

PATIËNT MET VENEUS ULCUS CRURIS HEEFT VEEL PIJN EN LOOPT WEINIG LEEFSTIJLBEGELEIDING LIJKT ONMISBAAR VOOR ULCUS CRURIS PATIËNT

J. Rosier*

Bij een veneus ulcus cruris heeft de leefstijl van de patiënt grote invloed op de wondgenezing. Toch staat bij de behandeling vooral de wondzorg voorop. Verplegingswetenschapper Maud Heinen onderzoekt sinds 2001 hoe de zorg patiënten met een veneus ulcus cruris verbeterd kan worden door leefstijlbegeleiding een volwaardige plaats in de behandeling te geven. In maart promoveerde ze aan de Radboud Universiteit Nijmegen: tijd voor een interview over haar onderzoek en bevindingen.

WAT WAS DE AANLEIDING OM MET ONDERZOEK NAAR DE LEEFSTIJL BIJ DEZE PATIËNTEN TE BEGINNEN?

De vraag kwam van de verpleegkundigen op de poli Dermatologie van het UMC St. Radboud. Ze zagen patiënten met een veneus ulcus cru-

ris vaak terug, de patiënten waren langdurig in zorg en de verpleegkundigen hadden naast de wondzorg nauwelijks tijd om met patiënten te bespreken hoe alles ging. De verpleegkundigen hebben in 2000 contact gezocht met de afdeling Verplegingswetenschap. Hun vraag

was hoe ze de zorg voor deze groep konden verbeteren. We zijn toen eerst met een literatuurstudie begonnen, met als vraag: welke invloed heeft een ulcus cruris op het dagelijks leven?

WAT KWAM UIT DIE LITERAATUURSTUDIE NAAR VOREN?

De grootste problemen zijn pijn en immobiliteit. Vooral ten aanzien van deze twee problemen kan de zorg veel worden verbeterd, zo bleek. Maar ook slaapstoornissen, gebrek aan energie, beperkingen in werk en vrijetijdsbesteding, zorgen en frustraties, en een negatieve invloed op het gevoel van eigenwaarde kwamen uit de literatuur als problemen naar voren. Tegelijkertijd ontdekten we dat in de internationale studies het dagelijks functioneren van de patiënten alleen op deelaspecten was onderzocht. Een gedegen kwantitatief onderzoek naar alle ulcus gerelateerde problemen in relatie met de professionele zorg was er niet.

IN JE VOLGENDE STUDIE HEB JE ZELF ZO'N ONDERZOEK UITGEVOERD. JE HEBT 141 PATIËNTEN GEVRAAGD NAAR DE PROBLEMEN DIE ZE ONDERVONDEN DOOR HET ULCUS. DEED JE VERRASSENDE ONTDEKKINGEN?

Ik wist uit de literatuur dat pijn en immobiliteit belangrijke problemen waren, maar de mate waarin patiën-



Maud Heinen tijdens haar promotie aan de Radboud Universiteit Nijmegen, 28 maart 2007. Ze promoveerde op haar onderzoek naar ulcus gerelateerde problemen en gezondheidsgedrag bij patiënten met een veneus ulcus cruris.

ten er hinder van ondervinden, verbaasde me. Maar liefst 85 procent van de patiënten vindt de pijn een probleem. Toch gebruikt van de patiënten met pijn een kwart helemaal geen pijnmedicatie, en een kwart gebruikt slechts incidenteel pijnmedicatie.

Verder bleek dat de helft van de patiënten problemen heeft met lopen buitenshuis. Van alle patiënten was zelfs 25 procent in de week voor het interview helemaal niet naar buiten geweest. Eenderde van de patiënten vindt zelf dat ze te weinig bewegen.

Zestig procent van de patiënten had problemen met het vinden van goede schoenen. Goede schoenen zijn belangrijk om je voet goed te kunnen afwikkelen en dat is weer belangrijk om de spierpomp van de kuitspier te laten werken. Toch loopt bijna de helft van de patiënten binnen op sloffen of pantoffels en één op de vijf loopt er ook buiten op.

HOE BESCHRIJVEN PATIËNTEN DE PIJN?

Dat is heel verschillend. Diepe pijn, oppervlakkige pijn, zeurende pijn, stekende pijn. Het hangt ook af van de plaats van het ulcus. Soms is er vooral pijn bij het bewegen, of doordat de schoen op de wond drukt. Gemiddeld gaven patiënten aan de pijn op het moment van het interview het cijfer 4,6 op een schaal van 0 tot 10. En gemiddeld gaven ze aan de pijn in de week daaraan voorafgaand de score 4,2 voor overdag en de score 3,6 tijdens de nacht.

JE HEBT DE PATIËNTEN OOK GEVRAAGD OF ZE VAN DE ZORG-PROFESSIONALS HULP KREGEN BIJ DEZE PROBLEMEN. WAT KWAM DAAR UIT?

