

'Richt bij COPD je zorg op de ervaren klachten'

Afgelopen zomer promoveerde Janwillem Kocks in Groningen op zijn proefschrift *Towards health status guided care in COPD. Using the Clinical COPD Questionnaire (CCQ)*. In een interview vertelt hij over zijn onderzoeksbevindingen die van belang zijn voor het werk van de huisarts dan wel de praktijkondersteuner.

Stoffig en saai...

Kocks zou zich enkele jaren geleden nog niet zo gauw als onderzoeker hebben gezien. 'Als student moest ik een halfjaar wetenschappelijk onderzoek doen en de studietoelichting dacht dat ik wel zou passen bij Thys van der Molen. Zo raakte ik betrokken bij onderzoek naar longrevalidatie in Assen, met gebruikmaking van de CCQ. Op voorhand leek onderzoek mij altijd stoffig en saai, maar gaandeweg ging ik het steeds leuker vinden. Toen deed Thys de meesterlijke zet om mij een presentatie

in Glasgow te laten doen. Dat vond ik geweldig. Zo veel mensen bij elkaar om over het onderwerp te praten; iedereen zo enthousiast over zijn eigen onderzoek. Ik werd toen zelf net zo enthousiast. Op die manier is het gaan rollen. Ik heb nog met wat ander onderzoek meegedaan en uiteindelijk is dat uitmond in mijn promotieonderzoek.'

Na afronding van de huisartsenopleiding in 2009 is Kocks bij de academische huisartsenpraktijk binnen de poorten van het UMCG gaan praktiseren; zijn promotieonderzoek rondde hij begin 2011 af.

FEV₁-meting niet genoeg

'Toen ik met mijn onderzoek begon, wist ik nog niet dat de CCQ dé vragenlijst is bij COPD', vertelt Kocks. 'Maar ook heeft mijn onderzoek er wel aan bijgedragen dat de lijst die status heeft verworven. Nederland loopt echt voorop met het kijken naar de waarde van dit soort vragenlijsten.'

De CCQ is vooral van belang omdat steeds duidelijker wordt dat de bepaling van de FEV₁ niet veel zegt over de last die wordt ervaren van de klachten. Kocks: 'COPD heeft gevolgen door het gehele lichaam heen. Overal zijn processen gaande waarvan de patiënt last kan ervaren: afname van spiermassa, gewichtsverlies, angst en depressie... Op zich is spirometrie een goede, reproduceerbare meting, die wel voorspelt hoe snel mensen aan de ziekte zullen overlijden, maar meer dan een meting van de longfunctie is het ook niet. Andere symptomen en het aantal exacerbaties zijn minstens zo belangrijk. Bovendien, sommige mensen met een heel slechte FEV₁ kunnen nog van alles, terwijl iemand met een redelijke FEV₁ niet eens meer een boodschapje kan doen. Zojuist zijn dan ook de nieuwe GOLD-richtlijnen gepresenteerd in Shanghai en daarin wordt nu ook uitgegaan van de FEV₁ plus de symptomen plus de exacerbatiefrequentie. In de discussies daarover is mijn proefschrift ook genoemd en ik ervaar het als een echte opsteker dat mijn onderzoek heeft bijgedragen aan de gedachtevorming over de nieuwe richtlijnen.'

