De Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen

van ontwikkeling naar praktijk



Dr. Ramon Ottenheijm
Dr. Annerika Gidding-Slok
Dr. Robert Willemsen
Valerie Debie, Msc

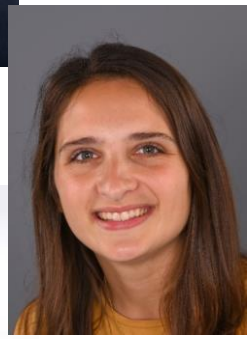
Maastricht University

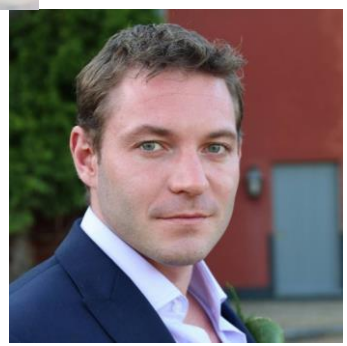
Vrijdag 17 November
A Hearty Joint session

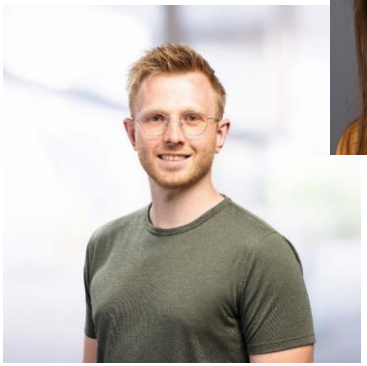
Onderzoekers betrokken bij de Ziektelastmeter





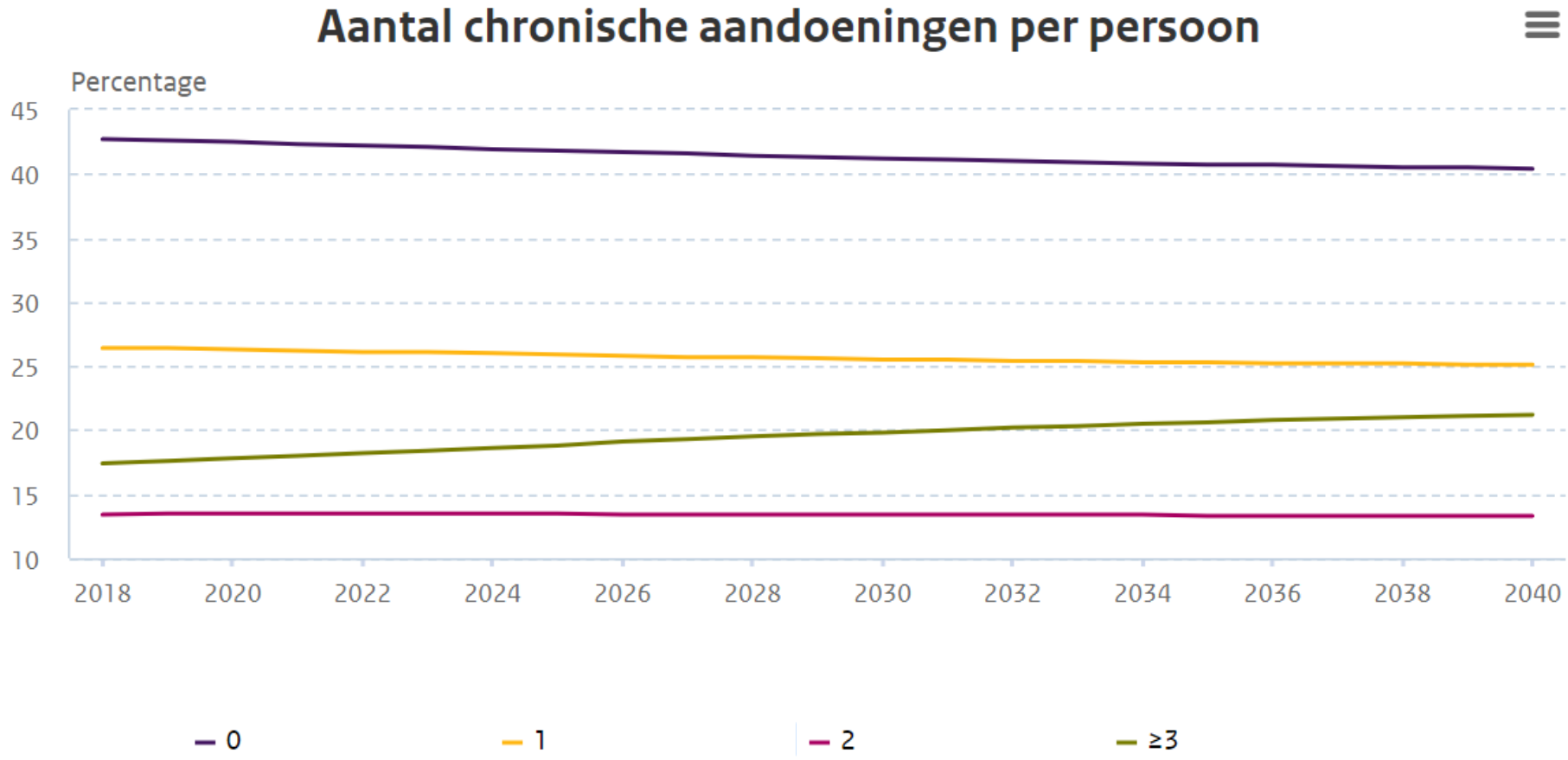






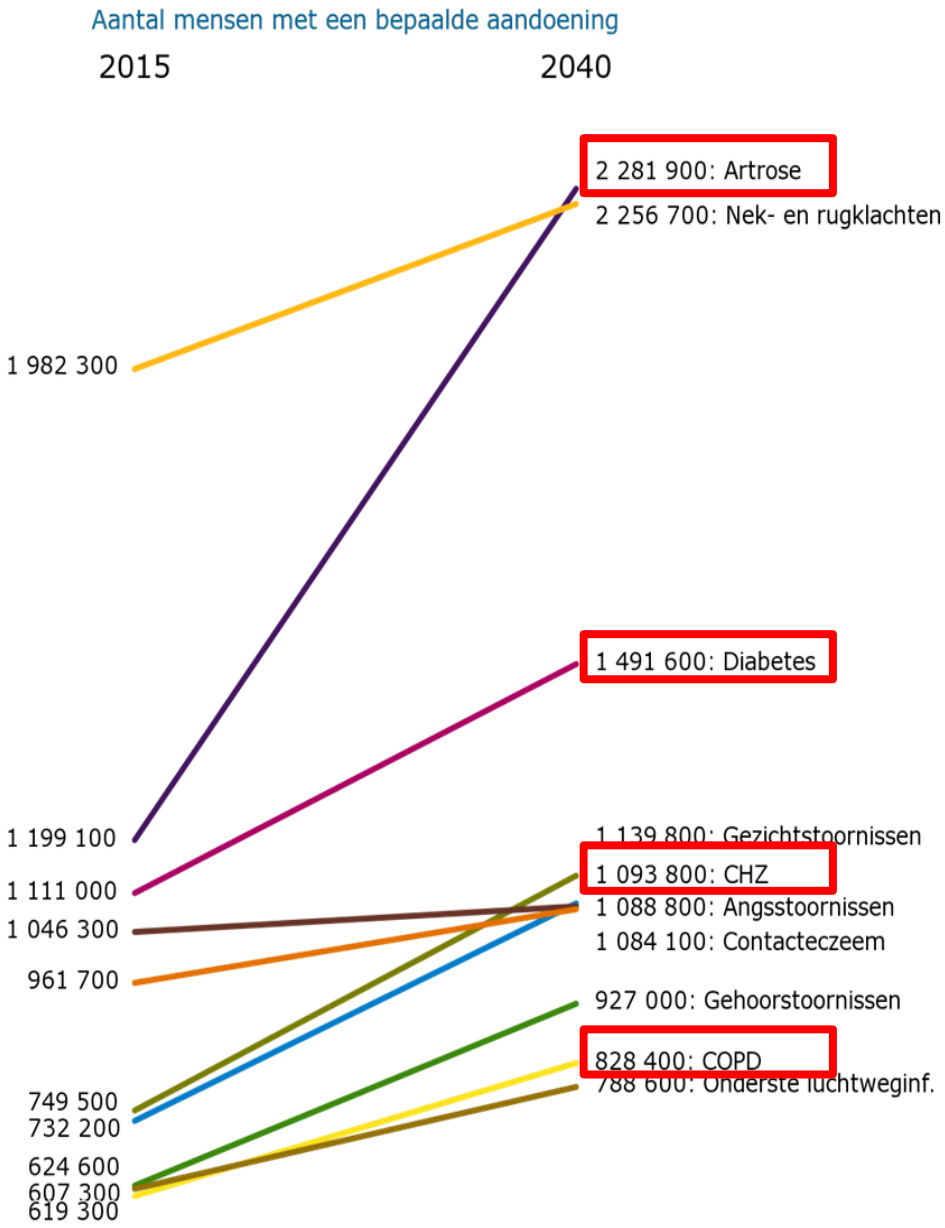



Maastricht University



Maastricht University

Nivel, RIVM



Maastricht University

Nivel, RIVM

H&W 25 september 2023
Huisarts en Wetenschap

NIEUWS

Wat willen diabetespatiënten bespreken in een behandelgesprek?

