

Atypische wonden:

Over stress en zo: een huidaandoening, een verhaal, een meditatie en een richtlijn

C. Kennedy *

Toen ik die bewuste vrijdagmiddag gebeld werd vertelde Sjaan* al vier tot vijf dagen last te hebben van een pijnlijke uitslag ter hoogte van haar linker heup. Afgezien van de thuiszorgmedewerkster Marjolein** - die al eerder was ingehuurd om Sjaan te helpen met de dagelijkse activiteiten - had nog niemand naar de zeer pijnlijke huidafwijkingen gekeken. Marjolein had op de eerste dag van de uitslag wel een foto gemaakt van de huidafwijkingen en had deze vervolgens naar de huisarts gestuurd. Sjaan had op de tweede dag van haar 'uitslag' de huisartsenpraktijk nog eens gebeld en had benadrukt dat de uitslag zich nog steeds uitbreidde en dat zij veel pijn had. Sjaan had ook gevraagd of de huisarts niet even langs zou kunnen komen . . . De huisarts kwam niet.

Huidafwijkingen, diagnose en behandeling

Via de nog zeer jonge doktersassistente van de huisarts had Sjaan het advies gekregen 'om af en toe maar een paracetamolletje te nemen'. En zo kon het dus zijn dat Sjaan al dagenlang zonder adequate zorg en met veel pijn op bed lag. Zij vertelde erg veel last te hebben van de plaatsen waar de huidafwijkingen te zien waren. De huidafwijkingen bestonden uit roodheid, blaasjes, oppervlakkige erosies en hier en daar wat korstjes. Sjaan maakte zich veel zorgen aangezien er nog steeds nieuwe plekken met blaasjes bij kwamen. De blaasjes zaten op haar linker onderrug, linker bil, linker lies en waren ondertussen ook uitgebreid naar de linkerzijde van de vulva (foto 1-4). Mede dankzij de pijn en de onzekerheid over het wel of niet komen van de huisarts had Sjaan zekerheidshalve ook nog contact gehad met een arts die haar ooit behandeld had in verband met rugklachten. Via deze arts had Sjaan

ondertussen een recept voor aciclovir tabletten en een NSAID 'geregeld'. De diagnose gordelroos ofwel herpes zoster werd op basis van het klinisch beeld snel gesteld.

Aangezien er nog steeds nieuwe blaasjes bijkwamen, werd de volgende dag begonnen met het aanbrengen van zinkolie FNA. De achterliggende gedachte hierbij is om de blaasjes (vesikels) zo snel mogelijk in te drogen en om de rest van de omliggende huid af te schermen.

De omstandigheden waren verre van ideaal. Een oudere dame die zelf de hele dag in de weer was om haar eigen zorgvoorzieningen te regelen. Het organiseren van de zorg verliep chaotisch en kenmerkte zich door het gebrek aan sturing. De huisarts was de grote afwezige. Sjaan deed zelf ontzettend haar best om de zaken op de rails te houden, terwijl het eigenlijk de bedoeling zou moeten zijn dat zij nu rust zou nemen. Door het ontbreken van centrale coördi-



Foto 1. Roodheid en vesikels in linkerlies.



Foto 2. Vurige roodheid, vesikels en beginnende ulceratie linkerbeen.



Foto 3. Beginnende necrotisering op linkerbeen.

natie en een gebrek aan heldere communicatie lag het maken van fouten op de loer. De 'rugpijndokter' uit Haarlem schreef een onjuiste dosering aciclovir voor, de antroposofische dokter, die soms als huisvriend en soms als huisarts dienst deed, schreef onbekende druppeltjes voor, de bevriende psychiater in ruste op wiens advies ik door Sjaan gebeld was gaf vanaf de zijlijn ook nog aanwijzingen. Sjaan zelf was op dat moment zowel de patiënt alsook haar eigen zorgmanager . . .

