-diagnostiek. Ik vind de NHG-beslisregel duidelijk en helder; in overleg met specialisten is hier ook zelden discussie over.” (huisarts)

“Wij gebruiken de Years en zijn er erg tevreden over. Wijken alleen hiervan af bij zeer hoge verdenking met wel alternatieve verklaring aanwezig.” (specialist)

Terugkoppeling D-dimeer

Huisartsen zijn tevreden over de manier waarop de D-dimeer op dezelfde dag wordt teruggekoppeld (per telefoon, mail of fax). Ze ervaren ook nauwelijks problemen in de afstemming met de tweede lijn. Soms moeten ze langer wachten op de uitslagen of komen testuitslagen 's avonds niet goed door, waarbij ze dan terecht komen bij de huisartsenpost en er onduidelijkheid kan zijn over wat ermee moet gebeuren. Dit vraagt om een betere afstemming tussen huisartsen en laboratoria.

“D-dimeer terugkoppeling verloopt goed. Het laboratorium faxt de uitslag dezelfde dag en indien de uitslag verhoogd is bellen ze de uitslag nog door naar ons gezondheidscentrum. Dit doen zij eigenlijk altijd trouw. Voor de zekerheid zet ik alsnog een herinnering in mijn agenda als ik een d-dimeer aanvraag een paar uur later om te controleren of we een uitslag binnen hebben gekregen.” (huisarts)

“D-dimeer terugkoppeling gaat niet altijd soepel. In verschillende regio's waar ik werk krijg je bij overdag bloedprikken regelmatig pas na 17/18 uur de uitslag. Aangezien de huisartsenpraktijk dan dicht is bereikt de uitslag niet altijd de aanvragend huisarts. In plaats daarvan komt de uitslag vaak op de huisartsenpost terecht. Daar ken je de patiënt niet, kan je

vaak het dossier niet inzien en is het onduidelijk wat er met de uitslag moet gebeuren. Verre van ideaal dus. Dit zou beter afgestemd kunnen worden tussen huisartsen en laboratoria." (huisarts)

Verbetermogelijkheden voor beslisregels diagnostiek DVT en LE

Voor het verbeteren van het gebruik van beslisregels voor diagnostiek DVT/LE is er behoefte aan een bredere toepassing van de Years-criteria in de huisartsenpraktijk. Artsen noemen ook meer specifieke aandachtspunten voor het gebruik en de interpretatie van de D-dimeer:

- Alleen bij verdenking op LE/DVT de D-dimeer bepalen (niet standaard bepalen).
- Goed nagaan wat een positieve of negatieve D-dimeer waarde betekent in de situatie van de patiënt.
- Betrouwbare 'point of care test' (POCT) is nodig voor toepassing in de huisartsenpraktijk en maakt zorg efficiënter (zou veel wachttijd op SEH schelen).

"Van belang is om alleen bij verdenking LE/DVT een D-dimeer te bepalen, dus niet bijvoorbeeld standaard door cardioloog bij pijn op de borst. Clinici moeten blijven bedenken dat een negatieve D-dimeer van belang is en niet een positieve waarde." (specialist)

Ook noemen artsen diverse verbeterpunten voor laboratoria, testuitslagen en -interpretaties:

- Laboratoria dienen meer af te stemmen: nu worden door verschillende laboratoria, ook verschillende tests, uitslagen en interpretaties gehanteerd.
- Verschillen tussen laboratoriumuitslagen van de huisarts en in ziekenhuis.
- Meer kennis bij huisartsen nodig over diverse tests en interpretaties van de uitslagen.
- Beter biomarkers/ parameters voor diagnostiek.

"Verschillende labs, verschillende uitslagen en interpretaties. Dit leidt tot grote verschillen in beleid. Laboratoria dus meer afstemmen. Dan is eerste en tweede lijn-afstemming ook veel makkelijker en beter." (specialist)

"Soms groot verschil in lab uitslag huisarts en bij ons (ziekenhuis). Daarbij soms ook de vraag of bij alle huisartsen afdoende kennis is." (specialist)

Verder is nog een aanbeveling gedaan om aanvullende diagnostiek te doen bij een zeer hoge verdenking op een bekkenvene/iliaca trombose, met een CT-venografie.

"In ons protocol tevens opgenomen dat bij een zeer hoge verdenking op een bekkenvene/iliaca trombose aanvullend een CT-venografie te doen in overleg met vasculair geneeskundige. Ervaringen zijn goed, laatste moet wel regelmatig onder de aandacht worden gebracht, hier is niet iedereen zich van bewust." (specialist)

Tot slot zijn er nog twee verbeterpunten genoemd door huisartsen voor de afstemming tussen eerste en tweede lijn. Hoewel deze afstemming over het algemeen goed verloopt, zijn er wel verschillen tussen ziekenhuizen in de manier waarop patiënten moeten worden aangemeld voor diagnostiek bij vermoeden DVT/LE. Ook hebben huisartsen in sommige gevallen moeite met het doorverwijzen van patiënten voor het maken van een echo van het been. Dit kan tot verwarring leiden onder huisartsen, vooral omdat het maar weinig voorkomt.

"Soms moeten mensen via de internist worden aangemeld, soms kan via de radioloog direct een afspraak voor echo duplex worden aangevraagd. Het kost tijd om dit uit te zoeken, wat vervelend is tijdens een druk spreekuur waar alles onder tijdsdruk staat." (huisarts)

"Het vaatlab is soms wat moeilijk te vinden als een afspraak voor een echo gemaakt moet worden." (huisarts)

Beslisregels voor opname bij longembolie

Huisartsen geven aan geen gebruik te maken van beslisregels voor de opname bij een longembolie, omdat deze beslissing niet in de eerste lijn wordt genomen.

“Ik hoef niet te beslissen over opname. Wel zet ik in de verwijfsbrief of licht toe bij telefonische aanmelding eventuele complicerende factoren (zoals als er cognitieve problemen zijn, of er thuiszorg in beeld is, als er forse psychische problemen zijn etc.) die de specialist in zijn/haar beslissing kan meenemen.” (huisarts)

Vrijwel alle specialisten maken gebruik van een beslisregel voor de opname van patiënten met longembolie, namelijk de Hestia-criteria. Indien artsen geen gebruik maken van een beslisregel wordt hiervoor als reden gegeven dat de vele factoren die van invloed zijn bij het bepalen of een opname noodzakelijk is, niet te vatten zijn in een beslisregel. Specialist die wel gebruik maken van de Hestia-criteria geven aan dat ze ook andere factoren meewegen in hun besluit over opname. Ze maken hierbij gebruik van informatie verkregen middels beslisregels en algoritmes ontworpen voor de diagnostiek van LE (Years, PESI¹³ en D-dimeer (stroomdiagram)), tevens wordt de behoefte van de patiënt m.b.t. zuurstof en pijnstilling meegenomen. Tot slot kunnen praktische overwegingen een rol spelen bij de opname in het kader van uitgestelde diagnostiek, bijvoorbeeld als de patiënt 's nachts binnenkomt op SEH en noodzakelijke scans alleen overdag plaatsvinden.

“We maken gebruik van de Hestia-criteria voor besluit over opname of thuisbehandeling. Soms spelen er nog andere factoren die deze beslissing beïnvloeden maar dan zal het kwartje sneller vallen naar opname dan thuisbehandeling.” (specialist)

“Bij beslissing tot wel of geen opname maak ik gebruik van de HESTIA en PESI-score. Deze zijn richtlijnen en behulpzaam bij inschatting risico's. Maar soms wijk je op basis van de kliniek (bloeddruk, zuurstofbehoefte) of sociale overwegingen toch af van deze beslisregels.” (specialist)

Tevredenheid over beslisregel opname longembolie

Over het algemeen zijn specialisten heel tevreden met de beslisregel voor opname bij longembolie. Hestia is leidend en duidelijk (in de loop der tijd vereenvoudigd) en biedt ruimte voor afwijkingen en het meewegen van een andere medische of sociale reden voor opname (bijvoorbeeld klinisch beeld of de thuissituatie). Ook het gebruik van de Years beslisregel bevalt goed en vinden ze heel simpel.

“De behandeling (en andere zaken zoals profylaxe) van LE maken een snelle ontwikkeling door. Momenteel wordt de Hestia beslisregel de beste geacht. Als basis wordt deze altijd toegepast.” (specialist)

“Binnen de Hestia regel is er ruimte voor “andere medische of sociale reden voor opname”, dus ik kan mijn klinische blik voldoende kwijt en heb geen reden ervan af te wijken. Onderzoek heeft aangetoond dat bv toevoegen van labtesten zoals proBNP het niet veiliger maar wel inefficiënter maakt.” (specialist)

Verbeterpunten voor beslisregel opname longembolie

Specialisten noemen ondanks hun tevredenheid nog wel enkele verbeterpunten voor de beslisregel opname longembolie, en ze hebben behoefte aan praktische handvatten rondom de begeleiding van een opname en een theoretische onderbouwing van richtlijnen. Verbetersuggesties zijn:

- Beslisregel opnemen in het EPD, zodat die daar (standaard) ingevuld kan worden.
- Handvatten voor adequate eerste begeleiding van patiënt op de verpleegafdeling (daar is op SEH vaak geen tijd/ruimte voor).

¹³ Pulmonary Embolism Severity Index, <https://www.mdcalc.com/simplified-psi-pulmonary-embolism-severity-index>

- Niet ‘blindstaren’ op “van SEH naar huis”, één nacht in het ziekenhuis moet niet als obstakel gezien worden.
- Meer inzicht in de effecten van kortdurende opnames op de kwaliteit van zorg voor LE.

“De eerste hulp niet de afdeling waar tijd en ruimte is om een adequate eerste begeleiding voor langer durende behandeling te initiëren is mijn ervaring. Veel patiënten vinden toch de veilige omgeving bij opname een deel van de acceptatie en verwerking.” (specialist)

“Ook in de Hestia studie werd een nacht over in ziekenhuis als geen opname beschouwd, dus moeten we ons niet blindstaren op: vanaf SEH naar huis. Over kwaliteit van zorg zijn volgens mij nog maar weinig gegevens bekend wat betreft dit onderwerp.” (specialist)

3 Discussie en conclusies

De resultaten van dit kwalitatieve onderzoek bieden inzicht in de ervaringen en behoeften van zowel patiënten als artsen en mogelijke verbeterpunten met betrekking tot de zorg bij diepe veneuze trombose (DVT) en longembolie (LE). In dit slothoofdstuk beschrijven we achtereenvolgens de antwoorden op onderzoeksvragen (3.1), verschillen en overeenkomsten tussen patiënten en artsen (3.2), gevolgd door een reflectie op de bevindingen, betekenis en eventuele beperkingen van dit onderzoek (3.3), en de algemene conclusies (3.4).

3.1 Antwoorden op onderzoeksvragen

3.1.1 Patiënten

Met dit onderzoek is om te beginnen inzicht verkregen in de ervaringen en behoeften van patiënten ten aanzien van de voorlichting, behandeling, begeleiding en monitoring bij DVT en/of longembolie. De onderzoeksvragen en bijbehorende antwoorden worden hieronder beschreven.

