

Patiëntenparticipatie creëren en behouden, hoe doen we dat?

L. Floors, C. de Graaff, M. van Hastenberg, U. Landman*

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat patiëntenparticipatie de laatste jaren meer op de voorgrond komt te staan bij het bepalen van een behandelplan. Belangrijk is, naast het opstellen van een gezamenlijk doel, de juiste voorlichting aan te bieden over de verschillende behandelopties zodat de patiënt samen met de behandelaar een weloverwogen beslissing kan nemen waardoor hij gemotiveerd blijft om te participeren in de behandeling.

Inleiding

Wanneer een patiënt geen aanvullende diagnostiek wil of moeite heeft met een voorgeschreven beleid omdat hij het gevoel kan hebben de regie over zijn dagelijks leven kwijt te raken, kan dit botsen met het doel dat een wondprofessional voor ogen heeft. De vraag welke belangen het zwaarst wegen dient zich dan aan bij de betrokkenen. Het belang van de behandelaar, die zo snel mogelijk de juiste behandeling in wil zetten om (snellere) genezing te bewerkstelligen, of die van de patiënt die om uiteenlopende redenen minder wil of kan participeren in het beleid met mogelijk risico dat de wond niet (snel) geneest. Hoe kunnen de zorgverlener en de patiënt tot een gezamenlijk doel komen waarbij de patiënt gemotiveerd is om te participeren? Patiënt- of persoonsgerichte zorg is sinds een aantal decennia een belangrijk aandachtspunt binnen de zorg, zowel beleidsmatig als ook binnen het primaire zorgproces. Een voorbeeld hiervan is dat in de 'Kwaliteitsstandaard Organisatie van wondzorg in Nederland' (1) aandacht wordt besteed aan patiëntenparticipatie. Wereldwijd wordt er onderzoek uitgevoerd naar de invloed van patiëntenparticipatie op de kwaliteit van zorg. In het artikel 'When 'patiënt centered' is no longer enough: the challenge of collaborative health' (2) wordt vooral stil gestaan bij de gezamenlijke verantwoordelijkheid van zorgverleners en patiënt om tot een goede participatie te komen. Problematisch is dat deze patiëntgerichtheid vaak blijft steken wanneer men spreekt over en voor de patiënt (3). Het doel van dit artikel is een bewustwording van het proces van participatie; wat is nodig voor een optimale patiëntenparticipatie.

Casuïstiek

Een zelfstandig wonende 95-jarige man is langdurig (> 6 maanden) door de thuiszorg behandeld voor twee veneuze ulcera laterale malleolus rechts, voordat hij opnieuw door de huisarts wordt gezien.

In de periode van 2015 t/m 2017 is de patiënt behandeld voor veneuze ulcera laterale malleolus rechts. Toen de ulcera gesloten waren is de thuiszorg in zorg gebleven voor het aan- en uittrekken van zijn therapeutische elastische kousen (TEK). In 2019 ontstaan opnieuw ulcera aan zijn laterale malleolus rechts en toename van oedeem; de thuiszorg heeft meneer terug verwezen naar de huisarts. De wondverpleegkundige van de huisartsenpraktijk heeft samen met de huisarts de zorg overgenomen, diagnostiek, anamnese en lichamelijk onderzoek uitgevoerd en wondbeleid bepaald.

Voorgeschiedenis: nierfunctiestoornissen, voorwandinfarct, decompensatio cordis, hypercholesterolemie, benigne prostaathyperplasie, varicesoperatie linker been, pitting oedeem in beide benen, ulcera malleolus rechts.

Beschrijving van de wond op juni 2020 (volgens TIME en ALTIS), zie tabel 1 en 2 en foto 1.

