

# Towards personalised management using the assessment of burden of COPD (ABC) tool

## Citation for published version (APA):

Gidding - Slok, A. H. M. (2016). *Towards personalised management using the assessment of burden of COPD (ABC) tool*. Maastricht University.

## Document status and date:

Published: 01/01/2016

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

# VALORISATIE

---



Naast de wetenschappelijke waarde van de bevindingen die beschreven zijn in dit proefschrift, hebben de bevindingen ook een maatschappelijke waarde. Dit valorisatie hoofdstuk zal ingaan op de vertaling van de verworven kennis in dit onderzoek naar de praktijk. Vanuit vijf verschillende perspectieven zal gekeken worden naar de resultaten. (1) de relevantie van de bevindingen voor de praktijk; (2) het product dat voortkomt uit dit onderzoek; (3) de doelgroepen voor wie de resultaten belangrijk zijn; (4) hoe innovatief de resultaten zijn; en (5) de planning en implementatie.

## RELEVANTIE

In de Zorgstandaard COPD die in 2010 uitkwam werd het begrip 'ziektelast' centraal gesteld.<sup>1</sup> De ernst van de ziekte zou niet meer alleen gebaseerd moeten worden op basis van longfunctie, maar ook op basis van de ervaren ziektelast. Dit begrip was echter nog niet verder geoperationaliseerd, en daarom heeft de Long Alliantie Nederland een werkgroep ingesteld om aan dit begrip handen en voeten te geven. Deze samenwerking heeft geresulteerd in de ontwikkeling van de Ziektelastmeter COPD (in het Engels: Assessment of Burden of COPD (ABC) tool), die bestaat uit een vragenlijst die ervaren ziektelast van patiënten meet, objectieve parameters zoals longfunctie, risico factoren zoals rookgedrag, een visuele weergave van de uitkomsten en een algoritme met behandeladviezen die gebaseerd zijn op de huidige richtlijnen van de COPD zorg. De Ziektelastmeter COPD is ontwikkeld om communicatie tussen zorgverlener en patiënt te faciliteren en de patiënt te begeleiden in het aannemen van een actievere rol tijdens het consult en in het ontwikkelen van zelfmanagement vaardigheden. Onderdeel van deze actievere rol is het meebeslissen over behandeling. In oktober 2015 schreef de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mevrouw Edith Schippers, een brief aan de Tweede Kamer waarin zij stelde: 'Samen beslissen is de standaard. De tijd dat mensen klakkeloos het advies van hun dokter opvolgden, ligt achter ons. Mensen willen betrouwbare, begrijpelijke informatie over hun aandoening en ze willen die informatie makkelijk kunnen vinden. Zij willen weten welk ziekenhuis goede resultaten haalt. Zij willen weten welke arts de meeste ervaring heeft en welke opties er zijn als het gaat om de behandeling, in hun persoonlijke situatie'.<sup>2</sup>

In een rapport voor de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) over de zorg voor chronisch zieken, uitgevoerd door Nivel, het RIVM, CBO impact en TNO, staat dat er meer interventies op maat moeten worden

aangeboden om het potentieel van zelfmanagement volledig te benutten. Het ondersteunen van zelfmanagement leidt bij mensen met een chronische ziekte tot een betere gezondheid en een kleine daling van zorgconsumptie. Zorgverleners hebben volgens het rapport een belangrijke rol daarin, en deze ondersteuning kan nog verder worden verbeterd.<sup>3</sup> De Ziektelastmeter COPD past heel goed binnen deze nieuwe ontwikkelingen en kan faciliteren in deze processen.

