

Paneluitvraag informatievoorziening over veneuze trombose

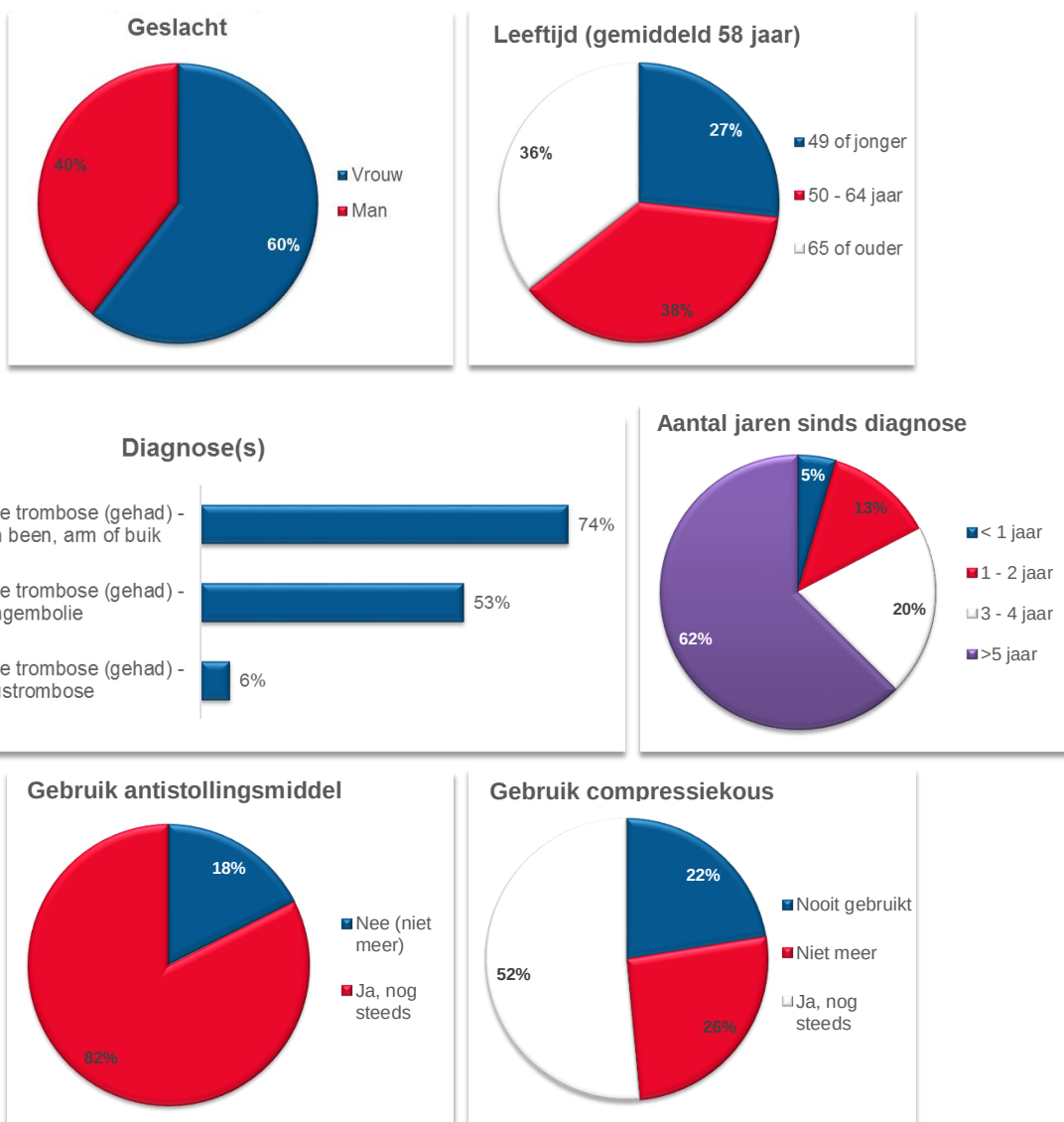
Inleiding

De Trombosestichting Nederland (TSN) is benieuwd hoe er geïnformeerd wordt door zorgverleners over veneuze trombose en behandeling. Van wie kregen patiënten welke informatie, hoe hebben zij dit ervaren en is er informatie gemist? De volledige vragenlijst is opgenomen in bijlage 3. Met de uitkomsten wil TSN de informatievoorziening voor mensen met veneuze trombose en/of longembolie helpen te verbeteren.

TSN heeft een patiëntenpanel van ruim 1.200 mensen die veneuze trombose hebben (gehad). We hebben dit panel een online vragenlijst voorgelegd in de periode 9 november 2020 tot en met 22 november 2020. Ruim de helft heeft (volledig) deelgenomen (n=633).

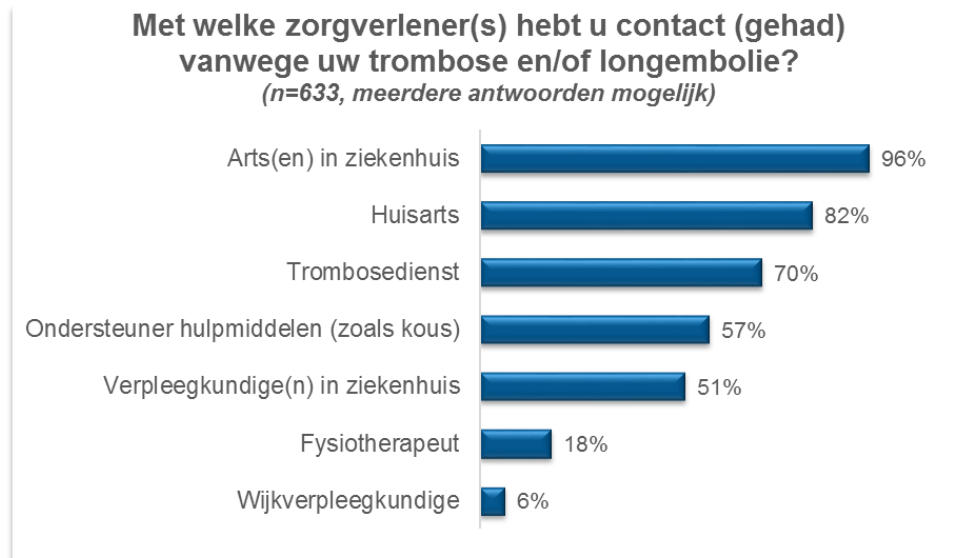
Kenmerken respondenten

Hieronder is het profiel van de respondenten grafisch weergegeven. Op basis van deze kenmerken is aanvullende statistische analyse verricht. De uitkomsten hiervan staan in bijlage 1.



