



Zorginstituut Nederland

Analyse van digitale voorlichting voor patiënten met diepe veneuze trombose of longembolie

Onderzoek in de verdiepingfase van Zinnige Zorg Diepe veneuze trombose en longembolie

Onderdeel van Zinnige Zorg

Datum

Mei 2021

Status

Definitief

Colofon

Volgnummer	2021026052
Contactpersoon	Noor Heim
	Noor Heim, Celine Leenen
Afdeling Team	Zorg I Infectieziekten, bloed- en immuunziekten

Inhoud

	Colofon—1
1	Inleiding—4
2	Methode—5
2.1	Selectie—5
2.2	Bronnen—5
2.3	Beoordeling—5
3	Analyse—6
3.1	Informatie over redenen voor opname of thuisbehandeling na de diagnose longembolie slechts in één bron—6
3.2	Het doel van de behandeling van diepe veneuze trombose werd op een klein deel van de websites genoemd—6
3.3	Het risico op een recidief diepe veneuze trombose of longembolie werd onvoldoende uitgelegd.—6
3.4	Het benoemen van Samen beslissen over de behandeling kwam op één website aan bod—6
3.5	Over het onderwerp compressietherapie stond onvoldoende informatie op de websites—6
3.6	Het onderwerp hersteltraject & restklachten na diepe veneuze trombose en longembolie werd in veel bronnen niet benoemd.—6
4	Conclusie—8
5	Bronnen—9

1 Inleiding

Het projectteam Zinnige zorg Diepe veneuze trombose en longembolie heeft naar aanleiding van signalen van betrokken partijen en daaruit volgende verdiepende analyses verbeterafspraken geformuleerd.

Uit het kwalitatief onderzoek over ervaringen en behoeften van patiënten en artsen bij het zorgtraject diepe veneuze trombose en longembolie (Nivel) bleek dat patiënten behoefte hebben aan meer duidelijkheid over verschillende onderwerpen zoals thuisbehandeling bij longembolie en behandelduur met antistolling. Tijdens de bijeenkomsten in de aanloop naar het verbeter signalement werd de behoefte aan vollediger patiëntenvoorlichting bevestigd door zowel artsen als patiënten.

Centrale vraag voor de analyse van online beschikbare patiëntenvoorlichting was de mate van beschikbaarheid van informatie per onderwerp toegespitst op de vastgestelde verbeterafspraken. De patiëntenvoorlichting werd op deze onderwerpen beoordeeld op volledigheid en juistheid. De richtlijn Antitrombotisch beleid en waar van toepassing de NHG standaard Diepe veneuze trombose en longembolie dienden hierbij als uitgangspunt [1, 2].

Een goed geïnformeerde patiënt is beter in staat om met zorgverleners het gesprek aan te gaan en samen te beslissen [3]. Begrijpelijke, duidelijke en inhoudelijk correcte informatie is daarbij een voorwaarde.

2 Methode

2.1 Selectie

De analyse betreft websites met patiëntenvoorlichting over diepe veneuze en longembolie. De websites zijn geselecteerd voor analyse als ze worden beheerd door diverse partijen die bij het Zinnige Zorg-project Diepe veneuze trombose betrokken zijn.

2.2 Bronnen

De volgende websites werden tussen 8 en 12 februari 2021 online geraadpleegd:

Thuisarts	www.thuisarts.nl/trombosebeen
Hartstichting	www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten/trombose-en-longembolie
Trombosestichting	www.trombosestichting.nl/trombose
Harteraad	www.harteraad.nl
Apotheek.nl (KNMP)	www.apotheek.nl
Trombosediensten(FNT)	www.fnt.nl/patienten/patientenvoorlichting
Longfonds	www.longfonds.nl/longziekten/longembolie

Op deze websites analyseerden we informatie over de thema's waarop verbeterdoelen geformuleerd zijn in samenspraak met de betrokken partijen.

2.3 Beoordeling

De inhoud van de patiëntenvoorlichting werd beoordeeld volgens een stappenplan:

Stap 1: Een lijst met onderwerpen passend bij de verbeterafspraken werd opgesteld.

Stap 2: Drie onderzoekers voerden de beoordeling van de aanwezigheid en inhoud van de items afzonderlijk van elkaar uit. Van alle geïncludeerde websites met patiëntenvoorlichting werd de datum van bezoek opgeslagen evenals de tekst die op dat moment op de website werd gegeven. Iedere online bron werd door minimaal twee onderzoekers beoordeeld. Bij twijfel of inconsistentie tussen de beoordeling van een bron van beide onderzoekers over de inhoud van de patiëntenvoorlichting, beoordeelden alle onderzoekers de betreffende patiëntenvoorlichting.

Stap 3: Een overzichtstabel werd gemaakt met een samenvatting van de resultaten van de analyse. Per rij staat het onderwerp van analyse en in de kolommen de verschillende bronnen en onze beoordeling van de patiëntenvoorlichting (bijlage tabel 1).

3 Analyse

De resultaten van de analyse naar de beschikbaarheid van informatie over de gedefinieerde items zijn opgenomen in tabel 1. De belangrijkste bevindingen worden in de volgende paragrafen uiteengezet.

3.1 Informatie over redenen voor opname of thuisbehandeling na de diagnose longembolie slechts in één bron

In slechts één van de geraadpleegde bronnen was informatie opgenomen over de afweging tussen thuisbehandeling en ziekenhuisopname bij longembolie. In deze bron van patiëntenvoorlichting stond met name uitleg over redenen om patiënten op te nemen in het ziekenhuis. De mogelijkheid voor thuisbehandeling werd niet expliciet gemaakt.

