



De Ziektelastmeter COPD als hulpmiddel in de praktijk

Samenvatting

Slok AHM, Kotz D, Chavannes NH, Snoeck-Stroband JB, Salomé PL, In 't Veen JCCM, Van Schayck OCP. De Ziektelastmeter COPD als hulpmiddel in de praktijk. *Huisarts Wet* 2017;60(10):500-2.

De Ziektelastmeter COPD geeft de gezondheidstoestand van de COPD-patiënt inzichtelijk weer in een diagram met elf ballonnen die elk staan voor een fysiologisch, psychisch of functioneel domein. De ziekteelastmeter maakt het mogelijk in samenspraak met de patiënt het behandelplan te monitoren en uit te werken, zodat de patiënt zelf gericht aan de slag kan. Effectonderzoek toont aan dat gebruik van de ziekteelastmeter leidt tot een betere kwaliteit van leven en een hogere ervaren kwaliteit van zorg. Ziektelastmeting is opgenomen in de Zorgstandaard COPD en de NHG-Standaard COPD en wordt momenteel geïmplementeerd in huisartsenpraktijken en ziekenhuizen.

In de behandeling van chronische ziekten zoals COPD verschuift het accent gaandeweg van biomedische naar niet-medicamenteuze aspecten en krijgt zelfmanagement door de patiënt steeds meer aandacht.¹⁻⁸ Zorgverleners zijn op zoek naar een meer holistische benadering, waarin ook ruimte is voor de coping, adaptatie en beleving van de patiënt. Als uitgangspunt voor de behandeling introduceerde de eerste versie van de Nederlandse Zorgstandaard COPD in 2010 het concept 'ziektelast', maar dit concept werd in deze standaard nog niet geoperationaliseerd.⁹ De Long Alliantie Nederland (waarvan de CAHAG lid is), heeft daarom een Werkgroep Ziektelastmeter COPD ingesteld, met als opdracht het ontwikkelen van een ziekteelastmeter voor patiënten met COPD. In dit artikel bespreken we het ontwikkelproces, de uitkomsten van het effectonderzoek en de implicaties voor de dagelijkse praktijk.

HET ONTWIKKELPROCES

Het ontwikkelproces is opgedeeld in vijf opeenvolgende stappen: een definitie formuleren van de ervaren ziekteelast van COPD, controleren of deze definitie aansluit bij de ervaringen van patiënten en zorgverleners, randvoorwaarden formuleren waaraan de ziekteelastmeter zou moeten voldoen, een systematische review van de literatuur en tot slot het ontwerpen van een integraal instrument.¹⁰

De werkgroep definieerde de ervaren ziekteelast van COPD als volgt: 'Ziekteelast is een fysieke, emotionele, psychologische dan wel sociale ervaring van de patiënt met COPD. Deze erva-

ring beïnvloedt de mogelijkheden om met de gevolgen van de ziekte en behandeling om te gaan.'¹¹

Uit interviews met patiënten en zorgverleners kwam naar voren dat deze definitie congruent was met hun ervaringen. De werkgroep formuleerde vervolgens een aantal randvoorwaarden: de ziekteelastmeter moest een korte invultijd hebben, door de patiënt zelf in te vullen zijn, tijdens het consult gebruikt kunnen worden en direct aanknopingspunten kunnen bieden voor de behandeling.

Na een uitgebreid literatuuronderzoek bleek dat er nog geen instrument bestond dat de ziekteelast volledig kon meten volgens de gegeven definitie. De werkgroep ging daarom uit van een vragenlijst die het best aan de randvoorwaarden voldeed, de Clinical COPD Questionnaire (CCQ),¹² en vulde deze aan met een viertal vragen over emoties en vermoeidheid. De aldus uitgebreide vragenlijst kwam uit de validatieanalyses naar voren als een valide en betrouwbaar instrument met goede discriminatoire eigenschappen.¹³

De vragenlijst werd verwerkt in een computerprogramma, dat met een algoritme op basis van de ervaren ziekteelast en de gemeten fysiologische parameters de ziekteelast visualiseert en behandeladviezen genereert.¹⁰ De scores op

Zelfmanagement door de patiënt krijgt steeds meer aandacht

verschillende domeinen worden weergegeven als ballonnen [figuur]. Een groene, hoge ballon betekent een goede score, een oranje ballon betekent dat er ruimte voor verbetering is en een rode, lage ballon betekent een slechte score. Een grijze ballon geeft de score weer van het vorige consult, zodat een verandering meteen opvalt. Door op een ballon te klikken wordt het betreffende behandeladvies opgeroepen en kunnen patiënt en zorgverlener dat bespreken. Dit gesprek moet idealiter leiden tot een persoonlijk doel en een daarop aansluitend behandelplan.