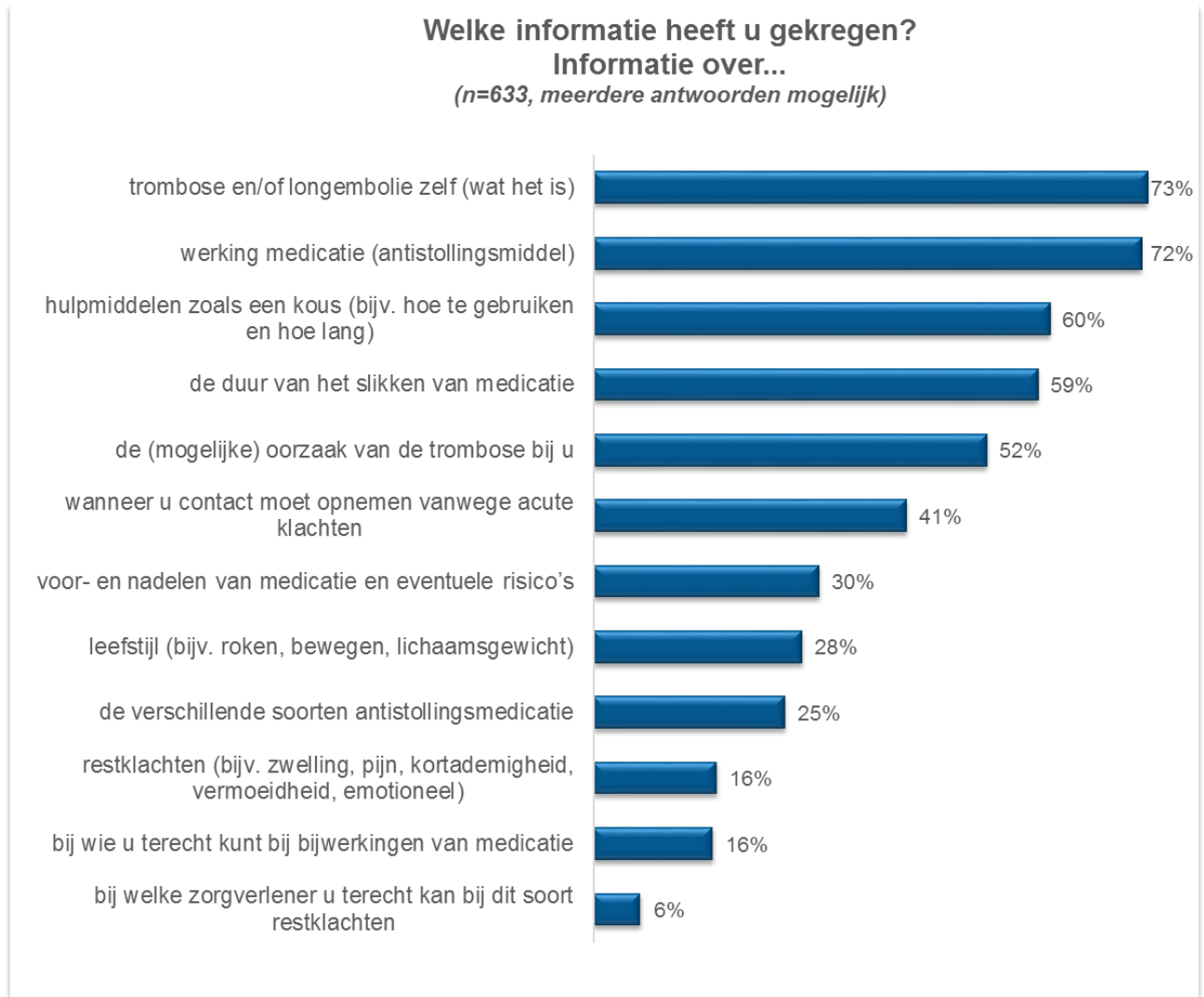
Resultaten

Als eerste vroegen we de respondenten met wie ze contact hebben gehad over hun aandoening. Onderstaand figuur vat de uitkomsten samen.



In bijna alle gevallen is dat een arts of meerdere artsen in het ziekenhuis (96%), gevolgd door de huisarts (82%) en de Trombosedienst (70%). Met een fysiotherapeut of de wijkverpleegkundige was minder contact.

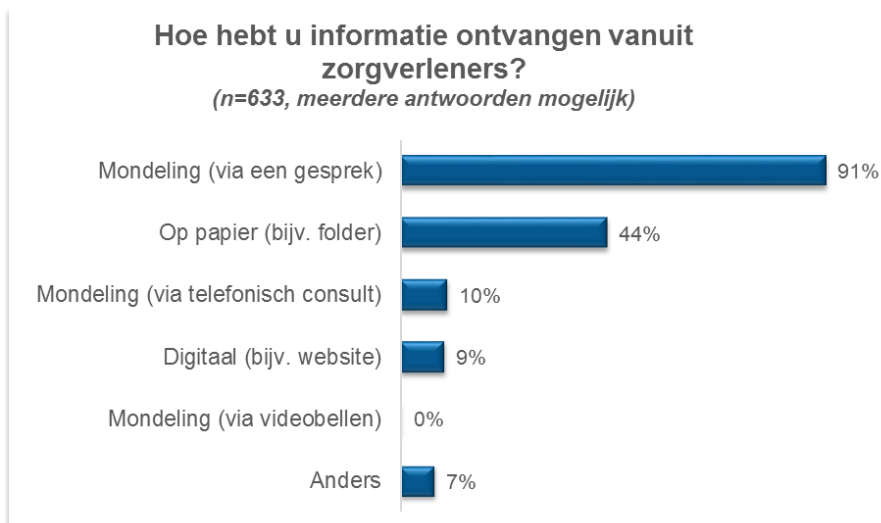
Ook waren we benieuwd welke informatie er werd gegeven. Het figuur op de volgende pagina vat de uitkomsten samen.



Informatie over wat veneuze trombose / longembolie is en de werking van antistollingsmiddelen werden het vaakst gegeven (resp. 73% en 72%). Bij ongeveer de helft (52%) werd (ook) informatie gegeven over de mogelijke oorzaak van de trombose. Mogelijk is hier sprake van enige vertekening: de oorzaak is namelijk niet altijd duidelijk. Over bijwerkingen en (rest)klachten (en bij wie men daar terecht kan) werd het minst geïnformeerd.