## **PRODUCTEN**

Omdat de Ziektelastmeter COPD meer is dan alleen een vragenlijst, maar het ook de integrale gezondheidstoestand visueel weergeeft en behandeladviezen geeft is het instrument als computer programma ontworpen. Om het programma te kunnen gebruiken moet de software hiervan geprogrammeerd worden in de informatiesystemen die voor zorgverleners worden gebruikt (huisartsen informatiesystemen, HIS; ziekenhuis informatiesystemen, ZIS; ketenzorg informatiesystemen, KIS). De Ziektelastmeter COPD is nu ontwikkeld voor gebruik tijdens consulten in de praktijk. Verdere ontwikkelingen zouden zich ook kunnen richten op de mogelijkheden van het ontwikkelen van een patiënten versie, zodat patiënten ook thuis zelf kunnen inloggen en bijvoorbeeld de vragenlijst al thuis invullen via een patiënten portaal. Op deze manier kunnen patiënten meer betrokken worden in de zorg, om hen te helpen voorbereiden voor een consult en hen te helpen om hun eigen ziektelast onder controle te houden. Het bedrijf Curavista, dat E-health toepassingen voor PC, tablet en smartphone maakt, heeft hier al een eerste stap in gezet en heeft de vragenlijst en de ballonnen ingebouwd in de webapplicatie MijnCOPDonline.nl. Patiënten kunnen hierop inloggen, de vragenlijst invullen die ziektelast meet en met de visuele weergave hun eigen ziektelast monitoren.

Verder kan er gedacht worden aan de ontwikkeling van een smartphone app, die zorgverleners en patiënten kunnen gebruiken om het gebruiksgemak te vereenvoudigen en zodat patiënten altijd en overal hun ziektelast kunnen monitoren. Boehringer Ingelheim heeft al eerder de Mijn Luchtpunt app ontwikkeld en is hier nu ook de Ziektelastmeter COPD aan het inbouwen.

## DOELGROEPEN

Er zijn verschillende groepen voor wie de uitkomsten van dit onderzoek van belang zijn.

### ***Patiënten***

Wanneer de Ziektelastmeter COPD geïmplementeerd wordt in de dagelijkse praktijk kunnen zorgverleners en COPD patiënten het gebruiken tijdens reguliere consulten. Het belangrijkste onderdeel van de Ziektelastmeter COPD is de vragenlijst die de ervaren ziektelast meet - een lijst met 14 vragen. Doordat het startpunt van gesprek de ervaren ziektelast is, die als onderdeel van de integrale gezondheidstoestand visueel wordt weergegeven, kunnen patiënten aangeven wat voor hen belangrijk is, waar ze een probleem ervaren en waar ze aan willen gaan werken. Per consult kunnen er één of twee domeinen besproken worden waarvan de ballonnen rood of oranje zijn, wat betekent dat de patiënt niet zo goed scoort op dat specifieke domein, of waar de ballon is gedaald ten opzichte van vorig consult, wat betekent dat de patiënt is verslechterd op dat specifieke domein. Patiënten kunnen samen met de zorgverleners de behandelopties afwegen om zo tot een persoonlijk op maat gemaakt behandelplan te komen. Een belangrijk onderdeel van dit behandelplan is een persoonlijk streefdoel. De Ziektelastmeter COPD biedt ruimte voor patiënten om, samen met de zorgverlener, een doel te stellen en in eigen woorden dit te formuleren en te noteren in het programma. Het doel moet specifiek zijn, meetbaar, acceptabel, realistisch en binnen een afgesproken tijd haalbaar.<sup>4,5</sup>

### ***Zorgverleners***

Zorgverleners kunnen de Ziektelastmeter COPD inzetten tijdens het consult met hun COPD patiënten. Het instrument kan helpen om een overzicht te maken van de verschillende aspecten van de ziekte. Verder kan het ook helpen om moeilijkere onderwerpen, zoals psychologische aspecten of rookgedrag, ter sprake te brengen. Het instrument kan gebruikt worden om op protocollaire wijze de integrale gezondheidstoestand van de patiënt in kaart te brengen. Daarnaast kan het helpen met agendasetting. De Ziektelastmeter kan gebruikt worden door zowel huisartsen en longartsen als door met hen samenwerkende praktijkondersteuners en longverpleegkundigen. Echter, praktijkondersteuners en longverpleegkundigen hebben gemiddeld meer tijd per consult waardoor zij meer tijd hebben om het instrument in te zetten tijdens een regulier consult. Daardoor is het waarschijnlijk dat

het instrument voornamelijk door praktijkondersteuners en longverpleegkundigen gebruikt zal worden. De Ziektelastmeter COPD kan ook faciliteren in de transitie tussen zorgverleners binnen de 1<sup>e</sup> of 2<sup>e</sup> lijn, maar ook in de transitie tussen de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn.