JAMA | Review

Evaluation and Treatment of Knee Pain
A Review

JAMA. 2023;330(16):1568-1580. doi:10.1001/jama.2023.19675

Holistic assessment of knee OA

Assessment criteria	Corresponding treatment and considerations
Knee pain	Self-management (eg, exercise therapy, weight loss, walking aids or braces) Pharmacological therapy (eg, nonsteroidal anti-inflammatory drugs, intra-articular injections of corticosteroids)
Other types of musculoskeletal pain	Consider chronic pain syndrome or other causes and determine treatment
Influence of comorbidities	Consider comorbidities (eg, diabetes, cardiovascular disease) as contributors to pain or functional impairment
Health beliefs and expectations	Provide patient education on effects of OA and treatment options
Effect on mood, lifestyle, and quality of sleep	Screen for depression, stress, and poor sleep and institute relevant intervention

RHEUMATOLOGY

Rheumatology 2020;59:1662–1670
doi:10.1093/rheumatology/kez506
Advance Access publication 30 October 2019

Original article

Patient-reported outcomes in RA care improve patient communication, decision-making, satisfaction and confidence: qualitative results

Maastricht University

Wat komt aan bod?

1. Van COPD naar chronische aandoeningen
2. Artrose
3. Hartfalen & CVRM

De Ziektelastmeter

van COPD



naar Chronische Aandoeningen

Persoonsgerichte zorg
met de patiënt aan het roer

Stem van de patient (PROMs)

Samen beslissen

Stimuleren zelf management

Individueel zorgplan

Leefstijl-geneeskunde

Hoe het begon…

- Zorgstandaard COPD
  - Ernst COPD > luchtwegobstructie

  - Meet de ervaren ziektelast
    - Maar wat is ziektelast?
    - En hoe meet je dit?





Wie:
Werkgroep Long Alliantie Nederland

Opdracht:
Maak een Ziektelastmeter voor COPD

Ontwikkelproces



1. Definitie
2. Randvoorwaarden
3. Wat is er al?
4. Mening en ervaring patiënten & zorgverleners
5. Instrument ontwikkelen
6. Valideren
7. Evalueren

RESULTATEN

In de afgelopen week, hoe vaak voelde u zich ...	Nooit	Zelden	Af en toe	Regel matig	Heel vaak	Meestal	Altijd
1 kortademig in rust?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 kortademig gedurende lichamelijke inspanning?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 angstig/bezorgd voor de volgende benauwdheidaanval?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 neerslachtig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
In de afgelopen week, hoe vaak hebt u ...	**Nooit**	**Zelden**	**Af en toe**	**Regel matig**	**Heel vaak**	**Meestal**	**Altijd**
5 gehoest?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6 slijm opgehoest?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
In welke mate voelde u zich in de afgelopen week beperkt door ademhalingsproblemen bij het uitvoeren van ...	**Helemaal niet beperkt**	**Heel weinig beperkt**	**Een beetje beperkt**	**Tamelijk beperkt**	**Erg beperkt**	**Heel erg beperkt**	**Volledig beperkt of niet mogelijk**
7 zware lichamelijke activiteiten (trap lopen, haasten, sporten)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8 matige lichamelijke activiteiten (wandelen, huishoudelijk werk, boodschappen doen)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9 dagelijkse activiteiten (u zelf wassen, scheren)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10 sociale activiteiten (praten, omgaan met kinderen, vrienden/familie bezoeken)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Hoe vaak had u de afgelopen week last van ...	**Nooit**	**Zelden**	**Af en toe**	**Regel matig**	**Heel vaak**	**Meestal**	**Altijd**
11 piekeren?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12 lusteloosheid?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13 spanningen (of een gespannen gevoel)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14 vermoeidheid?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

RESULTATEN


Roken
Longaanval (exacerbatie)
Benauwdheid
BMI
Longfunctie
Bewegen
Klachten
Lichamelijke gezondheid
Geestelijke gezondheid
Vermoeidheid
Emoties / gevoelens

Ontwikkeling

Validatie

Effectiviteit

Ervaringen

The Assessment of Burden of COPD (ABC) Scale: A Reliable and Valid Questionnaire

Annerika H. M. Slok, Thomas C. H. Bemelmans, Daniel Kotz, Thys van der Molen, Huib A. M. Kerstjens, Johannes C. C. M in 't Veen, Niels H. Chavannes, Guus M. Asijee, Maureen P. M. H. Rutten-van Mölken & Onno C. P. van Schayck

To cite this article: Annerika H. M. Slok, Thomas C. H. Bemelmans, Daniel Kotz, Thys van der Molen, Huib A. M. Kerstjens, Johannes C. C. M in 't Veen, Niels H. Chavannes, Guus M. Asijee, Maureen P. M. H. Rutten-van Mölken & Onno C. P. van Schayck (2016): The Assessment of Burden of COPD (ABC) Scale: A Reliable and Valid Questionnaire, COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, DOI: 10.3109/15412555.2015.1118025

BRIEF COMMUNICATION OPEN

Development of the Assessment of Burden of COPD tool: an integrated tool to measure the burden of COPD

Annerika HM Slok[1], Johannes CCM in 't Veen[2], Niels H Chavannes[3], Thys van der Molen[4,5], Maureen PMH Rutten-van Mölken[6], Huib AM Kerstjens[7], Philippe L Salomé[8], Sebastiaan Holverda[9], PN Richard Dekhuijzen[10], Denise Schuiten[10], Guus M Asijee[1,11] and Onno CP van Schayck[1]

Slok et al. BMC Pulmonary Medicine 2014, 14:131
http://www.biomedcentral.com/1471-2466/14/131

BMC Pulmonary Medicine

STUDY PROTOCOL Open Access

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

Annerika HM Slok[1*], Johannes CCM in 't Veen[2], Niels H Chavannes[3], Thys van der Molen[4,5], Maureen PMH Rutten-van Mölken[6], Huib AM Kerstjens[5,7], Guus M Asijee[1,8], Philippe L Salomé[9], Sebastiaan Holverda[10], Richard PN Dekhuijzen[11], Denise Schuiten[8], Gerard van Breukelen[12], Daniel Kotz[1] and Onno CP van Schayck[1]

Open Access Research

BMJ Open

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

Annerika H M Slok,[1] Daniel Kotz,[1,2] Gerard van Breukelen,[3] Niels H Chavannes,[4] Maureen P M H Rutten-van Mölken,[5] Huib A M Kerstjens,[6] Thys van der Molen,[7] Guus M Asijee,[1,8] P N Richard Dekhuijzen,[9] Sebastiaan Holverda,[10] Philippe L Salomé,[11] Lucas M A Goossens,[5] Mascha Twellaar,[1] Johannes C C M in 't Veen,[12] Onno C P van Schayck[1]

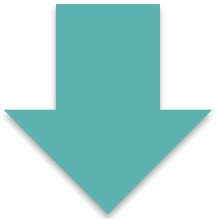
npj | Primary Care Respiratory Medicine www.nature.com/npjpcrm

ARTICLE OPEN

'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

Annerika HM Slok[1], Mascha Twellaar[1], Leslie Jutbo[1], Daniel Kotz[1,2], Niels H Chavannes[3], Sebastiaan Holverda[4], Philippe L Salomé[5], PN Richard Dekhuijzen[6], Maureen PMH Rutten-van Mölken[7], Denise Schuiten[8], Johannes CCM in 't Veen[9] and Onno CP van Schayck[1]