Om meer inzicht te krijgen in welke zorgverlener(s) waarover informeerde(n), kon elke respondent per zorgverlener (indien contact gehad) aangeven wie welke informatie gaf. Een overzicht is bijgevoegd als bijlage 2. Samengevat, is het doorgaans de arts in het ziekenhuis die over alle onderwerpen het meest informeert, gevolgd door de huisarts en de Trombosedienst.

In bijna alle gevallen verliep de informatievoorziening mondeling (91%), bij vier op de tien (ook) op papier. Onderstaand figuur vat de uitkomsten samen.



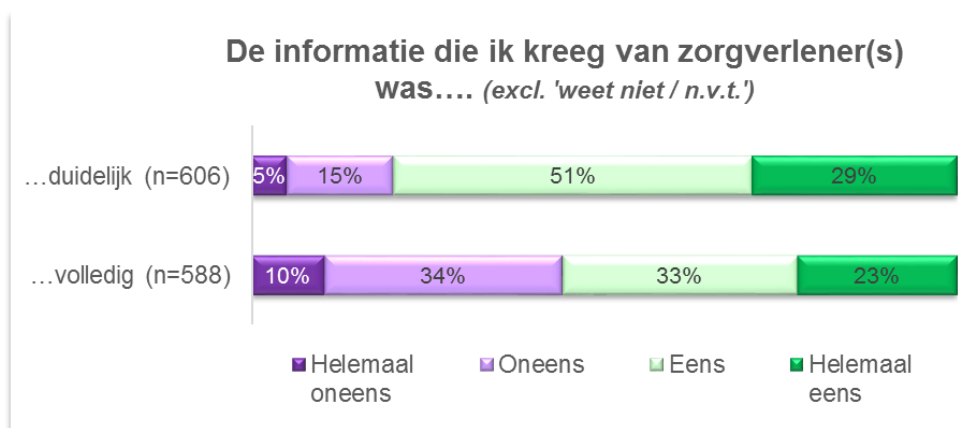
Bij 'anders' vroegen we om een toelichting, de volgende antwoorden werden het vaakst gegeven:

- *Ik ben zelf op zoek gegaan naar informatie*
- *Ik heb weinig tot geen informatie gehad*
- *Cursus via Trombosedienst*

Een quote ter illustratie:

“Bijna alle informatie was mondeling, dus geen mogelijkheid om later terug te lezen.”

In hoeverre was de informatievoorziening duidelijk en volledig? Onderstaand figuur geeft de uitkomsten weer.



In de meeste gevallen was de gegeven informatie duidelijk (80%), maar bij twee op de tien niet. Men verschilt van mening qua volledigheid van de informatie. Bijna de helft (44%) vond de informatie niet volledig. We vroegen om een toelichting. Samengevat:

- *Globale informatie was duidelijk*
- *De informatie was (te) beknopt*
- *Weinig informatie over herstel en eventuele restklachten*
- *Ik ben zelf op zoek gegaan naar informatie*

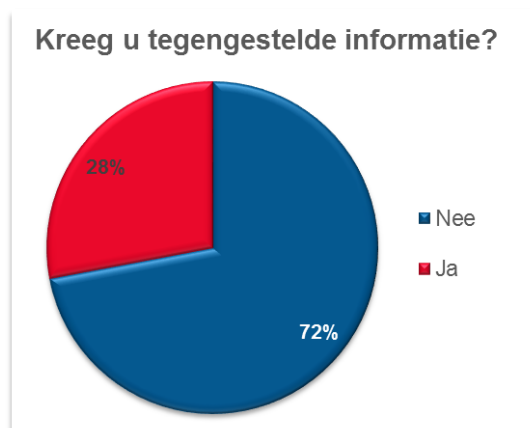
Enkele quotes ter illustratie:

“Alleen werd meegedeeld om bloedverdunners te slikken, wellicht stoppen na een half jaar. Verder geen onderzoek afspraken hoe de genezing vorderde.”

“Helder verhaal, alleen emotionele aspect werd niet opgepakt door arts.”

“Achteraf komen altijd nog meer vragen en spreken artsen vaak in medische vakjargon. Het zou fijn zijn als de huisarts of de internisten na een consult nog een telefonische afspraak (indien gewenst) zouden inplannen voor de vragen of onduidelijkheden die achteraf komen.”

Omdat mensen met veneuze trombose en/of longembolie geregeld te maken krijgen met meerdere zorgverleners, waren we benieuwd of de informatie eenduidig was. Daartoe stelden we de vraag of de informatievoorziening van zorgverleners overeenkwam, of was er juist sprake van tegengestelde informatie? Bijna drie op de tien respondenten (28%) gaven aan dat hier inderdaad sprake van was, zie onderstaand figuur.



Ook vroegen we om een toelichting, samengevat werd het volgende aangegeven:

- Arts in het ziekenhuis versus huisarts
- Arts in ziekenhuis versus Trombosedienst
- Verschillende artsen in ziekenhuis (andere specialismen, o.a. longarts, internist en cardioloog)
- Verschil tussen ziekenhuizen / 2nd opinion

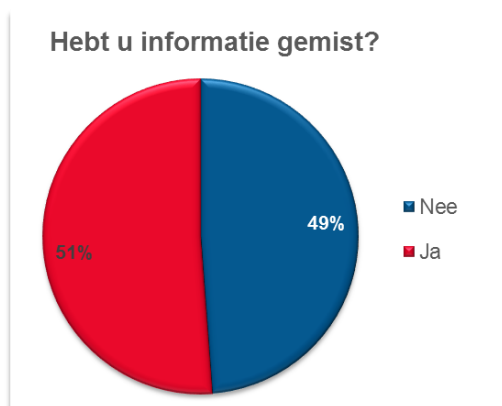
Enkele quotes ter illustratie:

“Al dan niet gebruik van de pil tijdens het gebruik van bloedverdunners. De ene arts zegt dat het wel mag en de andere zegt dat het absoluut niet mag.”

“Arts in het ziekenhuis, huisarts en Trombosedienst geven verschillende informatie over oorzaak, medicatie, kous.”

“Twee artsen in twee verschillende ziekenhuizen. De een zei stoppen na 6 maanden de andere zei doorgaan naar 6 maanden.”

Ook vroegen we of er informatie gemist werd. De helft (51%) geeft aan dat dit inderdaad het geval was. Zie onderstaand figuur.