Vraagstellingen omtrent het perspectief van patiënten:

- *Hoe ervaren patiënten de voorlichting over (de mogelijke gevolgen van) de aandoening, de leefregels en de behandeling? Wat kan er beter?*
- *Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten ten aanzien van samen beslissen omtrent de (langdurige) behandeling bij DVT of longembolie?*
- *Welke behandeldoelen hebben patiënten, en hoe staan zij tegenover het gebruik van Patient Reported Outcome Measures (PROMs)?*
- *Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten wat betreft de compressietherapie?*
- *Wat zijn de ervaringen en behoeften van patiënten wat betreft de begeleiding bij restklachten en angst?*
- *Wat zijn de ervaringen van en behoeften van patiënten ten aanzien van een (jaarlijks) evaluatiemoment tijdens of na de behandeling?*

Voorlichting over gevolgen, leefregels en de behandeling

Patiënten zien op verschillende punten ruimte voor verbetering van de voorlichting en informatie over de verschillende aspecten van DVT en LE. Ze krijgen voorlichting van verschillende zorgverleners en op verschillende momenten in het zorgtraject, maar ze vinden de informatie niet altijd voldoende en vaak te algemeen en oppervlakkig. Terwijl sommige patiënten zich overdonderd voelen door de veelheid aan informatie bij de diagnose en start van de behandeling, hebben anderen juist het gevoel dat ze vooral zelf naar informatie moeten vragen. Ook voelen patiënten zich niet altijd goed gehoord of kregen ze geen bevredigende antwoorden op hun vragen. Het informatietekort betreft met name de oorzaken en gevolgen van de diagnose, de prognose en het te verwachten beloop, de behandel- en herstel mogelijkheden, de leefregels (plus het waarom) en de kansen op een recidief.

Patiënten stellen daarom de volgende verbeterpunten voor: meer mondelinge en schriftelijke informatie, met goede folders en links naar betrouwbare websites en lotgenotengroepen, meer proactieve voorlichting over alle relevante aspecten van het zorgtraject (oorzaken, gevolgen, beloop/ prognose, behandeling/ medicijnen, leefregels, etc.), meer passende of persoonsgerichte antwoorden, en meer aandacht voor persoonlijke consequenties en onzekerheid of eventuele angst

bij patiënten. Daarbij stellen patiënten het contact met een deskundige zorgverlener als vast aanspreekpunt in het ziekenhuis en mogelijkheden om tussendoor vragen te stellen (telefonisch, via mail of e-consult) zeer op prijs.

Samen beslissen over de behandeling en keuze-informatie

Patiënten vinden het samen beslissen met hun behandelaars over de behandeling belangrijk en vanzelfsprekend, want het gaat immers over hun eigen lichaam. Naast dat het samen beslissen hen een gevoel van eigen regie geeft, kan het volgens hen ook bijdragen aan een betere relatie of vertrouwensband met de behandelaar en zien ze het als een middel om te komen tot een betere, meer passende en haalbare behandeling.

Toch zijn de ervaringen met samen beslissen heel wisselend. Patiënten noemen enerzijds dat ze geen of weinig keuzemogelijkheden hadden en onvoldoende zijn gehoord, bijvoorbeeld bij de keuze over het stoppen of voortzetten van de behandeling met antistolling. Anderzijds zijn er patiënten met positieve ervaringen die voldoende informatie kregen en waarnaar goed werd geluisterd. Ook zijn er patiënten die liever bouwen op het advies van de arts, zeker als het lastig is om mogelijkheden en risico's tegen elkaar af te wegen.

Verbeterpunten voor samen beslissen zijn volgens patiënten: de bejegening (luisteren en serieus nemen), voorlichting en uitleg over de behandelmogelijkheden (voor- en nadelen, stappen, effecten, etc.), vervolcontacten en een vast aanspreekpunt voor vervolgvragen. Deze punten sluiten aan op de behoeften en randvoorwaarden die patiënten noemen voor samen beslissen: eerlijke en duidelijke informatie, zowel mondeling als schriftelijk, goed luisteren en patiënten serieus nemen, een mogelijkheid voor ondersteuning door een naaste, voldoende tijd en bedentijd, en vastleggen van wat er besproken is (in EPD, of met een geluidsopname) zodat het ook na te lezen/luisteren is.

Behandeldoelen en Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

Patiënten vinden het belangrijk om hun persoonlijke behandeldoelen en de effecten van de behandeling regelmatig te evalueren en te bespreken met hun behandelaar. Hiervoor zijn ze bereid om voorafgaand aan het gesprek een vragenlijst in te vullen over hun gezondheid (lichamelijk klachten, functioneren, etc.), om de uitkomsten vervolgens te bespreken. Dit komt ten goede aan de focus van het gesprek (belangrijke onderwerpen/klachten worden zo niet vergeten), het evalueren en bijstellen van de behandeldoelen, en om ongerustheid te bespreken of weg te nemen. Sommige patiënten doen al iets dergelijks door zelf een lijstje met vragen mee te nemen naar het gesprek.

Compressietherapie (steunkousen)

Patiënten zijn over het algemeen redelijk tevreden met de compressietherapie en de voorgeschreven steunkousen, maar de informatie hieromtrent schiet volgens hen nog wel eens tekort.

Verbeterpunten op dit gebied gaan daarom vooral over de informatievoorziening, zodat er in ieder geval voldoende en duidelijke uitleg wordt gegeven over het waarom en de duur van het dragen van steunkousen. Verder hebben patiënten behoefte aan een ruimere vergoedingsregeling en ze wensen meer keuzemogelijkheid qua kouskleuren.

Aandacht en begeleiding voor restklachten, onzekerheid en angst

Hoewel patiënten diverse restklachten ervaren na de diagnose DVT of longembolie, en die klachten ook veel invloed hebben op het dagelijks leven, is er volgens hen onvoldoende aandacht voor klachten van het been of de longen. Een deel van de patiënten ervaart onzekerheid of kampt zelfs met angstklachten naar aanleiding van de DVT/LE, variërend van onzekerheid over het herstel tot angst voor een recidief. Verbeterpunten op dit gebied gaan daarom vooral over het serieus nemen

en open staan voor het bespreken van deze klachten, waarbij huisartsen en revalidatieartsen worden genoemd als geschikte begeleiders.

Controles en nazorg: periodieke of jaarlijkse evaluaties

Patiënten hebben behoefte aan het regelmatig bespreken en evalueren van de behandeling en de persoonlijke behandeldoelen. Toch vinden periodieke evaluaties met een zorgverlener niet standaard plaats en loopt de frequentie van vervolcontacten uiteen. Na de diagnose en enkele controles, stopt de follow-up vaak vanzelf na enige tijd. Hierdoor is er nauwelijks sprake van vaste evaluatiemomenten, terwijl patiënten wel behoefte hebben aan een periodieke evaluatie voor het bespreken van vragen en herstel en/of ter geruststelling.

Patiënten vinden dat deze contacten aanvankelijk elke 4-6 weken plaats zouden moeten vinden, waarna de frequentie op geleide van de klachten afgebouwd kan worden naar bijvoorbeeld jaarlijks. Bij deze evaluaties moet volgens hen aandacht zijn voor: lichamelijk- en/of bloedonderzoek en eventueel aanvullend onderzoek, het herstel, leefregels, onzekerheden en angsten, vragen van de patiënt, en – indien van toepassing – de compressietherapie (steunkousen). Daarbij hebben patiënten geen voorkeur voor een bepaalde zorgverlener, maar diegene met wie ze dit gesprek voeren moet liefst een vast aanspreekpunt zijn, en in ieder geval iemand die deskundig en empathisch is en die een persoonlijke aanpak en maatwerk kan leveren.

3.1.2 Artsen

Met dit onderzoek is tevens inzicht verkregen in de ervaringen en behoeften van huisartsen, longartsen en internisten ten aanzien van de voorlichting, behandeling, begeleiding en monitoring van patiënten met DVT en/of longembolie. De onderzoeksvragen en bijbehorende antwoorden worden hierna beschreven.

Vraagstellingen omtrent het perspectief van huisartsen, longartsen en internisten:

- *Hoe ervaren artsen de voorlichting over (de mogelijke gevolgen van) de aandoening, de leefregels en de behandeling? Wat kan er beter?*
- *Wat zijn de ervaringen en behoeften van artsen ten aanzien van samen beslissen omtrent de (langdurige) behandeling bij DVT of longembolie? En hoe staan zij tegenover het gebruik van PROMs?*
- *Wat zijn de ervaringen en behoeften van artsen wat betreft de compressietherapie?*
- *Wat zijn de ervaringen en behoeften van artsen ten aanzien van een (jaarlijks) evaluatiemoment tijdens of na de behandeling?*
- *Welke beslisregels worden er gebruikt voor de diagnose DVT/LE en opname bij LE? Hoe kan het gebruik van beslisregels verbeterd worden?*

Voorlichting over gevolgen, leefregels en de behandeling

Artsen geven vooral mondelinge voorlichting aan patiënten, al dan niet in combinatie met ondersteunende materialen zoals schriftelijke informatie (folder of brief) en verwijzingen naar websites. Patiënten ontvangen de informatie vooral in het ziekenhuis, direct na de diagnose of bij de eerste controle op de polikliniek, en in tweede instantie van andere zorgverleners zoals een verpleegkundig specialist of een dermatoloog die steunkousen aanmeet. Hierbij komen veel gespreksonderwerpen aan bod, maar artsen laten de onderwerpen ook afhangen van de vragen van patiënten. Een enkele arts maakt bij de voorlichting gebruik van een consultkaart of een filmpje.

Huisartsen geven aan dat zij maar een beperkte rol hebben in de voorlichting, omdat die grotendeels in de tweede lijn plaatsvindt. Zij zijn zelf heel tevreden met de informatie van de website Thuisarts.nl en gebruiken dit ook om patiënten te informeren.

Volgens artsen zijn patiënten over het algemeen tevreden over de voorlichting, hoewel de informatiebehoeften (qua hoeveelheid en onderwerpen) en gespreksonderwerpen sterk variëren. Soms komen patiënten pas in tweede instantie met vragen over onderwerpen die niet eerder aan bod gekomen zijn. Dit kan bij patiënten het gevoel geven dat zij achter de feiten aan lopen en informatie in een eerder stadium hadden willen ontvangen.

Over het geheel genomen zijn artsen tevreden met de beschikbare ondersteunende materialen voor het geven van voorlichting en informatie aan patiënten. Artsen hebben geen behoefte aan nieuwe vormen van voorlichtingsmateriaal, wel zien zij verbeterpunten voor de bestaande materialen. De informatie moet up to date gehouden worden en moet onafhankelijk zijn. Informatie die patiënten thuis kunnen raadplegen moet als naslagwerk voor de patiënt ontwikkeld zijn en eventueel plaatjes en filmpjes ter verduidelijking bevatten. Daarnaast zien artsen dat er bij patiënten behoefte is aan informatie over specifieke onderwerpen zoals therapietrouw, leefregels, risico's en het nut van aanvullend onderzoek naar de oorzaak van DVT/LE.