Ziektelastmeter COPD



Ziektelastmeter Chronische Aandoeningen

Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen



COPD



Astma



Diabetes Mellitus type 2



Hartfalen





GENERIEK



COPD



Astma



Type 2 DM



Hartfalen





De Ziektelastmeter in het kort

Gepersonaliseerde zorg voor mensen met chronische aandoeningen

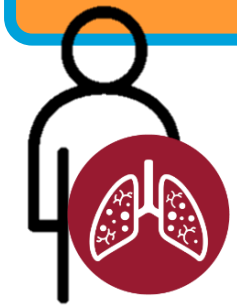
Ervaren Ziektelast

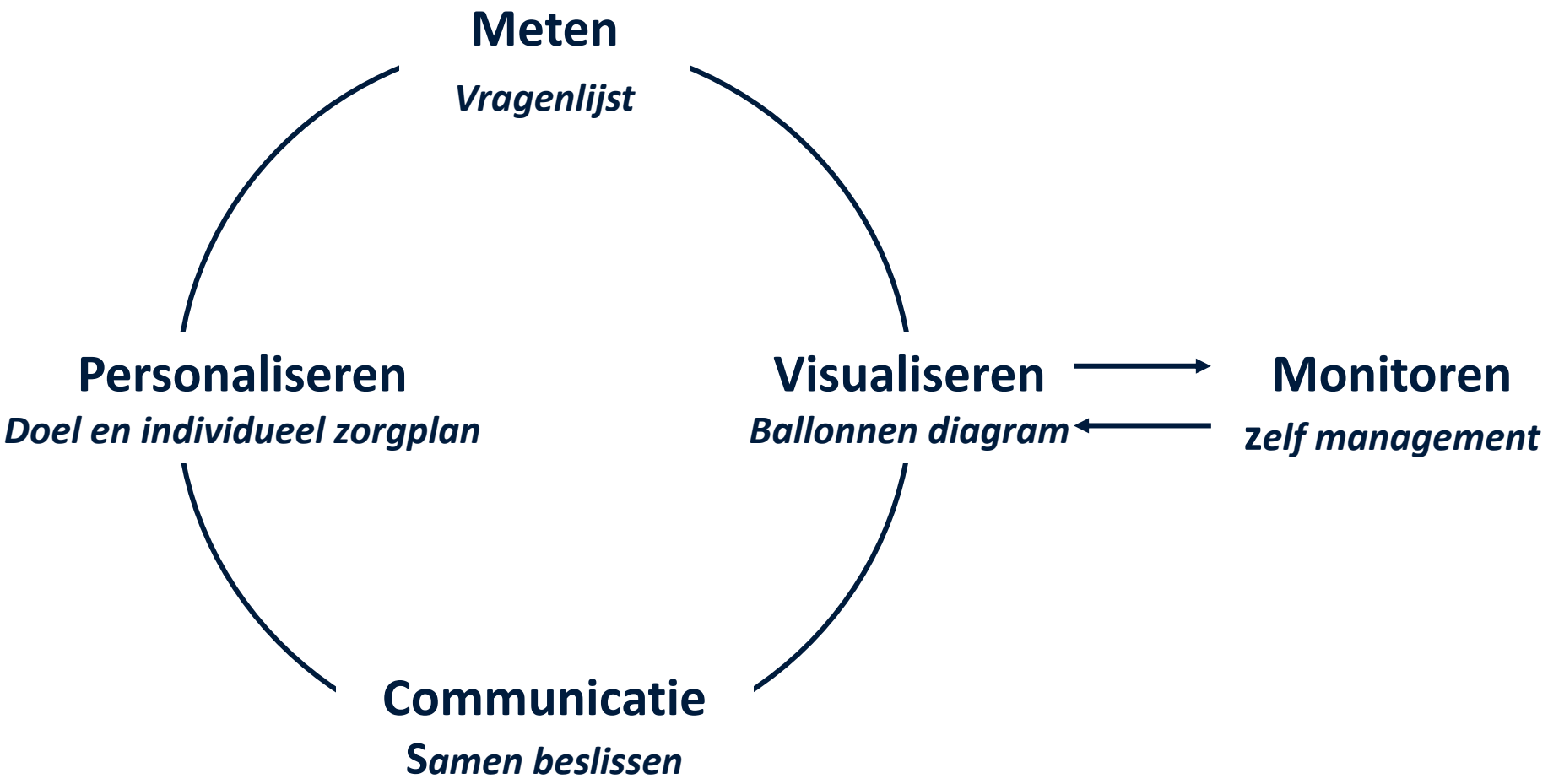


Communicatie



Zelf management




Meten
Vragenlijst
Visualiseren
Ballonnen diagram
Monitoren
Zelf management
Communicatie
Samen beslissen
Personaliseren
Doel en individueel zorgplan

Meten
Vragenlijst



Monitoren
Zelf management

Visualiseren
Ballonnen diagram

Personaliseren
Doel en individueel zorgplan

Communicatie
Samen beslissen

Meten

Vragenlijst



Personaliseren

Doel en individueel zorgplan

Visualiseren

Ballonnen diagram

Monitoren

Zelf management

Communicatie

Samen beslissen

Maastricht University

Meten
Vragenlijst



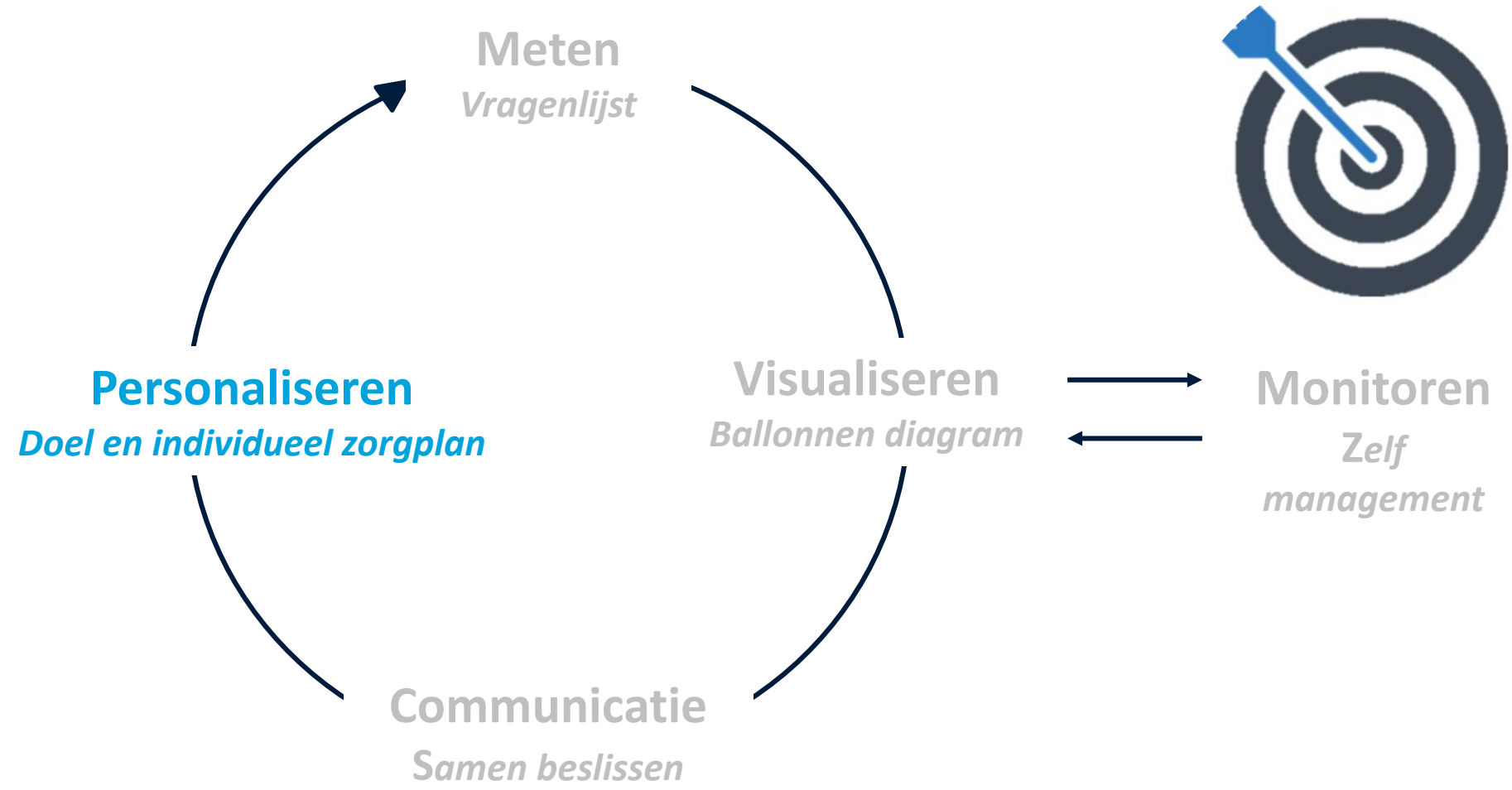
Personaliseren
Doel en individueel zorgplan