Uit de toelichten blijkt dat de volgende informatie wordt gemist:

- De oorzaak van de ziekte
- Herstel
- Gevolgen en bijwerkingen van medicatie
- Restverschijnselen
- Emotionele klachten
- Het ‘totaalplaatje’ van de ziekte
- Nazorg / begeleiding

Enkele quotes:

“Er was veel onzekerheid. Hoe lang duurt het, komt het terug, hoe is het ontstaan, hoe nu verder?”

“Welke symptomen mag je ervaren, en horen erbij. Hoe bouw je het beste je conditie op? En vooral, hoe ga je het beste om met de enorme vermoeidheid in het lichaam? Dus vooral níet blijven oefenen, maar juist voldoende rust nemen. Het belang daarvan heb ik pas geleerd tijdens mijn revalidatietraject. Hoe groot is de kans op herhaling, opnieuw een trombose en/of longembolie? En hoe kun je dit het beste voorkomen?”

“Tips en vooruitzichten, mogelijke bijwerkingen medicatie. Hoe lang een kous dragen bijvoorbeeld.”

Op de vraag van wie men deze informatie (indien gemist) graag had gehad, werd samenvattend als volgt geantwoord (in volgorde van aantal keren genoemd):

- Arts in het ziekenhuis
- Huisarts
- Trombosedienst
- Verpleegkundige

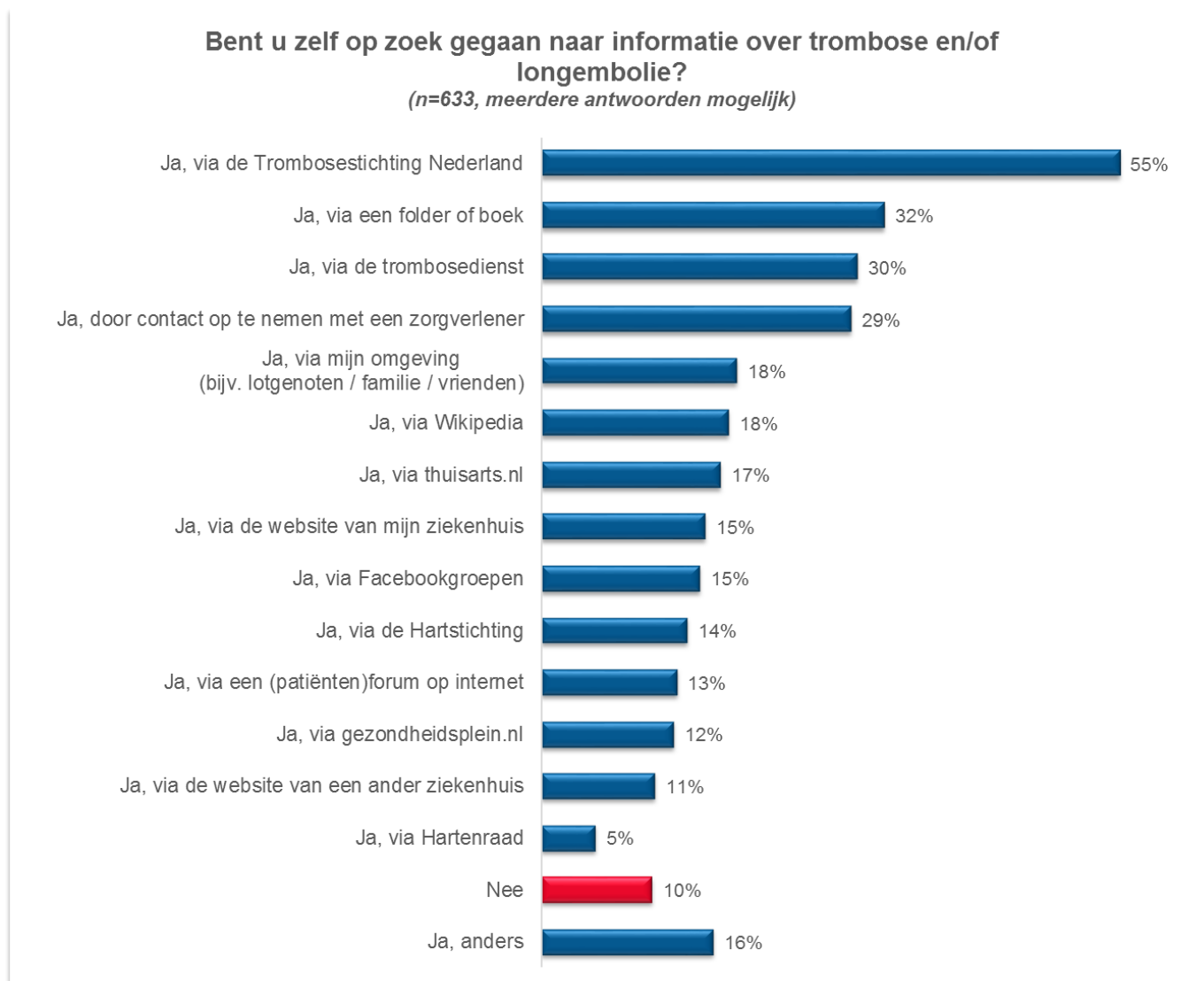
Enkele quotes ter illustratie:

“(Long) arts in het ziekenhuis en of huisarts. Of een medische deskundige op gebied van trombose.”

“Arts of huisarts had mij niet uitgemaakt. Iemand uit mijn omgeving die ervaren is met langdurig herstel was ook goed geweest.”

“Van mijn behandelaar, dus specialist en verpleegkundige in ziekenhuis. Schriftelijk mag ook. Maar in ieder geval compleet!”

De overgrote meerderheid is (ook) zelf op zoek gegaan naar informatie (90%). In het figuur hieronder ziet u welke bronnen er werden gebruikt. De website van TSN wordt hier het meest genoemd, dit behoeft een kanttekening: de respondenten zijn geworven via TSN en daarmee is er mogelijk sprake van een over representatie.



Bij 'anders' wordt vaak 'google' genoemd – waarschijnlijk weet men dan niet meer op welke internetpagina er uiteindelijk informatie is verkregen. Ook wordt het longfonds geregeld genoemd.

We vroegen ook of de gezochte informatie als waardevol werd gezien. Dat bleek bij de meeste respondenten het geval, zij kregen meer inzicht in hun ziekte en antwoord op vragen die zij hadden. Enkele quotes ter illustratie:

“De informatie droeg bij aan het begrip. De informatie van patiëntenfora gaf duidelijke tips die het dagelijks leven verbeterden.”

“Deels. Ik heb alle soorten trombose voorbij zien komen, maar vond geen met die mij vergelijkbaar. Praktische informatie kon ik niet vinden.”