De huisarts neemt een wondkweek af, hieruit blijkt sprake van *Staphylococcus aureus*; derhalve wordt er een antibioticumkuur gestart. Verder wordt door de huisarts besloten dat de wondverpleegkundige van de huisartsenpraktijk tweemaal per week scherp debridement gaat toepassen en dat ambulante compressietherapie wordt herstart. Patiënt geeft nadien bij de wondverpleegkundige aan dat hij wil

Tabel 1. TIME

Tissue	Veneuze ulcera laterale malleolus rechts proximaal 2,9 x 2,8 x 0,4 cm, distaal ulcus richting wreef: 1,9 x 1 x 0,3 cm 100% rood wondbed
Infectie	Erytheem, riekend; kweek wijst op een besmetting met een <i>Staphylococcus aureus</i>
Moisture	Nat, veel exsudaat
Edge	Maceratie

Tabel 2. ALTIS

Aard	Veneuze ulcera, ontstaan door oedeem (therapie-ontrouw in dragen TEK) in kwetsbaar fibrosegebied door eerdere langdurige ulcera. Geen pijn
Lokalisatie	Laterale malleolus rechts
Tijd	December 2019
Intensiteit	Toename klachten door oedeem in beide benen en Staphylococcus aureus-infectie
Samenhang	Beperkte mobiliteit, nierfalen, hoge leeftijd, wondgrootte, geen cognitieve problemen, oedeem, hartfalen

meedenken over welke behandeling goed voor hem is. Hij vertelt dat hij een aantal jaren terug zelf in staat is geweest om zijn wonden te kunnen genezen met een zoutwaterbadje. Bovendien maakt hij zich zorgen over zijn nierfalen; een antibioticakuur wil hij liever niet slikken en ook de voorgeschreven furosemide (vanwege decompensatio cordis) lijkt hem niet geschikt.

De wondverpleegkundige legt aan de patiënt uit waarom de zoutwaterbadjestherapie tegenwoordig niet meer toegepast wordt en wat de kennis van nu is over het mogelijke gevolg hiervan; deze informatie neemt hij ter harte. In eerste instantie negeert hij de voorgeschreven medicatie, pas nadat de wondverpleegkundige een week later nogmaals met hem doorgesproken heeft wat de reden van voorschrijven is en hem verzekerd heeft van de zorgvuldigheid van de huisarts neemt hij de medicijnen in. Na acht weken is er zeer geringe genezingstendens waarneembaar (foto 1). In overleg met de patiënt volgt er een verwijzing naar de Da Vinci Kliniek: deze is gespecialiseerd in de behandeling van complexe wonden. Hier wordt, na diagnostiek bestaande uit lichamelijk onderzoek, wondkweek, doppler, duplex en teendrukmetering, voorgesteld om een onderhoudsdosis antibioticum voor te schrijven (in verband met de nog aanwezige Staphylococcus aureus), ophoging furosemide en zoveel mogelijk



Foto 1. Voet op 22-6-2020.

(bed-) rust om het oedeem te elimineren; dit omdat de compressietherapie niet voldoende effect lijkt te genereren. Dit zou voor de patiënt betekenen dat hij tijdelijk opgenomen moet worden in een verpleeghuis, want thuis zit patiënt voornamelijk in de tripplestoel en beweegt zich voort met de voeten op de grond.

Met dit behandelvoorstel gaat patiënt niet akkoord; hij heeft het gevoel zijn vrijheid en de regie te verliezen. Het doel van de behandelaar lijkt af te wijken van het doel van de patiënt. Er wordt gezamenlijk besloten de behandeling thuis voort te zetten door toepassing van negatieve druk therapie (NDT) en dit te blijven combineren met compressietherapie; patiënt krijgt hierbij uitleg over de werking van de spierpomp en dus het nut van bewegen bij compressietherapie. Hem wordt aangeraden om af en toe te lopen met het looprekje en wanneer hij zit dient hij zijn been hoog te leggen.