Visualiseren
Ballonnen diagram

Monitoren
Zelf management

Communicatie
Samen beslissen

Maastricht University

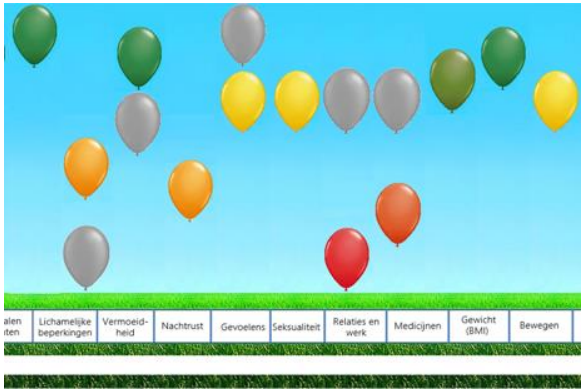

Meten
Vragenlijst
Personaliseren
Doel en individueel zorgplan
Visualiseren
Ballonnen diagram
Monitoren
Zelf management
Communicatie
Samen beslissen

Meten
Vragenlijst

Visualiseren
Ballonnen diagram

Communicatie
Samen beslissen

Personaliseren
Doel en individueel zorgplan



Monitoren
Zelf management

Maastricht University

Effectiviteit van de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen

- Ervaren kwaliteit van zorg na 6, 12, 18 maanden
- Patiënt activatie na 18 maanden

Ontwikkeling

Validatie

Effectiviteit

Implementatie

ABC-tool reinvented: development of a disease-specific 'Assessment of Burden of Chronic Conditions (ABCC)-tool' for multiple chronic conditions

Esther A. Boudewijns, Danny Claessens, Onno C. P. van Schayck, Lotte C. E. M. Keijsers, Philippe L. Salomé, Johannes C. C. M. in 't Veen, Henk J. G. Bilo & Annerika H. M. Gidding-Slok

BMC Family Practice **21**, Article number: 11 (2020) | Cite this article

3023 Accesses | **6** Citations | **1** Altmetric | Metrics

Validity and Reliability of the Assessment of Burden of Chronic Conditions Scale in the Netherlands

Danny Claessens, Esther A. Boudewijns, Lotte C. E. M. Keijsers, Annerika H. M. Gidding-Slok, Bjorn Winkens and Onno C. P. van Schayck

The Annals of Family Medicine March 2023, 21 (2) 103-111; DOI: https://doi.org/10.1370/afm.2954

Effectiveness and cost-effectiveness of the Assessment of Burden of Chronic Conditions (ABCC) tool in patients with COPD, asthma, diabetes mellitus type 2 and heart failure: protocol for a pragmatic clustered quasi-experimental study

Esther A Boudewijns [1], Danny Claessens [2], Manuela Joore [3], Lotte C E M Keijsers [2], Onno C P van Schayck [2], Bjorn Winkens [4], Annerika H M Gidding-Slok [2]

Affiliations + expand

PMID: 33203626 PMCID: PMC7674093 DOI: 10.1136/bmjopen-2020-037693

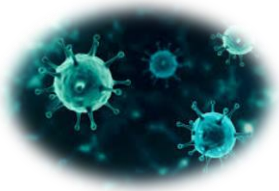
Understanding the healthcare providers' perspective for bringing the assessment of burden of chronic conditions tool to practice: a protocol for an implementation study

Danny Claessens [1], Marcia Vervloet [2], Esther Adriana Boudewijns [1], Lotte C E M Keijsers [3], Annerika H M Gidding-Slok [1], Onno C P van Schayck [1], Liset van Dijk [2, 4]

Correspondence to Danny Claessens; danny.claessens@maastrichtuniversity.nl

Maastricht University

Doorontwikkeling



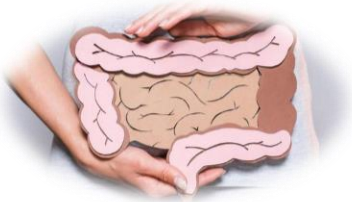
Post COVID

JMIR FORMATIVE RESEARCH van Noort et al

Original Paper

Online Tool for the Assessment of the Burden of COVID-19 in Patients: Development Study

Esther M J van Noort[1*], MSc; Danny Claessens[2*], MSc; Catharina C Moor[3*], MSc, PhD; Carlijn A L Van Den Berg[4], BSc; Marise J Kasteleyn[1*], PhD; Johannes C C M in 't Veen[4,5*], PhD; Onno C P Van Schayck[2*], Prof Dr; Niels H Chavannes[1*], Prof Dr



Darmkanker

ELSEVIER

European Journal of Surgical Oncology

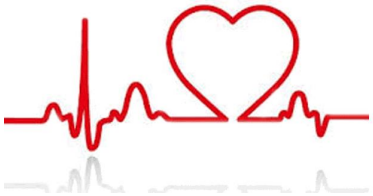
Volume 48, Issue 8, August 2022, Pages 1807-1814

Development and content validation of the Assessment of Burden of ColoRectal Cancer (ABCRC)-tool

Iris te Boome [a], Anne M.J. Somers [a], Caitlin Graupner [a], Merel L. Kimman [d], Annerika H.M. Gidding- Slok [e], Stéphanie O. Breukink [a b c]



