

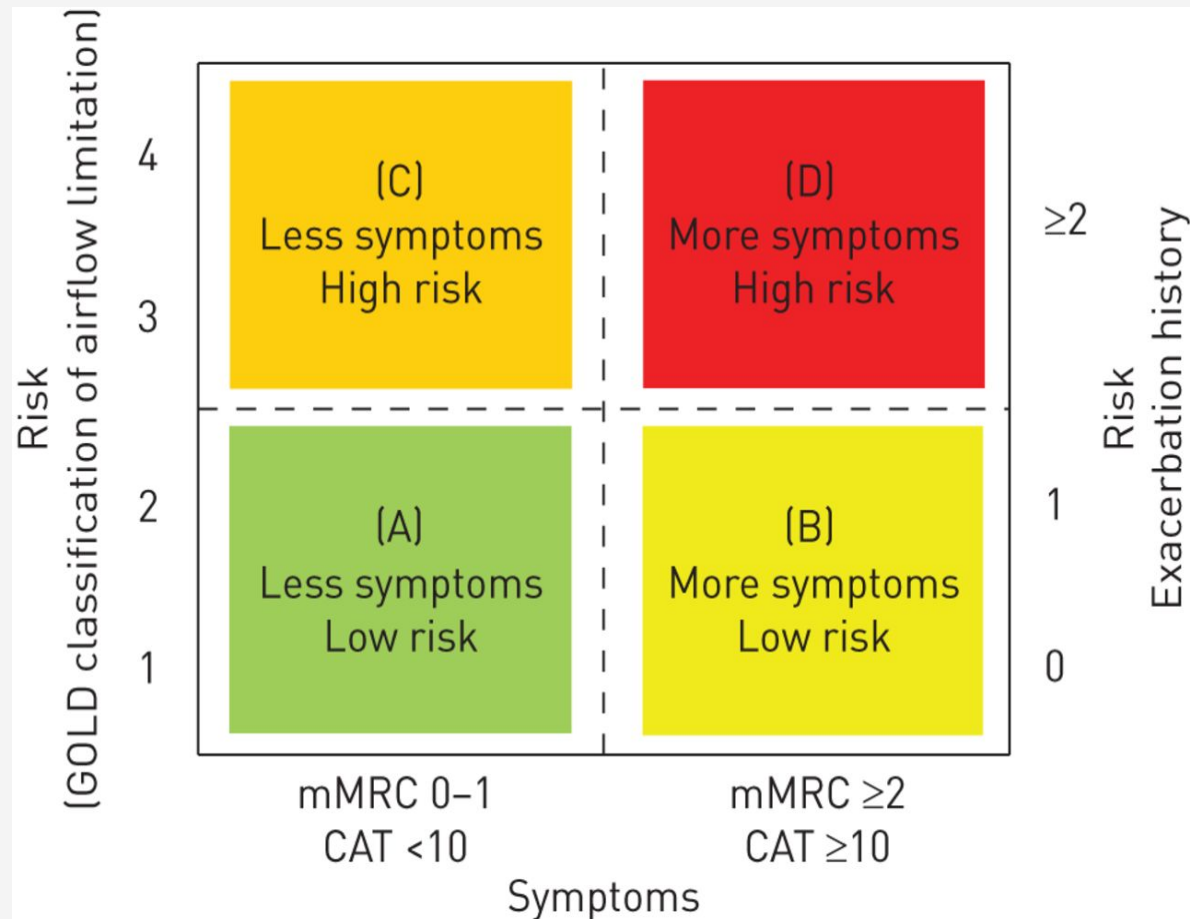


de Ziektelastmeter

Gold Classificatie uit 2010 : mate van luchtwegobstructie

Bij patiënten met $FEV_1/FVC < 0,70$			Prevalentie/1000
GOLD 1	licht	$FEV_1 \geq 80\%$ van voorspeld	5
GOLD 2	matig	$50\% \leq FEV_1 < 80\%$ van voorspeld	11
GOLD 3	ernstig	$30\% \leq FEV_1 < 50\%$ van voorspeld	3
GOLD 4	zeer ernstig	$FEV_1 < 30\%$ van voorspeld	0,5

Gold 2013



Onderzoek naar de Ziektelastmeter



- In 2009 werd ziektelast als begrip in de zorgstandaard geïntroduceerd
- Het vertalen van klachten en meetwaarden naar ernst van ziektelast bleek nog moeilijk
- De huidige kwaliteit van leven vragenlijsten voldoen niet optimaal