Het verdere beloop

De huisarts is nooit komen opdagen en communiceerde ook niet meer via haar doktersassistente. Had Sjaan al afgedaan als oudere of kon de huisarts eigenlijk haar werk niet meer aan? De bekende afvlakking van de afgebrande dokter? Uitputting? Depersonalisatie en cynisme of gewoon de eindjes niet meer aan elkaar krijgen? Van de dokter die haar de medicijnen voorschreef heb ik ook niets meer vernomen. Zelf heb ik uit gewoonte en door mijn bekendheid met het beeld een wat begeleidende rol ingenomen. Na de start van de zinkolie en de aciclovir begonnen de huidafwijkingen langzaam verder in te drogen (foto 5,6). De pijn bleef weliswaar een aanhoudende klacht en bleek bij later onderzoek ook deels uit te leggen door een lage rughernia. Sjaan was erg teleurgesteld in haar huisdokter die niet thuis gaf. Voor Sjaan was het een soort 'survival training' geworden. Zij was tot de conclusie gekomen dat zij eigenlijk zelf de enige was die haar situatie kon inschatten en onder controle kon houden. Sjaan was niet meer van plan om over zich heen te laten lopen en eiste van de thuiszorg dat mijn smeeradvis zou worden overgenomen.

Voorgeschiedenis

Sjaan is 91 jaar en is sinds enkele jaren weduwe. Ik heb haar ooit leren kennen tijdens een meditatie weekend drie jaar geleden en sinds die tijd is er een vriendschap ontstaan tussen Sjaan, mijn echtgenote en mijzelf. Als ik bij



Foto 4. Vurige roodheid en vesikels linkerlies en linkerbovenbeen.

haar op bezoek ben vraagt zij vrijwel altijd of ik een korte meditatie wil begeleiden. Die korte mindfulnessmeditaties zijn haar vaak behulpzaam bij het loslaten van de spanningen die zij ervaart als hoog bejaarde alleenstaande vrouw. Tijdens mindfulnessmeditaties wordt er aandacht gegeven aan het bewust worden van de ademhaling, het gewaar zijn van lichamelijke sensaties en het bewustzijn van gedachten en emoties. Door regelmatige beoefening ontstaat er een vorm van 'vertrouwd zijn' met het eigen lichaam en met de eigen geest. Je leert je eigen stressreacties kennen en je herkent hoe jouw lichaam op stress reageert. Jouw stressreactie kan bijvoorbeeld zijn dat je een stekende pijn in je nek ervaart. Indien je je daar bewust van bent geworden kun je stappen ondernemen om het gedrag dat de mogelijke oorzaak van de stress is te veranderen.

Op verzoek van Sjaan hebben we, toen zij veel last had van de huidafwijkingen, ook specifiek aandacht gegeven aan de ervaring van de fysieke pijn en aan de gewoonte van ons allemaal om 'het ongewenste' (de pijn) zo snel mogelijk de vergetelheid in te drukken. Door tijdens de meditatie in gedachte naar de pijn toe te bewegen en door geen energie te verdoen aan het 'vechten tegen de pijn' was het voor Sjaan makkelijker om haar situatie en de fysieke pijn te accepteren.

Terugblikkend met Sjaan is er nu met name berusting ten aanzien van de gebeurtenissen en is zij dankbaar voor degenen die haar wel de nodige steun hebben gegeven.

Nabeschouwing

De gebeurtenissen rond de behandeling van Sjaan zijn op zijn zachtst gezegd wonderlijk te noemen. Je zou kunnen opperen dat het afwezig zijn van de huisarts in het verhaal op een toevalligheid berust. Indien je het als zodanig interpreteert zou het dus heel makkelijk zijn om dit verhaal af te doen als een geval van pech 'tja, jammer dan, de huisarts had eventjes geen tijd'. Maar er spelen zich meerdere dingen af in deze situatie. Sjaan voelt zich in de relatie met de huisarts niet gezien, niet gehoord en niet

Tabel 1. Landelijke Eerstelijns Samenwerking Afspraak (LESA). Zorg voor kwetsbare ouderen.