De kern

- De Ziektelastmeter COPD is een valide en betrouwbaar instrument dat de ervaren ziekteelast snel en overzichtelijk in beeld brengt.
- De Ziektelastmeter COPD helpt tijdens het consult ziekteinzicht te geven en in gezamenlijk overleg tot een persoonlijk behandelplan te komen.
- De Ziektelastmeter COPD heeft een positief effect op de kwaliteit van leven en de ervaren kwaliteit van zorg; ziekteelastmeting wordt aanbevolen in de Zorgstandaard COPD en de NHG-Standaard COPD.

Universiteit Maastricht, CAPHRI, afdeling Huisartsgeneeskunde, Maastricht: dr. A.H.M. Slok, gezondheidswetenschapper; prof.dr. D. Kotz, hoogleraar Klinische Epidemiologie (tevens Heinrich Heine Universit t, D sseldorf); prof.dr. O.C.P. van Schayck, hoogleraar Preventieve geneeskunde. LUMC, afdeling Public Health en Eerstelijns Geneeskunde: prof.dr. N. Chavannes, huisarts, hoogleraar Huisartsgeneeskunde; dr. J.B. Snoeck-Stroband, huisarts, Huisartsenco peratie PreventZorg, Bilthoven; dr. P.L. Salom , huisarts, Franciscus Gasthuis & Vlietland, afdeling Longgeneeskunde en Tuberculose, Rotterdam, dr. J.C.C.M. in 't Veen, longarts. • Correspondentie: annerika.slok@maastrichtuniversity.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Figuur Visualisatie van de ziektelast door ballonnen



EFFECTIVITEIT

De werkgroep heeft de effectiviteit van de Ziektelastmeter COPD beoordeeld in een pragmatisch, clustergerandomiseerd onderzoek in 39 huisartsenpraktijken en 17 ziekenhuizen.¹⁴ Aan het onderzoek deden in totaal 357 patiënten mee; de inclusiecriteria waren een post-bronchodilatatoire FEV₁/FVC-ratio < 0,7, leeftijd 40 jaar of ouder en Nederlands kunnen begrijpen en lezen. Hun zorgverleners werden op basis van toeval toegewezen aan de interventie- of de controlearm. In de interventiegroep werd tijdens het consult de Ziektelastmeter COPD gebruikt, de controlegroep kreeg reguliere zorg.

Tijdens de analyses waren de onderzoekers geblindeerd voor de groep. De primaire uitkomstmaat was het aantal patiënten dat achttien maanden na het begin van de interventie een klinisch relevante verbetering van minimaal vier punten toonde op de St. George's Respiratory Questionnaire (SGRQ).¹⁵ Secundaire uitkomstmaten waren de scores op de COPD Assessment Test (CAT), die de impact van de ziekte meet,¹⁶ en de Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC), die de ervaren kwaliteit van zorg meet.¹⁷

Bij 294 deelnemers konden we zowel bij aanvang als na 18 maanden een meting uitvoeren. In de interventiegroep scoorden 49 (34%) van de 146 patiënten een klinisch relevante verbetering op de SGRQ, versus 33 (22%) van de 148 patiënten uit de contro-

legroep (oddsratio 1,85; 95%-BI 1,08 tot 3,16). Op de CAT scoorden beide groepen gelijk, de gemiddelde verandering was -0,26 punten op een scorebereik van 0 tot 40 (95%-BI -1,52 tot 0,99). Op de PACIC, met een scorebereik van 1 tot 5, was de gecorrigeerde score van de interventiegroep na 18 maanden gemiddeld 0,32 punten hoger dan die van de controlegroep (95%-BI, 0,14 tot 0,50).

Het effectiviteitsonderzoek heeft daarmee laten zien dat

De scores op verschillende domeinen worden weergegeven als ballonnen

de Ziektelastmeter COPD bij de patiënt inderdaad zorgt voor een betere kwaliteit van leven en een betere ervaren kwaliteit van zorg.¹⁸

ERVARINGEN

Naast dit effectiviteitsonderzoek heeft de werkgroep ook diepte-interviews gehouden met 15 zorgverleners en 21 patiënten die de Ziektelastmeter COPD actief hadden gebruikt.¹⁹ De geïnterviewden waren over het algemeen zeer positief. Zorgverleners vonden de visuele weergave sterk: die is begrijp-

pelijk voor de patiënt en geeft inzicht in de ziekte. Dat vonden patiënten ook. Een enkele patiënt vond de ballonnen in eerste instantie kinderachtig, maar als ze er eenmaal mee hadden gewerkt vonden ze het zeer verhelderend. Voor de keuze gesteld of ze een volgend consult mét of zonder Ziektelastmeter COPD wilden doen, gaven de meesten de voorkeur aan de ziekteelastmeter. Die geeft overzicht en inzicht, en dat maakt het makkelijker om alle relevante onderwerpen te bespreken.