Ziektelast

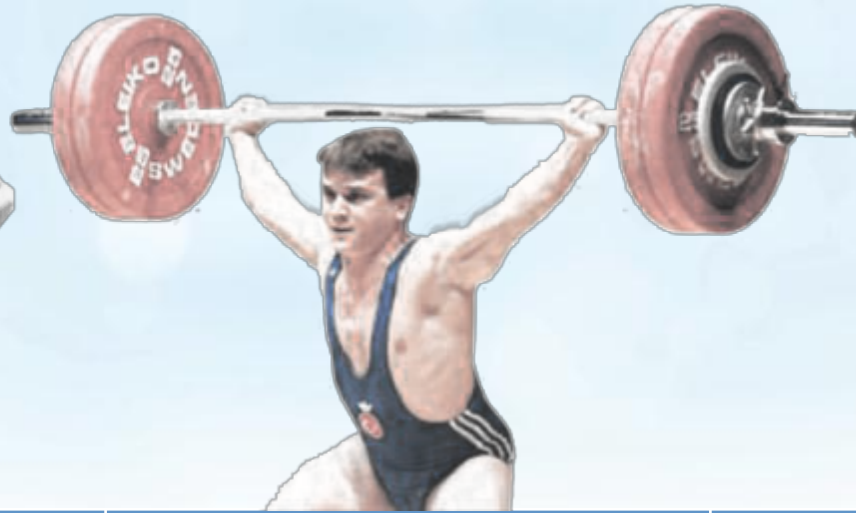
- Een fysieke, emotionele, psychologische dan wel sociale ervaring van de patiënt met COPD
- Kwaliteit van leven is daarmee een belangrijk onderdeel van ziektebelasting
- Ziektebelasting kan consequenties hebben voor de patiënt, zijn omgeving, zorgverleners, en/of de maatschappij
- Ziektebelasting varieert doorgaans in de tijd



Indeling in ziektelast



Licht



Matig



Ernstig



Ziektelastindeling

Indeling in ziektelast		
Licht	Matig	Ernstig
geen criteria voor nadere analyse	criteria voor nadere analyse	criteria voor nadere analyse
FEV1>50%, MRC<3,	diagnostische problemen	diagnostische problemen
geen adaptatieproblemen	niet behalen behandeldoelen	niet behalen behandeldoelen
goede voedingstoestand	wens van de patiënt	wens van de patiënt
geen freq exacerbaties	Behandeling dicht bij huis mogelijk	intensieve begeleiding in de tweede of derde lijn noodzakelijk
weinig comorbiditeit	'gedeelde' zorg	
	nadere analyse = verwijzing	



Diagnostische problemen:

Bij twijfel over de diagnose

Wanneer de patiënt niet of niet adequaat spirometrie kan blazen.

Patiënten die op jonge leeftijd COPD krijgen (arbitrair <50 jaar)

Therapeutische problemen:

Bij blijvende matige en ernstige ziektelast (arbitrair $MRC \geq 3$, $CCQ \geq 2$)

Bij ≥ 2 exacerbaties per jaar, behandeld met orale corticosteroïden en/of antibiotica, ondanks behandeling met een langwerkende luchtwegverwijder en ICS

Een snel progressief beloop ondanks maximale behandeling, ook bij een $FEV1 > 50\%$

Bij complicerende of ernstige comorbiditeit

Bij een verminderde voedingstoestand indien dit het gevolg lijkt van COPD

Bij werkgerelateerde problemen of belemmeringen



Tabel 1 Criteria voor onderscheid tussen lichte (afwezigheid van alle criteria) en matige (aanwezigheid van ≥ 1 criterium) ziektelast

Parameter	Afkappunt
Klachten/hinder/beperkingen	$MRC \geq 3$ of $CCQ \geq 2^*$
Exacerbaties	≥ 2 exacerbaties per jaar behandeld met orale corticosteroïden of ≥ 1 ziekenhuisopname wegens COPD
Longfunctie [†]	FEV_1 na bronchusverwijding $< 50\%$ van voorspeld of $< 1,5$ l absoluut of progressief longfunctieverlies (bijvoorbeeld $\downarrow FEV_1 > 150$ ml/jaar) over 3 jaar of meer (≥ 3 metingen)
Voedingstoestand	Ongewenst gewichtsverlies $> 5\%$ /maand of $> 10\%/6$ maanden, of verminderde voedings-toestand ($BMI < 21$), zonder andere verklaring

* MRC Medical Research Council dyspneuschaal (range 1-5); CCQ Clinical COPD Questionnaire (range 0-6) (zie <https://cahag.nhg.org/screeningsinstrumenten>).

[†] Bij monitoring: gebruik voor het bepalen van de ziektelast de laatste spirometrie-uitslag.

Doel van de ziektelastmeter



- In kaart brengen ziektelast
- Structuur in consult
- Inzicht in ziekte
- Shared decision making
- Koppeling ervaren ziektelast aan behandeling
- Individueel zorgplan



Ontwikkeling instrument



**De ziektelastmeter is een interactieve
ICT gestuurde gevalideerde vragenlijst**

Ontwikkeling Ziektelastmeter



CCQ

- Symptomen
- Functionele status
- Mentale status

Aangevuld met vragen over:

- Emotionele ervaringen
- Vermoeidheid

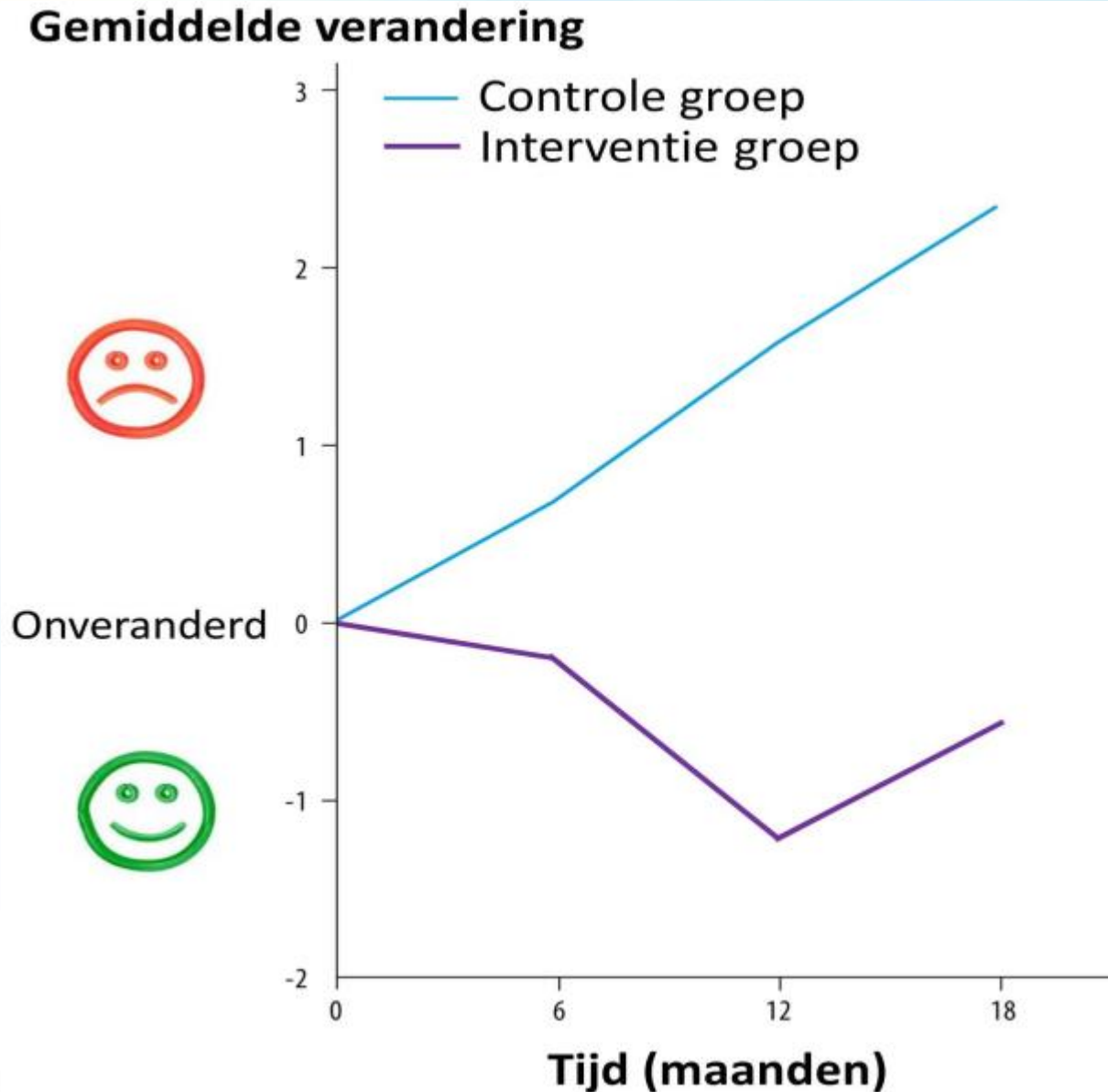
plus: rookstatus, aantal exacerbaties, beweeggedrag

Onderzoek Ziektelastmeter



- **Validatie van de vragenlijst** ☐
- **Kwaliteit van leven** ☐
- **Kwaliteit van zorg** ☐
- **Gebruiksvriendelijkheid ICT tool** ☐

Onderzoek Ziektelastmeter



St.
George
Respiratory
Questionnaire

SGRQ

Onderzoek Ziektelastmeter



Kwaliteit van zorg is onderzocht met de PACIC index

Een index die o.a. meet op

- Activiteiten niveau,
- Behalen van gestelde doelen
- Probleem oplossingen
- Follow-up

Na 12 en 18 maanden ervaren patiënten in de groep die de ziektelastmeter gebruikte de kwaliteit van zorg significant als beter

Proces evaluatie zorgverleners



- Sterke punten
 - Begrijpelijk en inzichtelijk voor patiënten
 - Geeft aangrijpingspunten, houvast en diepgang in gesprek ('kapstok')
 - Sterke visuele weergave
 - Past in het inzicht van 'motivational interviewing', individueel zorgplan en 'shared-decision making'
- Zwakke punten
 - Kost veel tijd door extra handelingen en dubbel invoerwerk



Integratie in HIS, ZIS, KIS, patientenplatform
Tot nog toe Micro-His, NHG-doc

Hoe de tool te gebruiken



Ziektelastmeter

Hoe vaak voelde u zich in de afgelopen week...

