

Fontys Paramedische Hogeschool

Opleiding Podotherapie

Patiëntervaringen in de diagnostiek van de Charcotvoet

Colette Duivenvoorde

Begeleider: Henk Bronts

Opdrachtgever: Mirjam Tuinhout

- juni 2016 –

VOORWOORD

Ter afronding van de opleiding Podotherapie aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven heb ik een kwalitatief onderzoek gedaan naar de patiëntervaringen in de diagnostiek van de Charcotvoet. Mijn onderzoeksonderwerp heb ik gekozen uit de gedachte om met de mensen in gesprek te gaan. Een dergelijk onderzoek in deze omvang heb ik nog nooit eerder gedaan en aangezien ik hou van een uitdaging waarvan ik veel kan leren, trok dit onderzoeksdesign mij enorm aan.

Ik wilde graag een kwalitatief onderzoek doen over een relatief niet veel besproken onderwerp. In mijn vooronderzoek ben ik erg geraakt over de desastreuze gevolgen die de Charcotvoet met zich mee kan brengen als complicatie van Diabetes Mellitus. Daarvan wilde ik meer weten! Kwaliteit van diagnostiek vind ik erg belangrijk en ik ben ook erg nieuwsgierig hoe patiënten de diagnose van de Charcotvoet beleven en hoe dit verbeterd kan worden. Ik heb tien deelnemers mogen interviewen waarvan acht deelnemers ook de ziekte Diabetes Mellitus hebben. Dankzij deze deelnemers heb ik de patiëntervaringen in het diagnostisch proces van de Charcotvoet goed in kaart kunnen brengen en ben ik gekomen tot goede aanbevelingen voor het werkveld en nieuwe onderzoeksvorstellen. Ik ben ALLE deelnemers dan ook heel erg dankbaar voor hun medewerking, openheid en gastvrijheid.

Mijn dank gaat uit naar mijn begeleider Henk Bronts en intern beoordelaar Ellen Sesink, voor de feedbackmomenten, en opdrachtgever Mirjam Tuinhout voor het mogelijk maken van het onderzoeksvorstel.

Dit onderzoek was niet mogelijk zonder de deelnemers die zijn geworven door Van Gils Footcare, Kaptein Orthopedie, Podotherapie Ter Aar, Centrum voor Voettherapie, Podotherapeute Monique Schellingerhout – Keessen en het Spaarne Gasthuis. Dank voor jullie medewerking.

Natuurlijk wil ik ook mijn familie, vrienden en in het bijzonder mijn partner, Johan, bedanken voor alle lieve woorden en onvoorwaardelijke steun. Bovendien wil ik ook de werkgever van mijn partner, Omgevingsdienst West Holland, bedanken voor de heerlijk rustige werkplek in het archief en Marloes, Frank en Kingston voor het meelesen van dit verslag.

Colette Duivenvoorde

Eindhoven

7 juni 2016

SAMENVATTING

Inleiding

Dit onderzoek brengt ervaringen in het diagnostiseringstraject van de patiënt in kaart met als doel om aanbevelingen te kunnen doen over hoe om te gaan met patiënten tijdens deze diagnosefase, om zo te proberen de diagnosefase van DM-patiënten met een Charcotvoet te verbeteren. Ook is onderzocht hoe patiënten de transparantie van de zorg en de adequate zorgverlening van de Diabetes Ketenzorg ervaren. Daarnaast heeft het onderzoek tot doel om vroege diagnostiek door de Diabetische Ketenzorg en podotherapeut te bevorderen en om misdiagnoses te voorkomen. De onderzoeksvraag luidt: *Hoe ervaren DM-patiënten met de aandoening Charcotvoet hun traject naar de vaststelling van deze diagnose?*

Methode

Het onderzoek is uitgevoerd volgens het onderzoeksdesign kwalitatief onderzoek. Er zijn acht interviews afgelegd met DM-patiënten met een Charcotvoet en zij zijn uitvoerig bevraagd naar de ervaringen in het traject van de diagnostiek van hun Charcotvoet. De diagnose Charcotvoet heeft plaatsgevonden in de periode 2005-2016.

Resultaten

De resultaten van de patiëntervaringen in de diagnostiek van de Charcotvoet worden besproken in twee hoofdonderdelen: zorgbeleving en patiëntervaringen diagnostiek. Elk hoofdonderdeel bevat categorieën die zijn uitgelicht. Zorgbeleving omvat de categorieën; Ervaring zorg, Rol zorgverleners, Rol patiënt en Nazorg. Patiëntervaringen diagnostiek omvat de categorieën; Ervaring diagnose en Ervaring Misdiagnose.

Conclusie

Patiënten ervaren in hun diagnosetraject dat er weinig sprake is van keuzevrijheid in de zorg en dat de communicatie lang niet altijd optimaal verloopt. Dit geldt zowel voor de communicatie tussen zorgverleners onderling als naar de patiënt toe. Verder geven patiënten aan duidelijk te merken dat er onder zorgverleners nog vaak een kennishiaat is op het gebied van de Charcotvoet en dat zorgverleners er lang niet altijd op bedacht zijn. Patiënten zijn bovendien onvoldoende op de hoogte van de symptomen van de Charcotvoet en onvoldoende op te hoogte op welke wijze zij moeten handelen bij het opmerken van voetveranderingen.

SUMMARY

Introduction

This research aims to reflect the experience of the diagnosis process of the patient, with the aim of recommendations how to deal with a patient during the diagnosis phase. With this we try to improve the diagnosis phase of DM-patients with Charcot foot. We also researched how patients experience the transparency and adequate care of the diabetes healthcare sector and integrated care. In addition, the study aims to promote early diagnosis by the integrated healthcare and podiatrist and to prevent misdiagnoses. The research question is *How do DM-patients with Charcot foot experience the process of diagnosing and the conclusion and adoption of the results thereof?*

Method

The research was conducted according to the research design qualitative research. We performed eight interviews with patients who suffer from Diabetes Mellitus and a Charcot foot. They have been interviewed about their experiences ranging from the diagnosis of their Charcot foot. The diagnosis of Charcot foot took place in the period between 2005 until 2016.

Results

The results of the patients experience of the diagnosis of Charcot foot are discussed in two main parts: Experience of care includes Experience care, Caregivers role, Patients role and Aftercare and Patients experiences with diagnostics includes Diagnosis Experience and Misdiagnosis experience.

Conclusion

Patients experienced in the diagnostic process phase that there is little freedom of choice in health care and that the communication is not always optimal. This applies to the communication between health care providers themselves and towards the patient. Furthermore patients describe a knowledge gap among healthcare providers themselves in the field of Charcot foot and also that healthcare providers not always recognize the symptoms. Patients are also insufficiently aware of the symptoms of Charcot foot and patients are insufficiently informed of to how to act when feet show symptoms of foot deformities.

<u>INHOUDSOPGAVE</u>	<u>PAGINA</u>
VOORWOORD	2
SAMENVATTING	3
SUMMERY	4
INLEIDING	6 – 7
METHODE	8 – 10
RESULTATEN	11 – 18
DISCUSSIE	19 – 22
CONCLUSIE	22
LITERATUUR	23
BIJLAGEN	24 e.v.
Onderzoeksopdracht	I
Informatiebrief voor deelnemers	II
Topiclijst	III
Vragenlijst	IV
Informed Consent	V
Coderingsschema	VI

INLEIDING

2015 was 'Jaar van de Transparantie'; kwalitatief goede en betaalbare zorg (Schippers, 2014). Transparantie in de zorg geeft inzicht over de kwaliteit van de zorgverleners (bijvoorbeeld huisarts, specialistische arts, verpleegkundige, podotherapeut, orthopedisch schoenmaker), biedt patiënten keuzemogelijkheid van bijvoorbeeld ziekenhuis, therapeut dan wel zorgverzekeraar en soort behandeling. Transparantie wordt onder meer bereikt door goede en begrijpelijke informatie over zorgverleners, behandelingen en kosten op duidelijke en gemakkelijke wijze over te brengen aan patiënten zoals via Zorgkaart Nederland en de website www.kiesbeter.nl.

Met de vergrijzing waar Nederland mee te maken heeft, is kwalitatief goede en betaalbare zorg uitermate belangrijk (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2012). Met het oplopen van de leeftijd neemt de kans op comorbiditeit of multimorbiditeit toe. Steeds meer mensen krijgen te maken met een chronische ziekte zoals Diabetes Mellitus (DM) (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014).

Goede transparante gezondheidszorg ten aanzien van DM is uitermate van belang om ernstige complicaties te voorkomen. Om de kwaliteit van zorg te kunnen waarborgen, werken vele disciplines (regionaal) samen. Denkt u hierbij aan de zogeheten Ketenzorg. Ketenzorg biedt structuur in de samenwerking van zorgverleners, optimaliseert kwaliteit van zorg en biedt multidisciplinaire zorg aan patiënten.