Na zes weken volgt er een evaluatiegesprek bij meneer thuis. Hierbij zijn aanwezig de wondverpleegkundige vanuit de huisartsenpraktijk, de wondconsulent van de Da Vinci Kliniek en de patiënt om gezamenlijk haalbare doelen vast te stellen betreffende de wondbehandeling. Patiënt geeft hierbij aan dat hij voor genezing wil gaan, tweemaal per week wondbehandeling is voor hem te doen. Patiënt is tevreden over de tot dusver geleverde zorg.

Er wordt hem uitgelegd dat er verschillende wond-, patiënt- en behandelinggerelateerde factoren spelen die een nadelige invloed hebben op de wondgenezing. Factoren die bij de patiënt spelen zijn: wondgrootte, wondduur, nierfalen, hartfalen, oedeem en de gevorderde leeftijd. De wondconsulent van de Da Vinci Kliniek geeft aan dat inzet tot cure een haalbare optie zou kunnen zijn. Patiënt is voor zijn leeftijd nog in goede conditie. Zijn wens is dat de wonden gaan sluiten. Gezamenlijk doel wordt inzetten op cure. Als vervolg op de NDT, die gezorgd heeft voor enige genezingstendens, wordt besloten epidermal grafting toe te passen. Het behandelplan wordt met patiënt besproken en ingezet. Er wordt getoetst of alle informatie duidelijk is begrepen door de patiënt.

Beschrijving van de wond op 7 augustus 2020 (volgens TIME), zie tabel 3 en foto 2.

Literatuur

Uit recent onderzoek in de Da Vinci Kliniek in Geldrop, Nederland, een vrijstaande kliniek voor wondgenezing, weefselregeneratie en hyperbare zuurstoftherapie (HBOT), blijkt dat langere wondduur en ongunstige diagnoses, gecombineerd met risicofactoren bij de patiënt, kunnen worden geassocieerd met een lager percentage wondgenezing en een langere behandeltime tot genezing (4). Verschillende wond-, patiënt- en behandelinggerelateerde factoren hebben een nadelige invloed op wondgenezing. Deze factoren kunnen zijn: wondgrootte, infectiegraad,

Tabel 3. TIME

Tissue	Veneuze ulcera laterale malleolus rechts proximaal 2,6 x 2 x 0,2 cm, distaal ulcus richting wreef: 1,6 x 0,9 x 0,3 cm 100% rood wondbed
Infection	Geen zichtbare tekenen van infectie aanwezig
Moisture	Matig exsudaat
Edge	Wondranden ulcus proximaal vitaal epithelialisatie waarneembaar, ulcus distaal wondranden niet aangesloten aan het wondbed, lichte maceratie op de wondranden

wondduur, rookgeschiedenis, nierfalen, gevorderde leeftijd, onjuist beheer van wondexsudaat en necrotisch weefsel. Een deel van deze factoren is beïnvloedbaar door een juiste wisselwerking tussen de zorgverlener en de patiënt.

Sinds een aantal decennia is patiënt- of persoonsgerichte zorg een belangrijk aandachtspunt binnen de zorg. Deze zorg is niet vrijblijvend, van zorgverleners wordt verwacht dat ze de juiste behandeling inzetten en patiënten zullen hierin moeten participeren. In het artikel 'When 'patient centered' is no longer enough: the challenge of collaborative health' (2) wordt gesproken over de noodzaak patiëntgerichte zorg onder 'Collaborative Health' te vatten. Om tot patiëntgerichte zorg te komen is samenwerking met velen nodig, inclusief die met de participerende patiënt. In het betreffende artikel wordt vooral de gezamenlijke verantwoordelijkheid benadrukt. Dit wordt gesteld over drie principes: gedeelde informatie, gedeelde betrokkenheid en gedeelde verantwoordelijkheid. Wanneer de behandelaar in voor de patiënt begrijpelijke taal de informatie deelt, is de patiënt meer betrokken. Door de digitalisering van het zorgdossier, alsmede door opzoeken van informatie op internet, doet de huidige patiëntencategorie veel kennis op, maar zullen er ook vragen opkomen. De zorgverlener dient open te staan voor de vragen die gesteld worden en