1. kortademig in rust? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd
2. kortademig gedurende lichamelijke inspanning? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd
3. angstig/bezorgd voor de volgende benauwheidsaanval? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd
4. neerslachtig vanwege uw ademhalingsproblemen? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd

In de afgelopen week, hoe vaak heeft u...

5. gehoest? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd
6. slijm opgehoest? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd

In welke mate voelde u zich in de afgelopen week beperkt door uw ademhalingsproblemen bij het uitvoeren van...

7. zware lichamelijke activiteiten (trap lopen, haasten, sporten)? ☐ Helemaal niet ☐ Heel weinig ☐ Een beetje ☐ Tamelijk ☐ Erg ☐ Heel erg ☐ Volledig
8. matige lichamelijke activiteiten (wandelen, huishoudelijk werk, boodschappen doen)? ☐ Helemaal niet ☐ Heel weinig ☐ Een beetje ☐ Tamelijk ☐ Erg ☐ Heel erg ☐ Volledig
9. dagelijkse activiteiten (u zelf aankleden, wassen)? ☐ Helemaal niet ☐ Heel weinig ☐ Een beetje ☐ Tamelijk ☐ Erg ☐ Heel erg ☐ Volledig
10. sociale activiteiten (praten, omgaan met kinderen, vrienden/familie bezoeken)? ☐ Helemaal niet ☐ Heel weinig ☐ Een beetje ☐ Tamelijk ☐ Erg ☐ Heel erg ☐ Volledig

Hoe vaak had u de afgelopen week last van:

11. piekeren? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd
12. lusteloosheid? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd
13. spanningen (of een gespannen gevoel)? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd
14. vermoeidheid? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd

15. Bent u wel eens kortademig? Zo ja, welke uitspraak is het meest van toepassing?

16. Beweegt u genoeg volgens de Nederlandse norm (tenminste vijf dagen per week 30 minuten matig intensieve lichaamsbeweging)

☐ Ja ☐ Nee

Annuleer

Importeer data uit MEDIX

Opslaan

Hoe de tool te gebruiken



Ziektelastmeter

Hoe vaak had u de afgelopen week last van:

11. piekeren?

12. lusteloosheid?

13. spanningen (of een gespannen gevoel)?

14. vermoeidheid?

Hoe vaak had u de afgelopen week last van:

11. piekeren? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd

12. lusteloosheid? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd

13. spanningen (of een gespannen gevoel)? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd

14. vermoeidheid? ☐ Nooit ☐ Zelden ☐ Af en toe ☐ Regelmatig ☐ Heel vaak ☐ Meestal ☐ Altijd

15. Bent u wel eens kortademig? Zo ja, welke uitspraak is het meest van toepassing?

16. Beweegt u genoeg volgens de Nederlandse norm (tenminste vijf dagen per week 30 minuten matig intensieve lichaamsbeweging) ☐ Ja ☐ Nee

Annuleer

Importeer data uit MEDIX

Opslaan

Hoe de tool te gebruiken

Ziektelastmeter (door de zorgverlener ingevuld)