Samen beslissen over de behandeling en keuze-informatie

Samen beslissen wordt door artsen als een positieve ontwikkeling gezien om de regie van een behandeling meer bij patiënten te leggen en therapietrouw te bevorderen. Echter, bij de behandeling van DVT en LE is er in de praktijk vaak weinig plaats voor samen beslissen bij de start van de therapie, omdat er weinig keuze is in behandelingen. Later in het behandeltraject komt er meer ruimte voor, bij keuzes omtrent de duur van de antistolling, keuze voor anticonceptie en wel of niet continueren van compressietherapie. De praktijk van samen beslissen loopt daarbij uiteen; de ene arts gebruikt hiervoor de eigen kennis en ervaring, en de ander maakt gebruik van richtlijnen en protocollen of een consultkaart of keuzehulp.

Samen beslissen is vooral een thema dat speelt bij specialisten in de tweede lijn. Huisartsen geven aan dat zij zelden betrokken zijn bij de start en keuze van de behandeling; zij bespreken hooguit in een vervolgetraject met de patiënt over opties voor verdere behandeling en/of staken ervan. Hoewel er in deze fase van de behandeling van de patiënt en het bespreken van de opties wel degelijk sprake kan zijn van samen beslissen, wordt dit door huisartsen niet als zodanig benoemd.

Verbeterpunten die artsen noemen voor samen beslissen gaan over drie onderwerpen. Ten eerste noemen artsen het vergroten van de eigen expertise en de tijd die ze voor de patiënt kunnen nemen. Ten tweede moeten patiënten goed geïnformeerd worden om een rol te kunnen spelen in het samen beslissen. Hiervoor is actuele informatie nodig over de voor- en nadelen van verschillende behandelingen (zoals compressietherapie) en het recidiefrisico in de situatie van de betreffende patiënt. Deze informatie moet tijdig beschikbaar zijn voor de patiënt om zich voor te kunnen bereiden op het aankomende consult. Tot slot benadrukken artsen het belang van een gespreks- of keuzehulpmiddel om te gebruiken tijdens het consult, waarbij er ook voldoende ruimte moet zijn om rekening te houden met de persoonlijke situatie en prioriteiten van de patiënt. Binnen de huidige consultkaarten is hier nog te weinig ruimte voor. Volgens artsen zou een gespreks- of keuzehulpmiddel eventueel ook digitaal kunnen en zou deze ook (online) beschikbaar moeten zijn voor patiënten ter ondersteuning van het voorbereiden op het consult.

Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

Artsen geven aan op dit moment geen gebruik te maken van PROMs bij patiënten met DVT of LE. De redenen hiervoor onder artsen in de tweede lijn zijn dat ze niets doen met de uitkomsten of geen tijd hebben om een dergelijke lijst af te nemen in de praktijk. Huisartsen geven aan in het geheel geen gebruik te maken van PROMs bij hun patiënten. Verbeterpunten voor het gebruik van PROMs worden ook niet genoemd door artsen. Wel vinden sommige artsen het een goed idee om in de toekomst gebruik te maken van PROMs voor patiënten met DVT en LE, om gezondheidsuitkomsten te meten en te monitoren.

Compressietherapie

Artsen geven aan dat de keuze voor het voorschrijven van compressietherapie afhankelijk is van patiëntkarakteristieken in relatie tot DVT. Het aanmeten van de kousen in de tweede lijn wordt vervolgens verricht door dermatologen of andere zorgverleners. Evaluatie van de compressietherapie vindt plaats tijdens controles op de polikliniek waarbij ervaringen van de patiënt worden besproken en de noodzaak voor continuering wordt beoordeeld aan de hand van de Villalta score. Echter, niet alle artsen zijn tevreden over de huidige evaluatie van compressietherapie, zo wordt een gebrek aan een eenduidig beleid rondom de duur van het gebruik en de lengte van de kous genoemd en is er in de huisartsenpraktijk geen standaard evaluatie.

Verbeterpunten liggen volgens artsen op het gebied van de expertise van de behandelaar en een betere samenwerking tussen zorgverleners. Ook is er onder artsen behoefte aan beter voorlichtingsmateriaal voor patiënten, waarin aandacht wordt besteed aan zowel achtergrondinformatie over het belang van het dragen van de kousen als praktische tips. Ondanks de genoemde verbeterpunten hebben artsen wel de indruk dat patiënten over het algemeen tevreden zijn over de compressietherapie.

Controles en nazorg: periodieke of jaarlijkse evaluaties

De periodieke evaluatie van DVT en LE verloopt verschillend. De initiële evaluatie van DVT is afhankelijk van door wie de diagnose is gesteld en kan via de specialist of via de huisarts verlopen. In de loop van het traject kan er gekozen worden om de evaluatie van de tweede naar de eerste lijn te verplaatsen. De evaluatie van LE wordt altijd uitgevoerd door een specialist in de tweede lijn.

De frequentie van controlemomenten varieert en is afhankelijk van onder andere de ernst en complexiteit van de klachten van de patiënt. Onderwerpen die besproken worden bevatten continueren of staken van medicamenteuze behandeling en eventuele klachten van de patiënten. In sommige gevallen worden risicofactoren, therapietrouw en restklachten zoals posttrombotisch syndroom besproken en/of wordt er lichamelijk onderzoek verricht. Bij vermoedens van specifieke restklachten of complicaties kan een patiënt doorverwezen worden naar een andere specialist. Er worden door de artsen geen protocollen of richtlijnen aangehaald ter ondersteuning van de periodieke controle.

Artsen hebben tijdens de periodieke evaluatie wel aandacht voor het in kaart brengen van fysieke restklachten naar aanleiding van het doormaken van een DVT/LE. Echter, aandacht voor de mentale klachten die kunnen optreden worden door artsen niet benoemd als standaard onderdeel van de periodieke evaluatie.

Verbeterpunten met betrekking tot de evaluatie liggen volgens artsen grotendeels op het gebied van vergroten van de kennis en expertise van de behandelend arts. Voorstellen om dit vorm te geven zijn het concentreren van de zorg en het maken van onderlinge afspraken voor het verwijzen van

patiënten. De inhoud van de evaluatie kan verbeterd worden middels het verbeteren en/of toevoegen van handvatten voor het in kaart brengen van CTEPH en PTS. Ook willen artsen graag meer op wetenschappelijke evidentie gebaseerde adviezen hebben en handvatten voor zorg op maat voor optimale behandeling en evaluatie van patiënten. Wat betreft de evaluatie die plaatsvindt in de eerste lijn is er onder huisartsen behoefte aan eenduidigheid over hoe deze evaluaties eruit moeten zien. Indien de patiënt wordt overgedragen aan de eerste lijn vinden huisartsen het prettig om zo compleet mogelijke informatie te ontvangen over de patiënt waarbij aandacht is voor de diagnose, onderzoeksresultaten, ziekteverloop, actuele behandeling en adviezen voor controle.

Beslisregels voor diagnose en opname

Diagnose DVT/LE

Huisartsen maken gebruik van de NHG-standaard voor het stellen van de diagnose DVT en zijn hier tevreden over. De terugkoppeling van D-dimeer uitslagen verloopt goed en vindt plaats via telefoon, e-mail of fax. In een enkel geval komen uitslagen op de huisartsenpost terecht wanneer deze 's avonds worden verstuurd en kan er onduidelijkheid ontstaan wat er met de resultaten moet gebeuren. Ook de afstemming met de tweede lijn verloopt goed. Verbeterpunten voor de eerste lijn liggen op het gebied van interpretatie van de D-dimeer uitslagen en de beschikbaarheid van een betrouwbare point of care test (POCT). Huisartsen verwijzen patiënten die na gebruik van de NHG beslisregel DVT/LE worden verdacht van een longembolie altijd door naar de tweede lijn.

Specialisten in het ziekenhuis maken doorgaans gebruik van de Wells-score voor de diagnose van DVT of de Wells-score en Years-criteria voor de diagnose van LE. In sommige gevallen wordt er geen gebruik gemaakt van een beslisregel, bijvoorbeeld als het klinisch beeld overduidelijk is of als de patiënt buiten de populatie valt waarvoor de beslisregel is gevalideerd.

Opname bij een longembolie

De Hestia-beslisregel wordt door specialisten als leidend gezien wat betreft opname bij een LE. Deze beslisregel geeft duidelijke adviezen en biedt ruimte voor afwijkingen in geval van comorbiditeiten en bijzondere thuissituaties. Daarnaast wordt gebruik gemaakt van de PESI beslisregel. Door implementatie van de beslisregel in het EPD kan het gebruik verder vereenvoudigd worden. Verder is er ruimte voor verbetering wat betreft de eerste begeleiding van de patiënt na diagnose LE, waarbij de insteek niet moet zijn om de patiënt zo snel mogelijk naar huis te sturen, maar om goede kwaliteit van zorg te leveren aan de patiënt. Om de diagnostiek rondom LE in de eerste en tweede lijn beter op elkaar aan te laten sluiten kan het helpen de Years beslisregel ook in de huisartsenpraktijk te gebruiken.

3.2 Reflectie op de onderzoeksmethode en bevindingen

Hierna volgt een reflectie op de onderzoeksmethode en de representativiteit van de onderzoekspopulatie en de resultaten van het onderzoek.

Representativiteit onderzoekspopulatie en respondenten

Geografische spreiding

Aan de hand van de postcodes van de respondenten kunnen we zien dat de respondenten afkomstig zijn uit het hele land. Dit geldt voor zowel patiënten als artsen. Echter, het totale aantal deelnemers is beperkt waardoor een ideale geografische representatie niet bereikt is.

Wervingsmethode en selectiebias

Bij de werving van artsen en patiënten was mogelijk sprake van selectiebias door de manier van werving via sociale mediakanalen en netwerken van adviseurs. Tijdens de focusgroepen met patiënten is gevraagd naar hoe deelnemers op de hoogte waren van het onderzoek. Veel patiënten ontvingen de oproep via de Facebookgroep van Harteraad, en deze werving via Social Media leverde een selecte groep deelnemers op (zie Kenmerken deelnemende patiënten).

Artsen zijn middels (trombose)netwerken, sociale mediakanalen, en persoonlijke benaderingen geworven door de onderzoekers van het Nivel, de betrokken adviseurs van het LUMC en het Zorginstituut Nederland. De werving van artsen voor de focusgroepen verliep enigszins moeizaam omdat deze plaatsvond rond de start van de COVID-19 crisis in Nederland. Daarom is uiteindelijk ook uitgeweken naar een persoonlijke benadering van artsen. Dit kan geleid hebben tot het includeren van een specifieke groep artsen die mogelijk meer betrokken en deskundig is op het gebied van VTE.

Kenmerken deelnemende patiënten

Er hebben relatief veel jonge vrouwen en patiënten met een longembolie meegedaan aan het onderzoek. Met de werving via sociale mediakanalen (Facebook, Twitter, LinkedIn) zijn kennelijk een gemiddeld jongere doelgroep en relatief meer ernstige patiënten bereikt. Het aandeel vrouwen is meer dan verwacht, want landelijke cijfers laten zien dat de prevalentie van VTE onder mannen en vrouwen vergelijkbaar is.^{14,15} Echter, op jongere leeftijd komt VTE vaker voor bij vrouwen door een verhoogd risico op DVT en LE bij gebruik van anticonceptie en bij zwangerschap.^{15,16} De selectieve respons van relatief meer jonge mensen kan daarom de scheve verdeling tussen vrouwen/mannen in de studiestudiepopulatie verklaren.