Individuele betrouwbaarheid

De vraag was dus hoe je de ernst van COPD kunt meten als je dit met spirometrie niet goed kunt achterhalen. Kocks: 'Vlak voor de start van mijn onderzoek is de CCQ ontwikkeld. Het is een heel simpele vragenlijst en die is uitgebreid getest. Dat gebeurt echter altijd op groepsniveau, omdat er nog geen methode was bedacht om de betrouwbaarheid te onderzoeken op individueel niveau. Maar als huisarts wil je nu eenmaal weten hoe het zit in het een-op-een-contact in je spreekkamer. We hebben dus een methode bedacht om ook die individuele validiteit te meten. We stelden dat je als hulpverlener een goed beeld moet hebben van de manier waarop iemand de vragenlijst heeft ingevuld, want je moet op de antwoorden kunnen vertrouwen. Om die betrouwbaarheid te meten hielden we interviews met de patiënten nadat ze de vragenlijst hadden ingevuld. Daarbij stelden we heel gedetailleerde vragen: 'Wat dacht je toen je dit zo invulde?', 'Kun je naar de parkeerplaats lopen zonder uit te rusten?' enzovoort. We lieten vervolgens de uitgewerkte interviews lezen aan longartsen en kaderhuisartsen met de vraag: 'Als je dit leest, hoe had de patiënt volgens jou dan de vragenlijst moeten invullen?' We hebben dat met elkaar vergeleken en zagen dat er een heel goede overeenkomst was tussen de vragenlijsten van de patiënten en die van de artsen op basis van de interviews.'

De uitzonderingen

De vragenlijst is inderdaad heel simpel en je zou dus denken dat patiënten er geen enkele moeite mee hebben deze in te vullen. Maar is dat ook altijd zo? Kocks: 'Nee, bij een klein aantal mensen klopten de antwoorden niet goed bij de uitkomsten van de interviews. De volgende vraag is dan natuurlijk wat voor mensen dat zijn. Dat kwam niet heel duidelijk naar voren in ons onderzoek, maar kijkend naar de betreffende interviews lijkt een erg laag intelligentieniveau daar wellicht debet aan. In ieder geval zou je als huisarts wel weten dat het om iemand gaat



wiens verhaal niet al te betrouwbaar is. Je kent je patiënten immers wel. Bij een klein aantal mensen moet je dus vraagtekens zetten bij de antwoorden uit de vragenlijst.'

Weg met de spirometrie?

De CCQ wordt al breed gebruikt, zeker ook door de praktijkondersteuner, en de vragenlijst is inmiddels ook opgenomen in de standaard. Toch wordt spirometrie nog heel veel uitgevoerd. Moet dit nu niet gaan verdwijnen?

Kocks: 'Nee, verdwijnen zal spirometrie niet, al is het maar omdat je er de diagnose mee moet stellen. Maar wel moet nu worden uitgediscussieerd hoe vaak je daarna de FEV₁ nog moet bepalen. Wellicht niet bij elke controle. Maar veel praktijkondersteuners "verdienen" zichzelf door spirometrie te doen. Bovendien is jarenlang gehamerd op het belang van spirometrie, dus dat verandert je niet van de ene op de andere dag. Maar voor je behandeling kun je in het vervolg beter varen op de klachten van de patiënt – en dus de CCQ – dan op de FEV₁. Momenteel wordt in samenwerking tussen de COPD en Astma Huisartsen Advies Groep, het NHG en de longartsen de zogenaamde "Ziektelastmeter" ontwikkeld, waar de CCQ ook in is verwerkt. Dat zal hét instrument worden waarop de zorg rond COPD zich zal gaan richten.'

Volgens Kocks zou ook het vergoedingensysteem moeten veranderen aan de hand van de nieuwe inzichten. 'De indicatie van vergoedingen voor bijvoorbeeld longrevalidatie is nu afhankelijk van de longfunctie; ik zou dat meer willen laten hangen van de ervaren klachten.'

Aanpak aangepast

Kocks geeft een voorbeeld van de waarde die de CCQ kan hebben: 'Een van de longartsen die betrokken was bij het onderzoek, en die op basis van zijn normale consulten op de vragenlijst invulde wat de patiënt zou hebben moeten invullen, zei: "Die vragen over neerslachtigheid kon ik nooit beantwoorden. Ik ben daar dus bij mijn eigen patiënten naar gaan vragen en ik ben

heel erg geschrokken van wat ik zag. Zo veel angst en depressie die anders nooit naar boven kwamen!" Deze longarts heeft zijn consulten aangepast en stelt de vragen over neerslachtigheid nu altijd aan zijn patiënten. Eigenlijk zouden huisartsen en praktijkondersteuners dat ook moeten doen.'