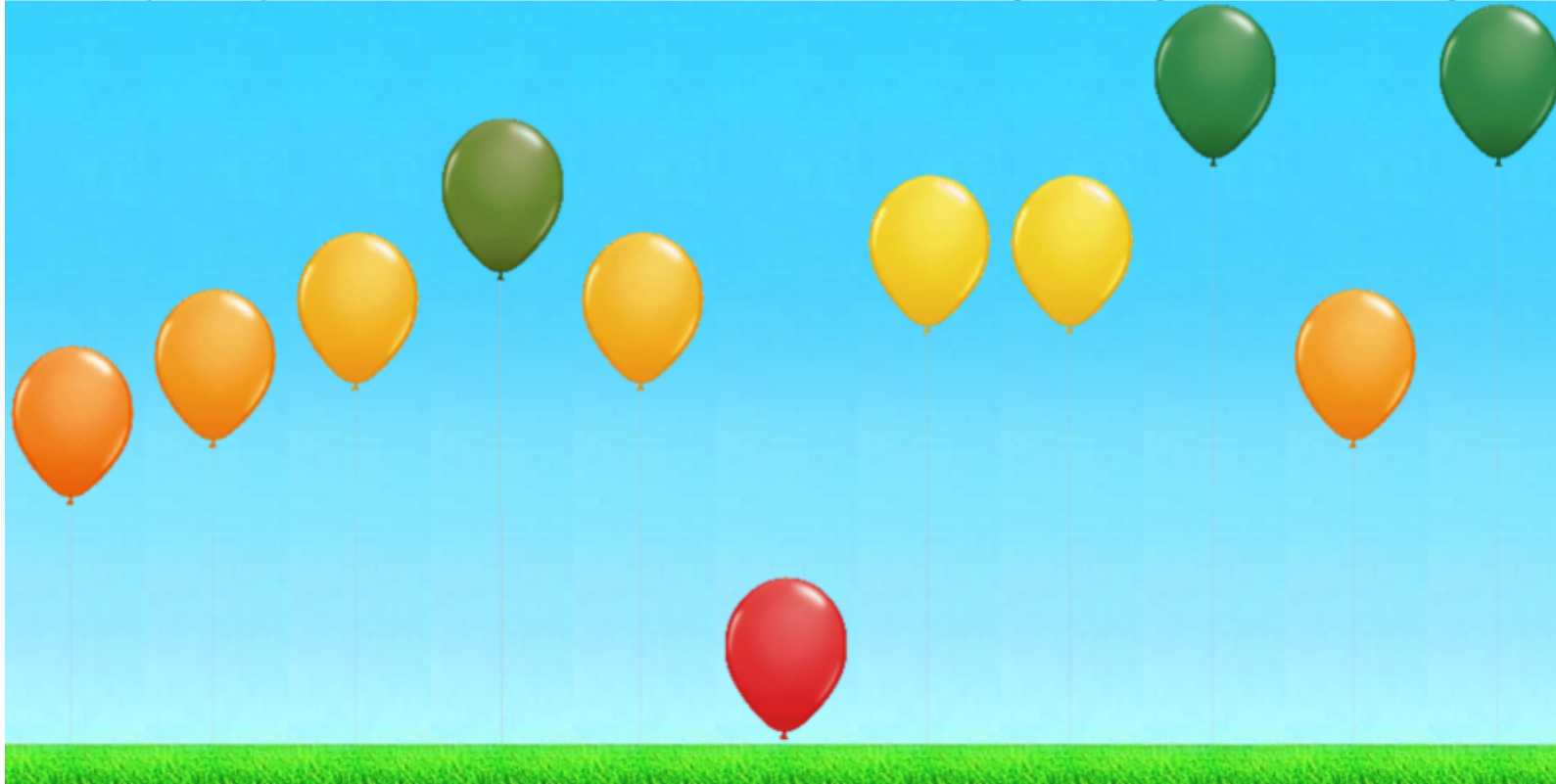
Wijzigen

Ziektelastmeter (door de patiënt ingevuld)

Wijzigen

Roken Longaanval Benauwdheid BMI Longfunctie Beweggedrag Symptomen Funct. status Ment. status Vermoeidheid Emoties

ities / elens:



Roken Longaanval Benauwdheid BMI Longfunctie Beweggedrag Symptomen Funct. status Ment. status Vermoeidheid Emoties

ities / elens:



Hoe de tool te gebruiken



Ziektelastmeter (door de zorgverlener ingevuld)

Wijzigen

Ziektelastmeter (door de patiënt ingevuld)

Wijzigen

Roken Longaanval Benauwdheid BMI Longfunctie Beweeggedrag Symptomen Funct. status Ment. status Vermoeidheid Emoties

95 /
ans:

Bewegen

U beweegt onvoldoende.

Behandeladviezen voor arts (selecteren indien van toepassing):

- ☐ Geef bewegeadvies. Overweeg motiverende gespreksvoering.
- ☐ Overweeg verwijzing naar fysiotherapeut.

Toevoegen aan behandelplan



95 /
ans:

Ziektelastmeter COPD



Persoonlijk streefdoel

Zelfstandig boodschappen doen bij de supermarkt 750 meter verderop

Behandelplan

- Maak vervolgspraak bij POH voor uitleg exacerbatie oorzaken en herkenning.
- Controleren therapietrouw / inhalatietechniek. Zo nodig, geef uitleg / demonstratie.
- Overweeg verwijzing naar fysiotherapeut.

Hoe de tool te gebruiken

Ziektelastmeter (door de zorgverlener ingevuld)