Diabetes Ketenzorg van Stichting eerstelijns regionale ketenzorg (STERK) (Stichting eerstelijns regionale ketenzorg, 2014) is hierin een goed voorbeeld. Binnen deze keten wordt zorggedragen voor adequate behandeling van DM bij patiënten in de regio Zuid Holland Noord. Vanwege het multidisciplinaire karakter van de ketenzorg is het van groot belang dat professionals goed samenwerken. De samenwerking vanuit de Diabetes Ketenzorg betreft de huisarts, Praktijk Ondersteuner Huisartsenzorg (POH), vier ziekenhuizen (Alrijne ziekenhuis locatie Leiden en Leiderdorp, LUMC en Spaarne Gasthuis), Knooppunt Ketenzorg en Reos facilitaire ondersteuning.

Vanuit de eerste lijn is de podotherapeut werkzaam in de zorgsector. De podotherapeut heeft onder meer een coördinerende functie inzake het zorgprofiel voor DM-patiënten en een uitvoerende taak inzake het verlenen van gespecialiseerde voetzorg zoals instrumentele behandeling en podotherapeutische therapiezolen. DM-patiënten zijn onder meer vanwege het zorgprofiel goed in beeld bij de podotherapeut.

Een zeldzame doch ernstige complicatie van patiënten die langer dan 10 jaar DM hebben, is een Charcotvoet (Kroon, 2010). De ontwikkeling van een Charcotvoet bestaat uit verschillende fases. Fase 0 is de klinische fase waarbij sprake is van roodheid, zwelling en warmte. Fase 1 is de fragmentatie fase. In deze fase is er sprake van botfracturen en dislocatie van botstukken. In fase 2 vergroeiën

gefragmenteerde botstukken, dit wordt de coalescentie fase genoemd. De laatste fase is fase 3, de stabiele fase. In deze fase is het mogelijk om over te gaan tot chirurgische interventie (Eichenholtz 1966, geciteerd in Chantelau, 2005).

Vanwege de ernstige gevolgen van de Charcotvoet is diagnostisering in een vroeg stadium, fase 0, van groot belang voor de patiënt. Diagnostisering middels MRI-scan in plaats van X-Ray foto is voor de patiënt van groot belang om fractures, deformatie, ulceratie en amputatie van de voet te voorkomen (Petrova & Edmonds, 2013; Molines, Darmon & Raccah, 2010).

Uit de literatuur blijkt dat het vaststellen van de diagnose Charcotvoet regelmatig wordt gemist door verkeerd interpreteren van symptomen (Van Putten, 2008). Cellulitis, osteomyelitis en jicht zijn voorbeelden van verkeerd gestelde diagnoses (Wukick, DK. Sung, W. Wipf, SAM. & Armstrong, DG., 2011). Het is interessant en van belang om het proces van diagnostisering van de Charcotvoet bij DM-patiënten inzichtelijk te maken.

Dit onderzoek brengt ervaringen in het diagnostiseringstraject van de patiënt in kaart met als doel om aanbevelingen te kunnen doen over hoe om te gaan met patiënten tijdens deze diagnosefase, om zo te proberen de diagnosefase van DM-patiënten met een Charcotvoet te verbeteren. Ook is onderzocht hoe patiënten de transparantie van de zorg en de adequate zorgverlening van de Diabetes Keten zorg ervaren. Daarnaast heeft het onderzoek tot doel om vroege diagnostiek door de Diabetische Keten zorg en podotherapeut te bevorderen en om misdiagnoses te voorkomen.

De onderzoeksvraag luidt:

Hoe ervaren DM-patiënten met de aandoening Charcotvoet hun traject naar de vaststelling van deze diagnose?

METHODE

Onderzoeksontwerp

Dit kwalitatief onderzoek is verricht op basis van semi gestructureerde interviews met een open vraagstelling. De onderzoeksvraag richtte zich op de patiëntbeleving van de diagnostiek van de Charcotvoet. De individuele interviews waren uitermate geschikt om de beleving van de patiënt in kaart te brengen en over het diagnostisch proces werd gedetailleerde informatie gegeven waardoor de vraagstelling kon worden beantwoord.

Deelnemers

Binnen het onderzoek zijn deelnemers geïnccludeerd met een vastgestelde diagnose Charcotvoet in de periode 2005-2016. De huidige fase van de Charcotvoet (actief/niet actief) sloot deelnemers niet uit tot deelname aan het onderzoek. De deelnemers aan de interviews waren allen wilsbekwame personen van 18 jaar en ouder (volwassen). Er heeft geen uitsluiting plaatsgevonden op basis van leeftijd. De deelnemers hadden allen de chronische ziekte Diabetes Mellitus (DM) type 1 of 2. Er heeft een verbreding van de onderzoeksgroep plaatsgevonden waarbij de ziekte Diabetes Mellitus type 1 (DM1) is toegevoegd. Uit de daadwerkelijke werving bleek namelijk dat deelnemers met DM1 eenzelfde traject doorliepen als deelnemers met Diabetes Mellitus type 2 (DM2) waardoor besloten is de onderzoeksgroep te verbreden. Wanneer een deelnemer geen DM heeft, dan is diegene uitgesloten van de onderzoeksgroep. Geen DM is een exclusie criterium. Er zijn echter twee deelnemers geïnterviewd met een Charcotvoet maar zonder DM, interview 5 en 6. Dit werd pas duidelijk bij aanvang van het interview. De uitkomsten van deze interviews zijn uiteraard niet gebruikt in de resultaten maar verwerkt in de discussie.

De deelnemers zijn geworven via Podotherapiepraktijk Ter Aar in Ter Aar (interview 1), Van Gils Footcare in Leiderdorp (interview 2, 3, 4, 5, 6), Centrum voor Voettherapie in Leiderdorp (interview 7), Kaptein Orthopedie in Noordwijkerhout (interview 8) en Podotherapeute Monique Schellingerhout – Keessen werkzaam in Spaarne Gasthuis in Hoofddorp (interview 9 en 10). De zorgverleners zijn persoonlijk mondeling door de onderzoeker inhoudelijk uitgebreid op de hoogte gesteld over het onderzoek en tevens ingelicht met de opgestelde informatiebrief (bijlage II). De zorgverleners benaderden de deelnemers en bij akkoord heeft de onderzoeker de contactgegevens ontvangen voor het maken van een interviewafspraken. Tijdens dit eerste mondelinge contact door de onderzoeker met de deelnemers, zijn de deelnemers volledig ingelicht over het onderzoek. Voorgaand aan het interview is de informatiebrief (bijlage II) doorgenomen en zijn eventuele vragen beantwoord. Deelnemers via Van Gils Footcare zijn geworven vanuit een directe werk gerelateerde samenwerking door de onderzoeker met Van Gils Footcare. Eén deelnemer (interview 10) is geworven door de onderzoeker bij een meeloopmiddag met het voetenteam van het Spaarne Gasthuis in Hoofddorp.

Meetinstrumenten

Het interview werd afgelegd aan de hand van een gestructureerde vragenlijst (bijlage IV) waarbij de algemene gegevens voor de opname zijn ingevuld. De vragenlijst is tot stand gekomen door de topiclijst (bijlage III). De vragenlijst is niet aangepast gedurende het onderzoek. Wel is de volgorde van de vraagstelling veranderd. Interviews zijn gestart met vragen inzake de Charcotvoet in plaats van transparantie in de zorg en diabetes ketenzorg. Topics zijn onveranderd gebleven.

Interview nummer 1 is opgenomen met een filmcamera. Interviews 2 - 10 zijn opgenomen met de voicerecorder van de laptop. Elke deelnemer is voorafgaand aan het interview volledig geïnformeerd en heeft vooraf toestemming gegeven tot opname van het interview. Elke deelnemer heeft het toestemmingsformulier (informed consent) ingevuld en ondertekend (bijlage V).

Dataverzameling

De data zijn door de onderzoeker verzameld uit de opgenomen interviews, member checks en voor- en/of nagesprekken met deelnemers met een gestructureerde vragenlijst gebaseerd op topics uit het literatuur- en praktijkonderzoek. Er zijn tien interviews afgenomen in de huiselijke omgeving van de deelnemers en deze duurden gemiddeld 25 minuten.

Na zeven interviews (excl. interview 5 en 6) werd het punt van verzadiging bereikt. Ter completering van het onderzoek is ervoor gekozen om het onderzoek aan te vullen met nog één interview. Het laatste interview (interview 10) bestaat wegens een korte onderbreking uit twee opnames waarvan de eerste opname (duur $\pm$ 5 minuten) per abuis door de onderzoeker is gewist. De laptop is door twee professionele computerdeskundigen onderzocht maar de verloren opname is niet teruggevonden.

Alle interviews zijn verbatim uitgewerkt en elke uitwerking is verzonden naar de deelnemer ter controle (member check). De deelnemers zijn voorafgaande het interview geïnformeerd over de member check en gevraagd de uitwerking te lezen en indien nodig van commentaar te voorzien. Vijf deelnemers (interview 6, 7, 8, 9 en 10) hebben gereageerd op dit verzoek waarvan drie deelnemers (interview 6 telefonisch, 7 en 9 per e-mail) toevoegingen c.q. aanpassingen hebben aangebracht. De aanpassingen zijn door de onderzoeker op de transcripten nr. 6, 7 S en 9 verwerkt. In het transcript van interview 10 is de verloren opname door de onderzoeker samengevat en heeft de member check plaatsgevonden. De deelnemer heeft bevestigd geen op- of aanmerkingen te hebben op het transcript.