Kenmerken deelnemende artsen

In totaal hebben 18 artsen meegedaan aan dit onderzoek. Het merendeel was internist of huisarts. Uiteindelijk zaten in de steekproef slechts twee longartsen, waardoor het perspectief op zorg voor longembolie mogelijk wat is onderbelicht. De inschatting van deelnemende artsen dat zij maandelijks gemiddeld 3,3 patiënten met DVT of LE zien (specialisten en huisartsen zien respectievelijk 7,4 en 0,8 patiënten/ maand) geeft aan dat deze artsen relatief vaak te maken krijgen met VTE. Dit geldt zeker voor de deelnemende huisartsen, want een gemiddelde huisarts ziet jaarlijks maar 2 á 3 patiënten met de diagnose DVT en/of LE.¹⁵ Dit bevestigt de veronderstelling dat de deelnemende artsen meer betrokken en wellicht ook deskundiger zijn op het gebied van VTE, waardoor de resultaten mogelijk een vertekend of te positief beeld geven van de daadwerkelijke zorg voor patiënten met een DVT of LE.

De resultaten zijn mogelijk ook vertekend doordat het onderzoek zich uitsluitend richtte op specialisten en huisartsen, terwijl er nog vele andere zorgverleners betrokken zijn bij het zorgtraject VTE. Voor een vollediger beeld van het hele DVT/LE-zorgtraject van (inclusief revalidatie) zouden ook de ervaringen en meningen van arts-assistenten, SEH-artsen, dermatologen, verpleegkundig specialisten en andere zorgverleners nodig zijn; perspectieven die in eventueel vervolgonderzoek kunnen worden belicht.

¹⁴ J.O.M. Zaat, Sekseverschillen bij trombosebeven. NTvG 2008

¹⁵ NHG Standaard Diepe veneuze trombose en longembolie, Versie 3.0, september 2017

¹⁶ www.trombosetichting.nl

Representativiteit

Zoals hiervoor beschreven, hebben de wervingsmethoden en selectieve deelname van respondenten vermoedelijk geresulteerd in een selectiebias. Dit beïnvloedt uiteraard de representativiteit van de studiepopulatie ten opzichte van de gehele populatie DVT/LE-patiënten en de artsen die betrokken zijn bij dit zorgtraject. De patiëntengroep bestond uit relatief veel jonge en vrouwelijke deelnemers, relatief veel patiënten met longembolie en restklachten, en waarschijnlijk vooral 'actieve', kritische en mondige patiënten. Bij de artsen lijkt het erop dat er vooral betrokken, deskundige en goed geïnformeerde artsen deelnamen aan het onderzoek. Dit wijst op een oververtegenwoordiging van kritische patiënten en zeer betrokken artsen in de studiepopulatie. Hierdoor is het aannemelijk dat de onderzoeksresultaten enerzijds een te negatief beeld geven van de ervaringen van patiënten, en anderzijds juist een te positief beeld schetsen van de zorg vanuit het perspectief van de artsen. Tegelijk geldt dat deze kritische en betrokken respondenten juist vanwege hun persoonlijke ervaringen, expertise en toewijding hun ervaringen en behoeften goed kunnen verwoorden, en bovendien goed zicht hebben voor verbeterpunten in het zorgtraject DVT/LE.

Toch is de representativiteit van dit onderzoek van ondergeschikt belang, omdat deze kwalitatieve studie vooral gericht was op het verkrijgen van meer inzicht in de huidige praktijk van het zorgtraject voor DVT/LE vanuit twee perspectieven (patiënten en artsen). Daarbij zijn variatie, spreiding en 'rijkheid' van de gegevens het meest van belang voor het bereiken van datasaturatie oftewel de verzadiging die nodig is voor het volledig beschrijven en verdiepen van resultaten in de volle breedte. Gezien de diversiteit in deelnemers, afkomstig uit het hele land, en de variatie in gerapporteerde ervaringen, behoeften en verbeterpunten is weldegelijk een breed en divers beeld verkregen. De grootte en variatie in de studiepopulatie zorgen er bovendien voor dat de selectieve respons slechts een geringe beperking is van dit onderzoek, en dat de bevindingen van dit onderzoek desondanks waardevolle inzichten en aangrijpingspunten bieden voor verbeteringen in het zorgtraject DVT/LE.

Fysieke versus online focusgroepen

In deze studie zijn twee typen focusgroepen toegepast: fysieke- en onlinefocusgroepen. Onder patiënten hebben we zelfs een combinatie van zowel fysieke- als onlinefocusgroepen gehouden. De resultaten van beide typen focusgroepen laten zien dat deze complementair aan elkaar zijn.

De voordelen van onlinefocusgroepen in deze studie zijn:

- Hoge respons voor deelname en meer deelnemers verspreid over het hele land. Per toeval kwam het nu ook goed uit dat de focusgroepen in maart 2020 online waren georganiseerd in verband met de omstandigheden rondom de COVID-19 crisis.
- Geringe tijdsbelasting voor deelnemers, wat mogelijk ten goede kwam aan de bereidheid tot deelname. Deelnemers hadden geen reistijd en konden de vragen op een zelfgekozen, voor hen passend moment, beantwoorden.
- Efficiënte methode voor het uitwisselen van informatie waarbij interactie tussen deelnemers en tussen deelnemers en onderzoekers goed mogelijk blijft. Echter, doordat de groepen asynchroon liepen en niet iedereen op hetzelfde moment reageerde, trad er wel vertraging op in de interactie en was er misschien wel minder interactie dan in een fysieke focusgroep.

Tegelijkertijd hebben fysieke focusgroepen ook voordelen. Hier gaat het met name om de persoonlijke interactie die mogelijk is tussen deelnemers onderling en tussen de onderzoeker en de deelnemers. Er is meer ruimte om eenvoudig door te vragen op de antwoorden die deelnemers geven, waardoor soms tot rijkere informatie gekomen kan worden. Tijdens de fysieke focusgroepen gingen deelnemers onderling veel meer in gesprek met elkaar, waardoor er een goed beeld gevormd kon worden van herkenning en verschillen. Dit bleef bij de online focusgroepen beperkt.

3.3 Conclusies

In dit onderzoek zijn artsen en patiënten bevroegd over hun ervaringen en behoeften ten aanzien van het zorgtraject voor diepe veneuze trombose (DVT) of longembolie (LE). Hierdoor is vanuit twee perspectieven goed inzicht verkregen in dit zorgtraject en levert het onderzoek concrete verbeterpunten op voor de zorg aan patiënten met DVT of LE.

Twee perspectieven op zorg: overeenkomsten en verschillen

Door zowel patiënten als artsen te bevragen over dezelfde thema's is goed inzicht verkregen voor welke onderwerpen beide partijen op één lijn zitten, en voor welke thema's de ervaringen en behoeften juist van elkaar verschillen. Op sommige punten komen de ervaringen en behoeften van beide partijen overeen; de behoefte aan beter voorlichtingsmateriaal en redelijk positieve ervaringen met compressietherapie. Tegelijk verschillen de twee perspectieven ook op belangrijke punten, namelijk: de informatievoorziening, het samen beslissen en de gewenste begeleiding en nazorg.

Voorlichting en informatie: communicatie en informatiemateriaal kunnen beter

Patiënten vinden dat de voorlichting en informatie nog wel eens te kort schiet of dat ze de informatie pas op een voor hun te laat moment ontvangen. Zij wensen een betere communicatie met de arts en meer transparantie rondom de behandeling, met een betere en completere informatievoorziening omtrent de aandoening, de behandeling, het herstel en eventuele restklachten. Zij hechten ook belang aan een goede timing en volledigheid, en aan informatie die past bij hun situatie.

Artsen hebben daarentegen de indruk dat patiënten over het algemeen tevreden zijn over de informatie en voorlichting over DVT en LE. Zij herkennen zich niet in het feit dat het patiënten ontbreekt aan informatie of dat de timing van het informatie verstrekken aangepast moet worden; zij hebben het idee dat de besproken onderwerpen en de timing van voorlichting aansluiten bij de wensen van patiënten. Wel zouden ze graag over beter voorlichtingsmateriaal beschikken.

Beide partijen zijn het er over eens dat het voorlichtingsmateriaal voor verbetering vatbaar is. De informatie moet volgens hen onafhankelijk, begrijpelijk, eenduidig en actueel zijn en bovendien eenvoudig beschikbaar zijn. Volgens patiënten mag de informatie zowel fysiek (mondeling of op papier) als digitaal aangereikt worden. Daarnaast is een goed evenwicht tussen timing van het geven van informatie en de hoeveelheid aan informatie die per moment wordt gegeven van groot belang om de patiënt betrokken te houden. Dit evenwicht is persoonsgebonden en moet voor iedere patiënt gevonden worden.

Samen beslissen: meer ruimte voor keuzes en handvatten voor zorg op maat gewenst

De behoeften en verwachtingen omtrent het onderwerp 'samen beslissen' lopen uiteen, terwijl er wel een gedeelde behoefte is aan concrete handvatten voor 'zorg op maat'.

Patiënten vinden het belangrijk om een stem te hebben in de behandeling en zijn ook van mening dat hun persoonlijke behandeldoelen een leidraad moeten zijn voor behandelkeuzes. Tegelijk hebben ze niet altijd het gevoel dat hier rekening mee wordt gehouden. Artsen beamen dat er nauwelijks aandacht is voor de persoonlijke behandeldoelen van patiënten. Zij zien ook weinig ruimte voor inspraak van de patiënt. Vooral bij de start van de behandeling is er weinig tot geen ruimte om samen met de patiënt te beslissen hoe de behandeling eruit moet komen te zien. Maar in een later stadium, bij de evaluatie, is er wel ruimte voor samen beslissen, bijvoorbeeld bij de keuze continueren of staken van de antistolling of compressietherapie. Echter, beslissingen rondom het

stoppen van periodieke evaluatie momenten wordt door patiënten veelal ervaren als een beslissing van de behandelaar.

Om samen beslissen mogelijk te maken hebben patiënten om te beginnen gehoor en ondersteuning van de arts nodig. Ze willen een serieuze gesprekspartner zijn, maar sommige patiënten vinden het lastig om hun vragen of problemen goed te verwoorden of om voor zichzelf op te komen. Vooral minder mondige patiënten voelen zich tijdens een consult beperkt en/of onzeker om zichzelf voldoende te uiten. Bovendien hebben patiënten behoefte aan gepersonaliseerde informatie, bedenktijd en meer ruimte voor het bespreken van persoonlijke behandeldoelen om actief te kunnen participeren in de besluitvorming.

Beide partijen hebben behoefte aan handvatten voor meer zorg op maat, om behandelkeuzes te maken voor een specifieke patiënt met DVT of LE. Patiënten hebben behoefte aan een overzicht van het hele behandeltraject en willen meer duidelijkheid over de ruimte die er is voor samen beslissen in het zorgtraject van DVT/ LE. Zij staan ook positief tegenover het gebruik van patient reported outcome measures (PROMs) of keuzetools, en zouden bijvoorbeeld graag een trendlijn zien voor het herstel van de gemiddelde patiënt als referentiekader. Ook zouden ze graag advies op maat ontvangen, met name als het gaat om de niet-medicamenteuze adviezen voor het bevorderen van het herstel. Deze adviezen zijn volgens patiënten nu nog te veel gericht op oudere patiënten, terwijl een groot deel van de patiënten met DVT/LE nog midden in het leven staan.