“Het was waardevol om te lezen dat er meer mensen zijn met restverschijnselen. En welke soorten medicijnen meer of minder bijwerkingen geven. De "spookverhalen" waren niet waardevol omdat die mijn angst voedden. Die ben ik daarom gaan mijden. Het is lastig om via internet het kaf van het koren te scheiden. Daarom is goede informatie en begeleiding vanuit het ziekenhuis zo nodig.”

“Waardevol. Zeker omdat je in ‘the heat of the moment’ de informatie niet kunt onthouden.”

“Ja, heb veel gehad aan reacties van lotgenoten, met name hoe iedereen op zijn/haar revalidatie en restverschijnselen en angst omging.”

Tot slot vroegen we of er nog tips zijn rondom informatievoorziening bij trombose. Samenvattend wordt de volgende feedback gegeven:

- Heldere / simpele uitleg (geen jargon)
- Meer informatie over bijwerkingen / gevolgen / restklachten
- Eén aanspreekpunt / informatiepunt
- Meer aandacht voor psychosociale aspecten
- Een informatiepakket / folder
- Lotgentencontact kan helpen
- Meer begeleiding en nazorg
- Informatie op maat (o.a. leeftijd)

“Tegenwoordig lees en hoor je al veel meer over trombose. Toen ik het gekregen heb, was dat nog niet zo aan de orde. Het lijkt me wel wenselijk dat hier meer informatie over naar buiten komt zodat men weet was het is en wat het inhoudt.”

“Zorg ervoor dat informatie niet gefragmenteerd bij de patiënt wordt aangeleverd door verschillende artsen en hulpverleners, maar bij bijv. de eerste hulpverlener waar men terecht komt.”

“Inventariseer wat de betrokkene nodig heeft en geef richting aan waar meer info op te zoeken is.”

Samenvatting en conclusies

Het meeste contact verloopt via de arts(en) in het ziekenhuis en de huisarts. Deze zorgverleners informeren ook het meest over diverse onderwerpen bij veneuze trombose en/of longembolie. Over de meest basale onderwerpen wordt meestal geïnformeerd (wat is veneuze trombose / longembolie) en hoe werkt de medicatie (antistollingsmiddelen).

Patiënten worden doorgaans mondeling geïnformeerd, bij ruim vier op de tien was dat (ook) schriftelijk. De informatie was in de meeste gevallen duidelijk (80%), maar niet altijd volledig (bij 44%). Ook geven drie op de tien respondenten aan dat er sprake van tegengestelde informatie die door zorgverleners wordt gegeven. Bijvoorbeeld over stoppen of juist doorgaan met antistollingsmiddelen, of over pilgebruik of stoppen naast het gebruik van antistollingsmiddelen.

De helft heeft informatie gemist. Dit betreft met name informatie over de gevolgen (al dan niet van medicatie), het herstel en restklachten na veneuze trombose / longembolie. Zowel lichamelijke gevolgen als psychosociale gevolgen (op termijn) worden genoemd. Specifiek informatie over de impact die trombose kan hebben op het leven van de patiënt. Ook ervaart een deel gebrek aan nazorg en begeleiding. Het liefst had men informatie van de arts(en) in het ziekenhuis en de huisarts ontvangen.

Negen op de tien mensen zijn zelf op zoek gegaan naar informatie, bijna altijd via internet. Bijna een derde nam uit eigen initiatief contact op met een zorgverlener voor meer informatie. Meestal werd de opgezochte informatie als waardevol ervaren (o.a. lotgenotencontact).

Op basis van de uitkomsten van deze enquête komt TSN tot de conclusie dat informatievoorziening bij veneuze trombose / longembolie verbeterd kan en moet worden. De helft heeft informatie gemist en er is geen vast 'informatiepunt' waar mensen terecht kunnen. Het is helaas niet altijd mogelijk om een oorzaak van veneuze trombose / longembolie vast te stellen. Echter, ons inziens heeft iedereen recht op duidelijke en volledige informatie, ook nadat de diagnose is gesteld en mensen moeten leven met de mogelijke gevolgen van hun aandoening en / of medicatie.

Acties Trombostichting Nederland (TSN)

Naar aanleiding van de uitkomsten wil TSN een folder maken met noodzakelijke informatie na trombose en behandeling. Het 'complete plaatje' ontbreekt nu. Dit willen we samen doen met de internistenvereniging en/of huisartsenverenigingen. TSN wil een werkgroep in het leven roepen met alle relevante zorgverleners en andere (patiënten)partijen om de informatievoorziening over veneuze trombose en longembolie te verbeteren. Samen zorgen we er hopelijk snel voor dat er eenduidige en volledige informatie wordt gegeven.

Ook kijken we of de informatie op onze website verbeterd kan worden en willen we uitkomsten delen met zorgverleners en andere instanties die informeren over trombose.

Bijlage 1: Aanvullende analyse op achtergrondkenmerken Alleen relevante (interpretabele) verschillen zijn gerapporteerd

Algemeen

Vrouwen met veneuze trombose zijn jonger dan mannen met veneuze trombose:

	49 of jonger	50 - 64 jaar	65 of ouder
Vrouw	39%	39%	22%
Man	7%	34%	59%

Met welke zorgverlener(s) hebt u contact (gehad) vanwege uw trombose en/of longembolie?

Soort veneuze trombose

Mensen met sinustrombose hadden minder vaak contact met de huisarts (62%) dan mensen met andere vormen van trombose. Mensen met trombose in been, arm of buik hadden vaker (68%) contact met een ondersteuner hulpmiddelen (compressiekous), bij longembolie was dit 53% en bij mensen met sinustrombose 15%.

Aantal jaren sinds diagnose

Mensen bij wie de diagnose veneuze trombose korter geleden is dan 5 jaar, hebben vaker contact gehad met een verpleegkundige (59%) dan mensen die 5 jaar of langer geleden zijn gediagnosticeerd (45%). Mensen die 5 jaar of langer geleden zijn gediagnosticeerd hadden juist vaker contact met de Trombosedienst (81% versus 50%).

Leeftijd

Mensen jonger dan 65 jaar hebben vaker contact gehad met een verpleegkundige (59%) dan mensen van 65 jaar of ouder (37%).

Geslacht

Geen significante verschillen gevonden in contact met zorgverleners.

Gebruik antistollingsmiddelen

Mensen die nog steeds antistollingsmiddelen gebruiken geven vaker aan contact te hebben gehad met de Trombosedienst (72%) dan mensen die deze middelen niet meer gebruiken (58%).