Data analyse

Het analyseren van de uitgewerkte data is gedaan door coderen. Het coderen heeft plaats gevonden middels drie typen van codering te weten open codering, axiale codering en selectieve codering (Wouters, Van Zaalen & Bruijning, 2015; Boeije, 2014). Met behulp van Excel zijn de interviews per afzonderlijk tabblad overzichtelijk verwerkt. Belangrijke tekstfragmenten afkomstig uit de interviews zijn door de onderzoeker per interview op een rij gezet. Van belang zijnde non-verbale

communicatie is verwerkt in het transcript. Elk tekstfragment werd voorzien van een open codering (één of meerdere woorden; codes) en die codes zijn overzichtelijk geordend in hoofdcodes (axiaal coderen) waarbij elke hoofdcodes een eigen kleurstelling heeft. Er is een model gemaakt (selectief coderen) van de hoofdcodes. Middels de selectieve codering is de onderzoeksvraag op een overzichtelijke manier beantwoord.

Om de gevonden theorie uit de interviews objectief te kunnen interpreteren, is het van belang dat de interviews zijn gecodeerd door minimaal twee onderzoekers en de uitkomsten hieruit onderling zijn vergeleken. Deze peerreview is uitgevoerd door medestudent Y. van Houten.

Ethiek

Middels een informatiebrief was de deelnemer geïnformeerd over het onderzoek. Toetsing van het onderzoek door de Medische Ethische Toetsingscommissie (METC) was niet noodzakelijk. Er werden immers geen handelingen opgelegd en het onderzoek betrof geen medisch wetenschappelijk onderzoek. De vragen die in het interview werden gesteld, vormden een minimale mentale belasting voor de deelnemers.

De deelnemers moesten vooraf toestemming verlenen tot medewerking aan het onderzoek middels het toestemmingsformulier, informed consent (bijlage V). De opnames zijn alleen voor dit onderzoek gebruikt. De opnamegegevens zijn niet aan derden verstrekt en zijn na afronding van het onderzoek vernietigd. Er geldt een geheimhoudingsverplichting voor Fontys Paramedische Hogeschool en de onderzoeker. De bewaartermijn van de onderzoeksgegevens (onderzoeksverslag en bijlagen) bedraagt maximaal 15 jaar. Indien gewenst is het onderzoeksverslag gedeeld met de deelnemer.

RESULTATEN

In dit hoofdstuk zijn de resultaten van het onderzoek beschreven. De resultaten zijn tot stand gekomen door middel van codering; open, axiale en selectieve codering (zie coderingsschema in bijlage VI) op basis van de gegevens uit de interviews, member checks en uit de voor- en/of nagesprekken met de deelnemers.

DEELNEMERSKENMERKEN

Alle deelnemers hebben de ziekte Diabetes Mellitus (DM) en neuropathie. DM1 bij deelnemers 4 en 7. DM2 bij deelnemers 1, 2, 3, 8, 9 en 10. Deelnemers 3 en 9 werden bij de diagnose Charcotvoet geconfronteerd met de ziekte DM2. Onder de deelnemers is gedurende het diagnostiseringstraject van de Charcotvoet sprake (geweest) van decubitus, hart- en vaatproblematiek, inversietrauma van de enkel, jicht MTP1, osteoporose, Reumatische Artritis (RA) en wondroos.

De deelnemers met hun geslacht, leeftijd, DM type en vaststellingsjaar van DM en Charcotvoet zijn overzichtelijk weergegeven in tabel 1.

Tabel 1. Gegevens van deelnemers

Interview deelnemer	Geslacht	Leeftijd	DM 1 / 2	DM Jaartal	Charcotvoet Jaartal	Term Diabetes Ketenzorg bekend?
1	Vrouw	77 jaar	DM 2	±1996	2015	Nooit van gehoord
2	Man	65 jaar	DM 2	± 2006	2014	Nooit van gehoord
3	Man	43 jaar	DM 2	2010	2010	Nooit van gehoord
4	Vrouw	45 jaar	DM 1	± 1980	2013	Nooit van gehoord
7	Vrouw	53 jaar	DM 1	± 1985	2013	Nooit van gehoord
8	Vrouw	56 jaar	DM 2	1984	2014	Nooit van gehoord
9	Vrouw	62 jaar	DM 2	2008	2008	Nooit van gehoord
10	Man	69 jaar	DM 2	± 1990	2012	Nooit van gehoord

De kenmerken van de Charcotvoet, warme en gezwollen voet, waren bij zeven van de acht deelnemers aanwezig, interview 1, 2, 4, 7, 8, 9 en 10. Eén deelnemer had voorafgaand aan de diagnostisering geen uiterlijke kenmerken, interview 3. Alle deelnemers hadden, ondanks de neuropathie, pijn aan de voet waardoor deze onbeloopbaar was geworden (Van Putten, 2008).

De Charcotvoet is gediagnosticeerd zonder of met een (licht) trauma; door een val (met fractuur tot gevolg), ulcus met amputatie tot gevolg, spontane fractuur in de voet/fibula, inversietrauma (met pijn tot gevolg), deformatie van de voet waardoor schoenen niet meer passen en mogelijk getriggerd door wondroos. De diagnose is bij deelnemer 7 gemaakt in fase 0 en bij de overige deelnemers in fase 1 (Eichenholtz 1966, geciteerd door Chantelau, 2005).

In tabel 2 wordt de axiale en selectieve codering van het onderzoeksmateriaal weergegeven. Om tot concrete beantwoording van de onderzoeksvraag te komen, zijn de selectieve coderingen Zorgbeleving en Patiëntervaringen diagnostiek, met de bijbehorende axiale coderingen, uitgelicht.

Tabel 2. Axiale en selectieve codering

Axiale codering	Selectieve codering	
ERVARING ZORG	ZORGBELEVING	
ROL ZORGVERLENERS		
ROL PATIËNT		
NAZORG		
ERVARING DIAGNOSE	PATIËNTERVARINGEN DIAGNOSTIEK	
ERVARING MISDIAGNOSE		
ANATOMISCHE CLASSIFICATIE	ZIEKTE CHARCOTVOET	PATIËNTERVARINGEN IN DE DIAGNOSTIEK VAN DE CHARCOTVOET
KENMERKEN CHARCOTVOET		
BEHANDELING CHARCOTVOET		
BEELDMATERIAAL		
MEDICATIE		
DIABETES MELLITUS	STOORNISSEN	
MULTIMORBIDITEIT		

ZORGBELEVING

ERVARING ZORG

Vrijheid van zorgkeuzes zijn gebaseerd op de transparantie van de zorg. De zorg werd door de huisarts in gang gezet en vanuit het ziekenhuis geregeld. Vrijwel alle patiënten werden vooraf niet voor zorgkeuzes gesteld, bijvoorbeeld wanneer orthopedisch schoeisel noodzakelijk werd geacht. Orthopedisch schoenmakers verbonden aan het ziekenhuis zijn vrijwel bij voorbaat verzekerd van de opdracht. Wanneer de patiënt een andere zorgverlener wil, ervaart de patiënt dat het extra moeite kost om dit alsnog geregeld te krijgen. Dit was bij vier deelnemers het geval. Op de vraag in hoeverre de deelnemers vrij waren geweest in de keuze van de zorgverlener, werden de volgende antwoorden gegeven:

- 'Ja, nou ja, het ziekenhuis zei dan moet u daar schoenen laten maken' (interview 1);
- 'Nee absoluut niet.....' (interview 4);
- 'Ja, ik denk dat het met dit niet eens mogelijk was. Dat er gewoon niet zo heel veel alternatieven zijn, maar ik had er ook geen behoefte aan en als ik er wel behoefte aan heb en er is geen alternatief dan...' (interview 7);

- *'Uiteindelijk mag je daarvoor kiezen. Maar dat was nog heel moeilijk om dat voor elkaar te krijgen, want er zaten twee doctoren bij die dan moesten horen waarom ik daar weg wil' (interview 9).*

Eén deelnemer kreeg van de huisarts een ziekenhuiskeuze en van het ziekenhuis de keuze tussen twee bedrijven voor het aanmeten van orthopedische schoenen.

- *'Ja.....Ja, daar heb ik ook keuze in, want er waren twee soorten. Die van Livit die kon ik heel snel al een schoen krijgen...Dus dat heb ik toen maar gedaan. Zo snel mogelijk' (interview 10).*

Wanneer een zorgkeuze of zorgverlener goed bevalt, is er geen reden tot een switch hierin. In het diagnostisch proces waarbij sprake was van een misdiagnose en een onprettige relatie met de zorgverlener heeft een deelnemer aangegeven een andere zorgverlener te willen en dit is ook geaccepteerd.