Artsen delen de behoefte voor zorg op maat, maar geven tegelijk aan dat het met de huidige richtlijnen lastig is om de zorg op individueel niveau goed af te stemmen. Tools zoals de consultkaart vinden zij in hun huidige vorm te beknopt.¹⁷ Een stroomdiagram waarin verschillende scenario's voor zorg op maat zijn opgenomen zou meer sturing geven. Echter, de wens voor implementatie van zorg op maat in richtlijnen is een ogenschijnlijke tegenstelling, gezien richtlijnen de gemiddelde patiënt als uitgangspunt nemen en zorg op maat uit gaat van de individuele patiënt. Verder geven artsen aan dat ze eigenlijk geen gebruik maken van patient reported outcome measures (PROMs) of vergelijkbare tools, maar dat ze hier in principe wel voor open staan (op een enkele arts na). Betere handvatten en gespreks- of keuzetools voor samen beslissen zijn daarom gewenst.

Periodieke evaluaties en nazorg: een standaard en psychosociale nazorg ontbreken

Patiënten en artsen zijn het er over eens dat de ingezette behandeling voor DVT/LE regelmatig geëvalueerd moet worden. De frequentie en intensiteit van evaluatiemomenten is mede afhankelijk van de ernst van de aandoening en behoeften van de patiënt en kan desgewenst over tijd aangepast worden. Echter, op dit moment ontbreekt het aan gestandaardiseerde nazorg en evaluaties of richtlijnen hiervoor. Dit leidt enerzijds bij artsen tot onduidelijkheid over wie wat doet en wie welke verantwoordelijkheden draagt in de follow-up van patiënten. Anderzijds geeft het patiënten het gevoel dat ze geen stem hebben in de evaluatie en in het ongewis blijven over 'hoe nu verder'.

Aspecten die nadrukkelijk door patiënten worden benoemd maar die momenteel nauwelijks aandacht krijgen in de periodieke evaluaties zijn de begeleiding en nazorg bij restklachten en onzekerheid en angst met betrekking tot DVT/LE. Patiënten vinden dat er te weinig aandacht is voor psychosociale aspecten en de (emotionele) impact van de diagnose op het dagelijks leven (bijvoorbeeld emoties, functioneren, werk, etc.). Toch is dit punt nauwelijks genoemd door

¹⁷ Consultkaart trombose of longembolie, https://consultkaart.nl/wp-content/uploads/2017/03/FMS_ck_trombose-longembolie_vdef3.pdf

specialisten. Bij huisartsen kwam dit punt wel meer naar voren. Dit wijst erop dat er meer opvang en begeleiding moet komen voor patiënten, voor het bespreekbaar maken van emoties en restklachten.

Compressietherapie: weinig verbeterpunten

Artsen en patiënten zitten redelijk op één lijn waar het gaat om compressietherapie. Beide partijen zijn over het geheel genomen redelijk positief, maar zien ook punten voor verbetering. Hier gaat het met name om de onderbouwing van het belang van het gebruik van compressietherapie en overwegingen voor het staken dan wel continueren van compressietherapie. Daarnaast vinden artsen het belangrijk dat ook op dit punt goed voorlichtingsmateriaal wordt ontwikkeld.

Beslisregels voor diagnose en opname: inhoud is goed, uitvoering kan beter

Artsen in zowel de eerste als de tweede lijn maken gebruik van beslisregels voor de diagnose van DVT en LE en in de tweede lijn wordt gebruik gemaakt van beslisregels voor opname bij LE. Over het geheel genomen zijn ze tevreden over de inhoud van de beslisregels, maar zijn er nog verbetermogelijkheden rondom de praktische uitvoering van de adviezen die opgenomen zijn in de beslisregels. Het gaat hierbij om de logistiek rondom het doorverwijzen van patiënten van de eerste naar de tweede lijn, het aanvragen en de beschikbaarheid van laboratorium tests en de interpretatie van D-dimeer resultaten.

Algemene verbeterpunten: meer evidence, expertise en werkafspraken

Om het zorgtraject voor DVT en LE te kunnen verbeteren hebben artsen behoefte aan op wetenschappelijke evidentie gebaseerde en praktische handvatten voor het bieden van zorg op maat en voor de evaluatie- en keuzemomenten in het zorgtraject. Het vergroten van expertise bij betrokken behandelaars, concentratie van zorg en werkafspraken voor de verwijzing van patiënten tussen de eerste en tweede lijn kunnen bijdragen aan een verdere verbetering van de zorg voor diepe veneuze trombose en longembolie.

4 Bijlagen

4.1 Uitgebreide methode beschrijving

Het onderzoek betrof een kwalitatief onderzoek onder patiënten met diepe veneuze trombose (DVT) en/of longembolie (LE) en huisartsen, longartsen en internisten. Gegevens zijn verzameld middels *face-to-face* of *online* focusgroepen bij in totaal 31 patiënten en 18 artsen. Deze aantallen zijn naar verwachting toereikend om diverse ervaringen en behoeften te verzamelen, datasaturatie te bereiken en de onderzoeksvragen te beantwoorden. Voor de focusgroepen met beide doelgroepen zijn topicguides opgesteld (zie Bijlagen 4.4 tot 4.6) in nauwe samenspraak met projectadviseurs en Zorginstituut Nederland, uitgaande van de voor dit onderzoek geformuleerde vraagstellingen.

Dataverzameling onder patiënten (doelstelling 1)

Om inzicht te verkrijgen in ervaringen en behoeften van patiënten met DVT en/of longembolie zijn 3 *face-to-face* focusgroepen en 3 onlinefocusgroepen georganiseerd. Hiervoor zijn in totaal 34 patiënten met DVT en/of longembolie geïnccludeerd, waarbij de diagnose minimaal 3 maanden geleden en maximaal 5 jaar geleden is gesteld. Per focusgroep namen steeds 3-8 patiënten deel. Gestreefd werd naar maximale variatie met betrekking tot de volgende persoonskenmerken die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen: geslacht (zowel mannen als vrouwen), leeftijd (zowel jongere als oudere deelnemers), diagnose (DVT en/of longembolie), ziekte duur (zowel recent gediagnosticeerde als mensen die langer geleden gediagnosticeerd zijn), behandelend arts (momenteel onder behandeling/controlle bij huisarts of medisch specialist), en soort behandeling (met/zonder gebruik van compressiekous).

De werving van patiënten met DVT en/of longembolie vond op verschillende manieren plaats. Via Harteraad – een netwerk dat steun en informatie geeft aan patiënten met hart- en vaataandoeningen – is een oproep geplaatst op de Facebook-pagina ‘Diagnosegroep trombose’ die destijds circa 658 leden had. Ook zijn oproepen verspreid via social media-kanalen van het Nivel (Twitter, Facebook en LinkedIn). Patiënten konden zich telefonisch of via e-mail aanmelden bij de onderzoekers.

Hoewel het aanvankelijk de bedoeling was om uitsluitend *face-to-face* focusgroepen te organiseren voor patiënten, voor een optimale uitwisseling en interactie tussen lotgenoten en de onderzoekers, bleek dat het voor deelnemers toch vaak lastig was om voor een focusgroep naar het Nivel in Utrecht te komen. Uiteindelijk vonden drie van de zes focusgroepen met patiënten online plaats, om alle geïnteresseerde deelnemers de kans te geven om mee te doen aan het onderzoek.

De fysieke focusgroepen zijn gehouden in Utrecht bij het Nivel en werden voorgezeten door een ervaren moderator (onderzoeker), ondersteund door een observant en notulist (mede-onderzoeker). Deze focusgroepen duurden elk 2 uur, waarbij de discussies werden opgenomen met een voicerecorder en naderhand woordelijk en anoniem werden uitgeschreven. Zie verder ‘Dataverzameling onder artsen’ voor een uitvoerige omschrijving van de onlinefocusgroep.

Voorafgaand aan de focusgroepen is aan elke deelnemer gevraagd om een informed consentformulier te ondertekenen, om toestemming te geven voor een geluidsopname en/of gegevensverwerking om over de resultaten te publiceren. Ook is aan de deelnemers gevraagd om een korte vragenlijst in te vullen, met vragen over hun persoonskenmerken (zie Bijlage 4.2).

Deelnemers ontvingen een cadeaubon van 30 euro als dank voor hun deelname, en eventuele reiskosten werden vergoed.

Dataverzameling onder artsen (doelstelling 2)

Om inzicht te krijgen in de ervaringen en behoeften van huisartsen, longartsen en internisten organiseerden we *online focusgroepen*¹⁸. Het Nivel heeft een zeer gebruiksvriendelijk programma voor onlinefocusgroepen. Voordelen van het organiseren van een *onlinefocusgroep* zijn het gebruiksgemak, de flexibiliteit en de anonimiteit. Deelname is heel eenvoudig, deelnemers kunnen op elke tijd en plaats inloggen, en hun namen en identiteit blijven verborgen voor anderen. Voor artsen zijn uitsluitend onlinefocusgroepen georganiseerd omdat dit het meest haalbaar leek; artsen konden zodoende op een zelfgekozen moment deelnemen en waren hiermee uiteindelijk minder tijd kwijt omdat ze niet fysiek bij elkaar hoefden te komen (wat reistijd bespaart) en ze efficiënt hun tijd konden besteden aan het beantwoorden van vragen.

De werving van artsen vond op verschillende manieren plaats. Er zijn oproepen verspreid via de sociale mediakanalen van het Nivel, en via diverse landelijke of regionale netwerken, zoals het 'Dutch Thrombosis Network' – een Nederlands onafhankelijk non-profit netwerk waaraan academische en niet-academische ziekenhuizen zijn verbonden (via internist en projectadviseur Menno Huisman), en huisartsen die extra zijn benaderd via het netwerk van Zorginstituut Nederland. Daarnaast zijn artsen benaderd via HartVaathAG en huisartsen verbonden aan het Nivel. Bij de werving is gestreefd naar een maximale variatie in de kenmerken van artsen (geslacht, leeftijd, aantal jaar werkervaring) en de regio waarin zij werkzaam zijn. Artsen konden zich telefonisch of via e-mail aanmelden bij de onderzoekers van het Nivel.

In totaal hebben 18 artsen meegedaan aan 3 onlinefocusgroepen: 8 huisartsen, 2 longartsen, 7 internisten en 1 hematoloog (circa 3-7 artsen per focusgroep). In elke focusgroep waren deze verschillende disciplines/ specialismen vertegenwoordigd die betrokken zijn bij de (keten)zorg voor DVT en longembolie.