Heeft Kocks ook zelf zijn aanpak in de spreekkamer veranderd? 'Ja, ik kijk nu altijd wat de hoogste waarde is die iemand op de CCQ heeft ingevuld en daarover ga ik het gesprek aan. Je komt dan veel sneller binnen op de plek waar je het over wilt hebben. Er zijn aspecten die je nu eenmaal zelf niet altijd ziet of die de patiënt niet direct naar voren brengt. Met de CCQ kun je beter zien in welk domein de problemen bij de individuele patiënt liggen en ook waar zich veranderingen voordoen.'

Dit brengt ons bij een ander groot voordeel van de CCQ. 'Deze is onderverdeeld in drie domeinen: de symptomen, de functionele en de mentale status. Dat is een belangrijk voordeel ten opzichte van andere vragenlijsten. Die domeinen zijn onderscheidend en je ziet als huisarts dus in één oogopslag op welk domein je je zorg moet richten.'

Klachtgerichte behandeling

Het laatste hoofdstuk van Kocks' proefschrift behandelt de MARCH-studie, die beschrijft dat als je je richt op de belangrijkste klachten, je daar ook sturing op moet geven bij je behandeling. 'Als iemand dus erg depressief of angstig is, moet je dat als eerste aanpakken en het stoppen met roken nog maar even laten zitten. Zo ook als iemand niet meer naar de supermarkt kan, stuur die dan maar als eerste naar de fysiotherapeut.'

Maar zou zo iemand dan niet ook zonder interventie van de fysiotherapeut naar de supermarkt kunnen als hij maar stopte met roken? 'Nee, zo snel is dat positieve effect nou ook weer niet zichtbaar, al zien we op termijn wel altijd een verbetering op het functionele domein als iemand met roken stopt.'

Verder onderzoek

Weet Kocks al waar hij zijn focus op gaat richten nu zijn promotieonderzoek is afgerond? 'Ik ben al druk met volgende onderzoeken, bijvoorbeeld over de behandeling in de eerste lijn van COPD, en waarschijnlijk komt astma daar ook nog wel bij. Bovendien zou ik wel nader onderzoek willen doen naar fenotypering, want dat vind ik erg interessant.'

Onderzoek in Nieuw-Zeeland heeft aangetoond dat slechts 5% van de patiënten die wij in de spreekkamer zien, wordt meegenomen in wetenschappelijk onderzoek. Dit komt doordat de inclusiecriteria zo strikt zijn; iemand met bijvoorbeeld ook astma of hartfalen wordt niet in het onderzoek opgenomen. Maar dergelijke comorbiditeit komt verschrikkelijk vaak voor! Het is dus maar een heel klein deel van onze patiëntenpopulatie dat in onderzoek wordt geïnccludeerd, maar op dat kleine deel worden wel alle richtlijnen gebaseerd. En in internationaal onderzoek bestaat het "mengbeeld" van onze patiënten dus niet. De International Primary Care Respiratory Group ondersteunt daarom een initiatief om data uit diverse landen te verzamelen teneinde te bezien wat er nu daadwerkelijk gebeurt als je mensen behandelt in de eerste lijn. En ook in de toekomst is nog onderzoek nodig naar de effecten van wat we in de eerste lijn doen. Zo is er een onderzoek gaande naar medicatie bij astma: wat gebeurt er als je geen inhalatiesteroïden geeft maar een tabletje? Het effect van beide middelen blijkt even groot en dat komt doordat mensen zo slecht met hun pufjes kunnen omgaan. Dit soort *real life studies*, dáár zouden we ons als huisarts op moeten gaan richten. En daar wil ik me graag sterk voor maken. Ik besteed dan ook naast mijn praktijkwerk nog anderhalve dag per week aan wetenschappelijk onderzoek. Dus een zwart gat na mijn promotie? Nee, daar heb ik echt geen last van.' ■

Ans Stalenhoef