3.2 Het doel van de behandeling van diepe veneuze trombose werd op een klein deel van de websites genoemd

Het doel van de behandeling van diepe veneuze trombose evenals risico's van niet behandelen en informatie over vervolgafspraken werden in een minderheid (3 of minder) van de bronnen expliciet genoemd en uitgelegd. In de meerderheid van de bronnen werd wel uitleg gegeven over antistollingsmedicatie en mogelijke bijwerkingen.

3.3 Het risico op een recidief diepe veneuze trombose of longembolie werd onvoldoende uitgelegd

In 3 bronnen werd voorlichting over het recidief risico teruggevonden.

3.4 Het benoemen van Samen beslissen over de behandeling kwam op één website aan bod

Slechts één bron besteedde aandacht aan Samen beslissen en verwees naar de consultkaart 'Trombose of longembolie' die is opgenomen in de richtlijn antitrombotisch beleid [2].

3.5 Over het onderwerp compressietherapie stond onvoldoende informatie op de websites

In een minderheid van de bronnen werd informatie terug gevonden over indicaties voor compressietherapie. Over Samen beslissen werd geen informatie gevonden. Bij het beoordelen van de inhoudelijke juistheid viel op dat adviezen over compressietherapie onjuist informeerden over de duur van compressietherapie en waar compressietherapie kan worden aangemeten.

Voorbeelden van uiteenlopende verstrekte adviezen op verschillende websites over de behandelduur met compressietherapie in de patiëntenvoorlichting zijn:

- "Het is verstandig om de kous tenminste twee jaar lang elke dag te dragen."
- "Daarvoor moet u de kous 6 maanden tot 1 jaar dragen."

3.6 Het onderwerp hersteltraject & restklachten na diepe veneuze trombose en

longembolie werd in veel bronnen niet benoemd.

Een minderheid van de bronnen besteedde aandacht aan het onderwerp restklachten. Als er aandacht was voor het onderwerp restklachten, ging dit m.n. over het posttrombotisch syndroom. Verder werd in slechts één bron uitleg gegeven over het doen van beeldvormend onderzoek na de diagnose diepe veneuze trombose.

Tabel 1. Resultaten analyse websites met patiëntenvoorlichting

Geselecteerde items op basis van verbeterdoelen Zinnige Zorg DVT en LE	Online patiëntenvoorlichting verstrekt door						
	1	2	3	4	5	6	7
Behandeltraject longembolie							
Redenen voor opname versus thuisbehandeling bij de diagnose longembolie							
Behandeltraject diepe veneuze trombose							
Antistollingsmedicatie bij bewezen diepe veneuze trombose							
Doel van de behandeling							
Risico's van niet behandelen							
Informatie over vervolgspraken		onvolledig					
Recidiefrisico diepe veneuze trombose en longembolie							
Uitleg over het risico op een recidief diepe veneuze trombose of longembolie		onvolledig					
Antistollingsmedicatie diepe veneuze trombose en longembolie							
<i>Vershillende antistollingsmedicatie genoemd:</i>							
Laagmoleculaire heparine (LMWH)							
DOAC							
VKA							
Contra-indicaties voor medicatie		onvolledig					
Interacties met andere medicatie							
Adviezen voor patiënten ten aanzien van therapietrouw							
Duur van de therapie							
Complicaties van de behandeling							
Benoemen 'samen beslissen' over medicatie							
Verwijzing naar consultkaart							
Compressietherapie na diepe veneuze trombose							
Adviezen ten aanzien van duur		onjuist	onjuist				
Adviezen ten aanzien van het gebruik van compressietherapie			onvolledig				
Verwijzing voor adviezen ten aanzien van compressietherapie							
Waarheen (dermatoloog of huidtherapeut, vrije opmerking) worden patiënten verwezen voor aanmeten steunkousen	onjuist	onjuist					
Onderbouwing van de indicatie voor compressietherapie			onvolledig				
Adviezen therapietrouw							
Benoemen samen beslissen compressietherapie							
Beschikbaarheid keuzehulp/ verwijzing hiernaar							
Hersteltraject & restklachten diepe veneuze trombose en longembolie							
Verwacht beloop en hersteltijd							
Mogelijke (blijvende) impact op dagelijks leven inclusief posttrombotisch syndroom							
Hoe moet de patiënt handelen bij restklachten							
Indicatie voor beeldvormend onderzoek na de diagnose diepe veneuze trombose of longembolie							
Vermoedheid							
Informatie over (hoe om te gaan met) emotionele impact en angst							
Mogelijkheden voor begeleiding bij emotionele klachten en/of angst							

□ Onderwerp komt niet voor ■ Onderwerp komt wel voor

4 Conclusie

Betrokken partijen bij de zorg voor patiënten met diepe veneuze trombose en longembolie hebben online patiëntenvoorlichting beschikbaar gesteld.

De opvallendste bevinding uit onze analyse is dat een gedeelte van de informatie uit de richtlijnen ontbreekt op websites voor patiënten. Verder viel op dat informatie over de duur van behandelen met compressietherapie informatie bevat die niet in lijn is met de huidige richtlijn. De onderzochte online patiëntenvoorlichting is geanonimiseerd weergegeven. Bespreking van de resultaten van deze analyse met betrokken partijen is onderdeel van de implementatiefase.

Vanwege het feit dat informatie als belangrijke voorwaarde wordt gezien om samen beslissen mogelijk te maken is het aanvullen en actualiseren van de patiëntenvoorlichting van belang.

5 Bronnen

1. NHG., *NHG-Standaard Diepe veneuze trombose en longembolie (tweede partiële herziening)*. Huisarts Wet, 2017. **60**(9): p. 260.
2. NIV, *richtlijn Antitrombotisch beleid*. 2016.
3. (NPCF), N.P.C.F., *Meldactie 'Samen beslissen'*. 2014.