Voorafgaand aan de onlinefocusgroep is aan elke arts gevraagd om een (digitaal) informed consentformulier te ondertekenen, en om een korte vragenlijst in te vullen met achtergrondvragen (zie Bijlage 4.3). Vervolgens is gedurende een periode van 2 weken (gedurende 10 werkdagen) om de dag, behalve in het weekend, een nieuw thema (voorlichting, samen beslissen, PROMs, (rest)klachten, monitoring en begeleiding) met bijbehorende discussievragen voorgelegd. Deelnemers werden hiervan steeds per e-mail op de hoogte gesteld en aangemoedigd om online te reageren en met andere deelnemers te discussiëren. Op tussenliggende dagen stellen we een verdiepende vervolgvraag. Deelnemers die na twee dagen nog geen reactie hadden achtergelaten ontvingen via e-mail een herinnering met nogmaals hun inlogcode, waarna ze alsnog op eerdere vragen konden reageren. De onderzoeker fungeerde als moderator en stimulator van de groepsdiscussie (grotendeels cf. de rol van moderator in face-to-face focusgroepen). Met doorvragen en het aanmoedigen van deelnemers om op elkaar te reageren is de gedachte-uitwisseling tussen deelnemers gestimuleerd. Na afloop zijn de gegeven antwoorden gedownload als een transcript, dat als nodig nog geanonimiseerd is (indien herleidbare persoonskenmerken zijn genoemd).

Deelnemende artsen ontvingen bij voltooiing van alle vragen een cadeaubon van 125 euro als dank voor hun deelname.

¹⁸ Tates, K. Online focusgroepsgesprekken als methode van data verzamelen. KWALON 2010; 2, 40-46.

Data-analyse

Beschrijvende statistiek (frequenties, percentages, gemiddelden, standaarddeviaties) is gebruikt om de persoonskenmerken van patiënten en artsen te beschrijven. Met behulp van MaxQDA zijn de transcripten van de face-to-face focusgroepen geanalyseerd, en de gegevens uit de onlinefocusgroepen zijn in een Excel-spreadsheets overzichtelijk – per deelvraag – weergegeven en geanalyseerd. Analyses vonden plaats volgens de principes van thematische analyse¹⁹, waarbij we de data deductief hebben geanalyseerd volgens de van tevoren gespecificeerde onderzoeksvragen en topic guides.

¹⁹ Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3, 77-101.

4.2 Vragenlijst achtergrondgegevens patiënten

Patiënt ID __

Onderzoek: Ervaringen en behoeften van patiënten ten aanzien van de behandeling van diepe veneuze trombose en longembolie

Vragenlijst kenmerken patiënten

1. Wat is uw geslacht?

- man
- vrouw

2. Wat is uw leeftijd? _____ jaar

3. Wat zijn de 4 cijfers van uw postcode? _____ (4 cijfers)

4. Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond?

- Geen opleiding afgemaakt
- Basisschool of lager beroepsonderwijs (LEAO, LTS)
- Voorbereidend Middelbaar Beroepsonderwijs (vmbo), middelbaar algemeen voortgezet Onderwijs (MAVO/(M)ULO)
- Middelbaar beroepsonderwijs (MBO/ MTS/ MEAO)/ hoger algemeen voortgezet Onderwijs/ voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (HAVO/ VWO)
- Hoger beroepsonderwijs (bijvoorbeeld HBO/ HEAO/ PABO)
- Wetenschappelijk onderwijs/ universiteit
- Anders, namelijk: _____

5. Wat is uw beroep/functie? _____

6. Hoeveel uur werkt u gemiddeld per week?

- a. **Betaald werk** _____ uur
- b. **Onbetaald werk/ vrijwilligerswerk** _____ uur

7. Welke diagnose is bij u vastgesteld? (Meerdere antwoorden mogelijk)

- Diepe veneuze trombose (DVT)
- Longembolie

8. Hoe lang is het geleden dat bij u voor het eerst de diagnose diepe veneuze trombose (DVT) of longembolie is vastgesteld?

- 3-6 maanden geleden
- 7-12 maanden geleden
- 1-2 jaar geleden
- 3-5 jaar geleden

- 9. Heeft u na de eerste diagnose diepe veneuze trombose (DVT) een herhaling van de diagnose (recidief) gehad?**
- Niet van toepassing (geen DVT)
 - Nee
 - Ja, aantal herhaalde diagnoses of recidieven: _____ keer (na eerste diagnose)
- 10. Heeft u na de eerste diagnose longembolie een herhaling van de diagnose (recidief) gehad?**
- Niet van toepassing (geen longembolie)
 - Nee
 - Ja, aantal herhaalde diagnoses of recidieven: _____ keer (na eerste diagnose)
- 11. Welke medicatie gebruikt u voor diepe veneuze trombose (DVT) of longembolie?**
- Vitamine K antagonist (acenocoumarol (Sintrom), fenprocoumon (Marcoumar))
 - DOAC (apixaban (Eliquis), dabigatran (Pradaxa), edoxaban (Lixiana), rivaroxaban (Xarelto))
 - Ik gebruik wel medicatie, maar ik weet niet welke
 - Ik gebruik geen medicatie voor diepe veneuze trombose of longembolie
- 12. Gebruikt u een compressiekous of steunkous?**
- Nee, ik heb geen compressiekous of steunkous gebruikt
 - Nee, ik gebruik op dit moment geen compressie-/steunkous, maar heb deze in het verleden wel gebruikt
 - Ja, ik gebruik een compressie-/steunkous
- 13. Bij welke arts bent u op dit moment onder controle voor uw diepe veneuze trombose (DVT) of longembolie? (Meerdere antwoorden mogelijk)**
- Huisarts
 - Internist
 - Longarts
 - Anders, namelijk _____
- 14. Hoe vaak gaat u op controle voor diepe veneuze trombose (DVT) of longembolie?**
- 1x per maand
 - 1x per kwartaal
 - 1x per half jaar
 - 1x per jaar
 - Minder dan 1x per jaar

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Dit ingevulde formulier graag inleveren bij de onderzoeker.

4.3 Vragenlijst achtergrondgegevens artsen

Onderzoek: Ervaringen en behoeften van artsen met de behandeling van diepe veneuze trombose en longembolie

Vragenlijst persoonskenmerken artsen

1. Wat is uw geslacht?

- man
 vrouw

2. Wat is uw leeftijd? _____ jaar

3. Wat zijn de 4 cijfers van de postcode van het centrum waar u werkzaam bent? _____

4. In welk specialisme bent u werkzaam?

- Huisarts
 Internist
 Longarts
 Anders, namelijk _____

5. Hoeveel jaren werkervaring heeft u in dit specialisme? _____ jaren

**6. Hoe veel patiënten met diepe veneuze trombose (DVT) of longembolie ziet u per maand?
_____ patiënten**

7. Hoe vaak komt een patiënt standaard op controle na de diagnose DVT?

- ___ keer in de eerste 2 weken
___ keer in de eerste maand
___ keer in de eerste drie maanden
___ keer na de eerste drie maanden óf verwijzing huisarts na 3 maanden

Opmerkingen:

8. Hoe vaak komt een patiënt standaard op controle na de diagnose longembolie?

- ___ keer in de eerste 2 weken
___ keer in de eerste maand
___ keer in de eerste drie maanden
___ keer na de eerste drie maanden óf verwijzing huisarts na 3 maanden

Opmerkingen:

Hartelijk dank voor uw medewerking!

4.4 Topic guide patiënten face-to-face focusgroep

Topic guide patiënten ter begeleiding van de face-to-face focusgroepen

FGD ID nr.: _____
Audio file nr.: _____
Initialen moderator: _____
Initialen notulist/assistent (indien aanwezig): _____
Datum: _____

Zorg ervoor dat je de PID's van alle focusgroep deelnemers hebt genoteerd op het deelnameformulier.

Introductie

Ik ben _____ van _____ (moderator)

Ik ben _____ van _____ (notulist)

- Het doel van deze groepsdiscussie is om meer te weten hoe jullie de zorg voor DVT en longembolie ervaren. Deze groepsdiscussie zal ongeveer twee uur duren.
- In totaal zullen wij 5 van deze groepsdiscussies houden. Daarnaast zullen we ook artsen bevragen om een zo'n compleet mogelijk beeld te krijgen van de huidige zorg. Jullie antwoorden en ervaringen zijn belangrijk voor ons om te kunnen bepalen wat er goed werkt en wat er minder goed werkt, zodat we de zorg kunnen verbeteren.
- Graag wil ik met de groep samen een aantal basisregels vaststellen om de discussie goed te laten verlopen. Deze zijn:
 - We praten om de beurt
 - Het is belangrijk dat we ideeën, ervaringen en meningen van iedereen horen. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Alle inbreng is waardevol.
 - Het is belangrijk om alle kanten te belichten, de positieve en negatieve punten.
 - Wat er wordt gezegd tijdens deze groepsdiscussie is vertrouwelijk.
- Met jullie toestemming willen we deze groepsdiscussie graag opnemen op een audio recorder. De groepsdiscussie blijft vertrouwelijk, alle data wordt beveiligd opgeslagen en je naam (en evt. andere genoemde namen van artsen/ziekenhuizen) blijven anoniem.
- Zijn er vooraf nog vragen over de groepsdiscussie?
- Controleer de audio recorder
- Controleer of alle toestemmingsformulieren getekend zijn
- Vraag de deelnemers om zichzelf één voor één kort te introduceren door hun voornaam te noemen en hen te laten vertellen wanneer bij hen voor het eerst DVT en/of longembolie geconstateerd was (o.a. voor een goede herkenning van de stemmen op de audio tape).

Nu starten we met het groepsgesprek over jullie ervaringen met de zorg en eventuele verbeterpunten. Steeds wordt een vraag voorgelegd waarover jullie als groep met elkaar mogen discussiëren.

Onderwerp	Richtvragen	Checklist
1. Voorlichting/ informatie	<ul style="list-style-type: none"> • In hoeverre heeft u voorlichting/informatie ontvangen over uw aandoening/ behandeling/ leefregels? Hoe kreeg u de informatie? Schriftelijk of mondeling? Wat vond u hiervan? • Van wie kreeg u de informatie? (Arts-assistent SEH/ internist/ verpleegkundig specialist) • Welke vragen had u? Was er voldoende ruimte om vragen te stellen? (Verbale/non-verbale communicatie door zorgverlener, sfeer, etc.) • Zijn er leefregels met u besproken? (Bijv. over bewegen, vliegen, omgaan met onzekerheid of angst.) Zo ja, was de informatie duidelijk? Zo nee, hoe hadden de leefregels duidelijker uitgelegd kunnen worden? • Is het risico op een recidief met u besproken? Wat vond u hiervan? Wat heeft u gemist? • Welke informatie heeft u gemist? Zowel op het moment van voorlichting als naderhand. • Hoe heeft u de voorlichting ervaren? (Positief/negatief/te veel/te weinig) • Wat vond u positief? Wat vond u negatief? • Hoe zou de voorlichting/informatie verstrekking beter kunnen? (Informatie op papier, websites met info) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Omvang voorlichting ○ Communicatie met zorgverlener ○ Welke zorgverlener ○ Leefregels ○ Recidief risico ○ Vragen stellen ○ Informatie gemist ○ Ervaring voorlichting ○ Behoeft ○ Verbeterpunten
2. Samen beslissen	<ul style="list-style-type: none"> • In hoeverre heeft u behoefte om samen met uw zorgverlener te beslissen over uw behandeling? (Regiemodellen) • Waarom vindt u het belangrijk om samen te beslissen? (Motivatie, therapietrouw, vertrouwen, regie, etc.) • Wat heeft u nodig om samen met uw zorgverlener een beslissing te kunnen nemen over uw behandeling? (Keuzemogelijkheden, risico-afweging verschillende behandelopties, bedenktijd, ondersteuning naasten, etc.) • Op welke manier zou u de benodigde informatie aangeboden willen krijgen? (Papier/schriftelijk, online, mondeling, vooraf of naderhand, of combinaties?) • In hoeverre had u – tijdens de laatste keer dat er een keuze gemaakt moest worden – het gevoel gehad dat u een stem had in de keuze voor een behandeling/therapie? • Hoe zou het ‘samen beslissen’ verbeterd kunnen worden? Hoe zou u nog meer betrokken willen/kunnen worden bij de keuze voor een behandeling/therapie? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Behoeft ○ Wel/niet belangrijk ○ Reden ○ Factoren ○ Randvoorwaarden ○ Benodigde informatie ○ Ervaring
3. Gezondheids-uitkomsten, PROMs en persoonlijke behandeldoelen	<ul style="list-style-type: none"> • Welke gezondheidsuitkomsten of behandeldoelen zijn voor u belangrijk? (Kwaliteit van leven: fysiek functioneren, sociaal functioneren, beperkingen door aandoening, impact dagelijks leven/coping, perceptie eigen gezondheid fysiek en mentaal) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Belangrijke gezondheids-uitkomsten of behandeldoelen