Zorgverleners waren van mening dat de ziekteelastmeter structuur geeft aan het consult en past in de concepten van 'motiverende gespreksvoering' en 'individuele zorgplannen'. Zij gaven ook een aantal suggesties voor verbeteringen. Een van de voorstellen was de ziekteelastmeter te integreren in de bestaande informatiesystemen om de bruikbaarheid en de implementatie te bevorderen.

IMPLEMENTATIE

De lidorganisaties van de Long Alliantie Nederland hebben afgesproken de implementatie van de Ziektelastmeter COPD te bevorderen. De recentelijk herziene Zorgstandaard COPD (2016) en NHG-Standaard COPD (2015) adviseren de ziekteelastmeter te gebruiken in de monitoringfase, mits het instrument is ingebouwd in, of gekoppeld aan, de informatiesystemen in de praktijk of het ziekenhuis.^{20,21}

Die implementatie is op dit moment een proces van vraag en aanbod. Zorgverleners moeten binnen hun eigen zorggroep aangeven dat zij de Ziektelastmeter COPD willen gebruiken, zodat de zorggroep de leverancier van het informatiesysteem daarom kan verzoeken. In de tweede lijn moeten longartsen de leverancier van hun ziekenhuisinformatiesysteem verzoeken het instrument te implementeren in het elektronisch patiëntendossier.

De CAHAG werkt aan de implementatie van de ziekteelastmeter in de verschillende huisartsinformatiesystemen. Het instrument is al beschikbaar in MicroHIS in combinatie met NHG-doc en wordt in een aantal pilotpraktijken getest. De CAHAG heeft ook, samen met Nederlandse Vereniging voor Longartsen (NVALT) en de Vereniging voor Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), een geaccrediteerde nascholing ontwikkeld voor huisartsen, praktijkondersteuners en verpleegkundigen (www.cahag.nl). Het Longfonds heeft speciaal voor patiënten een filmpje gemaakt (www.youtube.com/watch?v=gONS13F2oko).

GEBRUIK IN DE PRAKTIJK

In de praktijk kan de Ziektelastmeter COPD gebruikt worden ter ondersteuning van het gesprek met de patiënt en van diens zelfmanagement. Het instrument meet de ziekteelast, geeft de patiënt inzicht in de ziekte en helpt hem een koppe-

ling te maken tussen de ervaren ziekteelast en de mogelijke behandelopties. Zo faciliteert het de gezamenlijke besluitvorming en het opstellen van een individueel zorgplan met een persoonlijk streefdoel.

De Ziektelastmeter COPD maakt het mogelijk de patiënt tijdens het consult op gestructureerde wijze te monitoren en op een laagdrempelige manier te betrekken bij de besluitvorming. Door de koppeling aan het HIS wordt het openen van

Het streven is een persoonlijk doel en een daarop aansluitend behandelplan

het elektronische patiëntendossier niet als een extra handeling ervaren en de visuele weergave maakt direct duidelijk waar de knelpunten liggen.

Voor de individuele patiënt is momenteel vooral het ballonendiagram relevant: je ziet de stand van zaken op de verschillende domeinen en de consequenties voor de behandeling. Men onderzoekt nog of het ook mogelijk een totaalscore te geven voor de ernst van de aandoening: milde, matige of ernstige ziekteelast. Als de patiënt tijdens het consult op deze manier goed in kaart is gebracht, kan een behandelalgoritme de link leggen tussen hoe de patiënt zich voelt en de behandelopties. Daarmee kan de patiënt medebehandelaar worden.

MEER TOEPASSINGEN

Op dit moment onderzoekt de Universiteit van Maastricht of de Ziektelastmeter COPD kan worden uitgebreid naar andere chronische aandoeningen, zoals astma en diabetes mellitus. Ook wordt onderzocht of de Ziektelastmeter COPD geschikt kan worden gemaakt voor patiënten met lage gezondheidsvaardigheden. Zo krijgt de eerste lijn de beschikking over een innovatief, evidencebased instrument dat persoonsgerichte zorg, gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement bevordert. Patiënten met een chronische ziekte worden betrokken bij het behandelplan en kunnen thuis gericht aan de slag om hun persoonlijke doel te bereiken. ■

LITERATUUR

- Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med* 2006;3:e442.
- Lopez AD, Mathers CD, Ezzati M, Jamison DT, Murray CJ. Global and regional burden of disease and risk factors, 2001: systematic analysis of population health data. *Lancet* 2006;367:1747-57.
- Boerdam A, Knoop K. Bevolkingstrends: Astma en COPD in beeld. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek, 2016.

