

## 'Je kunt van zelfmanagement bij COPD een krachtig wapen maken'

In januari promoveerde Erik Bischoff cum laude op zijn proefschrift *Self-management of COPD and its exacerbations*. In een interview vertelt hij over zijn onderzoeksbevindingen, de implementatie daarvan en het belang voor het werk van de huisarts.

### Vrouw geen interesse, Bischoff wel

Cevraagd naar het voortraject van zijn onderzoek vertelt Bischoff: 'Ik had al gezondheidswetenschappen gestudeerd in Nijmegen en ben pas daarna geneeskunde gaan doen. Maar door die eerste studie bleef mijn belangstelling voor wetenschap bestaan. Mijn vrouw heeft dezelfde achtergrond, maar was wat verder in het traject dan ik. Het was dan ook aan haar dat de vraag werd voorgelegd of ze belangstelling had voor dit onderzoek. Zij had dat niet, maar ik wel! Allereerst omdat het de combinatie bood van huisartsgeneeskunde en wetenschappelijk onderzoek, maar ook omdat het onderwerp me aantrok. En dat laatste niet zo zeer omdat het COPD betrof, maar wel omdat het ging om een chronische ziek-

te. Hoe kun je de patiënt helpen bij de dagelijkse confrontatie met zijn klachten? Hoe versterk je diens eigen kunnen? Zo worden we hier in Nijmegen ook opgeleid: met de focus op wat de patiënt zelf belangrijk vindt en op *shared decision making*. Ik solliciteerde dus en kon eigenlijk meteen beginnen.'

### Dalende prevalenties

Huisartsen krijgen natuurlijk heel vaak COPD in hun praktijk te zien, maar een opvallende constatering van Bischoff is toch dat de prevalenties van bij de huisarts bekende COPD en COPD-exacerbaties in de afgelopen decennia lijken te dalen (behalve bij vrouwen, die een 'inhaalslag' maken). Heeft Bischoff hiervoor een verklaring? 'Ik heb teruggekeken naar de huisartsengegevens uit een heel lange periode en het is dan lastig om verbanden te leggen. Maar het gegeven dat de prevalentie van door de huisarts gediagnosticeerde COPD daalt, terwijl die bij vrouwen juist stijgt, wijst in de richting van het rookgedrag. Zo'n veertig jaar geleden gingen veel meer vrouwen roken. Anderzijds nam in de afgelopen decennia het totale percentage rokers af. Overigens mag de prevalentie wel dalen, toch wordt nog steeds een piek verwacht: het aantal bij de huisartsen bekende COPD-patiënten is slechts het topje van de ijsberg. COPD zal over zo'n tien á twintig jaar een van de belangrijkste doodsoorzaken zijn in Nederland.'

### Zelfmanagement uit Canada

De copromotoren hadden al een studiereis gepland naar Canada en Bischoff kon in het begin van zijn onderzoek meteen daarbij aanhaken. 'In Montreal was al heel veel gedaan met zelfmanagement en wij hebben hun programma *Living Well with COPD* hierheen gehaald en aan de Nederlandse situatie aangepast. Het onderzoek naar de effecten van dit zelfmanagementprogramma vormde de start en afsluiting van mijn promotietraject. In een experiment volgden we de patiënten twee jaar en omdat ik soms op resultaten moest wachten, heb ik tussendoor andere deelonderwerpen opgepakt.'

Bischoff heeft ook een poosje in Canada gewerkt. 'Daar heb ik de aanpak bij

het zelfmanagementprogramma geleerd in de tweede lijn, maar nu proberen zij het naar de eerste lijn te halen in navolging van ons.'

### Veel exacerbaties onbekend

Een van de uitkomstmaten van het Nederlandse onderzoek naar de werkzaamheid van het Canadese zelfmanagementprogramma was het gedrag van patiënten tijdens COPD-exacerbaties. Bischoff: 'Maar hoe moesten we dat meten? We wisten dat we in huisartsendossiers niet de juiste aantallen exacerbaties zouden kunnen terugvinden. Patiënten weten namelijk vaak niet goed hoe ze de verergering van hun klachten moeten duiden. Dat kan heel geleidelijk gaan en dan niet goed worden opgemerkt. Of ze denken dat het vanzelf wel weer over zal gaan. Bovendien weten patiënten vaak niet wat ze moeten doen; het is kennelijk niet vanzelfsprekend dat ze naar de dokter moeten als hun klachten verergeren. Meer dan de helft van de exacerbaties is dan ook niet bekend bij de huisarts.'