Foto 2. Voet op 7-8-2020.

voor de voorstellen die de patiënt doet. De zorgverlener zal zelf met voorstellen komen, waarover de patiënt informatie kan nalezen. Zo kunnen de behandelaars en de patiënt de verantwoordelijkheid delen: shared decision making. 'De noodzaak hiervan is geleidelijk ontstaan in de loop der jaren, deels door de cultuuromslag, onderwijs, politiek en deels door de komst van internet. Gezondheidszorg in de meest brede zin', schrijft hoogleraar ethiek Marian Verkerk in het 'Rapport Leidende coalitie Patiëntenparticipatie' (3). In de kwaliteitsstandaard 'Organisatie van wondzorg in Nederland' (1) is er aandacht voor patiëntenperspectief en -participatie. Men stelt als doel de patiënt met een wond zo snel mogelijk de regie over zijn of haar leven terug te geven, kwaliteit van leven te verbeteren en de lijdensdruk te verminderen. De patiënt dient steeds goed geïnformeerd te worden over wat hij of zij zelf kan doen ter bevordering van de genezing van de wond. Gezamenlijke besluitvorming is een belangrijk aspect. Het is belangrijk om samen met de patiënt een duidelijk behandeldoel op te stellen. Dit geeft inzicht in de behandeling en behandel tijd, en de patiënt kan zich realiseren wat de reden is voor het (eventueel tijdelijk) aanpassen van zijn leefwijze. Wanneer dit doel niet gezamenlijk gesteld wordt, kan het lastig zijn voor de patiënt om gemotiveerd te blijven.

In sommige situaties zal genezing van de wond niet het einddoel zijn; bijvoorbeeld wanneer dit doel niet haalbaar is door een slechte vaatstatus die niet meer met behandeling te verbeteren is, maar ook wanneer een patiënt zijn leefwijze niet wil of kan veranderen. Aansluitend dient een diagnose opgesteld te worden met een passend behandelplan; ook weer in overleg met de patiënt. De kwaliteitsstandaard biedt handvatten voor het opnemen van eigen regie door de patiënten. Zij baseren zich op de 'patiëntenreis' (the patients journey) zoals deze beschreven wordt in het 'Model Kwaliteitsstatuut GGZ' (5). Het gaat hierbij om de informatie die de patiënt nodig heeft om te kunnen beoordelen of hij/zij passende en goede zorg krijgt en of hij zelf hierin de regie kan houden of nemen. Er wordt als het ware een gids aangeboden om een weloverwogen keuze te maken voor een bepaalde zorgaanbieder en te participeren in de besluitvorming met betrekking tot het individuele behandelproces.

In de kwaliteitsstandaard wordt beschreven dat patiëntenparticipatie als doel heeft de kwaliteit van leven te verbeteren. Wanneer de patiënt over alle informatie beschikt die nodig is om te kunnen beoordelen of hij/zij passende en goede zorg krijgt en of hij zelf hierin de regie kan houden of nemen, bevordert dit het welzijn en de eigenwaarde. De definitie van kwaliteit van leven volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) is: 'de perceptie van personen van hun plaats in het leven binnen de context van de cultuur en de waardesystemen waarin zij leven en in relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en zorgen. Het is een breed concept dat op complexe wijze wordt

beïnvloed door de lichamelijke gezondheid, psychische toestand, mate van zelfstandigheid, sociale relaties, persoonlijke overtuigingen van de persoon en zijn/haar relatie tot opvallende kenmerken van zijn/haar omgeving'. Voor het meten van deze aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (GKvL) (of: Health Related Quality of Live; HRQoL) is een diversiteit aan schalen. De HRQoL wordt om verschillende redenen gemeten. Het geeft zinvolle informatie aan zorgverleners om patiënten te screenen en te monitoren op psychosociale problemen of ter beoordeling van een zorgpraktijk.