Een ruime meerderheid krijgt geen hulp bij de problemen die ze ondervinden. Desondanks zijn bijna alle patiënten wel tevreden over de zorg die ze ontvangen. Vaak denken mensen dat die problemen er nu eenmaal bij horen. Soms hebben ze al heel lang last van hun been, en ook al heel lang pijn. Toch is het bij de begeleiding nodig om die problemen meer aandacht te geven. Voorwaarde voor de effectiviteit van ambulante

compressietherapie is dat iemand voldoende beweegt en bij het lopen de voet goed afrolt. Pijn en slechte schoenen belemmeren dat.

DAARNA HEB JE OPNIEUW EEN LITERAATUURSTUDIE GEDAAN. DIT KEER MET ALS VRAAG: WELKE EFFECTIEVE INTERVENTIES WORDEN BESCHREVEN OP HET GEBIED VAN LEEFSTIJL EN PIJN BIJ HET ULCUS CRURIS?

De literatuurstudie bracht aan het licht dat daar niet veel over bekend is. Hoewel patiënten veel pijn hebben, ontbreekt het aan inzicht hoe deze het beste te behandelen is.

Alleen is aangetoond dat Eutectic Mixture of Local Anaesthetic zalf (EMLA-zalf) pijn bij debridement van de wond reduceert. Maar pijnbestrijding in het dagelijks leven is niet onderzocht. Verder is aangetoond dat beenoefeningen een positief effect hebben.

In de literatuurstudie heb ik alleen gekeken naar leefstijlinterventies specifiek voor patiënten met een ulcus cruris. Je kunt ook kijken naar leefstijlinterventies die bij andere patiëntengroepen een gunstig effect hebben, bijvoorbeeld aandacht voor een gezonde voeding. Het is aannemelijk dat ook bij patiënten met een ulcus cruris dat een zinvolle interventie is. Studies laten zien dat er vaker sprake is van kwalitatieve ondervoeding bij slecht genezende wonden.

HET WERD JE VOORAL DUIDELIJK DAT ER ONVOLDOENDE IS ONDERZocht WELKE INTERVENTIES EFFECTIEF ZIJN. JE MOEST DAAR DUS ZELF ONDERZOEK NAAR DOEN.

Daarom zijn we begonnen met de ontwikkeling van het programma Lively Legs, een begeleidingsprogramma gericht op de leefstijl en de problemen waarmee patiënten met een ulcus cruris te maken krijgen. Aan het begin hebben we onderzocht welke factoren ertoe bijdragen dat patiënten meer gaan bewegen, omdat dat zo cruciaal is in de behandeling. Ik heb daarvoor 25 patiënten geïnterviewd. Hoeveel bewegen ze? Vinden ze zelf dat ze genoeg bewegen? Weten ze waardoor het ulcus is ontstaan? Weten ze dat

er een verband bestaat tussen het ulcus en het bewegen? Wat maakt het lopen moeilijk of makkelijk? Uit dit onderzoek kwam naar voren dat veel patiënten onvoldoende weten over de oorzaken van een ulcus cruris. Daardoor begrijpen ze ook te weinig het belang van beweging. Wil je dat patiënten voldoende bewegen, dan moet je hun kennis en inzicht vergroten. Ook moet je met de patiënt samen doelen formuleren en bespreken welke belemmeringen er zijn. Verder bleek dat het belangrijk is dat de zorg zich meer gaat richten op de pijnbehandeling, het vinden van goed schoeisel en het mobiliseren van sociale steun.

WAT BETEKENT DAT VOOR DE BEGELEIDING?

De manier waarop je patiënten informeert moet veranderen.

Patiënten krijgen de achtergronden over het ulcus cruris vaak wel uitgelegd, maar dat gebeurt vaak tijdens het verwisselen van het verband. Dat is niet het goede moment, de aandacht is niet gericht op de uitleg en het bespreken van problemen, maar op de wond. Ook wordt de informatie onvoldoende herhaald terwijl bekend is dat, als je mensen informeert over een ziekte of aandoening, ze niet in één keer alles kunnen opnemen.

We hebben, naast andere bij de zorg betrokken professionals en patiënten, verpleegkundigen continu betrokken bij de ontwikkeling van Lively Legs en ze herkennen dit als probleem. Ze hebben alleen tijdens de wondbehandeling gelegenheid om de patiënt te informeren en te vragen naar problemen. Er is geen tijd om apart de problemen uit te diepen en verpleegkundigen hadden geen handvatten om zich structureel in het gedrag te veriepen.

HOE GAAT DAT IN HET PROGRAMMA LIVELY LEGS?

Op dit moment richten we ons op patiënten op de polikliniek. In de toekomst willen we Lively Legs uitbreiden naar de thuiszorg. Een belangrijk aspect van Lively Legs is dat het bespreken van de leefstijl is losgekoppeld van de wondbehandeling. De verpleegkundige gaat met de

patiënt in een andere ruimte zitten. Zo onderstreep je het belang van wat besproken wordt. Lively Legs beslaat maximaal zes verpleegkundige consulten, verspreid over zes maanden, in totaal maximaal vier uur. Een deel van de consulten kan eventueel telefonisch plaatsvinden.