Artrose



CVRM

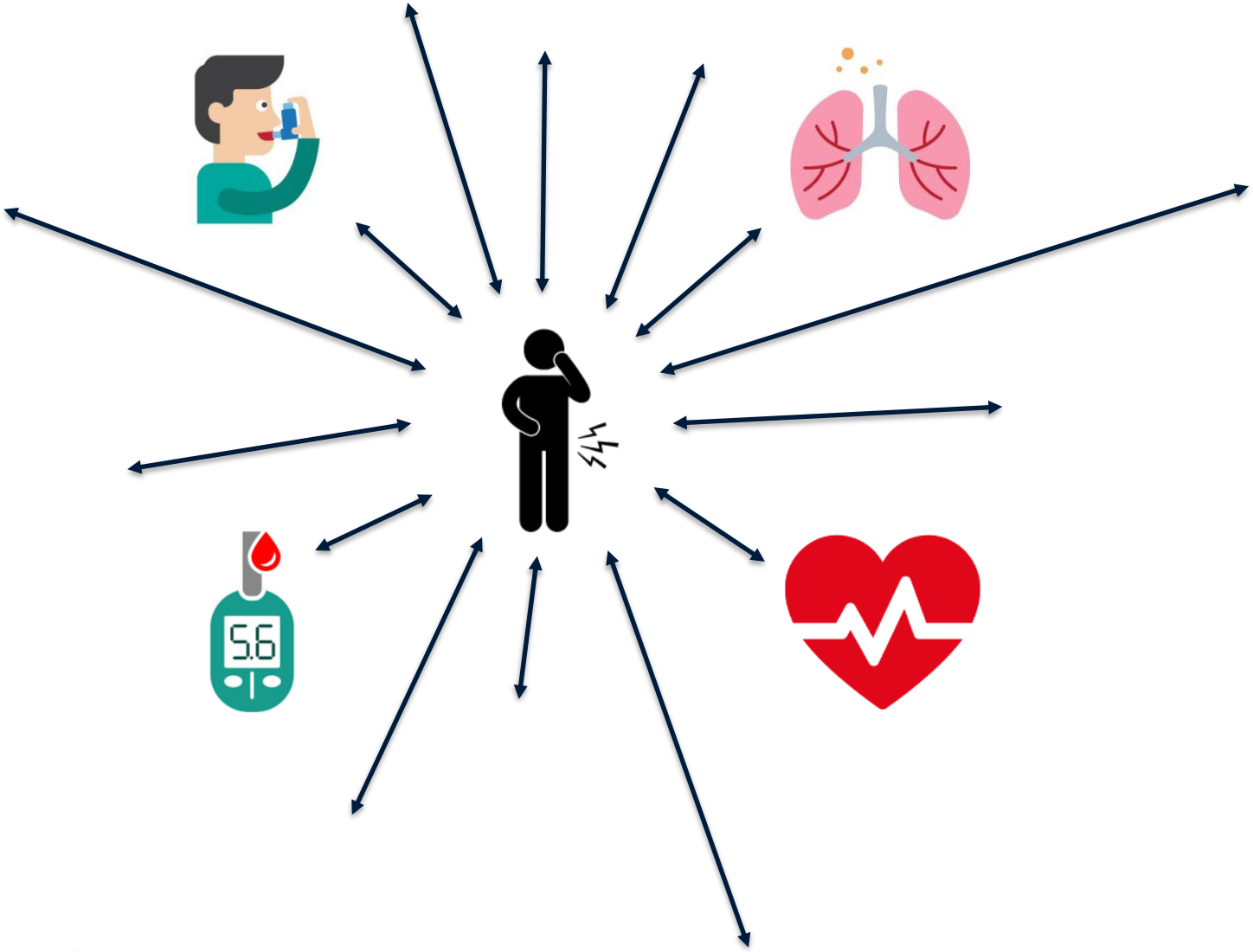


Artrose

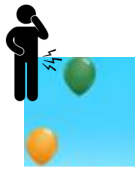


Maastricht University

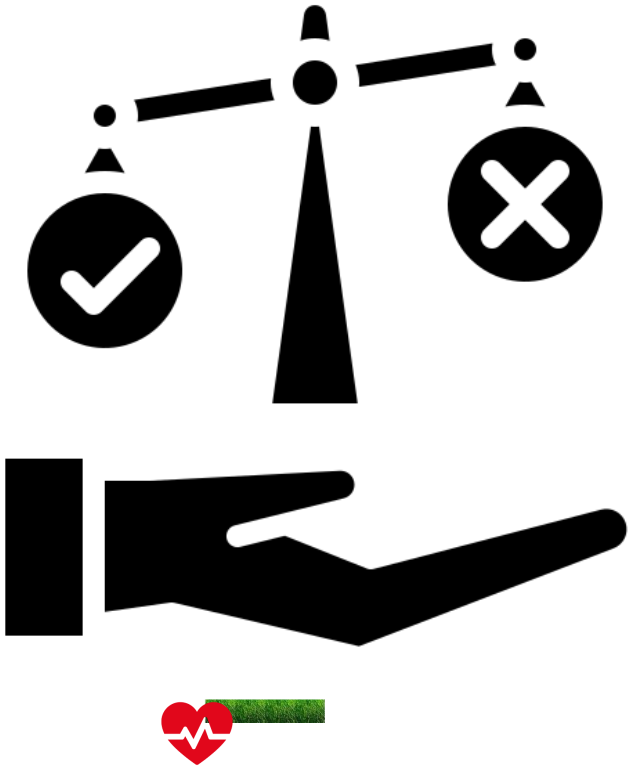
Waarom de Ziektelastmeter Artrose?



Waarom de Ziektelastmeter Artrose?