### Bellen met Texas

Om zicht te krijgen op het verloop van de klachten en de acties die patiënten ondernemen is een belsysteem ontwikkeld, 'TEXAS' genaamd. Bischoff: 'Elke twee weken vond een automatisch telefoontje plaats op een vast tijdstip dat de patiënt zelf kon kiezen. Het ging om maar een paar vraagjes en het kostte slechts een paar minuten. Maar die telefoontjes leverden meer gegevens op dan de gebruikelijke dagboekjes, die we tegelijkertijd ter controle lieten "meelopen". Bovendien bleken de gegevens heel betrouwbaar. Die gaven niet alleen zicht op de manier waarop de klachten veranderden, maar ook op de manier waarop de patiënt daarmee omging. Dat leverde belangrijke gegevens op voor het meten van het effect van zelfmanagement.'

### Actieplan in stappen

Een belangrijk deel van het zelfmanagementprogramma is een actieplan bij exacerbaties. Stapsgewijs komt dit erop neer dat als de klachten verergeren, de patiënt eerst zijn luchtwegverwijder moet ophogen. Treedt daardoor niet bin-



nen een paar daar dagen verbetering op, dan moet worden overgegaan op prednisolon of – als er ook koorts of verkleurd sputum is – op antibiotica. Bischoff: ‘Zo’n actieplan is echter maatwerk, waarbij ook ademhalings- en kuchtechnieken en het vermijden van uitlokkende factoren kunnen horen. In Canada hadden de patiënten prednisolon en een antibioticum in huis. Je kunt ook met de patiënt afspreken direct naar de huisarts te gaan als het ophogen van de luchtwegverwijder niet helpt. De huisarts beslist dan of moet worden overgegaan op andere middelen. Toch zou je een door de wol geveerde patiënt ook hier alle medicatie op voorhand kunnen geven.’

Bischoff heeft uiteraard gemeten wat het effect van dit actieplan was op de exacerbaties. ‘Deze duurden gemiddeld vijf dagen korter, dus dat was prachtig!’

### Recente ontwikkelingen

Het onderzoek startte in 2005, dus voordat praktijkondersteuners op grote schaal de zorg rond COPD op zich hadden genomen. Denkt Bischoff dat dit van invloed is op zijn onderzoeksbevindingen? ‘Toen wij startten, begon de geprotocolleerde COPD-zorg nog maar net. Hierbij ziet de praktijkondersteuner een of twee keer per jaar de patiënt en volgt dan een vast protocol; in ons zelfmanagementprogramma heb je in het begin een paar intensieve contacten en laat je de patiënt daarna wat meer los. Beide vormen van zorg waren destijds voor de praktijkondersteuner nog onbekend. Er is heel wat veranderd. De zorgstandaard COPD kent aan zelfmanagement een belangrijke plek toe binnen de geprotocolleerde zorg en stelt de patiënt centraal, niet de ziekte. Want elke patiënt is uniek in het ervaren van en omgaan met de klachten. Vanuit die gedachte is de huidige gestructureerde invulling van de contacten met de praktijkondersteuner verloren tijd, want met het simpelweg afwerken van lijstjes red je het niet. Een depressieve patiënt kan bijvoorbeeld meer baat hebben bij verwijzing naar een psycholoog dan bij een optimale instelling op medicatie. Wellicht spelen acceptatie van de ziekte of het omgaan met de beperkingen daarvan bij deze patiënt een

rol. Een zelfmanagementprogramma kan een sterk wapen zijn om dit boven tafel te krijgen.’