- De Landelijke Eerstelijns Samenwerking Afspraak (LESA) geeft richtlijnen voor de samenwerking en suggesties voor werkafspraken tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen en hun teams.
- Uitgangspunt is dat die werkafspraken altijd worden gemaakt in samenspraak met de oudere en zijn mantelzorger, waarbij rekening wordt gehouden met de wensen en behoeften, mogelijkheden en omstandigheden van de betrokken oudere.
- Deze LESA is de basis voor meer gedetailleerde afspraken over de samenwerking bij het signaleren, het in kaart brengen en de begeleiding van kwetsbare ouderen.
- De LESA heeft als doel het verzekeren van hoog kwalitatieve zorg ten behoeve van kwetsbare ouderen (en hun naasten). Bij het aanbieden van goede zorg en ondersteuning wordt er rekening gehouden met de wensen, behoeften, mogelijkheden en omstandigheden van de betrokken oudere en worden daarbij werkafspraken gemaakt in samenspraak met de oudere en zijn of haar mantelzorger.
- Goede zorg voor ouderen is zorg op maat, aansluitend op de wensen en behoeften van de oudere en met oog voor zijn of haar persoonlijke context. De kwaliteit van leven zoals de patiënt die zelf ervaart, staat hierbij voorop. De afspraken tussen de huisarts, de wijkverpleegkundige en de desbetreffende oudere worden vastgelegd in een gezamenlijk zorgplan, dat bij voorkeur tot stand komt in een multidisciplinair overleg waarbij ook de patiënt (en mantelzorger) betrokken zijn. Goede afstemming met de mantelzorger is een voorwaarde om de zorg voor de oudere zo lang mogelijk thuis te laten plaats vinden.
- Dit betekent niet dat de huisarts of de wijkverpleegkundige alle genoemde taken zelf moet verrichten. Sommige taken kunnen worden gedelegeerd aan bijvoorbeeld de praktijkassistente, praktijkondersteuner, praktijkverpleegkundige, ziekenverzorgende en/of andere zorgverleners. Met als voorwaarden dat duidelijk is vastgelegd in welke situaties de huisarts of wijkverpleegkundige geraadpleegd moet worden, én dat de huisarts en wijkverpleegkundige toezien op de uitvoering van de taken. De huisarts of wijkverpleegkundige heeft de eindverantwoordelijkheid.
- De probleeminventarisatie verschaft een overzicht van beperkingen en problemen op verschillende levensgebieden: lichamelijke gezondheid, emotioneel welbevinden, communicatie en sociale contacten, zingeving en spiritualiteit. De aanwezigheid van psychische aandoeningen kan extra aandacht vragen bij de zorg voor kwetsbare ouderen. Daarom is het belangrijk voor deze groep afspraken te maken met andere hulpverleners over signalering, behandeling, verwijzing en samenwerking.
- Bij een kwetsbare oudere is altijd sprake van complexe problematiek. Zij hebben een complexe zorgvraag met problematiek in verschillende domeinen.
- Complexiteit: onder complexe problematiek verstaan wij een cluster handicaps, psychosociale problematiek, multi morbiditeit, polyfarmacie en maatschappelijk isolement (alleen wonen, zonder of met weinig mantelzorg, eenzaamheid). Het gaat expliciet niet alleen om chronische ziekten, maar ook om veel voorkomende klachten/aandoeningen van ouderen.
- Er wordt gebruik gemaakt van het SFMPC-model en van Shared Decision Making. SFMPC staat voor: Somatisch, Functioneel, Maatschappelijk, Psychisch en Communicatief. Met Shared decision making (SDM) wordt bedoeld dat de besluitvorming tussen patiënt en arts gezamenlijk plaats vindt om zodoende samen tot een beleid te komen dat het beste bij de patiënt past. Een persoonsgerichte benadering, met oog voor het individu, is van belang.
- Het persoonlijke inzicht van de betrokken zorgverleners is bij alle richtlijnen een belangrijk aspect. Afweging van de relevante factoren in een concrete situatie kan beredeneerd afwijken van de richtlijnen rechtvaardigen. Dit zal bij de kwetsbare oudere patiënt regelmatig het geval zijn. Dat laat onverlet dat de LESA bedoeld is om te fungeren als maat en houvast.
- Advance Care Planning (ACP): een vorm van gespreksvoering waarbij de patiënt met de huisarts en/of wijkverpleegkundige zijn of haar wensen, doelen en voorkeuren bespreekt met betrekking tot toekomstige zorg en indien gewenst tot keuzes komt over specifieke behandelingen. Hieronder valt ook het levenseinde gesprek waarin onder andere het reanimatiebeleid.
- Factoren die ouderen met een niet-westerse achtergrond kwetsbaarder kunnen maken hebben betrekking op hun doorgaans zwakkere sociaaleconomische achtergrond. Vergeleken met autochtone ouderen hebben ouderen met een niet-westerse achtergrond vaak een lager opleidingsniveau en is er vaker sprake van taalproblemen, een slechtere gezondheid en minder 'gezondheidsvaardigheden'. Zij maken ook minder gebruik van voorzieningen in de eerstelijns gezondheidszorg, waarschijnlijk mede doordat zij deze voorzieningen minder goed kennen. De zorg voor deze groep ouderen vergt daardoor bijzondere vaardigheden en oog voor de culturele achtergrond van deze groeiende populatie.