De uitkomst van deze schalen geven een QALY (Quality Adjusted Live Year): dit is een graadmeter die het extra aantal jaren weergeeft dat een persoon leeft als gevolg van een behandeling, waarbij rekening wordt gehouden met de kwaliteit van leven in die jaren (6).

Vers van de pers is het artikel van Louk van Doorn et al (7); zij hebben een Nederlandse vertaling gemaakt van het Cardiff Wond Impact Schema (CWIS): dit is een ziektespecifieke vragenlijst die zich richt op chronische onderbeenulcera. Zij concluderen het volgende: chronische ulcera kunnen aanzienlijk impact hebben op de gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL).

Er zijn aanwijzingen dat ulceratie aan de benen leidt tot verslechtering van de levenskwaliteit in fysieke, beroepsmatige, sociale en psychologische domeinen. De verwachtingen van een patiënt hebben invloed op de betrekking tot gezondheid en hun vermogen om te gaan met beperkingen, hun perceptie van gezondheid en tevredenheid (7).

In 2015 is er in Nederland onderzoek gedaan naar het toepassen van 'Shared Decision Making' (SDM) bij vaatchirurgen tijdens het bespreken van een behandelplan. SDM: gedeelde besluitvorming, is een proces waarin patiënten en klinici samenwerken bij het kiezen van een geschikte behandelingsoptie door patiëntvoorkeuren op te nemen, alsmede patiëntwaarden en het beste bewijs. Juist omdat er in de vaatchirurgie vaak meerdere behandelopties zijn, is uitgebreid overleg hierover van belang. Uit dit onderzoek komt onder andere de volgende conclusie: 'SDM in vaatchirurgische consulten kan en moet worden verbeterd door de kennis van chirurgen en patiënten van het SDM-concept te vergroten. Door het niveau van SDM-gedrag te verhogen, worden patiënten vaker behandeld in overeenstemming met hun persoonlijke waarden, wat ongewenste operaties kan vermijden en overbehandeling en kosten kan verminderen' (8).

Tevens wordt aangeraaden om vooraf aan het consult de juiste voorlichting aan te bieden over de verschillende behandelopties zodat de patiënt een weloverwogen beslissing kan nemen. Gebleken is dat SDM bijdraagt aan een verhoogde mate van therapietrouw bij de patiënt juist omdat hij heeft kunnen meedenken en beslissen tijdens het gehele proces. In 2019 is het concept werkagenda 'Meer samen beslissen'

openbaar gemaakt door de Federatie Medisch Specialisten, in samenwerking met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra, Patiëntenfederatie Nederland, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, Zelfstandige Klinieken Nederland en Zorgverzekeraars Nederland (9). Deze werkagenda omvat meerdere projecten die uitgerold zijn. Een van deze projecten behelst de scholing van de professionals over shared decision. De ambitie is om in 2022 (na-) scholing aan te bieden aan zowel de zittende als de nieuwe zorgprofessionals. Wanneer dit doel behaald wordt, is het in het voordeel van de patiënt dat professionals de nodige competenties bezitten zodat samen beslissen geborgd wordt in de praktijk.

Samenvattend

De patiënt uit de casus heeft duidelijk zijn grenzen aangegeven met betrekking tot zijn behandeling. Patiënt gaf aan groot belang te hechten aan de regie over zijn eigen leven te houden en aan zijn vrijheid. Door het idee deze eigen regie en vrijheid te verliezen heeft hij niet ingestemd met een opname in een verpleeghuis. Deze opname zou een negatieve invloed hebben gehad op zijn HRQoL.

Door terug te komen op het behandelvoorstel, te luisteren naar de patiënt, het verschaffen (en herhalen) van de juiste informatie, zowel over de risicofactoren als over de behandeling, en het bieden van een keuze, kon de patiënt zelf een beslissing nemen voor een behandeling waarbij hij niet het gevoel had zijn vrijheid te verliezen. Goede voorlichting blijkt hierbij een belangrijke voorwaarde.