Tijdens het eerste consult neemt de verpleegkundige een leefstijlanamnese af en geeft uitleg over het ulcus cruris: over de oorzaken en over wat belangrijk is voor de genezing en preventie. Ook wordt gevraagd hoe de patiënt de compressietherapie ervaart en wanneer de zwachtels en/of therapeutische elastische kousen wel of niet gedragen worden. Aan het eind van de anamnese volgt een inventarisatie: welke punten komen in aanmerking voor verandering en hoe zou dat aangepakt kunnen worden?

In de vervolggesprekken maak je afspraken en stel je samen met de patiënt doelen, gericht op het gedrag. Als een patiënt bijvoorbeeld aangeeft meer te willen bewegen, bekijk je samen hoe dat te bereiken is.

HET KLINT EENVOUDIG EN VOOR DE HAND LIGGEND.

Maar je moet wel leren om heel precies alles na te vragen. De vraag aan een patiënt of hij elastische kousen draagt, zegt nog niet voldoende. Er zijn mensen die de kousen bijvoorbeeld niet in het weekend dragen. Anderen denken dat ze ze alleen tijdens hun werk aan hoeven te hebben. Je hebt ook mensen die het aan het eind van de middag wel voldoende vinden en de kousen af doen, en weer anderen die ze pas aantrekken als ze al een paar uur uit bed zijn. Er kunnen ook allerlei belemmeringen zijn waardoor iemand weinig beweegt. Soms spelen andere ziekten of aandoeningen een rol. Soms is er niemand die meegaat of de patiënt blijft thuis omdat de partner niet alleen kan blijven.

Het gaat vaak maar om kleine interventies. Soms is een klein zetje genoeg om een verandering in het gedrag teweeg te brengen. Dat iemand bijvoorbeeld met een kennis afspreek om drie keer per week een half uurtje te gaan wandelen. Of een

buurvrouw vraagt om af en toe op de thuisblijvende partner te letten. Soms gaat het om iets simpels als zuinigheid waardoor iemand vijf jaar oude elastische kousen, vol slijtplekken, blijft dragen. Terwijl je per veertien maanden twee paar kousen vergoed krijgt. Of dat mensen de oude, versleten kousen prettiger vinden zitten, omdat die losser zitten. Dat ze daardoor ook onvoldoende effect hebben, weten ze niet.

Er zijn ook lastiger op te lossen problemen, zoals roken. Maar je moet wel benoemen dat roken een belangrijke rol speelt. Je kunt daardoor iets bijdragen aan de motivatie om te stoppen. Als die motivatie er is, kun je bekijken wat er mogelijk is, of iemand bijvoorbeeld een speciale therapie kan volgen om te stoppen. Ook overgewicht is een groot probleem bij een ulcus cruris. Daarvoor kan het nodig zijn om een diëtist in te schakelen. Maar eerst gaat het erom dat de patiënt zelf aangeeft dat een verandering van het eetpatroon voor hem of haar belangrijk is en waarom dit belangrijk is. Een aanvullende reden kan bijvoorbeeld zijn dat iemand zich fitter wil voelen.

PIJN IS HET MEEST GENOEMDE PROBLEEM. IS ER WEL GOEDE PIJNBESTRIJDING TE GEVEN BIJ EEN ULCUS CRURIS?

In principe is paracetamol effectief. Afhankelijk van de dosering moet iemand drie tot vier daags paracetamol nemen, elke dag zodat hij een spiegel opbouwt en behoudt. Je kunt met de patiënt afspreken dat hij het een bepaalde periode volgens een vast schema inneemt, en vervolgens bekijk je of dat voldoende is. Eventueel kun je overgaan op andere medicatie en bekijken of die effectief is. Daarnaast helpt bij veneuze insufficiëntie vaak ook lopen tegen de pijn. Je moet samen met de patiënt de pijn bespreken en er achter komen wat voor de patiënt de best mogelijke pijnbehandeling is.

IS ER AL IETS BEKEND OVER HET EFFECT VAN LIVELY LEGS?

We zijn op bezig met een doelmatigheidsstudie onder 180 patiënten, gefinancierd door ZonMw. De helft krijgt de standaardzorg, de andere

helft volgt het Lively Legs programma. Halverwege 2007 hebben we de analyses van de nulmeting en de meting na het eerste half jaar af. Dan kunnen we iets zeggen over het effect op het gedrag en mogelijk ook al iets over het effect op de wondgenezing. We volgen de patiënten in totaal anderhalf jaar, juist om ook het effect op de wondgenezing te kunnen vaststellen.

Verpleegkundigen die hebben gelezen welke problemen ulcus cruris patiënten ondervinden, vertellen dat ze hun patiënten met andere ogen bekijken. Maar ze hebben de tijd niet om zoveel aandacht aan de patiënt te blijven geven. Daarom doen we nu de doelmatigheidsstudie. Als blijkt dat Lively Legs kosteneffectief is, hebben we een goed argument om deze begeleiding uit te voeren.

***Joop Rosier**

LITERATUUR

Maud Heinen. Beyond wound care: Health behaviours and patient problems in venous leg ulcer patients. Proefschrift, Nijmegen, 2007.