- *'Ik kwam dus bij een orthopeed en ik had gezegd ik wil niet dezelfde. Dus ik kwam bij een andere orthopeed terecht' (interview 8).*

Aan de deelnemers is gevraagd wat er verbeterd kan worden in de kwaliteit van het diagnostiseringsproces van de Charcotvoet. De reacties waren als volgt:

- *'Ja, ik zou niet kunnen zeggen hoe dat beter zou kunnen' (interview 2);*
- *'Ik heb natuurlijk zo een oplettende arts gehad. Dat hij zei van ja ik vermoed een Charcot voet. Dus ja, ik kan me niet... nee. Die arts was zo kundig. Dus voor mij is het echt een goede diagnose geweest' (interview 4).*

Beter luisteren naar de patiënt

- *'Er moet gewoon een lijn zijn: je moet gewoon ergens naartoe kunnen bellen. Je moet gewoon meer je probleem kunnen aangeven' (interview 3);*
- *'Luisteren naar je patiënt. Dat heb ik hem ook verteld, dat hij niet zo eigenwijs moet zijn. En beter naar zijn patiënten moet luisteren' (interview 8).*

Volledige anamnese afleggen

- *'En vragen naar de voorgeschiedenis, want hij heeft ook nooit gevraagd of ik diabeet ben of zo. Want ja, dat zit niet in zijn vakgebied natuurlijk' (interview 8).*

Samenwerking tussen verschillende zorg- en dienstverleners verbeteren

- *'Niemand. Het is allemaal bij elkaar gemeld... Het werkt niet samen. Je merkt gewoon dat het allemaal losse eenheden zijn' (interview 3).*

Informatie en hulp verstrekken aan de patiënt

- *'Dan loop ik op de voetenpoli. Niemand heeft mij ooit over een Charcot voet verteld. Dat vind ik heel kwalijk. Want dan had ik er zelf ook anders mee om kunnen gaan.....Ja, krijg je als antwoord van de diabeten verpleegkundige 'we willen je niet bang maken'. Ik zeg: 'Oh nee, maar je verteld wel dat ik van suikerziekte hart- en vaatziekten kan krijgen. Waarom dan niet dat ik ook een Charcot voet kan krijgen?' (interview 8);*

- *'Ja natuurlijk, want de informatie die je krijgt die staat sowieso niet op papier. Die moet je zelf gaan halen op internet... Nee, je moet zelf vragen en ze lichten je verkeerd in of ze laten het zitten' (interview 9).*

Kennis over de Charcotvoet verbeteren; meer alertheid door zorgverleners op de symptomen van de Charcotvoet.

- *'..maar ja, ze wisten ook niet wat het was en de huisarts ook niet. Ja, van misschien de suiker en de reuma samen' (interview 1);*
- *'De arts zei: "Je moet spoelen met soda", maar dat had hij nooit mogen zeggen. Dan droogt' ie nog verder uit en toen is t'ie open gegaan en toen was het hek van de dam' (interview 3);*
- *'Ik zou wel liever hebben dat meer mensen bewust zijn van dat het bestaat zeg maar' (interview 7);*
- *'Maar soms werd het echt heel vervelend en ik ben ook wel een paar keer bij een arts geweest daarmee en die konden er niets aan vinden. Er zijn foto's gemaakt en er is betast en weet ik veel. En niemand kon er iets aan vinden' (interview 7);*
- *'Zou moeten hebben om dit te krijgen, voor de eerste keer dan. Dat zeiden ze dan: 'Dan moet je al 8 of 10 jaar diabetes hebben'. Maar ik zeg: 'Ik weet van niks'. Ja, dat heb ik misschien wel gehad, maar dat weet ik niet. Want ik ging nooit naar de dokter of naar het ziekenhuis want ik had niks. Gelukkig' (interview 9).*

Patiëntervaren in de snelheid van het diagnostisch proces

- *'Ja, dat het allemaal sneller gaat. Ja. Dat ze dus sneller beslissing nemen..' (interview 9);*
- *'Na drie weken ben ik naar de huisarts gegaan en die zei toen van: "Ga maar naar het ziekenhuis toe". En daar ben ik eigenlijk heel snel geholpen' (interview 4).*

ROL ZORGVERLENERS

De deelnemers hebben ervaren dat de diagnose van de Charcotvoet werd gesteld door de (assistent) orthopedisch chirurg of assistent geneeskundige niet in opleiding. De deelnemers zijn in beeld bij de diabetische voetpoli van een ziekenhuis, de praktijk ondersteuner van de huisarts en/of podotherapeut. Op de vraag of er vervelende ervaringen zijn in de diagnostiek werd geantwoord:

- *'Nee, beslist niet. Nee. En ook bij de orthopedische schoenmaker... die heb er alles aan gedaan...' (interview 1);*
- *'Nee, in dat opzicht niet' (interview 2);*
- *'Nee, eigenlijk niet. Nee, we zijn aan alle kanten gewoon heel erg goed verzorgd' (interview 7).*

ROL PATIËNT

Onder de deelnemers is, voorafgaand aan de diagnose Charcotvoet, niemand bekend met de ziekte Charcotvoet en de bijbehorende symptomen.

- *'Ja, ik wist helemaal niet wat het was. Dus dan ga je je wel in verdiepen en dan schrik je wel even' (interview 4);*
- *'Daarvoor had ik er nooit over gehoord. Nee, ik wist dat je voorzichtig moest zijn met wondjes en dit of dat, maar hier had ik echt nog nooit van gehoord' (interview 7);*
- *'Toen kwam ze met Charcotvoet dus. Gelijk heeft mijn man het opgezocht op internet en die kwam 's avonds weer op visite en die zegt: 'Nou, daar word je ook niet vrolijk van, want daar kom je niet meer vanaf' (interview 9);*
- *'Nee, ik had er nog nooit van gehoord. Nee' (interview 10);*

Aan de deelnemers is de vraag gesteld of de diagnose van de Charcotvoet eerder vastgesteld had kunnen worden. Hierop is onder meer gereageerd dat dit verband houdt met het eigen initiatief:

- *'Ja, het enigste is dat ikzelf er te makkelijk over denk. En denk het gaat wel weer over' (interview 2);*
- *'Nee, had niet eerder vastgesteld kunnen worden. Nee. Want ik ben zelf niet eerder naar het ziekenhuis gelopen. Omgeleid toen ik mijn voet zeg maar brak en dat het toen rood en warm was, ja, ik dacht gewoon...' (interview 4);*
- *'Ben ook gewoon naar m'n werk gegaan. Maar ja, het ging niet over' (interview 4);*
- *'Ja, als ik er zelf achteraan gegaan was. Als ik eerder naar de dokter was geweest. Eerder zelf naar de huisarts was gegaan. Maar ik denk nou ik ben er doorheen gezakt... het zal wel even' (interview 10).*

NAZORG

De diagnose Charcotvoet brengt emoties met zich mee:

- *'En daar was ik echt, spin en spin nijdig op. Ja.....Ik kan het nu vertellen zonder dat ik emotioneel word maar de tranen hebben echt over mijn wang gelopen als iemand vroeg van joh wat is dan toch gebeurd allemaal' (interview 8);*
- *'Want ja, dat is soebatten natuurlijk...' (interview 9).*

Eén deelnemer heeft aangegeven hulp te hebben gekregen van een psycholoog.

- *'en ik zat helemaal in de put op het eind. En daar was ik vreselijk ziek van. En toen is zij ook geweest en nu zei die dus, toen dat bekend werd van de Charcot voet, je moet maar weer eens praten met haar' (interview 1).*

Patiënten ervaren in het diagnostiserings- en behandelingstraject van de Charcotvoet dat er sprake is van hulpbehoevendheid van de patiënt en de noodzaak van het gebruiken van voorzieningen in huis. De behandeling van de Charcotvoet bestaat uit een maandenlange gipsperiode waarbij de voet niet mag worden belast. Variërend duurde de gipsperiode vier weken tot één jaar waardoor de patiënt hulpbehoevend raakt.

- *'Nee, ik zat in de rolstoel. Ik mocht niks' (interview 1);*
- *'en ik heb er een heel jaar gewoon niet op gestaan' (interview 7).*

De wet die voorzieningen regelt zoals een rolstoel, traplift of scootmobiel is de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Deze wet wordt uitgevoerd door gemeenten en patiënten ervaren dat toekenning van een voorziening lang op zich laat wachten.

- *'Wat ik al zeg... m'n PGB is ook nog steeds niet toegekend. Dat is 5 maanden verder. Je wordt gewoon niet geholpen' (interview 3);*
- *'Ik heb een rolstoel staan boven die niet goed is, daar wacht ik al 7 maanden op' (interview 3);*
- *'Ik kon natuurlijk niets, ik was totaal afhankelijk' (interview 8);*
- *'want ja ik had zo'n scootmobiel aangevraagd en dat heeft meer dan een half jaar geduurd voordat ik die kreeg'... "Zo'n traplift moet er komen"... 'En als we weer een half jaar hadden moeten wachten op de gemeente dan ja, dan was het wel van de gemeente maar dat kon ik niet opbrengen, ik had geen lucht en heel dik en heel zwaar en m'n benen zwaar' (interview 9).*

PATIËNTERVARINGEN DIAGNOSTIEK

In de interviews zijn de deelnemers bevraagd over de ervaringen in de diagnostiek van hun Charcotvoet. Er is aangaande de diagnostiek een tweedeling te benoemen: ervaring diagnose en ervaring misdiagnose.