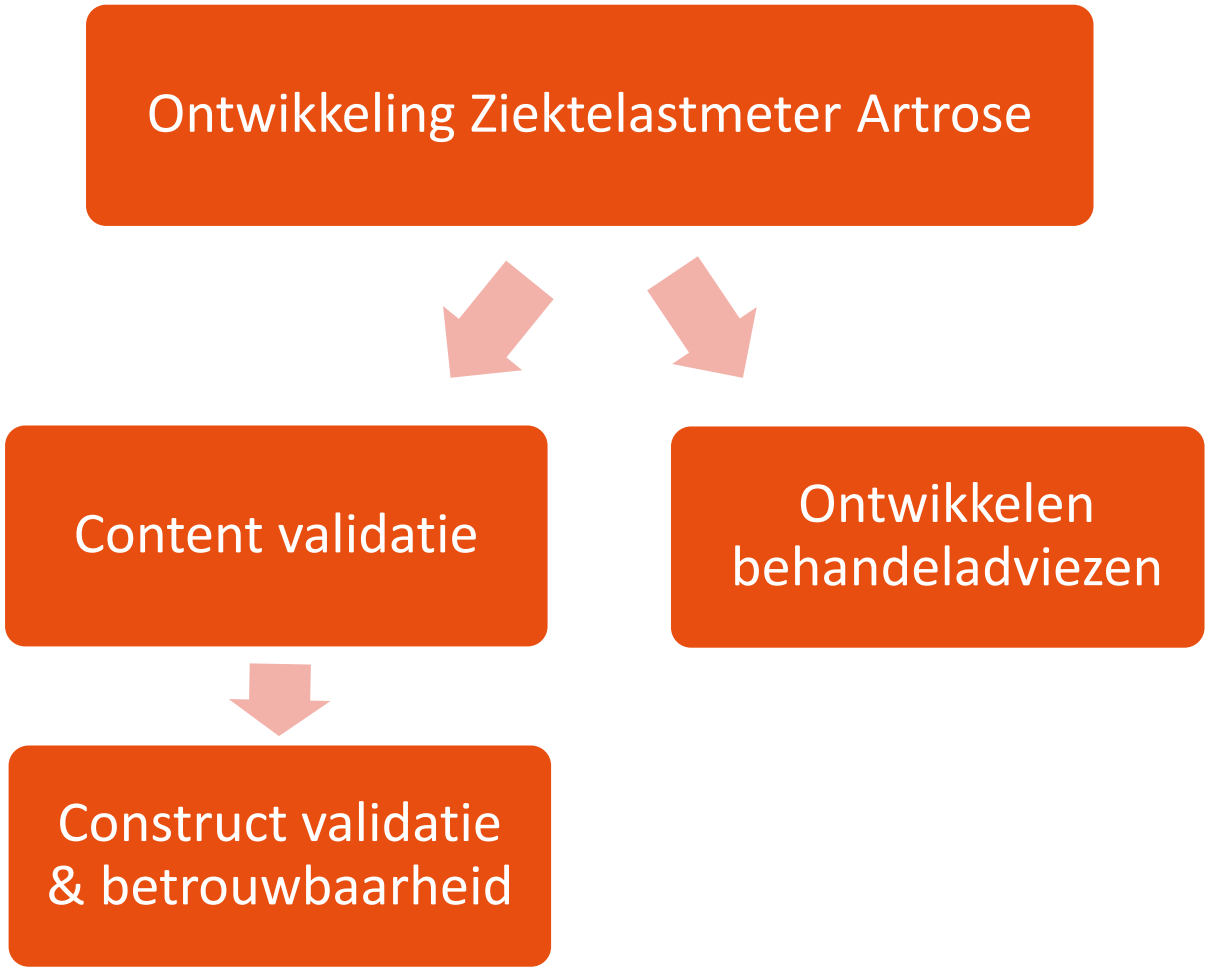




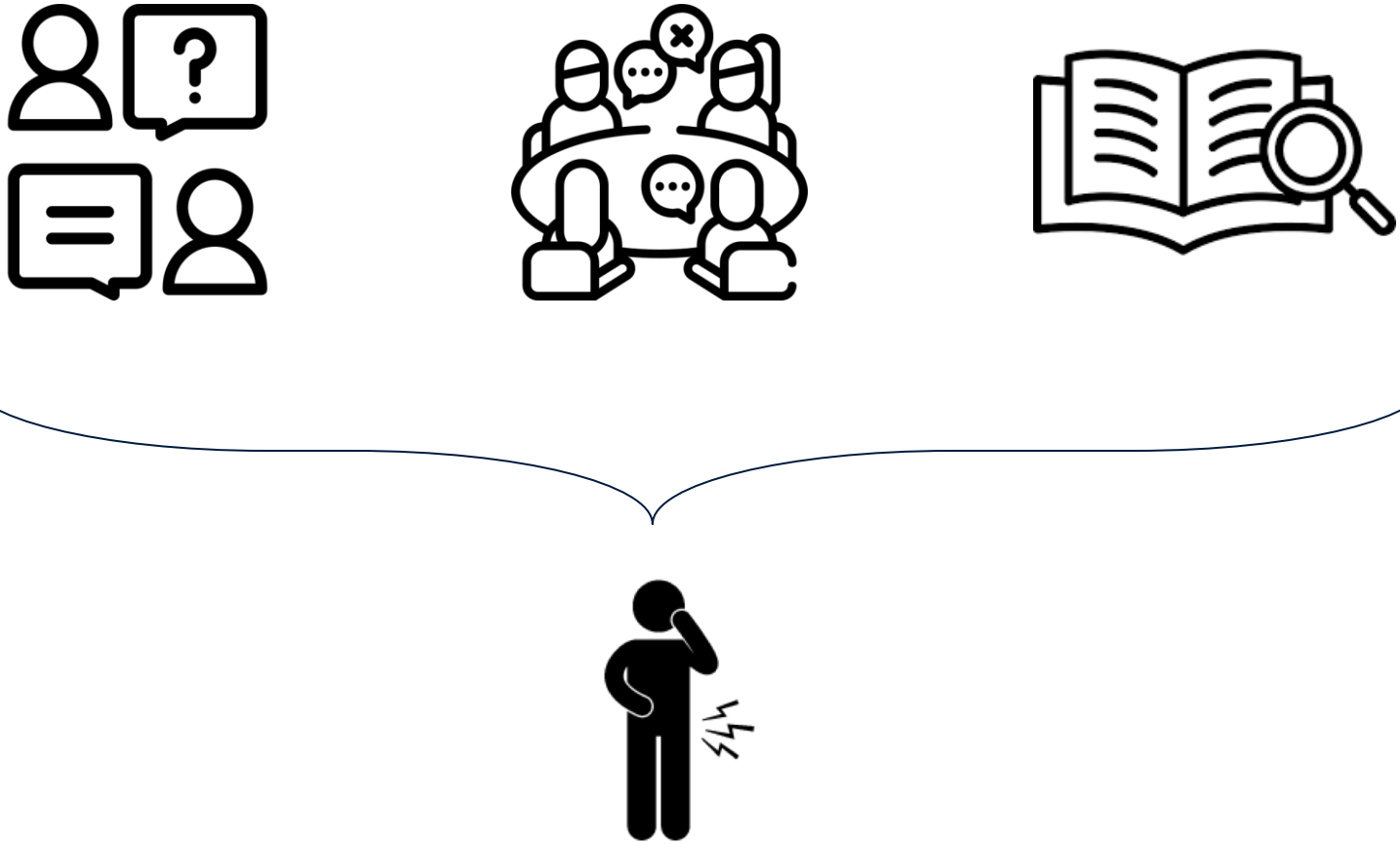




Ziektelastmeter Artrose: plan van aanpak



Ontwikkeling



Ontwikkeling: resultaten





- Fysieke, sociale en emotionele klachten
- Hoe ziekte managen

“Je krijgt voorgeschreven om fysiek te gaan herstellen, maar mentaal, dan is er niemand die zich ergens mee bezig houdt. … Het is wel echt meer dan een fysieke aandoening.”

Ontwikkeling: resultaten





- Fysieke, sociale en emotionele klachten
- Hoe ziekte managen



- Richt op fysieke klachten
- Ongezonde leefstijl → weinig motivatie voor verbetering
- Nood aan instrument om ziekte te monitoren en kwantificeren

Ontwikkeling: resultaten

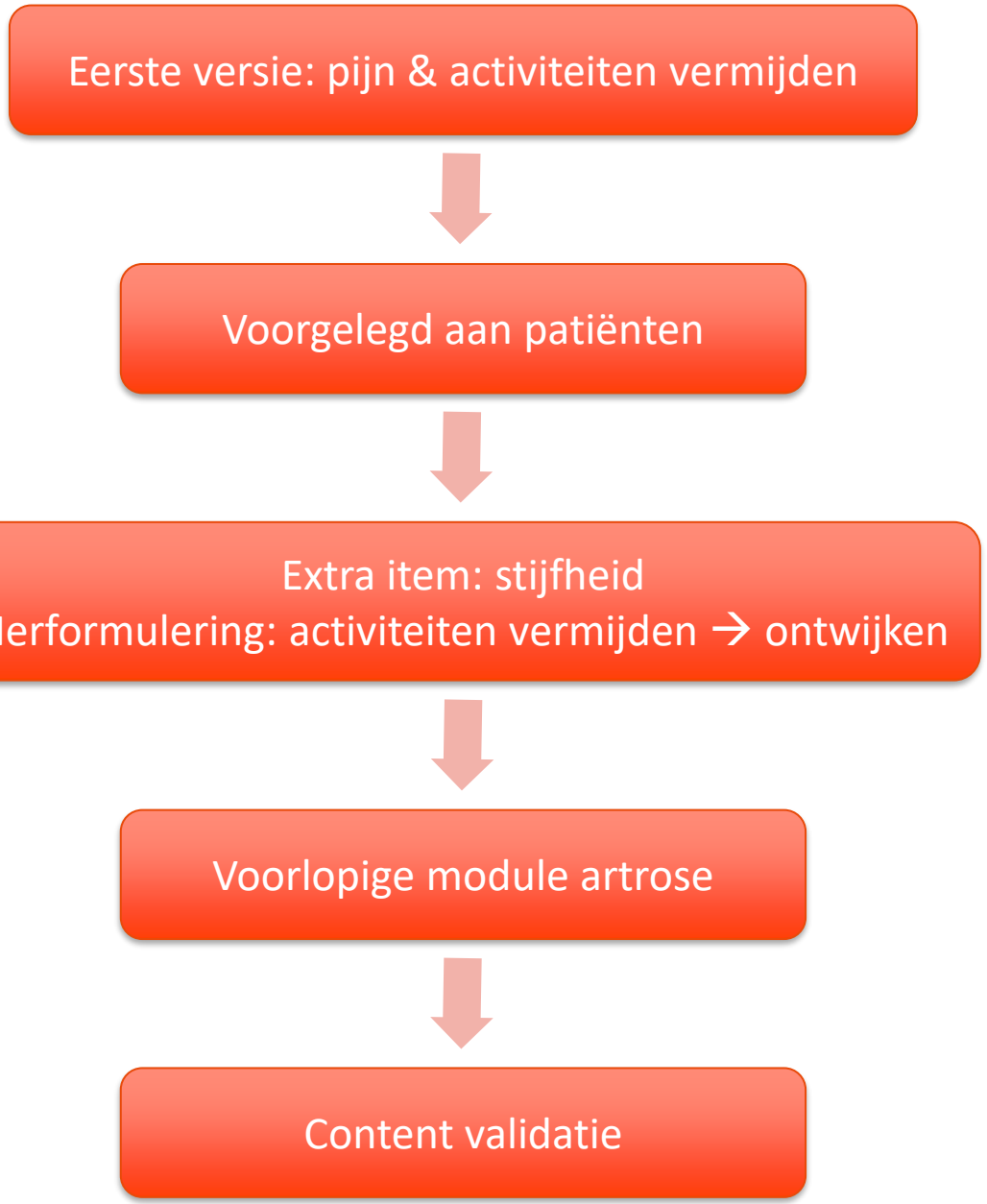


- Ziektelastmeter kan zelfredzaamheid bevorderen, pijn en beweegangst in kaart brengen
- Stijfheid minder relevant onderwerp



- Geen aanvullende bevindingen

Ontwikkeling



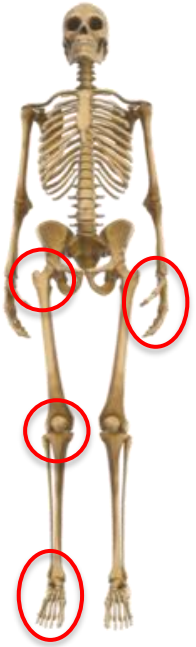
Definitieve eerste versie

In de afgelopen maand, in welke mate…	0 Helemaal niet	1 Heel weinig	2 Een beetje	3 Tamelijk	4 Erg	5 Heel erg	6 Volledig
had u last van **pijn**?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
heeft u **activiteiten ontweken** om pijn of toename van artrose te voorkomen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
heeft u last gehad van **gewrichtsstijfheid** (het gevoel dat uw gewricht minder soepel beweegt)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Content validatie



- N = 17 (11 vrouwen)
- Leeftijd: 65 jaar (34-78)
- Tijd sinds diagnose: 7 jaar (0-40)





- N = 12
  - 4 kaderhuisartsen bewegingsapparaat
  - 2 orthopedisch chirurgen
  - 6 reumatologen

Content validatie: resultaten

Artrose vraag	Zorgverleners (score 0-1)	Patiënten
Pijn	1	94%
Activiteiten ontwijken	1	94%
Stijfheid	0,75	94%

Stijfheid wordt als **lagere last** beschouwd door zorgverleners, omdat er geen medicijn/therapie voor is

Pijn, stijfheid en kinesiofobie worden als **even zware lasten** beschouwd door patiënten

Behandeladviezen



	In de afgelopen maand, in welke mate…	0 Helem-aal niet	1 Heel weinig	2 Een beetje	3 Tame-lijk	4 Erg	5 Heel erg	6 Volle-dig
12	had u last van **pijn**?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13	heeft u **activiteiten ontweken** om pijn of toename van artrose te voorkomen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Doel