Foto 5. Ingedroogde vesikels en crustae na zinkolie FNA linkerbil.

geholpen. De fysieke pijnklachten gecombineerd met de onzekerheid over de uitbreiding van de huidklachten en het afwezig blijven van de huisarts gaf aanleiding tot veel stress. Deze psychologische stress heeft vervolgens weer een grote impact gehad op de wondgenezing. In het geval van Sjaan voltrok de genezing van de lesies in de linkerlies en op de heup zich zeer langzaam. Vervolgens is er ook de vraag wat was of is er nu met die huisarts aan de hand? Heeft ze het te druk, is ze afgebrand, gefrustreerd, gedemotiveerd geraakt? Empathiemoeheid?

Richtlijnen

In ieder geval doet het mij niet denken aan de eisen en richtlijnen die huisartsen en medisch specialisten hebben ondergebracht in hun visie op de zorg.

In het document 'Modernisering naar menselijke maat Huisartsenzorg in 2022' vind ik de volgende uitspraak: 'Huisartsenzorg is generalistische medische zorg, laagdrempelig toegankelijk voor alle mensen dichtbij huis. Huisartsenzorg is de sleutel tot een duurzame, doelmatige gezondheidszorg van hoge kwaliteit' (1).

De huisarts blijft zijn patiënt zien als een uniek individu, met een eigen context en met eigen specifieke noden en behoeften. Vanuit deze compassie kan de huisarts zijn professionaliteit en deskundigheid aanwenden om de patiënt ook in de toekomst goede zorg te bieden.'

En in 2017 vinden we in het 'Visiedocument 2025; ambitie, vertrouwen, samenwerken' van de Federatie Medisch Specialist de uitspraak:

'Onze ambitie voor 2025: In 2025 behoort de Nederlandse medisch-specialistische zorg aantoonbaar tot de meest innovatieve, doelmatige en kwalitatief beste zorg ter wereld. Als gevolg hiervan wordt de Nederlandse zorg, net als watermanagement, een internationaal voorbeeld. Patiënten en medisch specialisten van overal ter wereld zullen hiervan profiteren.'

Afgezien van deze core-documenten blijkt er ook nog een document te zijn, o.a. vanuit het LHG, de zogenaamde



Foto 6. Crustae en restroodheid na zinkolie FNA linkerlies en bovenbeen links.

LESA, die een richtlijn formuleert m.b.t. de zorg van kwetsbare ouderen (2,3). Maar helaas kan ik daar weinig parallellen zien met de zorg die Sjaan ten deel is gevallen (4). Richtlijnen en protocollen zijn waardevolle documenten die adviezen formuleren voor het ontwikkelen van zorg die van hoge kwaliteit is. Daarbij is het natuurlijk essentieel dat de adviezen daadwerkelijk geïmplementeerd worden en het document niet ongelezen in een bureaulade verdwijnt. In de bijgevoegde tabel geef ik een beknopt overzicht van de inhoud van de LESA (3). Het schetst naar mijn mening een duidelijk beeld van de discrepantie tussen theorie en praktijk in het geval van Sjaan.

Op papier is veel goed te praten en mooi te formuleren, maar uiteindelijk gaat het om de geleefde ervaring van de patiënt ('the lived experience'). Voelt de patiënt zich gehoord? Is de zorg adequaat? En wat te doen als deze vragen met 'Nee' worden beantwoord? Durven we dan nog in de spiegel te kijken?

Sjaan* en Marjolein** zijn fictieve namen. Het verhaal van Sjaan berust helaas op werkelijke gebeurtenissen.

Literatuur

1. Toekomstvisie Huisartsenzorg 2022 is een uitgave van de Landelijke Huisartsen Vereniging en het Nederlands Huisartsen Genootschap in samenwerking met het Interfacultair Overleg Huisartsgeneeskunde. Utrecht 2012
2. Kennedy C. **De Dermatoloog van de toekomst. Een reflectie op het Visiedocument Medisch Specialist 2025.** Ned Tijds Dermatol Venereol, 2018;28(5):3-6.
3. Verlee E, Van der Sande R, Abel R, et al. **Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak. Zorg voor kwetsbare ouderen.** Huisarts & Wetenschap, 2017;60 (6):1-12.
4. Kennedy C. **Ziel in de Dermatologische Zorg. Van mindfulness naar compassie.** Ned Tijdschr Dermatol Venereol, 2016;26:163-166.

* Cornelis (Kees) Kennedy, stafdocent afdeling Huidziekten, LUMC, Leiden