Wijzigen

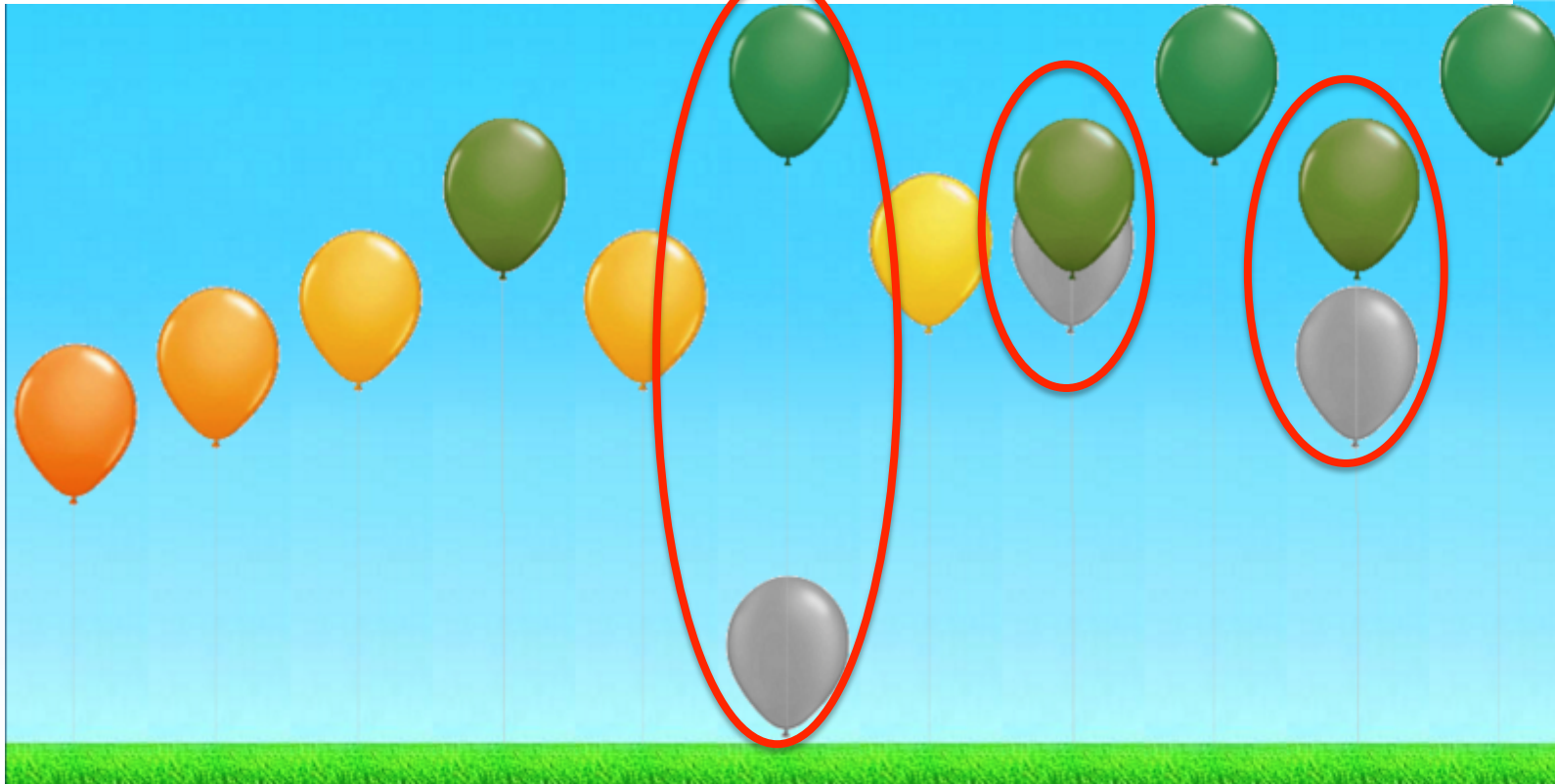
Ziektelastmeter (door de patiënt ingevuld)

Wijzigen

☐ Resultaten vorig consult niet tonen

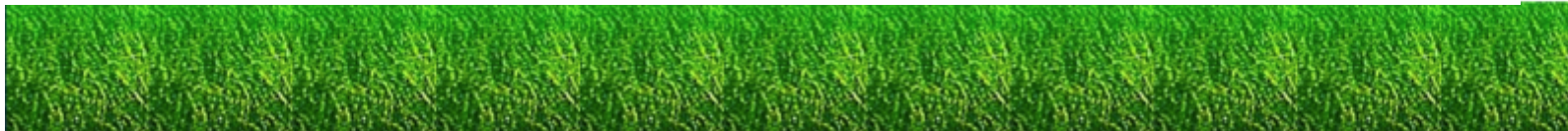
Roken Longaanval Benauwdheid BMI Longfunctie Bewegingsgedrag Symptomen Funct. status Ment. status Vermoeidheid Emoties