	<ul style="list-style-type: none"> • Maakt uw zorgverlener gebruik van zogeheten PROM-vragenlijsten die naar deze aspecten van uw gezondheid of kwaliteit van leven vragen? • Vindt u het belangrijk om deze gezondheidsuitkomsten en behandeldoelen met de arts te bespreken? Waarom wel/niet? Krijgt u hier de ruimte voor tijdens het consult? • In hoeverre heeft u het gevoel dat de arts rekening houdt met wat voor u belangrijke gezondheidsuitkomsten en behandeldoelen zijn? Op welke manier houdt de arts rekening met uw wensen/behandeldoelen? • Hoe zouden uw wensen met betrekking tot gezondheidsuitkomsten en behandeldoelen beter besproken kunnen worden met de arts en meegenomen kunnen worden in de therapiekeuzes (behandelkeuzes)? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ervaring met PROMs ○ Behandeldoelen en wensen bespreken ○ Verbeterpunten
4. Compressietherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Wat zijn uw ervaringen met compressietherapie in het algemeen? (Denk hierbij aan voorschrijven, aanmeten, wijkverpleging en controles). • Werd u betrokken bij de keuze om te starten met compressietherapie? Hoe werd dit met u besproken? • Wat zijn uw ervaringen en behoeften rondom compressietherapie nadat de kousen zijn aangemeten? Denk hierbij aan de duur, controle en samen beslissen omtrent stoppen. • Werd de compressietherapie bij u gecontroleerd? Zo ja, door wie en wanneer? • Indien u bent gestopt, hoe en wanneer werd deze keuze om te stoppen gemaakt? Werd u hierin betrokken? • Welke informatie heeft u gekregen over compressietherapie en hoe heeft u deze informatie ontvangen? Sloot dit aan bij uw wensen? Hoe had het beter gekund? • Wat zou u willen verbeteren aan het traject van compressietherapie? Hoe zouden deze verbeteringen eruit moeten zien? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Starten ○ Voorschrijven ○ Aanmeten ○ Samen beslissen ○ Stoppen ○ Controle ○ Verbeterpunten ○ Informatie over compressietherapie
5. Periodieke evaluatie/ monitoring, en aandacht voor klachten van been, restklachten en angst	<ul style="list-style-type: none"> • In hoeverre heeft u behoefte aan een periodieke evaluatie van uw behandeling? • Hoe vaak zou een dergelijke evaluatie plaats moeten vinden? (jaarlijks, langer/korter dan een jaar, afhankelijk van periode sinds incident) • Wat zou u graag willen bespreken tijdens deze evaluatie? (Behandeling up-to-date, aanpassing/stoppen therapie, risico recidief, verandering persoonlijke situatie) • Met welke zorgverlener zou u de periodieke evaluatie willen voeren? (Huisarts, internist, longarts, verpleegkundig specialist, POH, anders?) • Welke ervaringen heeft u met een periodieke evaluatie van uw behandeling? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Behoefte ○ Frequentie ○ Inhoud ○ Zorgverlener ○ Ervaringen ○ Verbeterpunten ○ Aandacht voor klachten been bij longembolie

	<ul style="list-style-type: none"> • Hoe zou de periodieke evaluatie verbeterd kunnen worden? • In hoeverre is er aandacht voor klachten van het been na de diagnose longembolie? Heeft de zorgverlener dit met u besproken of heeft u dit zelf aan moeten kaarten? Was er voldoende aandacht voor dit onderwerp? Zo nee, hoe zou dit beter kunnen? • In hoeverre is er aandacht voor klachten van de longen na de diagnose DVT? • In hoeverre heeft u restklachten ervaren naar aanleiding van DVT en/of een longembolie? (posttrombotisch syndroom, vermoeidheid, kortademigheid) • Hoe is er gehandeld naar aanleiding van de restklachten? Heeft u deze zelf aangekaart bij de zorgverlener of zijn deze naar voren gekomen tijdens een consult? • Welke angsten heeft u naar aanleiding van de diagnose en/of behandeling van DVT/longembolie? • Hoe zou de aandacht voor restklachten en angst beter kunnen tijdens een periodieke evaluatie? Wat heeft u nodig om dit beter te kunnen bespreken met de zorgverlener? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Aandacht voor klachten longen bij DVT ○ Aandacht voor restklachten en angst
--	--	--

Afsluiting

Zijn er nog onderwerpen of dingen die we niet besproken hebben, maar waarvan u denkt dat deze wel relevant zijn om ons mee te geven?

- ✓ Bedank alle deelnemers
- ✓ Deel de waardebon uit.
- ✓ Vraag of er behoefte is aan korte terugkoppeling/ verslag over de bijeenkomst.

4.5 Topic guide patiënten online focusgroep

Thema 1: Voorlichting & Informatie

1a. Kreeg u voorlichting en informatie over trombose of longembolie, de behandeling ervan en eventuele leefregels?

Hoe, van wie en wanneer kreeg u informatie over trombose of longembolie?

- Schriftelijk (folder/brochure) of mondeling?
- Van welke zorgverlener(s)? Bijvoorbeeld van de arts-assistent op de spoedeisende hulp (SEH), internist, verpleegkundig specialist, of huisarts.
- Op welk(e) moment(en) kreeg u deze voorlichting/informatie?

Welke vragen had u en hoe verliep de communicatie met uw zorgverlener?

- Was er voldoende ruimte om vragen te stellen? Kreeg u antwoorden op uw vragen?
- Zijn leefregels met u besproken? Bijvoorbeeld over bewegen, vliegen, omgaan met onzekerheid of angst.
- Is het risico op een recidief (kans op terugkeer van trombose/longembolie) met u besproken?

1b. Wat vindt u van de voorlichting/informatie die u kreeg over trombose of longembolie, en wat kan er worden verbeterd?

- Hoe heeft u de voorlichting ervaren? Wat vond u positief of negatief? Kreeg u voldoende en duidelijke informatie?
- Welke informatie heeft u gemist? (Zowel op het moment van voorlichting als naderhand.)
- Hoe kan de voorlichting/informatie volgens u worden verbeterd?

Thema 2: Samen Beslissen

2a. In hoeverre heeft u behoefte om samen met uw zorgverlener te beslissen over uw behandeling? En wat heeft u hiervoor nodig?

- Waarom vindt u het belangrijk om samen te beslissen over uw behandeling?
- Wat heeft u nodig om samen met uw zorgverlener een beslissing te kunnen nemen over uw behandeling? (Bijv. informatie over keuzemogelijkheden/behandelopties, risico's, bedenktijd, ondersteuning naasten, etc.)
- Op welke manier zou u de benodigde informatie aangeboden willen krijgen? (papier/schriftelijk, online, mondeling, vooraf of naderhand, of combinaties?)

2b. Wat zijn uw ervaringen met het samen beslissen, met uw zorgverlener, over de behandeling van uw trombose en/of longembolie?

- In hoeverre had u – tijdens de laatste keer dat er een keuze gemaakt moest worden – het gevoel dat u een stem had in de keuze voor een behandeling/therapie?
- Hoe kan het 'samen beslissen' volgens u verbeterd worden, of wat is hiervoor nodig?
- Hoe zou u nog meer betrokken kunnen worden bij de keuze voor een behandeling/therapie?

Thema 3: Persoonlijke behandeldoelen

3a. Vandaag willen het met u hebben over wat voor u belangrijk is als het gaat over de behandeling van diepe veneuze trombose en/of longembolie. Er zijn natuurlijk medische redenen voor de behandeling, maar hier willen we ons graag richten op de gezondheidsuitkomsten en behandeldoelen die voor u als persoon van belang zijn. Dit kan betrekking hebben op zowel uw fysieke als mentale welzijn. Denk hierbij aan de volgende vragen:

- Welke gezondheidsuitkomsten en/of behandeldoelen zijn voor u persoonlijk belangrijk?
- Hoe heeft u deze persoonlijk doelen met uw arts besproken?
- Op welke manier heeft de arts rekening gehouden met uw persoonlijke doelen bij het afstemmen van uw behandeling?

3b. Aansluitend op vraag 3a willen we graag van u weten hoe het bespreken van persoonlijke behandeldoelen en gezondheidsuitkomsten verbeterd kan worden in de praktijk. Denk hierbij aan de volgende vragen:

- Wat heeft u nodig van uw arts (of andere zorgverleners) om persoonlijke behandeldoelen en gezondheidsuitkomsten op te stellen?
- Hoe zou u uw persoonlijke behandeldoelen en gezondheidsuitkomsten willen bespreken? Bijv. mondeling tijdens een afspraak met de arts of door het invullen van een vragenlijst voorafgaand aan een afspraak met de arts?
- Op welke manier en hoe vaak zou u uw persoonlijke behandeldoelen en gezondheidsuitkomsten willen bespreken?

Thema 4: Compressietherapie/ steunkous

4a. Een onderdeel van de behandeling van diepe veneuze trombose kan zijn het gebruik van een steunkous. Dit wordt ook wel compressietherapie genoemd. Graag horen we wat uw ervaringen met het gebruik van een steunkous zijn. Beantwoord alstublieft de volgende vragen:

- Maakt u op dit moment gebruik van een steunkous of heeft u hier gebruik van gemaakt?
- Hoe is de keuze gemaakt om gebruik te maken van een steunkous? Heeft u hier zelf inspraak in gehad?
- Welke informatie heeft u ontvangen over het gebruik van een steunkous?
- Indien u bent gestopt met het gebruik van een steunkous: hoe lang heeft u de kous gebruikt en hoe werd de keuze gemaakt om te stoppen?

4b. Aansluitend op vraag 4a willen we graag weten wat er verbeterd kan worden rondom het gebruik van compressietherapie/ steunkousen. Beantwoord hierbij alstublieft de volgende vragen:

- Hoe tevreden bent u over de begeleiding die u heeft ontvangen bij het gebruiken van compressietherapie/steunkous?
- Hoe zou de begeleiding van het gebruiken van compressietherapie/ steunkous verbeterd kunnen worden?