Gebruik compressiekous

Mensen die nog steeds een compressiekous gebruiken hebben vaker contact (75%) met een ondersteuner op het gebied van hulpmiddelen (zoals dus de compressiekous) dan mensen die dit hulpmiddel in het verleden hebben gebruikt (67%) en mensen die dit nooit hebben gebruikt (1%).

Welke informatie over veneuze trombose heeft u gehad?

Soort veneuze trombose

Mensen met trombose in de arm, been of buik geven vaker aan informatie over hulpmiddelen zoals een kous (bijv. hoe te gebruiken en hoe lang) te hebben ontvangen (73%) dan mensen met longembolie (54%) of mensen met sinustrombose (18%). Niet significant (vanwege het lage volume in deze subgroep) maar wel relevant om te noemen: 51% van de mensen met sinustrombose geeft aan geïnformeerd te zijn over wat trombose is, tegenover 74% bij de andere diagnoses.

Aantal jaren sinds diagnose

Geen significante verschillen gevonden in de ontvangen informatie.

Leeftijd

Mensen van 49 jaar of jonger geven vaker aan geïnformeerd te zijn over de (mogelijke) oorzaak van de trombose (72%) dan mensen met longembolie (54%) of sinustrombose (36%).

Geslacht

Vrouwen geven vaker aan geïnformeerd te zijn over de (mogelijke) oorzaak van de trombose (58%) dan mannen (41%). Behalve de mogelijke samenhang met leeftijd (vrouwen zijn jonger), kan dit te maken hebben met pilgebruik en zwangerschap, twee mogelijke oorzaken die bij mannen niet aan de orde zijn.

Gebruik antistollingsmiddelen

Geen significante verschillen gevonden in de ontvangen informatie.

Gebruik compressiekous

Mensen die nog steeds een compressiekous gebruiken geven vaker aan hierover geïnformeerd te zijn (79%) dan mensen die dit in het verleden hebben gebruikt (72%) en mensen die nooit dit hulpmiddel hebben gebruikt (4%).

Hoe hebt u informatie ontvangen vanuit zorgverleners?

Soort veneuze trombose

Geen significante verschillen gevonden in de wijze waarop informatie werd verkregen.

Aantal jaren sinds diagnose

Geen significante verschillen gevonden in de wijze waarop informatie werd verkregen.

Leeftijd

Mensen van 49 jaar of jonger geven vaker aan via een telefonisch consult geïnformeerd te zijn (21%) dan oudere mensen (beide categorieën 6%).

Geslacht

Mannen geven vaker aan digitaal (bijv. via website) geïnformeerd te zijn (14%) dan vrouwen (7%).

Gebruik antistollingsmiddelen

Mensen die nog steeds antistollingsmiddelen gebruiken geven vaker aan digitaal (bijv. via website) geïnformeerd te zijn (11%) dan mensen die deze medicatie niet meer gebruiken (4%).

Gebruik compressiekous

Geen significante verschillen gevonden in de wijze waarop informatie werd verkregen.

De gegeven informatie was duidelijk

Soort veneuze trombose

Geen significante verschillen gevonden voor wat betreft de duidelijkheid van de gegeven informatie.

Aantal jaren sinds diagnose

Geen significante verschillen gevonden voor wat betreft de duidelijkheid van de gegeven informatie.

Leeftijd

Mensen jonger dan 65 vinden de informatie vaker onduidelijk (22%) dan mensen van 65 jaar of ouder (16%). Mensen ouder dan 65 geven vaker het antwoord 'helemaal eens' op deze vraag (43%), dan mensen tussen de 50 en 64 jaar (24%) en mensen van 49 jaar of jonger (19%). Dit heeft mogelijk ook te maken met het geslacht (zie hieronder).

Geslacht

Mannen geven vaker het antwoord 'helemaal eens' (44%) dan vrouwen (21%). Dit verschil blijft bestaan, ook als er binnen elke leeftijdscategorie een vergelijking tussen mannen en vrouwen wordt gemaakt.

Gebruik antistollingsmiddelen

Mensen die nog steeds antistollingsmiddelen geven vaker het antwoord 'helemaal eens' (31%) dan mensen die deze medicatie niet meer gebruiken (18%).

Gebruik compressiekous

Geen significante verschillen gevonden voor wat betreft de duidelijkheid van de gegeven informatie.

De gegeven informatie was volledig

Soort veneuze trombose

Geen significante verschillen gevonden voor wat betreft de volledigheid van de gegeven informatie.

Aantal jaren sinds diagnose

Geen significante verschillen gevonden voor wat betreft de volledigheid van de gegeven informatie.

Leeftijd

Mensen jonger dan 65 jaar vinden de informatie vaker onvolledig (50%) dan mensen van 65 jaar of ouder (33%). Mensen ouder dan 65 geven vaker het antwoord '*helemaal eens*' op deze vraag (36%), dan mensen tussen de 50 en 64 jaar (19%) en mensen van 49 jaar of jonger (12%). Dit heeft mogelijk ook te maken met het geslacht (zie hieronder).

Geslacht

Mannen geven vaker het antwoord '*helemaal eens*' (36%) dan vrouwen (16%). Wanneer we binnen de leeftijdscategorieën kijken blijft dit (absolute) verschil bestaan, maar vanwege de lagere n niet meer significant.

Gebruik antistollingsmiddelen

Mensen die nog steeds antistollingsmiddelen geven vaker het antwoord '*helemaal eens*' (25%) dan mensen die deze medicatie niet meer gebruiken (10%).

Gebruik compressiekous

Geen significante verschillen gevonden voor wat betreft de volledigheid van de gegeven informatie.

Hebt u te maken gehad met informatie vanuit zorgverleners die niet overeen kwam. Met andere woorden – verschillende zorgverleners spraken elkaar tegen?

Soort veneuze trombose

Mensen die veneuze trombose in arm / been of buik hebben (gehad) geven vaker aan (31%) dat informatie niet overeen kwam dan mensen met sinustrombose (21%).

Aantal jaren sinds diagnose

Geen significante verschillen gevonden voor wat betreft het overeenkomen van informatie.

Leeftijd

Mensen ouder dan 65 geven vaker het antwoord '*nee*' op deze vraag (83%), dan mensen tussen de 50 en 64 jaar (72%) en mensen van 49 jaar of jonger (57%). Dit heeft mogelijk ook te maken met het geslacht (zie hieronder).

Geslacht

Mannen geven vaker het antwoord '*nee*' (81%) dan vrouwen (66%). Wanneer we binnen de leeftijdscategorieën kijken blijft dit verschil alleen zichtbaar bij de jongste leeftijdscategorie (49 jaar of jonger).