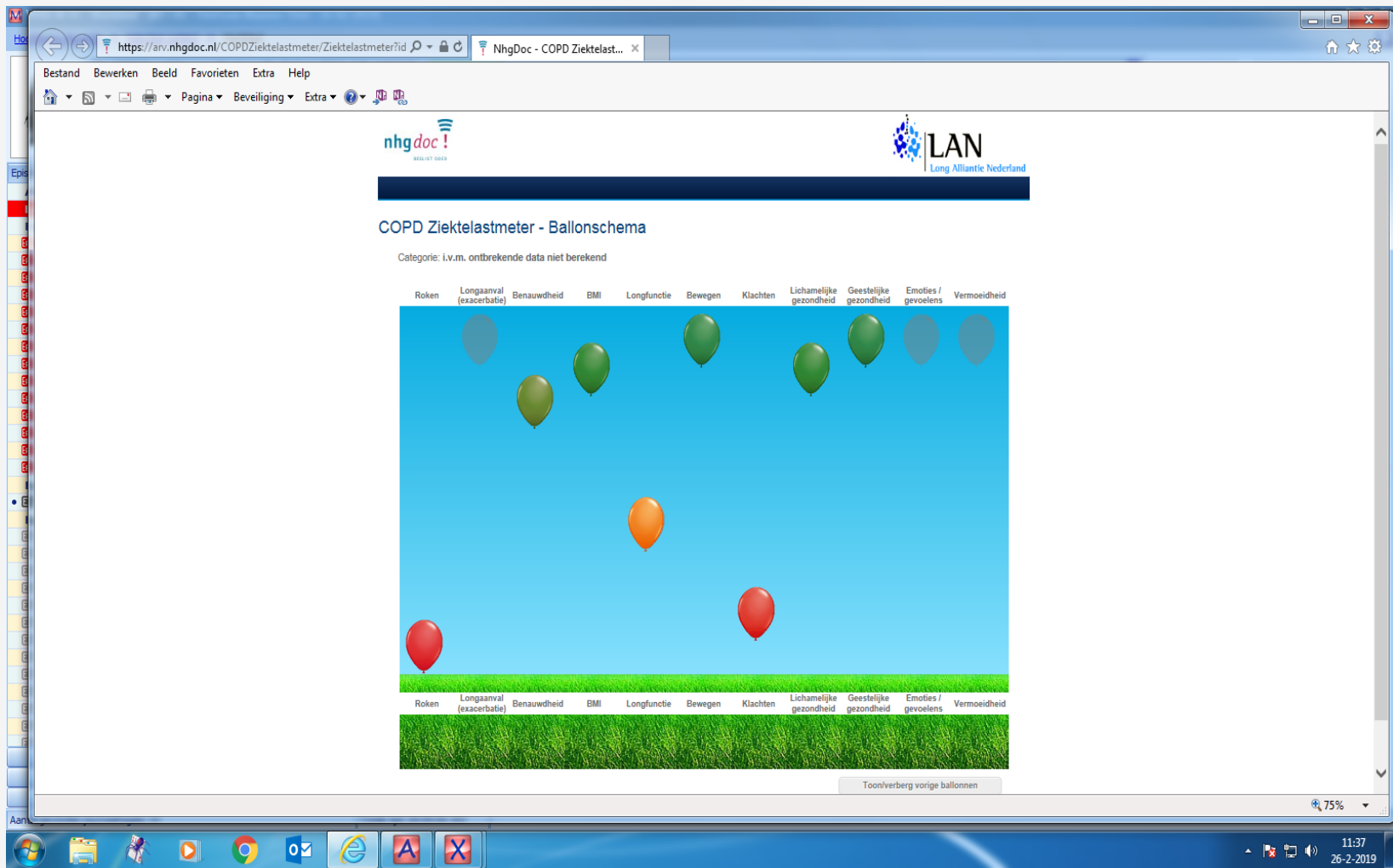
es /
ens:



Roken Longaanval Benauwdheid BMI Longfunctie Bewegingsgedrag Symptomen Funct. status Ment. status Vermoeidheid Emoties

ies /
lens





Hoe de tool te gebruiken



Browser window showing the nhgdoc! website. The URL is <https://arv.nhgdoc.nl/COPDZiekteLastmeter/ZiekteLastmeter?id>. The page title is "COPD ZiekteLastmeter - Ballonschema".

The page displays a "Ballonschema" (Balloon Schema) for COPD. The categories listed are: Roken, Longaanval (exacerbatie), Benauwdheid, EMI, Longfunctie, Bewegen, Klachten, Lichamelijke gezondheid, Geestelijke gezondheid, Emoties / gevoelens, and Vermoedheid.

A modal window titled "Klachten" (Symptoms) is open, displaying the following text:

U lijkt veel klachten te hebben van uw COPD. Praat hierover met uw zorgverlener.

Behandeladviezen voor zorgverlener (selecteren indien van toepassing):

- ☐ Geef informatie over COPD.
- ☐ Controleren therapietrouw / inhalatietechniek. Zo nodig, geef uitleg/ demonstratie.
- ☐ Controleren of inhalatietherapie (medicament + inhalatortype) voor deze patiënt correct is? Zo nodig, wijzigen.
- ☐ Voor zover nog niet gedaan: Voeg een tweede luchtwegverwijder toe, eventueel als langwerkende luchtwegverwijder.
- ☐ Overweeg ademhalingsoefeningen met fysiotherapeut.
- ☐ Denk differentiaal diagnostisch aan andere oorzaken van klachten dan COPD.
- ☐ Overweeg doorverwijzen naar 2e lijn conform zorgstandaard.

Geen verbetering na 3 maanden:

- ☐ Doorverwijzen naar 2e lijn conform Zorgstandaard.

Bij terugkeer in 1e lijn:

- ☐ Continueren beleid 2e lijn.

Buttons: "Toevoegen aan behandelplan" and "Toon/verberg vorige ballonnen".

WBB-M-01 - Werkblad - IRT - 01 - ThielVan Maanen-Thiel - 26-02-2019

Schermafbeeldingen maken op V x +

← → ↻ 🔒 https://collab.caresharing.eu/patient_project/99d0a04a23a439df903988c0054f4924/all/calendar/0

Zoek patient 🔍 cBoards

Barbara Van Maanen BVM

+ cBoards

← Terug COPD zelfmanagement 0

Instrumenten

Ziekteelastmeter

Ziekteelast: licht Ziekteelastindex: 19



Roken Longaanval Benauwdheid BMI Longfunctie Bewegen Klachten Lichamelijk Mentaal Vermoeidheid Emoties

Barbara Van Maanen heeft het board aangemaakt
30-10-2017

Typ een bericht ➤ ?