### ***Zorgverzekeraars***

Zorgverzekeraars kunnen een rol spelen in de implementatie van de Ziektelastmeter COPD door deze mee te nemen in de onderhandelingen betreffende zorginkoop. Het gebruik van de Ziektelastmeter COPD moet vergoed worden als onderdeel van reguliere COPD zorg of er kan een financiële incentive gekoppeld worden aan het gebruik van het instrument.

### ***Wetenschap***

De relevantie van de ontwikkelde Ziektelastmeter COPD werd onderstreept toen tijdens de internationale Scientific Research Meeting van de International Primary Care Respiratory Group (IPCRG) in mei 2015 een abstract over de Ziektelastmeter COPD twee maal werd onderscheiden met een Award voor Best Abstract. De resultaten van dit onderzoek bieden houvast voor verder onderzoek naar de Ziektelastmeter. Dit onderzoek toonde aan dat de ziekte-specifieke kwaliteit van leven significant meer verbeterde in de interventie groep dan in de controle groep. Echter, wat nog niet onderzocht is in deze studie zijn de processen die ten grondslag liggen aan deze verandering. Verder onderzoek kan worden gedaan naar onder andere gedragsverandering, maar ook naar het effect van het gebruik van de Ziektelastmeter COPD op zelfmanagement vaardigheden en gezamenlijke besluitvorming. Daarnaast willen we onderzoeken of het mogelijk is om een generieke ziekteelastmeter te ontwikkelen die modulair kan worden opgebouwd, zodat deze ook voor andere chronische aandoeningen gebruikt kan worden zoals astma en diabetes.

## **INNOVATIE**

Nog niet eerder is er in Nederland, maar ook niet elders in de wereld, een instrument zoals de Ziektelastmeter COPD geëvalueerd in een gerandomiseerd onderzoek. Het instrument gaat verder dan alleen het meten van ervaren ziekteelast. Het geeft ook de ervaren ziekteelast visueel weer. Voor deze visuele weergave is gekozen voor ballonnen. Elk domein relevant voor COPD, zoals roken en de vijf domeinen van ziekteelast, worden weergegeven met een gekleurde ballon. In het programma is een

algoritme ingebouwd, zodat wanneer op een ballon wordt geklikt behandeladviezen verschijnen. Zo kunnen patiënten per domein de behandelopties zien en bespreken met hun zorgverlener. Ook kan het instrument gebruikt worden om het ziekteverloop te monitoren. Tijdens elk consult kan de Ziektelastmeter COPD gebruikt worden en naast de scores van het huidige consult worden dan ook de scores van het vorige consult weergegeven met behulp van grijze ballonnen. Wanneer de grijze ballon boven de gekleurde ballon hangt, betekent dit dat de patiënt verslechterd is op dat betreffende domein. Wanneer de grijze ballon onder de gekleurde ballon hangt is de patiënt verbeterd. Het doel van deze manier is patiënten inzicht geven in hun ziektelast en dat ze daarmee een koppeling kunnen maken tussen gedrag (bijvoorbeeld roken) en de ervaren ziektelast, en tussen behandeling en de ervaren ziektelast. We hopen met het inzichtelijk maken van de last en de behandelopties, dat bij de patiënt het kwartje valt en de patiënt de leiding neemt in zijn/haar eigen behandeling.

## IMPLEMENTATIE

De Long Alliantie Nederland heeft een plan gemaakt om de Ziektelastmeter COPD landelijk te gaan implementeren. Hiervoor is veel draagkracht, want onder andere het Longfonds, het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG) en de COPD en Astma Huisartsen Advies Groep (CAHAG) zijn hierbij betrokken. Activiteiten binnen dit plan zijn het verankeren van de Ziektelastmeter COPD in richtlijnen voor de zorg, PR en communicatie, scholing, ICT, en zorginkoop.