De resterende literatuur staat bij dit artikel op www.henw.org.



LITERATUUR

- 1 Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med* 2006;3:e442.
- 2 Lopez AD, Mathers CD, Ezzati M, Jamison DT, Murray CJ. Global and regional burden of disease and risk factors, 2001: systematic analysis of population health data. *Lancet* 2006;367:1747-57.
- 3 Boerdam A, Knoop K. Bevolkingstrends: Astma en COPD in beeld. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek, 2016.
- 4 World Health Organization. The world health report 2000 – Health systems: improving performance. Geneva: WHO, 2000.
- 5 Papaioannou AI, Loukides S, Gourgoulidis KI, Kostikas K. Global assessment of the COPD patient: time to look beyond FEV1? *Respir Med* 2009;103:650-60.
- 6 Van der Molen T, Cazzola M. Beyond lung function in COPD management: effectiveness of LABA/LAMA combination therapy on patient-centred outcomes. *Prim Care Respir J* 2012;21:101-8.
- 7 Cazzola M, Hanania NA, MacNee W, Rudell K, Hackford C, Tamimi N. A review of the most common patient-reported outcomes in COPD: revisiting current knowledge and estimating future challenges. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2015;10:725-38.
- 8 Haughney J, Gruffydd-Jones K. Patient-centred outcomes in primary care management of COPD – what do recent clinical trial data tell us? *Prim Care Respir J* 2004;13:185-97.
- 9 Long Alliantie Nederland. Zorgstandaard COPD. Amersfoort: LAN; 2010.
- 10 Slok AH, In 't Veen JC, Chavannes NH, van der Molen T, Rutten-van Molken MP, Kerstjens HA et al. Development of the Assessment of Burden of COPD tool: an integrated tool to measure the burden of COPD. *NPJ Prim Care Respir Med* 2014;24:14021.
- 11 Van Schayck OCP, In 't Veen JJCM, Chavannes NH, Dekhuijzen PNR, Holverda B, Kerstjens HAM, et al. Ziektelastmeter COPD: Functioneel ontwerp en specificaties. Amersfoort: Long Alliantie Nederland; 2016.
- 12 Van der Molen T, Willemse B, Schokker S, Ten Hacken N, Postma D, Juniper E. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. *Health Qual Life Outcomes* 2003;1:13.
- 13 Slok AHM, Bemelmans TCH, Kotz D, Van der Molen T, Kerstjens HA, In 't Veen JC, et al. The Assessment of Burden of COPD (ABC) scale: a reliable and valid questionnaire. *J of COPD* 2016;13:431-8.
- 14 Slok AH, In 't Veen JC, Chavannes NH, Van der Molen T, Mólken MP, Kerstjens HA, et al. Effectiveness of the Assessment of Burden of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (ABC) tool: study protocol of a cluster randomised trial in primary and secondary care. *BMC Pulm Med* 2014;14:131.
- 15 Jones PW. St. George's Respiratory Questionnaire: MCID. *COPD* 2005;2:75-9.
- 16 Jones PW, Harding G, Berry P, Wiklund I, Chen WH, Kline Leidy N. Development and first validation of the COPD Assessment Test. *Eur Respir J* 2009;34:648-54.
- 17 Glasgow RE, Wagner EH, Schaefer J, Mahoney LD, Reid RJ, Greene SM. Development and validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). *Med Care* 2005;43:436-44.
- 18 Slok AH, Kotz D, van Breukelen G, Chavannes NH, Rutten-van Molken MP, Kerstjens HA, et al. Effectiveness of the Assessment of Burden of COPD (ABC) tool on health-related quality of life in patients with COPD: a cluster randomised controlled trial in primary and hospital care. *BMJ Open* 2016;6:e011519.
- 19 Slok AH, Twellaar M, Jutbo L, Kotz D, Chavannes NH, Holverda S, et al. 'To use or not to use': a qualitative study to evaluate experiences of healthcare providers and patients with the assessment of burden of COPD (ABC) tool. *NPJ Prim Care Respir Med* 2016;26:16074.
- 20 Long Alliantie Nederland. Zorgstandaard COPD. Amersfoort: LAN; 2016.
- 21 Snoeck-Stroband JB, Schermer TR, Van Schayck CP, Muris JW, Van der Molen T, In 't Veen JC, et al. NHG-Standaard COPD (derde herziening). *Huisarts Wet* 2015;58:198-211.