ERVARING DIAGNOSE

Uit de ervaringen over het diagnostiseringstraject blijkt dat niet direct een diagnose kon worden gesteld:

- *"s nachts huilde ik van de pijn. En ja, er is niks aan te doen, zeiden ze dan. Nou ja, toen op het eind naar die vaatchirurg en die dacht dat het van de bloedvaten kwam, want m'n bloedvaten zijn slecht. Heel veel onderzoeken gehad. Dan naar die dokter en dan naar die dokter en niemand wist wat het was....En daarna zijn zeiden ze: "ja, we gaan allerlei onderzoeken doen". Maar ja, ze wisten het niet' (interview 1);*
- *'ik ben ook wel een paar keer bij een arts geweest daarmee en die konden er niets aan vinden.. nee, ze kwamen er gewoon niet uit. Dat zeiden ze ook eerlijk, van nou, er is niks gebroken, we zien niets gek, we weten het niet' (interview 7);*

- *'ja, die zei ook van: 'ik weet het ook niet, dit heb ik nog nooit bij de hand gehad' (interview 8).*

De patiënten ervaren in het diagnostiseringstraject dat de diagnose Charcotvoet wordt bemoeilijkt door onderliggende pathologieën al dan niet gerelateerd aan soortgelijke symptomen:

- *'En toen ben ik ook naar het ziekenhuis verwezen door de huisarts en de huisarts dacht dat het van reuma en suiker was samen. Hij zegt: "ik denk dat dat het is". Toen ben ik naar het ziekenhuis verwezen en toen ben ik eerst gekomen bij de vaatchirurg en nou ja, die heb allerlei onderzoeken laten doen' (interview 1).*
- *'Ja, ik had een gewrichtsontsteking en dat heb ik meerdere malen in alle delen van m'n lichaam dus tja' (interview 2).*
- *'ik wist wat het was, maar je trapt er toch weer in. Want je denkt het komt wel weer goed die ontsteking en ja dan heb je achteraf toch weer te lang gewacht' (interview 2; tweede ervaring met Charcotvoet).*

De diagnose Charcotvoet is bij zeven van de acht deelnemers gesteld in fase 1 waarbij sprake is van een fractuur en/of deformatie van de voet (Eichenholtz 1966, geciteerd in Chantelau, 2005). Er is aan de deelnemers gevraagd of zij vinden dat hun diagnose Charcotvoet eerder vastgesteld kon worden. Er werd wisselend geantwoord. Er waren patiënten die aangaven dat het eerder vastgesteld had kunnen worden als zijzelf eerder naar de huisarts waren gegaan. Dit is reeds besproken bij Rol patiënten. Andere reacties zijn:

- *'Nee, ik denk dat ze meteen wel... ik wist ook niet wat het was de eerste keer dus ik dacht van nou, dat is die breuk' (interview 2).*
- *'Dat zou je hopen van wel, maar dat weet ik niet. Ergens denk je ja, ik denk wel dat veel artsen er niet van weten. Dus dat ze op z'n minst het vermoeden hadden kunnen hebben. Of het dan ook vastgesteld had kunnen worden, weet ik niet' (interview 7);*
- *'Kijk, toen ik net van de trap gevallen was, was de Charcot voet niet te voorspellen, niet te zien, niet te constateren, maar wel zes weken later toen ik die knap in mijn voet gevoeld had' (interview 8).*
- *'Ze hadden het veel eerder kunnen weten natuurlijk. Als ze gelijk een foto hadden gemaakt of zo' (interview 9).*

De termijn van vaststelling van de diagnose wisselt per deelnemer. Van diagnose direct na trauma, na drie tot vier weken, ruim drie maanden tot twee jaar.

- *'Ik heb er wel anderhalf jaar of zo mee gelopen dat het af en toe pijn deed en niet gediagnosticeerd werd' (interview 7).*

ERVARING MISDIAGNOSE

Onder de deelnemers zijn ook ervaringen met misdiagnoses c.q. misinformatie. Er was bij deelnemer 8 sprake van misdiagnoses c.q. onwetendheid artsen waardoor uiteindelijk de diagnose is vastgesteld vanuit een second opinion:

- *'nou ja, banden verrekt in mijn knie';*
- *'ja, je enkel zit vast';*
- *'Daar zag hij een klein, onder mijn hiel, een kleine ja... leek net een scheurtje zeg maar. Hij vond het een breuk';*
- *'En hij bleef volhouden dat die enkel stijf was, dat die vast zat en dat het daar allemaal van kwam';*
- *'Weet u zeker dat mijn middenvoetsbeentje niet gebroken is?' Nee, het kwam allemaal van die enkel af';*
- *'ik weet het ook niet, dit heb ik nog nooit bij de hand gehad';*
- *'Toen is er besloten dat hij me zou doorverwijzen voor een second opinion naar de Sint Maartenskliniek in Woerden. Ja en dus ik zat daar nog steeds in het gips. Er werden foto's gemaakt, er werd een scan gemaakt en allemaal op dezelfde ochtend, gelijk de uitslag'.*

Misinformatie

Twee deelnemers hebben officieel tweezijdig de diagnose Charcotvoet (interview 2 en 9). Tegen één deelnemer werd in het ziekenhuis gezegd:

- *'Ja, nee..., Charcot voeten die komen altijd aan één kant voor. Bijna nooit komen ze aan twee kanten voor' (interview 9).*

waarna ze het advies kreeg om, ter ontlasting van de ene Charcotvoet, haar andere voet meer te gebruiken ondanks dat die andere voet dezelfde symptomen had. Zes weken later werd ook haar andere voet gediagnosticeerd als een Charcotvoet.

Er is misinformatie ervaren door het ziekenhuis waarbij de Charcotvoet niet los wordt gezien van DM.

- *'Nou, zo'n Charcot voet dat kan bijna niet dat je dat hebt, want dat moet je eerst 8 of 10 jaar hebben voordat dat dat duidelijk wordt' (interview 9).*

DISCUSSIE

Hoe ervaren DM-patiënten met de aandoening Charcotvoet hun traject naar de vaststelling van deze diagnose?

De deelnemers uit het onderzoek ervaren dat de keuzemogelijkheid van patiënten inzake de keuze van zorgverleners en behandellocatie als niet vanzelfsprekend wordt aangeboden (Schippers, 2014). Een zorgkeuze, welk ziekenhuis en welke zorgverlener, die door de huisarts werd gemaakt, werd door de meeste patiënten wel geaccepteerd tenzij er op voor- of naderhand vanuit patiënt bezwaren waren.

Uit de antwoorden is gebleken dat overstappen naar een andere zorgverlener vanuit de behandellocatie niet een vanzelfsprekendheid is en de patiënt enigszins mondig moet zijn om dit te volbrengen. Uit het onderzoek blijkt dat dit zich voornamelijk uitte bij de orthopedische bedrijven die maatschoenen verzorgen via het ziekenhuis. Er werd, op één patiënt na, niet met de patiënten besproken welke keuzes van orthopedisch bedrijven mogelijk zijn terwijl uit de ervaringen blijkt dat hiertoe wel behoefte is. In plaats daarvan werd direct via het ziekenhuis het maatwerk van schoeisel aangeboden en al dan niet verzorgd.

Uit praktisch oogpunt vanuit de zorg is dit begrijpelijk omdat door deze werkwijze geen sprake is van vertraging in de behandeling van de patiënt. Er wordt immers direct actie ondernomen en het wordt de patiënt gemakkelijk gemaakt. Echter het aanbieden van keuzemogelijkheden door de zorgverleners aan de patiënten wordt door de deelnemers ervaren als een versterking van de transparantie in de zorg en door de onderzoeker opgemerkt als een aanbeveling aan het werkveld. In het belang van de patiënt is het belangrijk om op de hoogte te zijn van de mogelijkheden van zorgkeuzes aangezien zij degene zijn die de zorg ontvangen en als de patiënt een andere zorgverlener wil, moet dat ook zonder enige mondigheid van de patiënt mogelijk zijn.

Geen van de deelnemers is bekend met de term Diabetes Ketenzorg. Multidisciplinaire zorg bij DM-patiënten met co- en/of multimorbiditeit is uitermate belangrijk en zeker ingeval van het niet of foutief stellen van een diagnose Charcotvoet (Wukick, DK. Sung, W. Wipf, SAM. & Armstrong, DG,. 2011). Kennis van zaken speelt hierin een belangrijke rol. Patiënten ervaren dat er sprake dient te zijn van een goede onderlinge samenwerking tussen zorgverleners, binnen en buiten de eigen zorgketen en uit het onderzoek is gebleken dat hiervan niet altijd sprake is. Het kostte bijvoorbeeld grote moeite om een second opinion te organiseren. Wanneer de patiënt hierom vraagt omdat huidige behandelaar niet komt tot een diagnose en vastloopt in de behandeling, is verdere en directe zorgbemiddeling op initiatief van die behandelaar wenselijk om vertraging in het diagnostiseringstraject te beperken. Dit werd als een gebrek ervaren en de samenwerking binnen en buiten de Diabetische Ketenzorg behoeft derhalve verbetering.

Patiënten ervaren tevens dat zorgverleners beter naar hen moeten luisteren, goed dossieronderzoek moeten verrichten en een volledige anamnese moeten afleggen waarbij de voorgeschiedenis zoals DM goed bekend raakt bij de zorgverleners. Onder de deelnemers die in het diagnostisch proces geen misdiagnose hebben gekregen, zijn geen vervelende ervaringen voorgekomen. De onderlinge communicatie kan echter derhalve verbeterd worden en dit vormt ook een aanbeveling naar het werkveld.