Thema 5: Restklachten & Angst

5. Sommige patiënten ervaring restklachten naar aanleiding van het doormaken van een diepe veneuze trombose en/of longembolie. Graag horen we wat uw ervaringen zijn met restklachten en het bespreken hiervan met de zorgverlener. Beantwoord hierbij alstublieft de volgende vragen:

- Welke informatie heeft u van de zorgverlener ontvangen over het optreden van mogelijke restklachten na het doormaken van een DVT/longembolie? Van welke zorgverlener heeft u deze informatie ontvangen?
- Welke restklachten heeft u zelf ervaren en hoe zijn deze besproken en behandeld?
- Heeft u last gehad van angstklachten naar aanleiding van de DVT/longembolie? Zo ja, hoe heeft u dit kunnen bespreken met een zorgverlener?

Thema 6: Periodieke evaluatie

6a. Na de diagnose van diepe veneuze trombose en/of longembolie kan er periodieke evaluatie van de behandeling plaatsvinden met de zorgverlener. Deze evaluatie kan plaatsvinden bij de arts die de diagnose heeft gesteld of bij een arts aan wie de zorg is overgedragen. Graag horen wij meer over uw ervaringen met deze periodieke evaluatie. Beantwoord alstublieft de volgende vragen:

- Wat zijn uw ervaringen met de periodieke evaluatie van uw behandeling?
- Welke onderwerpen worden er besproken tijdens de periodieke evaluatie?
- Met welke zorgverlener en hoe vaak vindt een periodieke evaluatie plaats?

6b. Aanvullend op vraag 6a willen we graag meer weten over hoe een periodieke evaluatie invulling zou moeten krijgen. Beantwoord hierbij alstublieft de volgende vragen:

- Welke behoefte heeft u aan een periodieke evaluatie?
- Wat zou u tijdens een periodieke evaluatie willen bespreken met de zorgverlener?
- Met welke zorgverlener zou de evaluatie plaats moeten vinden?
- Hoe vaak zou een evaluatie plaats moeten vinden?

Thema 7: Algemene evaluatie en slotopmerkingen

Onder dit kopje kunt u uw laatste opmerkingen met betrekking tot de zorg voor diepe veneuze trombose en longembolie kwijt. Zijn er onderwerpen die in de vragen van de afgelopen dagen niet aan bod zijn gekomen? Of heeft u een algemene opmerking over het gebruik van dit platform of deelname aan dit onderzoek? Laat het ons hier dan alstublieft weten.

4.6 Topic guide artsen online focusgroep

Thema 1: Voorlichting & Informatie

1a. Op welke manier geeft u voorlichting en informatie aan patiënten over DVT/LE, de behandeling ervan en eventuele leefregels die van belang zijn?

- Waarover geeft u informatie?
- In welke vorm en hoe uitgebreid geeft u de voorlichting en informatie? Gebruikt u hiervoor ondersteunende materialen?
- Op welke momenten wordt informatie en voorlichting gegeven?
- Welke zorgverleners zijn betrokken bij het geven van voorlichting en informatie?

1b. Wat zijn uw ervaringen met het geven van voorlichting en informatie en op welke manier kan de voorlichting verbeterd worden?

- In hoeverre sluit de informatie en voorlichting aan bij de behoeften van de patiënt? Welke vragen hebben zij naar aanleiding van de gegeven informatie?
- Bent u tevreden over de huidige voorlichting en informatie en de beschikbaarheid van ondersteunende materialen voor patiënten met DVT/LE? Waarom wel of niet?
- Op welke manier kan de voorlichting en informatie voor patiënten met DVT/LE verbeterd worden?

Thema 2: Samen beslissen

2a. Welke ervaringen heeft u met 'samen beslissen' met patiënten over keuzes in de behandeling van DVT/LE?

- Hoe staat u tegenover 'samen beslissen'?
- Hoe geeft u 'samen beslissen' vorm in de spreekkamer?
- Hoe stimuleert u 'samen beslissen' bij patiënten? Maakt u hiervoor gebruik van hulpmiddelen zoals een consultkaart of keuzehulp? Waarom wel of niet?
- Maakt u gebruik van PROMs? Waarom wel of niet?

2b. Welke verbeterpunten heeft u voor 'samen beslissen' bij DVT/LE?

- 2b_1: Wat zou er verbeterd kunnen worden aan het 'samen beslissen' met patiënten in de spreekkamer?
- 2b_2: Wat heeft u nodig om 'samen beslissen' beter vorm te geven in de spreekkamer?
- 2b_3: Wat heeft de patiënt nodig om beter betrokken te worden bij 'samen beslissen'?

Thema 3: Compressietherapie

3a. Hoe verloopt het voorschrijven van compressietherapie?

- Welke factoren spelen een rol bij het voorschrijven van compressietherapie?
- Hoe wordt compressietherapie in de praktijk geëvalueerd?
- Wat is de rol van de patiënt bij beslissingen rondom compressietherapie? Is er sprake van 'samen beslissen'?
- Welke informatie krijgt de patiënt over compressietherapie?

3b. Welke ervaringen en verbeterpunten heeft u met betrekking tot compressietherapie?

- Wat zijn uw ervaringen met compressietherapie?
- Hoe wordt compressietherapie ontvangen door patiënten?
- Op welke manier kan compressietherapie in de praktijk verbeterd worden? Wat heeft u hiervoor nodig? Heeft u bijvoorbeeld behoefte aan voorlichtingsmateriaal?

Thema 4: Periodieke evaluatie

4a. Hoe verloopt de (periodieke) evaluatie van patiënten na de diagnose DVT/LE?

- Hoe ziet een evaluatie moment met de patiënt eruit? Wat wordt er besproken/gecontroleerd/ onderzocht?
- Wat is de frequentie van evaluatiemomenten?
- Wat zijn aandachtspunten tijdens de evaluatie? In hoeverre is er aandacht voor restklachten en angstklachten?
- Door wie wordt de evaluatie uitgevoerd?

4b. Wat zijn uw ervaringen en verbeterpunten voor de (periodieke) evaluatie van patiënten met de diagnose DVT/LE?

- Wat vindt u van de huidige (periodieke) evaluatie van patiënten met de diagnose DVT/LE?
- Wat kan er verbeterd worden aan de (periodieke) evaluatie? Wat heeft u hiervoor nodig?
- Wie is de ideale zorgverlener voor het uitvoeren van (periodieke) evaluaties van patiënten met DVT/LE?
- Bij overdracht van een patiënt aan een andere zorgverlener: Welke informatie wenst u te ontvangen/ welke informatie stuurt u door?

Thema 5.1: Beslisregel opname bij longembolie

5.1a: Gebruik van een beslisregel voor opname bij longembolie.

- Maakt u gebruik van een beslisregel voor opname van patiënten met een longembolie?
- Zo ja, welke beslisregel gebruikt u hiervoor?
- Zo nee, waarom maakt u geen gebruik van een beslisregel?

5.1b: Wat zijn uw ervaringen en verbeterpunten voor het gebruiken van een beslisregel voor opname bij longembolie.

- Wat zijn uw ervaringen met het gebruik van een beslisregel voor opname na de diagnose LE?
- In welke situaties wijkt u af van het gebruik van een beslisregel? Waarom?
- Hoe zou het gebruik en de toepassing van een beslisregel verbeterd kunnen worden? Wat heeft u hiervoor nodig?

Thema 5.2: Beslisregel diagnostiek DVT/LE

5.2a: Gebruik van een beslisregel voor de diagnostiek van DVT/LE

- Maakt u gebruik van een beslisregel voor de diagnose van DVT/LE, bijvoorbeeld zoals beschreven staat in de NHG standaard?
- Zo ja, welke beslisregel gebruikt u hiervoor?
- Zo nee, waarom maakt u geen gebruik van een beslisregel?

5.2b: Wat zijn uw ervaringen en verbeterpunten voor het gebruiken van een beslisregel voor diagnostiek van DVT/LE?

- Wat zijn uw ervaringen met het gebruik van een beslisregel?
- In welke situaties maakt u geen gebruik van een beslisregel? Waarom?
- Wat zou het gebruik van beslisregels en D-dimeer kunnen bevorderen? Bijvoorbeeld aanpassingen in de terugkoppeling van de D-dimeer.
- Hoe is de afstemming tussen de eerste en tweede lijn bij diagnose/vermoeden DVT/LE? Hoe zou dit verbeterd kunnen worden?

4.7 Achtergrond kenmerken deelnemers

Tabel 1: Achtergrondgegevens patiënten

Variabele	Antwoorden	#	% van totaal
<i>Totaal</i>		34	
<i>Vragenlijsten retour</i>		33	
<i>Geslacht</i>	Man	3	9%
	Vrouw	30	88%
<i>Leeftijd (jaar)</i>	Alle patiënten	48	
<i>(gemiddeld)</i>	Man	64	
	Vrouw	47	
<i>Opleiding</i>	Geen / basisschool	0	0%
	VMBO/MAVO	2	6%
	MBO/HAVO/VWO	10	29%
	HBO	13	38%
	WO	8	24%
<i>Betaald werk</i>	Aantal patiënten met betaald werk	28	82%
	Gem. Uren	28	
<i>Vrijwilligerswerk</i>	Aantal patiënten met vrijwilligerswerk	14	41%
	Gem. Uren	7	
<i>Diagnose</i>	DVT	6	18%
	LE	13	38%
	DVT & LE	14	41%
<i>Tijd sinds eerste diagnose</i>	3-6 mnd	5	15%
	7-12 mnd	5	15%
	1-2 jaar	9	26%
	3-5 jaar	10	29%
	> 5 jaar	4	12%
<i>Recidief DVT</i>	NVT	11	32%
	Nee	16	47%
	Ja	6	18%
	Indien ja: gem. Aantal	1,3	4%
<i>Recidief LE</i>	NVT	5	15%
	Nee	24	71%
	Ja	4	12%
	Indien ja, gem. Aantal	1,5	4%
<i>Medicatie (huidig gebruik)</i>	Vit K antagonist	9	26%
	DOAC	16	47%
	Heparine	1	3%
	Geen medicatie	7	21%

<i>Compressiekous</i>	Nee	15	44%
	Nee, gestopt	5	15%
	Ja	13	38%
<i>Arts (huidige behandelaar)</i>	Huisarts	7	21%
	Internist	4	12%
	Longarts	11	32%
	Anders (o.a. vasculair arts, reumatoloog)	3	9%
	Geen behandelaar meer	8	24%
<i>Controle (huidige frequentie)</i>	1x mnd	3	9%
	1x kwartaal	2	6%
	1x half jaar	2	6%
	1x jaar	10	29%
	< 1x jaar	8	24%
	nooit	7	21%

Tabel 2: Achtergrondgegevens artsen

Variabele	Uitkomst	#	% van totaal
<i>Totaal</i>		18	
<i>Vragenlijsten retour</i>		13	72%
<i>Geslacht</i>	Man	7	39%
	Vrouw	6	33%
<i>Leeftijd (gemiddeld)</i>	Overall	43	
<i>Specialisme (zoals ingevuld bij aanmelding)</i>	Huisarts	8	44%
	Internist	8	44%
	Longarts	2	11%
<i>Werkervaring (gemiddeld)</i>	Jaren	9	
<i>Aantal patiënten per mnd</i>	Gemiddeld	3,3	
	Specialisten	7,4	
	Huisartsen	0,8	