Bischoff vervolgt: ‘Inmiddels is aangetoond dat zelfmanagement bij COPD meer effect heeft als het volledig is ingebed in de praktijkorganisatie, als alle zorgverleners erbij betrokken zijn, als richtlijnen het ondersteunen en als er een informatiesysteem is waarmee de patiënt kan worden gevolgd. Zo zien we dat de knelpunten waar wij tegenaan liepen tijdens ons onderzoek, in de ontwikkelingen om ons heen worden opgepakt. Ik denk dat het experiment uit mijn onderzoek daaraan een belangrijke bijdrage heeft geleverd.’

### En nu de praktijk

Bischoff heeft niet stilgezeten als het gaat om de implementatie van zijn onderzoeksresultaten. ‘Drie jaar geleden is in de regio Arnhem de hele DBC volgens het chronische zorgmodel vormgegeven, met als rode draad ons zelfmanagementprogramma. Het *Living well*-programma\* is geheel gedigitaliseerd en dus bereikbaar voor zowel de patiënt als de praktijkondersteuner. Het voordeel van die website is dat de patiënt thuis nog eens rustig kan nakijken wat is besproken. Vroeger werkten we met vier boekjes waarin heel veel informatie stond; nu kan de praktijkondersteuner een paar paginaatjes uitprinten en meegeven of naar de website verwijzen. De *usual care* van acht jaar geleden is daar nu dus eigenlijk geheel vervangen door de zorg zoals ik die voor ogen had. Ook andere regio’s hebben interesse voor deze aanpak, dus het is een olievlek die zich verspreidt.’

Maar er is meer. ‘De zorggroep in Nijmegen wilde ook iets doen met zelfmanagement, maar dan generiek. Dan gaat het dus niet alleen om COPD, maar ook om diabetes en cardiovasculaire aandoeningen. De aanpak is hier niet gericht op het implementeren van een specifiek zelfmanagementprogramma, maar op het klaarstomen van het gehele team van hulpverleners in het begeleiden van zelfmanagement. Dat alles gezien vanuit het perspectief van de patiënt. Die generieke aanpak vind ik terecht, want zelf-

management raakt aan elke chronische aandoening.’

### Gedagsverandering kost tijd...

Bischoff geeft ook onderwijs over zelfmanagementondersteuning bij COPD. ‘Ik kwam er gaandeweg achter dat veel zorgverleners denken dat ze het wel kunnen. Maar wij vragen om de protocollen wat meer los te laten en dat blijkt soms lastig. Daarvoor is gedagsverandering nodig en dat vergt tijd, net als bij patiënten. Scholing is daarbij belangrijk, niet alleen voor praktijkondersteuners, maar ook voor huisartsen en andere zorgverleners. En die scholing moet na een tijdje worden herhaald om ervoor te zorgen dat het effect beklijft.’

Een goede begeleiding van praktijkondersteuners is hoe dan ook belangrijk. ‘We hebben in de regio Arnhem gekeken waarom sommige patiënten minder baat hebben bij zelfmanagementondersteuning en daarbij bleken praktijkondersteuners een belangrijke rol te hebben. We kunnen er niet zomaar van uitgaan dat zij het klakkeloos kunnen; daar is meer voor nodig.’

### Na de promotie

Bischoff praktiseert nu twintig uur per week. ‘Daarnaast ben ik nog twaalf uur per week betrokken bij onderzoek. Mijn lijn is nu echt de COPD-zorg en dan vooral het zelfmanagement daarbij. Mijn nieuwste project is de ontwikkeling van een programmaatje waarbij de patiënt, al naar gelang de behoefte, dagelijks, wekelijks of tweewekelijks zijn klachten op een smartphone invoert. Het programmaatje berekent vervolgens de kans op exacerbaties en geeft gerichte behandelingsadviezen. Het is dus heel geschikt voor het ondersteunen van zelfmanagement. Bovendien is het gekoppeld aan de praktijk, dus de praktijkondersteuner kan de patiënt volgen en ingrijpen als iemand uit de bocht vliegt. Het bestuderen bij wie we op welke manier het best zelfmanagement kunnen ondersteunen, dat is de kant die het op zou moeten gaan.’ ■

Ans Stalenhoef

\*zie: [www.beterlevenmetcopd.nl](http://www.beterlevenmetcopd.nl)