Geen van de geïnterviewden was voor de diagnose Charcotvoet op de hoogte van de ziekte Charcotvoet dan wel de symptomen zoals pijn, roodheid, warmte en zwelling (Kroon, 2010, Van Putten, 2008). Dit is een zwakte binnen de informatievoorziening naar DM-patiënten en kan worden geoptimaliseerd door alle betrokken zorgverleners zoals de huisarts, POH, podotherapeuten en door de zorgverleners op de diabetische voetpoli van het ziekenhuis waar alle deelnemers met enige regelmaat komen.

Kennis van de Charcot-symptomen onder patiënten en zorgverleners al dan niet het opmerken van voetveranderingen door de patiënt vergroot naar mening van de onderzoeker het initiatief nemen tot actie door de patiënt. Meer kennis verkleint het risico dat de klachten door patiënten ten onrechte worden gelinkt aan de onderliggende multimorbiditeit zoals RA of een inversietrauma van de enkel.

In het diagnostisch proces hebben patiënten ook ervaren dat er sprake is van onwetendheid bij artsen. Er zijn misdiagnoses gemaakt maar in vele situaties werd er uit onwetendheid door de artsen geen diagnose gesteld. Ook werd ervaren dat de klachten per definitie horen bij het ziektebeeld DM en dat de Charcotvoet niet tweezijdig kan voorkomen. Deze onjuist verstrekte informatie heeft ervoor gezorgd dat de Charcotvoet met onnodige vertraging werd gediagnostiseerd. Er is sprake van een kennishiaat door de betrokken zorgverleners. De onderzoeker stelt voor om meer intervisie te plegen binnen en buiten de Diabetische Ketenzorg.

Enkele deelnemers gaven aan dat de diagnose Charcotvoet niet eerder gesteld had kunnen worden. Daarentegen ervaren enkele andere deelnemers dat de zorgverleners een snellere werkwijze moeten hanteren in de diagnostiek van de Charcotvoet. De prevalentie van de Charcotvoet ligt tussen de 1,5 tot 16 per 1000 diabetespatiënten (Van Putten, 2008). Vanwege het desastreuze karakter van het ziektebeeld is het van groot belang om de Charcotvoet zo vroeg mogelijk te diagnosticeren en bij voorkeur in fase 0 (Eichenholtz 1966, geciteerd door Chantelau, 2005). De oorzaak dat de diagnose nauwelijks in fase 0 wordt gediagnosticeerd (uit onderzoek bij één van de tien deelnemers) ligt, naar mening van de onderzoeker, ten grondslag aan de onbekendheid van het ziektebeeld, de meespelende multimorbiditeit en de zeldzaamheid van de aandoening. Waarbij de onbekendheid (kennishiaat) reeds als verbeterpunt is opgemerkt.

Het diagnostiseringstraject en de diagnose Charcotvoet worden emotioneel ervaren en geeft bij een enkele deelnemer psychisch een zware last. Er is boosheid, verdriet, gevoel van onmacht, frustraties gedurende het diagnostiseringstraject. Hiervoor is aandacht nodig door bijvoorbeeld begeleiding van een psycholoog of maatschappelijk werker. De patiënt moet zich gehoord en begrepen voelen. Dit geldt ook voor de voorzieningen in huis vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) zoals een huishoudelijke zorg, scootmobiel en traplift. Deze voorzieningen moeten te regelen zijn zonder lange wachttijd omdat belasting van de voet (of voeten) voor maanden is uitgesloten. Uit het onderzoek blijkt dat de nazorg, emotionele ervaringen en toewijzing WMO-voorzieningen verbetering behoeft. De psychologische en praktische benodigde zorg dient bijvoorbeeld door de huisarts geïnterviewd te worden.

In voorbereiding op de interviews is de onderzoeker met vijf personen in contact gekomen die geen DM hebben maar wel een Charcotvoet. Twee van de vijf personen zijn geïnterviewd (interview 5 en 6). Deze beide deelnemers hebben neuropathie en zijn niet op de hoogte van het ziektebeeld Charcotvoet en de symptomen. De diagnostiek van de Charcotvoet is door deelnemer nr. 5 ervaren als: *'Open en eerlijk. Wat dat betreft ben ik wel heel blij met het ziekenhuis Leiderdorp. Ook geen blad voor de mond: gewoon zeggen waar het op staat' (interview 5)*. Deelnemer nr. 6 heeft van jongs af aan voetklachten en na een traject van enkele jaren is de Charcotvoet vastgesteld. Hij ervaart dat de kennis van de Charcotvoet onder artsen verbeterd kan worden omdat er nog veel onwetendheid is. *'Ja, dat ze er echt een beetje op gaan studeren hoe dat werkt. Want volgens mij ontbreekt er veel kennis'..... 'Het is gewoon onderbelicht allemaal' (interview 6)*.

Onderzoeksvoorstellen

In dit onderzoek is er voor gekozen om patiënten zonder DM uit te sluiten (exclusie criterium) omdat uit de literatuur bleek dat de Charcotvoet een complicatie is van DM (Kroon, 2008). Naar aanleiding van het onderzoek stelt de onderzoeker een soortgelijk onderzoek voor maar dan voor personen zonder DM.

De onderzoeker pleit voor meer onderzoek over de Charcotvoet om de desastreuze gevolgen aan de voet, fracturen, deformatie, ulceratie en amputatie, in de toekomst zo veel mogelijk te beperken al dan niet te voorkomen.

Aanbevelingen voor het werkveld

- Zorgverleners wordt aanbevolen om zorgkeuzes (soort en inhoud behandeling, welke zorgverlener) voorafgaand aan de behandeling met de patiënt te bespreken;
- Onderlinge samenwerking binnen en buiten regionale Diabetische Ketenzorg te verbeteren door bijvoorbeeld het gebruik maken van intervisie;

- Het opnemen van informatie over DM, Charcotvoet, de symptomen van de Charcotvoet en hoe te handelen bij het opmerken van voetveranderingen in de standaard voorlichting van praktijkondersteuners en podotherapeuten naar patiënten;
- De nazorg door de Diabetische Keten zorg aan patiënten optimaliseren. Dit houdt in dat ten aanzien van de Charcotvoetbehandeling betere afstemming nodig is op de benodigde WMO-voorzieningen zoals traplift, scootmobiel en huishoudelijke zorg en dat patiënten op emotioneel vlak worden gehoord en indien nodig door een professional wordt bijgestaan.

Sterke kanten

Dit onderzoek geeft weer hoe de patiënten de diagnostiek van hun Charcotvoet hebben ervaren.

De sterke kanten van het onderzoek zijn:

- dat de deelnemers goed hebben uitgelegd hoe zij hun traject hebben ervaren en hun verhaal openhartig hebben verteld;
- dat peerreview is toegepast op de codering met behulp van een tweede beoordelaar;
- dat na interview zeven verzadiging van antwoorden is bereikt en vervolgens nog één interview extra is afgenomen;
- dat elk interview is toegestuurd naar de betreffende deelnemer voor de member check en ontvangen reacties zijn verwerkt in de transcripten;
- dat dit leidt tot goede aanbevelingen voor het werkveld en toekomstige onderzoeksvoorstellen;

Zwakke kant

Een mogelijke zwakte van het onderzoek is dat de onderzoeker niet eerder dergelijke interviews heeft afgelegd. Alle vragen zijn wel beantwoord maar niet altijd in de geplande volgorde. Eventuele missende informatie uit de interviews is uit de nagesprekken en member checks ontvangen. Er had door de onderzoeker meer doorgevraagd kunnen worden op het gebied van de gevoelsbeleving.

CONCLUSIE

Patiënten ervaren in hun diagnosetraject dat er sprake is van weinig keuzevrijheid in de zorg en dat de communicatie lang niet altijd optimaal verloopt. Dit geldt zowel voor de communicatie tussen zorgverleners onderling als naar de patiënt toe. Verder geven patiënten aan duidelijk te merken dat er ook onder zorgverleners nog vaak een kennishiaat is op het gebied van de Charcotvoet en dat zorgverleners er ook lang niet altijd op bedacht zijn. Patiënten zijn bovendien onvoldoende op de hoogte van de symptomen van de Charcotvoet en onvoldoende op te hoogte op welke wijze zij moeten handelen bij het opmerken van voetveranderingen.

LITERATUUR

Boeije, H. 2014. *Analyseren in kwalitatief onderzoek Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Centraal Bureau voor de Statistiek. 2012. *Sociale monitor 1990-2011*. 31 januari 2016. <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=70115ned&D1=0,3-4&D2=a&D3=a&HD=081106-1151&HDR=T,G1&STB=G2>

Chantelau, E. 2005. The perils of procrastination: effects of early vs. delayed detection and treatment of incipient Charcot fracture. *DM*, 2005(22), 1707-1712.

Kroon, J. 2010. Charcotvoet. *H&W*, 2010(53), 680-682.

Molines, L. Darmon, P. & Raccach, D. 2010. Charcot's foot: Newest findings on its pathophysiology, diagnosis and treatment. *D&M*, 2010 (36), 251-255.