Gebruik antistollingsmiddelen

Mensen die geen antistollingsmiddelen meer gebruiken geven minder vaak het antwoord '*nee*' (64%) dan mensen die wel nog antistollingsmiddelen gebruiken (74%).

Gebruik compressiekous

Geen significante verschillen gevonden voor wat betreft niet overeenkomende informatie.

Hebt u informatie gemist?

Soort veneuze trombose

Mensen met longembolie geven vaker aan informatie te hebben gemist (58% versus 50% bij trombose in been / arm / buik versus 44% bij sinustrombose).

Aantal jaren sinds diagnose

Mensen bij wie de diagnose veneuze trombose korter geleden is dan 5 jaar, geven vaker aan informatie te hebben gemist (59%), dan mensen bij wie de diagnose langer geleden werd gesteld (47%).

Leeftijd

Mensen ouder dan 65 geven vaker het antwoord 'nee' op deze vraag (63%), dan mensen tussen de 50 en 64 jaar (45%) en mensen van 49 jaar of jonger (35%). Dit heeft mogelijk ook te maken met het geslacht (zie hieronder).

Geslacht

Mannen geven vaker het antwoord 'nee' (61%) dan vrouwen (42%). Wanneer we binnen de leeftijdscategorieën kijken blijft dit (absolute) verschil bestaan, maar vanwege de lagere n niet meer significant bij de jongste groep en de groep van 65 of ouder.

Gebruik antistollingsmiddelen

Mensen die geen antistollingsmiddelen meer gebruiken geven vaker het antwoord 'nee' (52%) dan mensen die wel nog antistollingsmiddelen gebruiken (34%).

Gebruik compressiekous

Geen significante verschillen gevonden voor wat betreft het missen van informatie.

Bent u zelf op zoek gegaan naar informatie over trombose en/of longembolie?

Soort veneuze trombose

Mensen met sinustrombose maken vaker gebruik van internet als informatiebron (onder andere patiëntenforum en google): gemiddeld 25% tegenover 15%.

Aantal jaren sinds diagnose

Mensen die korter dan 5 jaar geleden de diagnose hebben gehad, maken meer gebruik van internet en lotgenotencontact. Vooral het gebruik van facebook groepen valt op (25% tegenover 9%). Ook haalden mensen van 49 jaar of jonger vaker informatie via TSN (69% tegenover 46%).

Leeftijd

Mensen van 65 jaar of ouder zochten minder informatie (antwoord 'nee' 18%, bij mensen tussen de 50 en 64 was dit 10% en bij de jongere groep was dit 2%). Jongere mensen zochten ook vaker informatie via de eigen omgeving / lotgenoten (31%) tegenover 18% bij de mensen tussen de 50 en 64 en 10% bij de mensen van 65 jaar of ouder. Verder geldt dat mensen jonger dan 65 jaar vaker gebruikmaken van internet en facebook groepen / fora om naar informatie te zoeken.

Geslacht

Vrouwen zoeken vaker naar informatie dan mannen (antwoord 'nee' bij vrouwen is 6%, bij mannen 18%). Opvallend is het gebruik van facebookgroepen: 23% van de vrouwen gebruikt dit (ook) als informatiebron tegenover 3% bij de mannen. Dit heeft gezien voorgaande ook met leeftijd van doen (mannen zijn ouder).

Gebruik antistollingsmiddelen

Mensen die nog steeds antistollingsmiddelen gebruiken, raadplegen vaker de website van het ziekenhuis (17% versus 9%). Mensen die geen antistollingsmiddelen meer gebruiken raadplegen juist vaker facebookgroepen (25% versus 13%).

Gebruik compressiekous

Geen significante verschillen gevonden voor wat betreft het op zoek gaan naar informatie.

Bijlage 2: Kruistabel welke informatie gehad en van wie (alleen indien van toepassing)

Informatie over:	Huisarts (n=521)	Arts(en) in zkh. (n=609)	Verpleegk. in zkh. (n=321)	Ondersteuner hulpmiddelen (n=359)	Trombose- dienst (n=442)	Fysiotherapeut (n=112)	Wijkverpleeg- kundige (n=39)
trombose en/of longembolie zelf (wat het is) (n=463)	36%	88%	20%	10%	21%	3%	1%
de (mogelijke) oorzaak van de trombose bij u (n=329)	18%	90%	5%	2%	5%	0%	1%
werking medicatie (antistollingsmiddel) (n=458)	15%	74%	13%	2%	38%	0%	0%
de verschillende soorten antistollingsmedicatie (n=160)	14%	74%	9%	1%	29%	0%	0%
voor- en nadelen van medicatie en eventuele risico's (n=189)	12%	76%	12%	1%	22%	0%	0%
bij wie u terecht kunt bij bijwerkingen van medicatie (n=100)	41%	48%	5%	1%	35%	0%	0%
wanneer u contact moet opnemen vanwege acute klachten (n=262)	26%	62%	16%	1%	29%	0%	0%
de duur van het slikken van medicatie (n=372)	12%	88%	4%	1%	14%	0%	0%
hulpmiddelen zoals een kous (bijv. hoe te gebruiken en hoe lang) (n=382)	11%	52%	12%	55%	6%	3%	2%
leefstijl (bijv. roken, bewegen, lichaamsgewicht) (n=175)	32%	63%	10%	2%	12%	5%	1%
restklachten (bijv. zwelling, pijn, kortademigheid, vermoeidheid, emotioneel) (n=103)	30%	66%	9%	5%	10%	8%	1%
bij welke zorgverlener u terecht kan bij dit soort restklachten (n=40)	45%	50%	7%	5%	11%	5%	2%

Bijlage 3 – Vragenlijst

Wat zijn uw ervaringen met informatievoorziening door zorgverleners bij veneuze trombose?

Welkom bij deze vragenlijst over informatievoorziening bij trombose. De Trombosestichting Nederland (TSN) is erg benieuwd hoe er is geïnformeerd door zorgverleners over trombose en behandeling. Van wie kreeg u informatie, hoe hebt u dit ervaren en hebt u informatie gemist? Met uw input kunt u ons helpen de informatievoorziening voor mensen met trombose en/of longembolie te verbeteren.

Mede naar aanleiding van de uitkomsten willen wij onder andere een folder maken met noodzakelijke informatie na trombose en behandeling. Waar mogelijk willen we dat samen doen met de internistenvereniging en/of huisartsenverenigingen. Ook kijken we of de informatie op onze website verbeterd kan worden en willen we uitkomsten delen met zorgverleners en andere instanties die informeren over trombose.