Consensus bereiken over behandeladviezen per domein

Methode

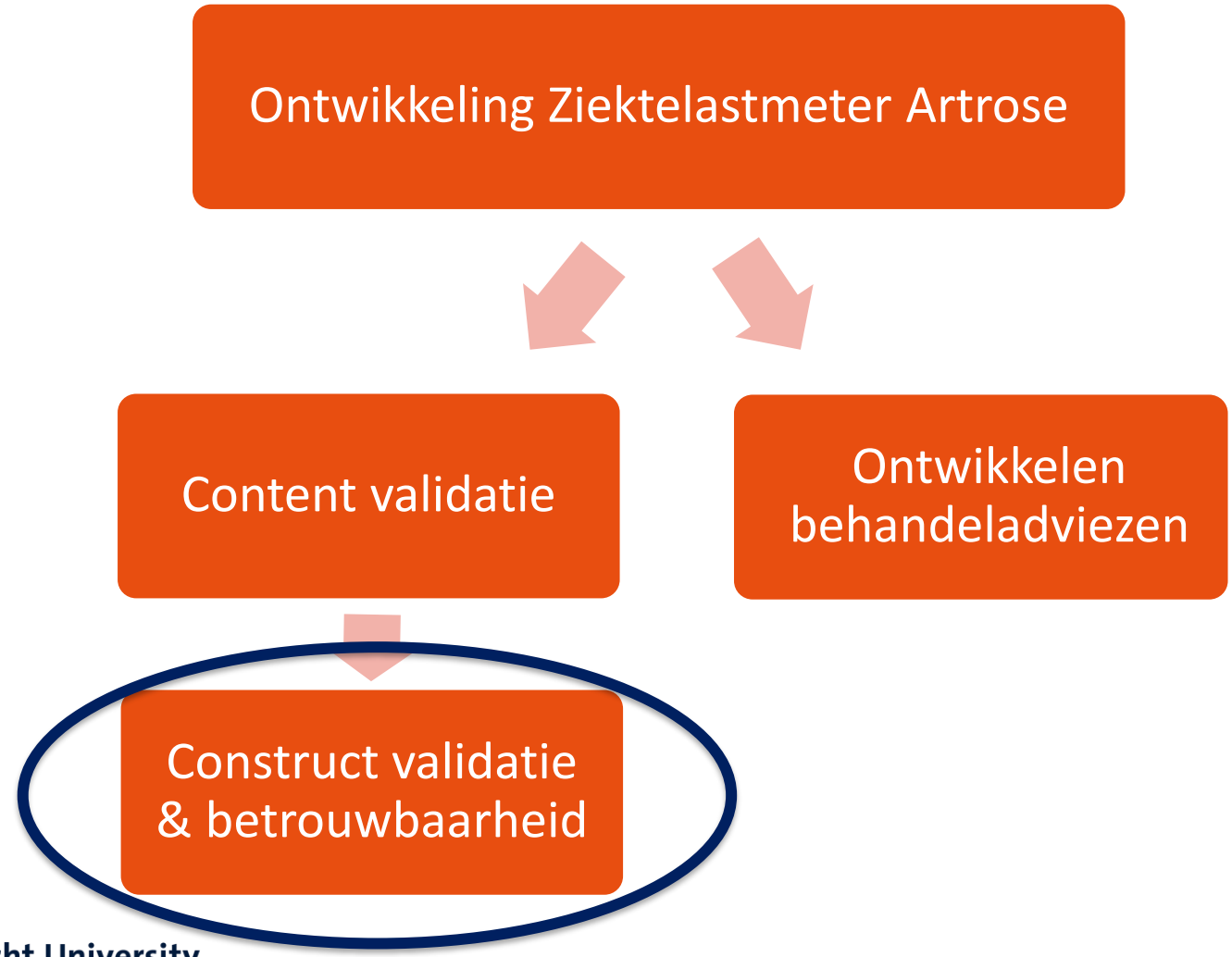


Resultaten – domein Pijn



STAP					
1	Educatie & leefstijl Verwijzing naar een therapeut *(vanaf gele ballon)*	✓	✓	✓	✓
2	Pijnstilling volgens NHG-Pijnladder		✓	✓	✓
3	Corticosteroïd injectie			✓	✓
4	Verwijzing naar een kaderhuisarts bewegingsapparaat of ziekenhuisspecialist (orthopeed, reumatoloog)			✓	✓

De volgende stap





wooclap

www.wooclap.com

ZLMHJS

wooclap
ZLMHJS



Wat zou uw behandeladvies zijn voor gewrichtsstijfheid?