Nationaal Kompas Volksgezondheid. 2014. *Hoeveel mensen hebben één of meerdere chronische ziekten?* 31 januari 2016. <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/hoeveel-mensen-hebben-een-of-meer-chronische-ziekten/>

Petrova, NL. & Edmonds, ME. 2013. Medical management of Charcot arthropathy. *DOM*, 2013 (15), 193-197.

Schippers, EI. 2014. 2015 jaar van de transparantie. *Brief aan de Tweede Kamer onder kenmerk 688830-129385-MC*.

Stichting eerstelijns regionale ketenzorg. 2014. *Diabetes Ketenzorg*. 5 februari 2016. www.sterk-zhn.nl/?Diabetes_ketenzorg.

Van Putten, M. 2008. *Voeten en Diabetes*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Wouters, E. Van Zaalen, Y. Bruijning, J. 2015. *Praktijkgericht onderzoek in de (para)medische zorg*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Wukick, DK. Sung, W. Wipf, SAM. & Armstrong, DG. 2011. Short Report: Complications. The consequences of complacency: managing the effects of unrecognized Charcot feet. *DM*, 2011(28), 195-198.

BIJLAGE I ONDERZOEKSOPDRACHT

3.8 DIAGNOSTIEK VAN VOETAANDOENINGEN (PODO)

Datum: juni 2015

Prioriteit van projectvoorstel:

- ☐ 1 Hoge prioriteit, dient vanaf op korte termijn uitgevoerd te worden.
- ☐ 2 Interessant onderzoek, maar hoeft niet op kort termijn uitgevoerd te worden

Opdrachtgever:

Naam opdrachtgever (functie) : studentinitiatief i.s.m. Mirjam Tuinhout

Bedrijf/Instelling : FPH

Afdeling : n.v.t

Bereikbaar via : n.v.t

Werkdagen : n.v.t

Inleiding/achtergrond/context van het onderwerp:

Uit de praktijk blijkt dat verschillende (orthopedische) voetaandoeningen over het hoofd worden gezien of verkeerd worden gediagnosticeerd (denk hierbij aan een tarsale coalitie, cuboïd syndroom, fracturen rondom de lijn van Lisfranc etc.). Mensen lopen hierdoor vaak onnodig lang met pijn rond. Dit is aanleiding om de diagnostische praktijk kritisch tegen het licht te houden en te gaan onderzoeken, waarbij de volgende vraag centraal staat: “Hoe verloopt het diagnostisch proces bij patiënten met (in te vullen voetaandoening die vaak over het hoofd wordt gezien)?”

Probleemomschrijving/relevantie:

De omvang van het probleem is niet bekend evenals het diagnostisch proces. Deels komt dit doordat vaak verschillende zorgprofessionals betrokken zijn bij de patiënt voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Dit roept vragen op zoals: “Door welke professional wordt de aandoening over het hoofd gezien? Door welke professional is de aandoening uiteindelijk gediagnosticeerd? Hoelang hebben mensen rondgelopen met pijn voordat ze de diagnose kregen? En wat is de rol van de podotherapeut, als voetexpert, binnen het diagnostisch proces?” Om antwoord te kunnen geven op deze vragen, zal eerst in kaart moeten worden gebracht hoe het diagnostisch proces van patiënten met die bepaalde voetaandoening is verlopen. Wanneer kennis is verkregen omtrent het diagnostisch proces van de voetaandoening, moeten er stappen worden ondernomen met als einddoel: het aantal verkeerd gediagnosticeerde voetaandoeningen in de toekomst terugbrengen.

Doel of onderzoeksvraag (en eventuele deelonderwerpen of deelvragen):

In kaart brengen hoe het werkelijke diagnostisch proces eruit ziet bij verschillende (orthopedische) voetaandoeningen, welke men vaak over het hoofd ziet of die verkeerd gediagnosticeerd worden. Het is nadrukkelijk de bedoeling om het traject in kaart te brengen totdat de diagnose is gesteld. Het gaat NIET om het effect van eerdere behandelingen.

Centrale vragen zijn hierbij onder meer: Worden klinische symptomen herkend? Zo ja, door wie? Wat is de rol van de podotherapeut in het diagnostisch proces?

a) Hoe is het diagnostisch proces ervaren door volwassenen met een tarsale coalitie?

b) Hoe is het diagnostisch proces ervaren door volwassenen met een fractuur van één van de of meerdere metatarsalia?

In de toekomst zouden er diagnostische studies uitgevoerd kunnen worden voor de verschillende voetaandoeningen.

Eindproduct:

- Kwalitatief onderzoeksverslag in artikelvorm

- Om het aantal verkeerd/ laat gediagnosticeerde voetaandoeningen terug te brengen en het stellen van een waarschijnlijkheidsdiagnose minder afhankelijk te maken van de persoonlijke diagnostische vaardigheden van de podotherapeut, moeten er aanbevelingen gedaan worden ten behoeve van het diagnostisch proces van de voetaandoening

Voorgenomen activiteiten:

De student(en):

- ☐ Bestuderen de theorie omtrent de voetaandoening en het bijbehorende diagnostisch proces
- ☐ Doen voorbereidend literatuuronderzoek naar diagnostische studies in het kader van de aandoening
- ☐ Schrijven een projectplan met daarin: - werving en selectieproces - interviewschema - dataverzameling - data analyse - informatiebrief en toestemmingsverklaring
- ☐ Voeren het onderzoek uit.
 - contacteren de deelnemers met voetaandoening
 - verzamelen de data (d.m.v. interviews)
 - verwerken de data
 - interpreteren de data
- ☐ Koppelen de testresultaten terug aan de begeleider/opdrachtgever.
- ☐ Maken een onderzoeksverslag in de vorm van een artikel
- ☐ Presenteren het onderzoek in het openbaar en verdedigen het mondeling

METC:

Er is intentie om mensen aan het onderzoek deel te laten nemen, dit betreft patiënten met een bepaalde voetaandoening. Dit zal in de vorm van een interview zijn. Deelnemers worden geen handelingen opgelegd en er is geen sprake van medisch wetenschappelijk onderzoek. De vragen die gesteld worden zijn niet van dien aard dat het een mentale belasting voor de deelnemer vormt.

Globale schatting kosten (naast print-/kopieer- en inbindkosten):

- Aanschaffen voor noodzakelijke literatuur (Student)
- Reiskosten (Student)

Begeleiding:

Er zijn momenteel nog geen aanvullende afspraken gemaakt met Fontys over terugkoppeling en betrokkenheid gedurende het onderzoeksproject.

Aanvullende afspraken:

Er zijn momenteel nog geen aanvullende afspraken gemaakt.

Andere diagnoses waarvan uit de literatuur blijkt dat ze vaak over het hoofd worden gezien/ een 'doctors' delay' hebben en die in de toekomst onderzocht kunnen worden:

- a) Dislocaties/ fracturen/ artrose in lijn van Lisfranc
- b) Subtalaire artrose
- c) Tendinose van de achillespees
- d) Osteochondrosis talus
- e) Tendinitis peronei
- f) Corpus librum in bovenste spronggewricht
- g) Syndesmose letsel van de enkel (lig. Tibiofibulare)
- h) Charcot voet
- i) Adult Acquired Flatfoot Deformity
- j) Enkelartrose bij "oude klompvoet"
- k) Voetklachten bij Hereditaire Motorische en Sensorische Neuropathie

BIJLAGE II INFORMATIEBRIEF VOOR DEELNEMERS

Informatiebrief voor deelnemers aan het onderzoek 'patiëntervaringen in de diagnostiek van de Charcotvoet'

Geachte heer/mevrouw,

Mijn naam is Colette Duivenvoorde, student Podotherapie aan de Fontys Paramedische Hogeschool te Eindhoven. In het kader van mijn afstudeerproject onderzoek ik de patiëntervaringen in de diagnostiek van de Charcotvoet.

Het onderzoek gaat over *hoe* volwassen diabetes type 2-patiënten met een Charcotvoet de diagnostiek van hun Charcotvoet hebben *ervaren*. De diagnose Charcotvoet mag maximaal 10 jaar geleden zijn gesteld. In deze informatiebrief leest u het doel van het onderzoek, op welke wijze het onderzoek plaatsvindt en wat er met de gegevens gebeurt.

1. Wat is het doel van het onderzoek?

Een Charcotvoet kan in een late stadium tot vervelende gevolgen leiden zoals botbreuken en vervorming van de voet. Het is daarom van groot belang dat de diagnose Charcotvoet zo vroeg mogelijk gesteld wordt.

Naast uw ervaringen van het diagnostisch traject, heb ik ook tot doel om te achterhalen wat kan worden verbeterd in het traject en door welke zorgverleners?

2. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Wanneer u meedoet, zal ik u een aantal vragen stellen over uw gezondheid, uw ervaringen met de gezondheidszorg en uw ervaringen over het traject van de diagnose van uw Charcotvoet.

Het gesprek duurt 20 tot maximaal 30 minuten en zal bij voorkeur worden opgenomen op filmcamera. Heeft u hiertoe bezwaar, dan is het ook mogelijk dat het gesprek met een geluidsopname wordt opgenomen.

Van het gesprek ontvangt u naderhand een uitwerking en mag u hierop reageren. Het gesprek wordt **anoniem** verwerkt en wordt alleen gebruikt voor dit onderzoek. Wanneer het onderzoek is afgerond, wordt al het onderzoeksmateriaal vernietigd.