Doordat er een gezamenlijk doel is gesteld heeft de patiënt de regie kunnen behouden. Bij de evaluatiegesprekken bij de patiënt thuis was geen medisch specialist aanwezig. Er kan een afweging gemaakt worden of de aanwezigheid van een medisch specialist een toegevoegde waarde kan geven.

De patiënt uit de casus wordt als behandeling bij *Staphylococcus aureus* een onderhoudsdosis antibioticum voorgeschreven; volgens de NHG richtlijnen is er geen aantoonbaar bewijs voor deze behandeling. Deze behandeling is Practice Based.

Conclusie en aanbevelingen

Uit zowel de casus als de theorie kan geconcludeerd worden dat, naast goede communicatie en het nemen van tijd, kennis het codewoord is bij patiëntenparticipatie. Kennis over bijvoorbeeld de risicofactoren, behandel mogelijkheden en recht op shared decision bij het opstellen van een behandelplan. Hierbij dient een duidelijk gezamenlijk doel gesteld te worden. Het nemen van tijd voor het komen tot een beslissing over de behandeling is hierbij

essentieel. Door tijd te nemen voor een weloverwogen beslissing kunnen ongewenste operaties vermeden worden, overbehandeling kan worden verminderd en het werkt kostenbesparend. Het is aan de zorgverleners de taak uit te leggen waarom de voorkeur uitgaat naar een behandelplan en waarom verouderde plannen, met de kennis van nu, schadelijk kunnen zijn. De verantwoordelijkheid voor het opstellen van het juiste behandelplan inclusief doel, is een gedeelde beslissing.

De werkagenda 'Meer samen beslissen' is nog in conceptvorm; de projecten lopen nog.

De aanbeveling is dan ook om dit project in de gaten te houden en gebruik te maken van deze werkagenda wanneer deze gereed is.

Literatuur

1. Federatie medisch specialisten. **Kwaliteitsstandaard Organisatie van wondzorg in Nederland.** 2018
2. Millenson M. **When “patient centred” is no longer enough: the challenge of collaborative health: an essay.** BMJ, 2017;358: j3048 doi: 10.1136/bmj.j3048 (Published 2017 July 05)
3. Rapport Leidende coalitie Patiënten participatie UMCG Februari 2018.
4. Spruijt NE, Hoogbergen MM, Buijs SJE, et al. **Stratification of chronic and complex wounds according to healing characteristics: a retrospective study.** Journal of Wound Care, 2019;July 2;28(7):446-52.
5. MODEL KWALITEITSSTATUUT GGZ 1 januari 2020 versie 2.0
6. Het meten van aan gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (GKvL of “HRQoL”) Document van Europese patiënten academie, een netwerk van Europese Nationale Platforms juni 2016
7. van Doorn LP, Sijberden JP, Brouwers JJWM, et al. **Validation of the Dutch translation of the Cardiff wound impact schedule for evaluation of the health-related quality of life of patients with chronic wounds.** DOI: 10.1111/iwj.13388 april 2020
8. Santema TB, Stubenrouch FE, Koelemay MJW, et al. **Shared Decision Making in Vascular Surgery: An Exploratory Study.** 2015
9. Patiëntenfederatie Nederland. **Rapport Samen Beslissen.** <https://www.patiëntenfederatie.nl/downloads/rapporten/200-rapport-samen-beslissen/file>. Geraadpleegd 14 april 2020.

Foto's zijn met toestemming geplaatst.

* *Lisette Floors, wondconsulent QualityZorg*

Correttie de Graaff, wondconsulent Stichting De Rijnhoven, Harmelen

Mieke van Hastenberg, wondconsulent Stichting Gezondheidscentra Eindhoven

Uulkje Landman, wondconsulent Qualityzorg