11:26
26-2-2019

Indeling in ziektelast



criteria voor nadere analyse
diagnostische problemen

criteria voor nadere analyse
diagnostische problemen

FEV1>50%, MRC<3,
geen adaptatieproblemen
goede voedingstoestand
geen freq exacerbaties
weinig comorbiditeit

niet behalen
behandeldoelen
wens van de patiënt
Behandeling dicht bij huis
mogelijk
'gedeelde' zorg

niet behalen
behandeldoelen
wens van de patiënt
intensieve begeleiding in de
tweede of derde lijn
noodzakelijk

Licht

Matig

Ernstig

Indeling in ziektelast



criteria voor nadere analyse
diagnostische problemen

criteria voor nadere analyse
diagnostische problemen

FEV1>50%, MRC<

niet behalen

niet behalen

geen adaptatieproblemen

behandeldoelen

goede voedingstoestand

wens van de patiënt

geen freq exacerbaties

deling dicht
mogelijk

ieve begeleiding in de
weede of derde lijn
noodzakelijk

weinig comorbiditeit

‘gedeelde’ zorg

Licht

Matig

Ernstig

Ziektelastindex



- Nieuwe indexscore voor ziektelast,
- Geeft weging aan bepaalde vragen
 - Zie tabel
- Inschatting van toekomstige zorgkosten

The assessment of burden COPD (ABC) tool: What counts most?

Maureen Rutten-van Mölken, Lucas Goossens, Bas Donkers, Elly Stolk, Marcel Jonker, Melinde Boland,

Annerika Slok, Niels Chavannes, Huib Kerstjens, Thys van der Molen, Guus Asijee, Richard Dekhuijzen, Sebastiaan Holverda, Philippe Salomé, Johannes in 't Veen, Onno van Schayck

Ziektelastindex



Ziektelastmeterindex							
Hoe vaak voelde u zich in de afgelopen week ...	nooit	zelden	af en toe	regelmatig	heel vaak	meestal	altijd
1. kortademig in rust	0	1	2	3	6	8	10
2. kortademig gedurende lichamelijke inspanning?	0	1	1	2	2	3	3
3. angstig/bezorgd voor de volgende benauwdheidsaanval?	0	1	3	4	6	8	9
4. neerslachtig vanwege uw ademhalingsproblemen?	0	0	0	1	2	4	5
In de afgelopen week, hoe vaak heeft u ...	nooit	zelden	af en toe	regelmatig	heel vaak	meestal	altijd
5. gehoest?	0	0	1	1	2	2	3
6. slijm opgehoest?	0	1	2	2	2	3	3
In welke mate voelde u zich in de afgelopen week beperkt door uw ademhalings problemen bij het uitvoeren van ...	helemaal niet beperkt	héél weinig beperkt	een beetje beperkt	tamelijk beperkt	erg beperkt	heel erg beperkt	volledig beperkt
7. zware lichamelijke activiteiten (trap lopen, haasten, sporten)?	0	2	3	4	4	5	5
8. matige lichamelijke activiteiten ?	0	2	4	6	8	9	11
9. dagelijkse activiteiten(u zelf aankleden, wassen)?	0	1	2	3	5	7	9
10. sociale activiteiten?	0	1	1	3	5	7	9
In de afgelopen week, hoe vaak heeft u ...	nooit	zelden	af en toe	regelmatig	heel vaak	meestal	altijd
11. piekeren?	0	1	2	2	3	4	5
12. lusteloosheid?	0	1	2	2	2	2	2
13. spanningen (of een gespannen gevoel)?	0	2	3	4	4	5	5
14. vermoeidheid?	0	2	4	6	9	9	11
Hoeveel exacerbaties had patient het afgelopen jaar	nul			Één			>1
	0			4			10

Nieuwe indeling in ziektelast



De ziektelastmeter index



Samenvatting Ziektelastmeter



Het is bedoeld als hulpmiddel voor de integrale aanpak en persoonsgerichte zorg:

- Meten van ziektelast
- Structuur in consult
- Inzicht in ziekte
- Shared decision making
- Koppeling ervaren ziektelast aan behandeling
- Individueel zorgplan

Ziektelastmeter

- Eigendom van de LAN
- Intellectueel eigendom: Universiteit Maastricht
- Eigendom Ziektelastindex – Erasmus Universiteit Rotterdam

© Prof Onno van Schayck, Universiteit Maastricht & Long Alliantie Nederland

Wel toegestaan:

Ziektelastmeter COPD in de originele vorm kopiëren, verspreiden en exploiteren, met correcte bronvermelding.

Niet toegestaan:

Ziektelastmeter COPD te modificeren, aan te vullen of anderszins te wijzigen, dan wel zonder bronvermelding te publiceren.



Toekomst Ziektelastmeter



- Komend jaar implementatie in HIS, ZIS, KIS, patiëntenportaal/-platform
- Ontwikkeling voor andere chronische aandoeningen
- Kan de administratieve last juist omlaag?
 - Minder afvinken
 - Indicatoren reduceren
- Integratie in de 2^e lijn

Ziektelastmeter



**De ziektelastmeter helpt je op weg
van protocol naar persoonsgerichte zorg**