1. Wat is op u van toepassing?

Meerdere antwoorden mogelijk

- ☐ Ik heb veneuze trombose (gehad) - trombose in been, arm of buik
- ☐ Ik heb veneuze trombose (gehad) - longembolie
- ☐ Ik heb veneuze trombose (gehad) - sinustrombose
- ☐ Geen van bovenstaande – *niet i.c.m. andere antwoorden + einde vragenlijst + melding 'Deze vragenlijst is alleen bedoeld voor mensen met veneuze trombose. U valt buiten de doelgroep. Bedankt voor uw interesse.'*

2. Met welke zorgverlener(s) hebt u contact (gehad) vanwege uw trombose en/of longembolie?

Meerdere antwoorden mogelijk

- ☐ Huisarts
- ☐ Arts(en) in ziekenhuis
- ☐ Verpleegkundige(n) in ziekenhuis
- ☐ Ondersteuner hulpmiddelen (zoals kous)
- ☐ Trombosedienst
- ☐ Fysiotherapeut
- ☐ Wijkverpleegkundige

3. Hieronder staat een overzicht van soorten informatie die mensen met trombose en/of longembolie kunnen krijgen. Kunt u aanvinken welke informatie u hebt gekregen?

Meerdere antwoorden mogelijk

- ☐ Informatie over trombose en/of longembolie zelf (wat het is)
- ☐ Informatie over de (mogelijke) oorzaak van de trombose bij u (bijvoorbeeld een breuk, zwangerschap, gebruik anticonceptie ('de pil') erfelijke aanleg, roken, overgewicht, bestaande veneuze ziekte)
- ☐ Informatie over werking medicatie (antistollingsmiddel)

- ☐ Informatie over de verschillende soorten antistollingsmedicatie (NOAC/DOAC, VKA, heparine)
- ☐ Informatie over voor- en nadelen van medicatie en eventuele risico's
- ☐ Informatie over bij wie u terecht kunt bij bijwerkingen van medicatie
- ☐ Informatie over wanneer u contact moet opnemen vanwege acute klachten
- ☐ Informatie over de duur van het slikken van medicatie
- ☐ Informatie over hulpmiddelen zoals een kous (bijv. hoe te gebruiken en hoe lang)
- ☐ Informatie over leefstijl (bijv. roken, bewegen, gezond lichaamsgewicht)
- ☐ Informatie over restklachten (bijv. opgezwollen of 'zwaar' ledemaat, pijn, kortademigheid, vermoeidheid, emotionele klachten zoals angst)
- ☐ Informatie over bij welke zorgverlener u terecht kan bij dit soort restklachten

4. Zojuist hebt u aangegeven met wie u contact hebt gehad (welke zorgverlener) en daarnaast welke informatie u hebt gehad. Wij zijn heel benieuwd van wie u deze informatie hebt gehad.

Kunt u per informatiesoort aangeven wie u hierover heeft geïnformeerd? U kunt hierbij meerdere zorgverleners aankruisen (indien van toepassing). Hebt u geen informatie gehad van een zorgverlener dan kruist u het vakje niet aan.

Prefill antwoorden op vorige twee vragen (3 en 4), weergave in tabelvraag ('matrix / grid'), meerdere antwoorden mogelijk. Daarnaast extra antwoordcategorie: Weet niet meer

5. Hoe hebt u informatie ontvangen vanuit zorgverleners?

Meerdere antwoorden mogelijk

- ☐ Mondeling (via een gesprek)
- ☐ Mondeling (via telefonisch consult)
- ☐ Mondeling (via videobellen)
- ☐ Op papier (bijv. folder)
- ☐ Digitaal (bijv. website)
- ☐ Anders, namelijk...

6. In hoeverre bent u het (on)eens met onderstaande stellingen?

De informatie die ik kreeg van zorgverlener(s) was....

Weergave in tabelvraag

... duidelijk

... volledig

Antwoord categorieën:

- *Helemaal oneens*
- *Oneens*
- *Eens*
- *Helemaal eens*
- *Weet ik niet meer*

7. Wilt u uw antwoord toelichten?

Niet verplicht

<open>

8. Hebt u te maken gehad met informatie vanuit zorgverleners die niet overeen kwam. Met andere woorden – verschillende zorgverleners spraken elkaar tegen?

- Nee
- Ja, namelijk: <open>

9. Hebt u informatie gemist?

- Nee
- Ja, namelijk: <open>

Vraag 10 indien vraag 9 = ja:

10. Van wie had u deze informatie graag willen krijgen?

<open>

11. Bent u zelf op zoek gegaan naar informatie over trombose en/of longembolie?

Meerdere antwoorden mogelijk

- ☐ Nee – *niet i.c.m. andere antwoorden*
- ☐ Ja, via een folder of boek
- ☐ Ja, via mijn omgeving (bijv. lotgenoten / familie / vrienden)
- ☐ Ja, door contact op te nemen met een zorgverlener (bijv. huisarts, ziekenhuis, ondersteuner kous)
- ☐ Ja, via Wikipedia
- ☐ Ja, via de website van mijn ziekenhuis
- ☐ Ja, via de website van een ander ziekenhuis
- ☐ Ja, via thuisarts.nl
- ☐ Ja, via gezondheidsplein.nl
- ☐ Ja, via de Trombosestichting Nederland
- ☐ Ja, via de Hartstichting
- ☐ Ja, via Hartenraad
- ☐ Ja, via de Trombosedienst
- ☐ Ja, via Facebookgroepen
- ☐ Ja, via een (patiënten)forum op internet
- ☐ Ja, anders namelijk: <open>

Indien vraag 11 ongelijk aan 'nee', stel vraag 12:

12. Heeft u wat gehad aan deze informatie die u zelf heeft opgezocht? Wat was waardevol, wat niet?

Niet verplicht

<open>

13. Hebt u nog tips die we kunnen meenemen voor wat betreft informatievoorziening?

<open>

Tot slot enkele vragen over uw achtergrond.

14. Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw
- Anders

15. Wat is uw leeftijd

<drop down menu 18 – 105>

16. Hoeveel jaar geleden is de diagnose trombose en/of longembolie bij u gesteld?

- Korter dan 1 jaar geleden
- Tussen de 1 en 2 jaar geleden
- Tussen de 3 en 4 jaar geleden
- 5 jaar geleden of langer

17. Gebruikt u antistollingsmiddelen?

- Nee (niet meer)
- Ja, nog steeds

18. Gebruikt u een compressiekous?

- Nee, nooit gebruikt
- Nee, niet meer
- Ja, nog steeds