Wilt u op de hoogte gehouden worden van de resultaten van het onderzoek, dan kunt u dat aangeven.

3. Doet u mee aan dit onderzoek?

Als u wilt meedoen aan het onderzoek dan kunnen we samen een afspraak maken voor een gesprek. Als dank voor uw medewerking ontvangt u een fleurig aardigheidje.

Mijn contactgegevens zijn:

Colette Duivenvoorde

Per telefoon: 06-47686567 ('s-avonds geen probleem)

Per e-mail: c.duivenvoorde@student.fontys.nl

Goed om te weten is dat deelname geheel vrijwillig is. Wanneer u besluit niet mee te doen, hoeft u daar geen reden voor te geven. Als u wel besluit mee te doen, kunt u altijd tussentijds stoppen met het onderzoek. U hoeft daar geen reden voor te geven.

4. Heeft u nog vragen?

Heeft u vragen over het onderzoek of anderszins? Neemt u dan gerust contact met mij op.

Alvast bedankt voor uw aandacht en hopelijk spreken we elkaar binnenkort.

Met vriendelijke groet,

Colette Duivenvoorde
Student Podotherapie
Fontys Paramedische Hogeschool Eindhoven

BIJLAGE III TOPICLIJST

In voorbereiding op het onderzoek heeft er een literatuur- en praktijkonderzoek plaatsgevonden. Hieruit zijn topics samengesteld welke worden gebruikt voor het samenstellen en structureren van de vragenlijst voor het interview.

TOPIC	LITERATUUR
Transparantie van zorg	Schippers, 2014
Diabetes Ketenzorg	Stichting eerstelijns regionale ketenzorg, 2014
Clinical presentation	Molines, Darmon & Raccah, 2010
Anatomical classification	Molines, Darmon & Raccah, 2010
Misdiagnosed	Chantelau, 2005 Wukick, Sung, Wipf & Armstrong, 2011
MRI	Molines, Darmon & Raccah, 2010
Medical management	Petrova & Edmonds, 2013
Diagnostische route van de patiënt	
Patiënt ervaringen in de diagnostiek Charcotvoet	
Rol podotherapeut in de diagnostiek Charcotvoet	

BIJLAGE IV VRAGENLIJST

Vragenlijst in het kader van het onderzoek: patiëntervaringen in de diagnostiek van de Charcotvoet. Onder de term zorgverlener(s) kunt u denken aan bijvoorbeeld huisarts, orthopedisch chirurg, podotherapeut, (medisch) pedicure etc.

ALGEMENE VRAGEN

Geslacht	
Leeftijd	
Werk/Hobby	
Sport	
Orthopedisch schoeisel	JA of NEE

TRANSPARANTIE IN DE ZORG

DIABETES KETENZORG

Wanneer is er bij u DM2 vastgesteld?	
Bent u bekend met Diabetes Ketenzorg?	JA of NEE
Kunt u vertellen wat zij voor u betekenen?	
Heeft u uw zorgverleners zelf gekozen?	

CHARCOTVOET

Kunt u vertellen hoe de Charcotvoet bij u werd ontdekt?	
Welke symptomen/ complicaties had u?	
Kunt u vertellen bij welke zorgverlener(s) u bent geweest met uw symptomen?	
En hoe het toen verder?	
Kunt u vertellen hoe u de route van diagnose heeft ervaren?	
Heeft u vervelende ervaringen in uw diagnostiek? Zo ja welke?	
Kunt u vertellen wat er volgens u verbeterd kan worden in de kwaliteit van diagnose van de Charcotvoet?	
Wanneer is de Charcotvoet vastgesteld?	
Welke zorgverlener heeft de diagnose Charcotvoet uiteindelijk gesteld?	
Hoelang heeft u rondgelopen met uw klacht tot de juiste diagnose?	

Zijn uw klachten op een eerder moment foutief gediagnostiseerd? Zo ja welke diagnose en door wie?	
Waar op de voet* links of rechts vertoonde de eerste klachten**? * Zal met anatomisch voetskelet visueel worden gemaakt in plaats van de tekstuele omschrijving **Omcirkelen wat van toepassing is	Type 1: metatarsophalangeal en interphalangeale gewrichten Type 2: tarsometarsale gewrichten Type 3: tarsale gewrichten Type 4: subtalargewricht Type 5: calcaneus
Is er in het kader van uw voetklacht in eerste instantie een MRI scan of Röntgenfoto gemaakt?	MRI Röntgenfoto
Kunt u vertellen of uw Charcotvoet eerder vastgesteld had kunnen worden?	
Kunt u vertellen welke therapie u ten aanzien van de Charcotvoet heeft u ondergaan/ ondergaat? bijvoorbeeld 1. Casting therapy? Hoelang? 2. Wel/niet verwijderbare casting 3. Belaste/niet belaste casting 4. Calcitonin injectie? Bisfosfonaten injectie of oraal?	

Tijdslijn

Datum: Eerste klachten	eerste misdiagnose	juiste diagnose
------------------------	--------------------	-----------------

BIJLAGE V INFORMED CONSENT

Toestemmingsformulier (Informed Consent) voor deelnemers van 18 jaar en ouder (personen zijn wilsbekwaam)

Onderzoek:

‘PATIËNTERVARINGEN IN DE DIAGNOSTIEK VAN DE CHARCOTVOET’

Ik heb de informatiebrief voor de proefpersoon gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat het interview wordt opgenomen met een filmcamera / audioapparatuur* en dat mijn beeld- en geluidsmateriaal binnen de onderzoeksgroep blijft.

Ik weet dat mijn gegevens kunnen worden gezien door de onderzoeker, beoordelaar en opdrachtgever van Fontys Paramedische Hogeschool (onderzoeksgroep).

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken voor de doelen die in de informatiebrief staan.

Ik geef toestemming om mijn onderzoeksgegevens 15 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam deelnemer:

Geboortedatum: __ / __ / __

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar hierbij dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

*doorhalen wat niet van toepassing is

BIJLAGE VI. CODERINGSSHEMA					
OPEN CODERING			AXIALE CODERING	SELECTIEVE CODERING	
Charcotvoet onderbelicht	Omgaan met emoties			ZORGBELEVING	P A T I Ë N T E R V A R I N G E N
Direct zorgtraject	Samenwerking				
DM-controle	Slechte communicatie				
Ervaring zorgbehandeling	Snelheid van werkwijze				
Informatie	Term Diabetes Ketenzorg	ERVARING ZORG			
Informatie en hulp	Transparantie zorg				
Kennis	Verandering zorgkeuze				
Luisteren	Voorgeschiedenis				
Niet geïnformeerd over behandelplan	Zorgkeuze				
POH, huisarts	Huisarts			ZORGBELEVING	E R V A R I N G E N
Diagnose door Algemene Chirurgie	Pedicure				
Diagnose door assistent geneeskundige niet in opleiding	Screening op risicofactoren door podotherapeut	ROL ZORGVERLENERS			
Chirurg	Taak voetpoli en POH				
Diagnose door Orthopedisch Chirurg	Voetpoli ziekenhuis				
Afwachtendheid door patiënt					
Onwetendheid		ROL PATIËNT			
Verbetering zelfmanagement					
Hulpbehoevend				PATIËNT- ERVARINGEN DIAGNOSTIEK	D I A G N O S T I E K V A N D E C H A R C O T V O E T
Psycholoog		NAZORG			
Voorzieningen					
Charcotvoet beiderzijds					
Charcotvoet eenzijdig	Geen trauma				
Charcotvoet niet eerder kunnen vaststellen	Onwetendheid arts	ERVARING DIAGNOSE			
Diagnose Charcotvoet n.a.v. voorval	Second opinion				
Geen diagnose	Termijn diagnose				
				ZIEKTE CHARCOTVOET	D E C H A R C O T V O E T
Eigen misdiagnose	Klacht gerelateerd aan trauma				
Ervaring misdiagnose	Klachtgerelateerd aan reuma/DM	ERVARING MISDIAGNOSE			
Geen foute diagnose	Misdiagnose gerelateerd aan multimorbiditeit				
Breuk Fibula					
Type 1 Metatarsophalangeale en interphalangeale gewrichten		ANATOMISCHE CLASSIFICATIE			
Type 2 Tarsometatarsale gewrichten					
Alle symptomen	Ontsteking				
Deformatie	Overbelast				
Duur symptomen	Pijn				
Geen deformatie	Roodheid	KENMERKEN CHARCOTVOET			
Geen symptomen charcotvoet	Vocht				
Geen trauma	Warmte				
Neuropathie	Wonden door deformatie				
Onbeloopbaar	Zwelling				
				STOORNISSEN	V A N D E C H A R C O T V O E T
MRI					
MRI zonder diagnose		BEELDMATERIAAL			
Röntgenfoto's					
Anti Trombose Medicatie					
Antibiotica		MEDICATIE			
Pijnbestrijding					
Ontdekking DM				STOORNISSEN	V A N D E C H A R C O T V O E T
DM gerelateerd		DIABETES MELLITUS			
DM1	DM2				
Vaatproblematiek					
Reuma gerelateerd	Wondroos	MULTIMORBIDITEIT			
Jicht MTP1	Osteoporose				
Hartaandoening	Decubitus				