wooclap
ZLMHJS



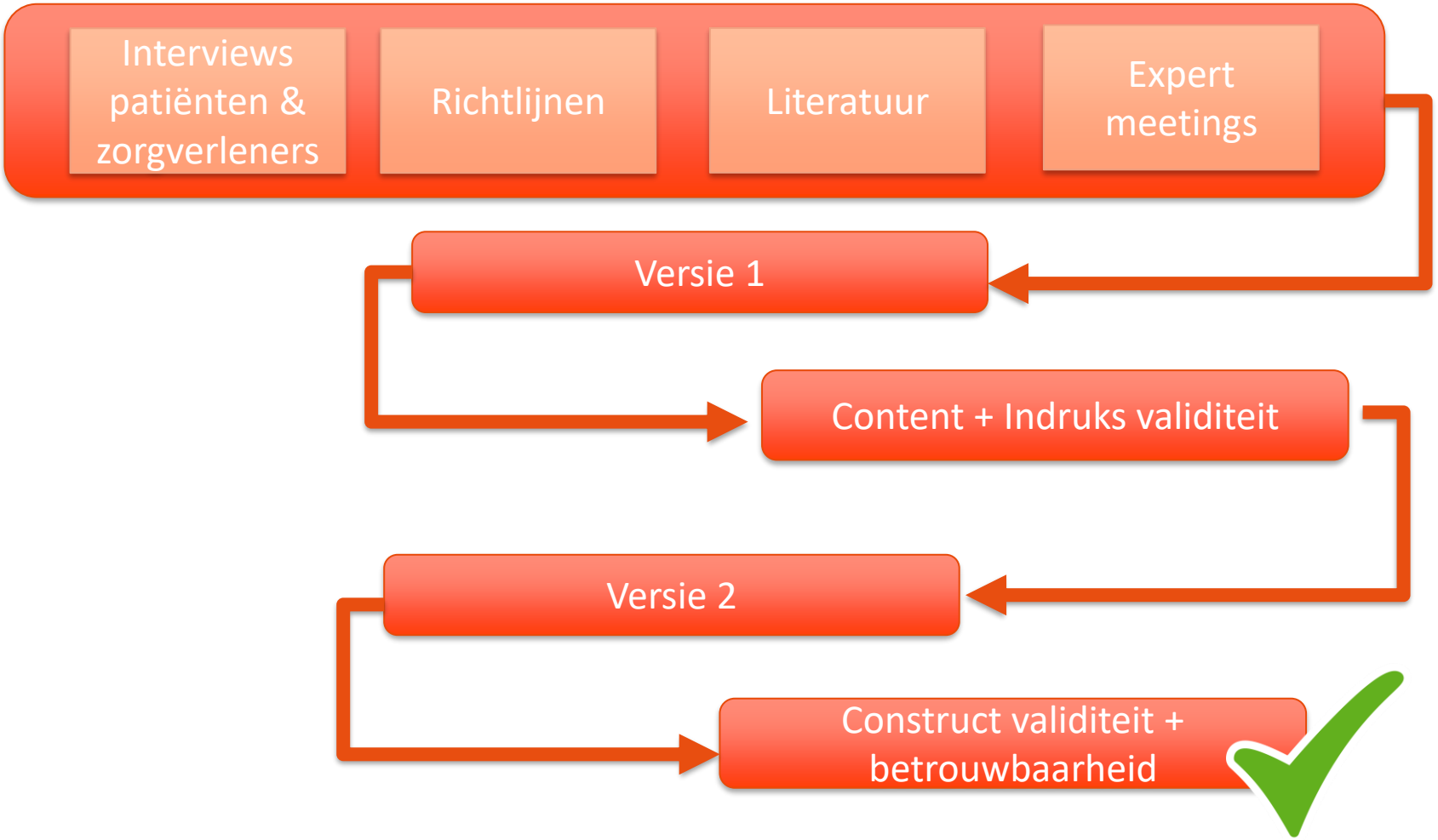
Hartfalen & CVRM



Maastricht University

Hartfalen

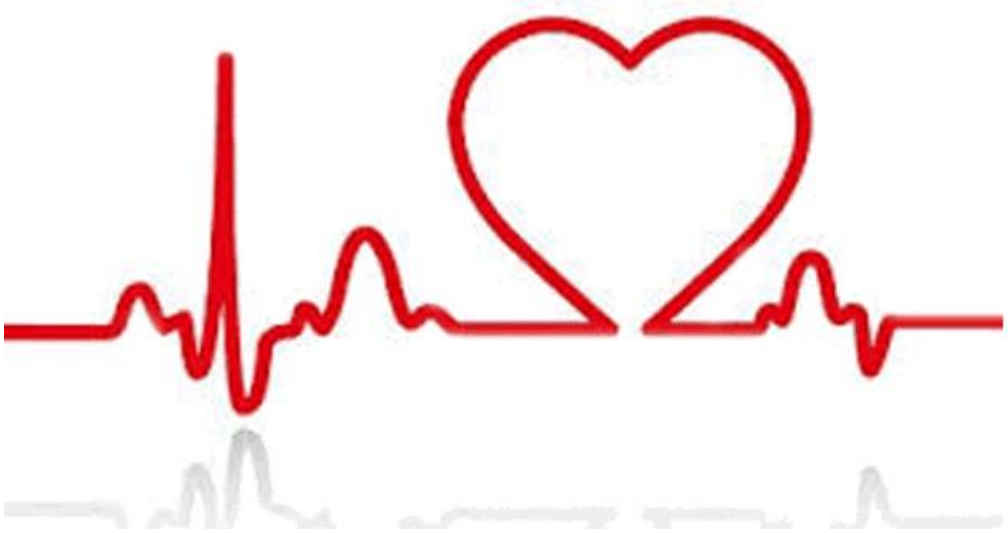
Ontwikkeling en validatie



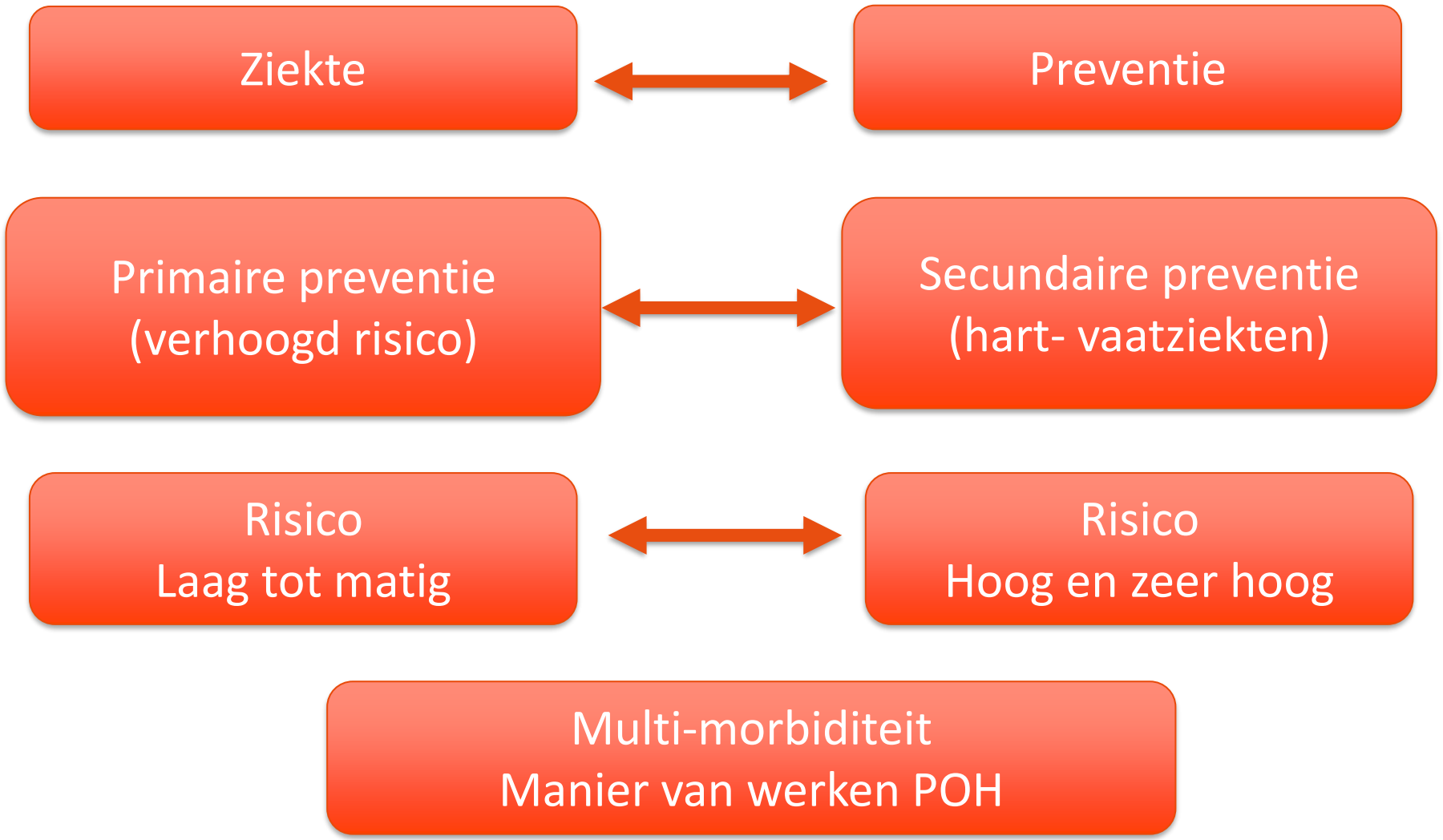
RESULTATEN


Lichamelijke beperkingen
Vermoeid-heid
Nachtrust
Gevoelens
Seksualiteit
Relaties en werk
Medicijnen
Gewicht (BMI)
Bewegen
Alcohol
Roken

Cardiovasculair risico management (CVRM)



Overwegingen



Aanvullende vraag Generieke module

In de afgelopen week, hoe vaak …	0 Nooit	1 Zelden	2 Af en toe	3 Regel-matig	4 Heel vaak	5 Meestal	6 Altijd
had u last van **vermoeidheid**?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
had u een **slechte nachtrust?**	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
had u last van somberheid, angst, frustratie, schaamte of andere **vervelende gevoelens**?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
ervaarde u het gebruik van **medicijnen** (bijv. tabletten, pufjes, insulin) als een last?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
had u moeite om **uw leven aan te passen** (bijv. plannen activiteiten, voldoende beweging, gezond eten)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Voorstel ziektespecifieke module

In de afgelopen <u>maand</u>, hoe vaak …	0 Helemaal niet	1 Heel weinig	2 Een beetje	3 Tamelijk	4 Erg	5 Heel erg	6 Volledig
had u last van **hartkloppingen**?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
was u **angstig of bezorgd** dat er iets met uw hart of bloedvaten zou gebeuren?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
had u last van **pijn of een vemoeid gevoel in de benen** na een tijdje lopen en moest u stilstaan om van de klachten af te komen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
had u last van **pijn op de borst**, **kortademigheid**, of **duizeligheid na inspanning**?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

wooclap
ZLMHJS



Content validatie Ziektelastmeter CVRM

Maastricht University

Generieke en leefstijlvragen

wooclap
ZLMHJS



Generieke vragen	Leefstijl vragen
Vermoeidheid	Lichaamsbeweging
Slechte nachtrust	Alcoholgebruik
Vervelende gevoelens	Roken
Last van medicijnen	Lengte en gewicht
Beperkt in lichamelijke activiteiten	Gezond eten
Beperkt in dagelijkse activiteiten	
Beperkt in werk of sociale activiteiten	
Negatieve invloed op relatie met anderen	
Moeite met intimiteit of seksualiteit	
Zorgen over uw toekomst	

Acute COVID



Maastricht University

wooclap
ZLMHJS



Er bestaat al een Ziektelastmeter voor post-COVID.

Zou er een extra Ziektelastmeter module voor acute COVID moeten komen?

Dank voor uw aandacht!

wooclap
ZLMHJS



Maastricht University

Vragen Hartfalen module

	In de afgelopen week, in welke mate …	0 Hele-maal niet	1 Heel weinig	2 Een beetje	3 Tame-lijk	4 Erg	5 Heel erg	6 Volle-dig
H1	had u last van **kortademigheid bij (plat)liggen**, of **werd u hierdoor wakker**?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
H2	had u last van **kortademigheid bij stilstaan of zitten**?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
H3	had u last van één van de volgende klachten: **duizeligheid**, **buikklachten**, **pijn op de borst**, **gebrek aan eetlust** of **hoesten**?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
H4	was u **angstig of bezorgd** dat er iets met uw hart zou gebeuren?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
H5	vond u het vervelend **uw leven aan te passen** (bijv. plannen van activiteiten en medicatie-inname, dagelijks wegen en letten op zout- en vochtinname)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
H6	had u last van een **opgezwollen buik**, **benen**, **voeten** of **enkels**?	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Vragen Hartfalen module

	In de afgelopen drie maanden, hoe vaak …	
H7	had u last van een **plotselinge toename of afname in gewicht** (meer dan 2 kilo in 3 dagen)?	☐ Niet ☐ 1 keer ☐ 2 keer ☐ 3 keer ☐ 4 keer of vaker
H8	zijn uw **medicijnen aangepast** door een toename van klachten?	☐ Niet ☐ 1 keer ☐ 2 keer ☐ 3 keer ☐ 4 keer of vaker
H9	bent u **opgenomen in het ziekenhuis** door klachten?	☐ Niet ☐ 1 keer ☐ 2 keer ☐ 3 keer ☐ 4 keer of vaker