Voor het verankeren van de Ziektelastmeter in richtlijnen zijn de eerste stappen al gezet. Omdat in 2015, toen de nieuw versie van de NHG-standaard uitkwam, het onderzoek naar de Ziektelastmeter COPD nog niet was afgerond kon in deze versie de Ziektelastmeter COPD niet meer worden opgenomen. Echter, hierin wordt al wel genoemd dat de Ziektelastmeter COPD in ontwikkeling is.<sup>6</sup>

In de nieuwe Zorgstandaard COPD die door de Long Alliantie Nederland is uitgegeven begin 2016, wordt de Ziektelastmeter COPD wel al genoemd als instrument dat gebruikt kan worden in de monitoring van COPD patiënten.<sup>7</sup>



Voor het onderdeel PR en communicatie is het van belang dat de resultaten worden verspreid onder o.a. zorgverleners, patiënten en zorgverzekeraars door middel van artikelen en lezingen.

Zorgverleners zijn verplicht om hun kennis en vaardigheden up to date te houden en nascholing te volgen. Ook voor de Ziektelastmeter COPD wordt een scholing ontworpen in samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) en de CAHAG. Er zijn reeds meerdere keren workshops voor praktijkondersteuners en longverpleegkundigen georganiseerd over de wijze waarop de Ziektelastmeter COPD in de praktijk ingezet kan worden als tool.

Naast het scholen van de zorgverleners is het ook van belang om patiënten te scholen, hoe zij de Ziektelastmeter COPD kunnen gebruiken en een persoonlijk streefdoel kunnen maken. Hiervoor kunnen we onder andere gebruik maken van visuele hulpmiddelen, zoals filmpjes waarin uitgelegd wordt wat de Ziektelastmeter COPD is en hoe de patiënt deze kan gebruiken om het gesprek aan te gaan met de zorgverlener. Belangrijk is om hierin samen te werken met het Longfonds.

Voor de implementatie van de Ziektelastmeter COPD in de HIS/KIS/ZISsen is er een ICT werkgroep samengesteld. Alle ICT-specificaties van de Ziektelastmeter COPD zijn gebundeld in één document zodat alle HIS/KIS/ZIS leveranciers het instrument precies kunnen bouwen zoals deze is ontworpen door de expert groep. Het hoogste doel is dat de Ziektelastmeter COPD voor iedereen die deze wil gebruiken beschikbaar is.

Tot slot is het ook belangrijk om met zorgverzekeraars om de tafel te gaan zitten om zaken te bespreken rondom de zorginkoop voor COPD zorg.

## REFERENTIES

1. LongAlliantieNederland. Zorgstandaard COPD [Care Standard COPD]. (Long Alliantie Nederland, Amersfoort, 2010).
2. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Schippers: samen beslissen is de standaard. 29 oktober 2015.  
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2015/10/29/kamerbrief-over-samen-beslissen>.
3. Heijmans M, Lemmens L, Otten W, Havers J, Baan C & Rijken M. Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten: kennissynthese van onderzoek en implementatie in Nederland. Utrecht:NIVEL; 2015.
4. Leach E, Cornwell P, Fleming J & Haines T. Patient centered goal-setting in a subacute rehabilitation setting. *Disabil Rehabil* 2010;32:159-172.

5. Siegert RJ, McPherson KM & Taylor WJ. Toward a cognitive-affective model of goal-setting in rehabilitation: is self-regulation theory a key step? *Disabil Rehabil* 2004;26:1175-1183.
6. NHG-Werkgroep Astma bij volwassenen en COPD. NHG-Standaard COPD (Derde herziening). *Huisarts Wet* 2015;58:198-211.
7. Long Alliantie Nederland. Zorgstandaard COPD. Amersfoort:Long Alliantie Nederland; 2016.