

Ziektelastmeter: liever géén rode ballon

Eenvoudiger dan met de Ziektelastmeter als gids kun je de patient journey van chronische patiënten niet uitstippelen. Op basis van een vragenlijst over fysieke, emotionele en psychosociale aspecten van de ziektelast die de patiënt ervaart, geeft dit instrument een scorelijst weer met ballonnen. De kleur - rood, oranje of groen - geeft aan welk domein aandacht verdient in de behandeling.



Dr. Annerika Gidding-Slok is gezondheidswetenschapper. Zij promoveerde in 2016 aan de Universiteit Maastricht op de ontwikkeling van de Ziektelastmeter COPD.

PERSONLIJK

Dr. Annerika Gidding-Slok promoveerde onder leiding van prof. Onno van Schayck op de Ziektelastmeter COPD. Nu begeleiden zij promovendi Esther Boudewijns, Danny Claessens, Lotte Keijsers en Jeroen Gruijskens bij de uitbreiding daarvan, de Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen. “De Ziektelastmeter COPD hebben we indertijd op verzoek van de Long Alliantie Nederland ontwikkeld, nadat de term ziektelast was opgenomen in de zorgstandaard COPD”, blikt Annerika terug. “Zij wilden de impact van luchtwegobstructie op het dagelijkse functioneren van patiënten in kaart brengen. Het instrument dat naar aanleiding van deze vraag ontstond, laat zien welke beperkingen de individuele longpatiënt ervaart in alle domeinen van het leven; bewegen, slapen, werk, medicatiegebruik, noem maar op.”

Uitbreiding Uit interviews met patiënten en zorgverleners merkten de onderzoekers dat het gebruik van de Ziektelastmeter als een toegevoegde waarde werd ervaren. Annerika: “De ballonnen hielpen zorgverleners om moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken en keuzemogelijkheden voor de patiënt inzichtelijk te maken. Patiënten gaven aan dat de ballonnen hen motiveerden om ergens mee aan de slag te gaan. ‘Ik wil liever geen rode ballon’, is een veelgehoorde reactie. Bij presentaties in het land kregen we daarna geregeld de vraag waarom dit instrument er niet was voor bijvoorbeeld astma- of diabetespatiënten. Omdat het onwenselijk is om voor elke diagnosegroep een aparte Ziektelastmeter te maken, hebben we de Ziektelastmeter voor chronische aandoeningen ontwikkeld. Met een combinatie van

modules is deze al toepasbaar voor mensen met COPD, astma, diabetes mellitus type 2 en chronisch hartfalen. Voor mensen met artrose, oncologische patiënten en CVRM zijn modules in ontwikkeling.”

Naast de ontwikkeling en validatie van de Ziektelastmeter loopt een onderzoek naar de (kosten-)effectiviteit en implementatie van het instrument. Hierbij worden ook de ervaringen van zorgverleners en patiënten in kaart gebracht. Annerika: “In 2023 hopen we het effect van de Ziektelastmeter met kwalitatieve data te kunnen onderbouwen. De verwachtingen zijn hoog. Uit eerder onderzoek leerden we dat patiënten een verhoogde kwaliteit van leven en van zorg ervaren. De Ziektelastmeter helpt de zorgverlener het gesprek te voeren, maar helpt vooral de patiënt inzichtelijk te maken waar hij het over wil hebben. Welke zorg hij wil ontvangen. Daarin kan de Ziektelastmeter het verschil maken. We kunnen chronische gezondheidsproblemen niet weghalen, wel kunnen we mensen begeleiden om ermee om te gaan.”

Beschikbaar Marcel Bruijsten werkt namens ZIO mee aan de implementatie van de Ziektelastmeter in de eerste lijn. “Sinds juni 2020 bieden we in de regio Maastricht/Heuvelland de Ziektelastmeter voor chronische aandoeningen aan. Daarvoor heb ik eerst uit de zorgpraktijk opgehaald wat volgens de gebruikers - in de eerste lijn zijn dit vooral praktijkondersteuners - aan de hand van hun ervaringen met de Ziektelastmeter COPD beter kon. De meeste reacties hadden te maken met de ICT. Die problemen zijn verholpen. De Ziektelastmeter is ingebed in het ketenzorg informatiesysteem MediX, waardoor het makkelijker toe te passen is. De informatie die ik nu terugkrijg is dat zorgverleners hun spreekuur met dit instrument efficiënt kunnen inrichten. Doordat patiënten de vragenlijst vóór het gesprek invullen, kunnen zij vooraf bepalen waar zij het over willen hebben en zich daarop voorbereiden. De verwachte voordelen van de Ziektelastmeter zijn dat patiënten meer inzicht krijgen in hun ervaren

ziektelast en wat medicatie, behandelingen én wat zij zelf aan hun gezondheid kunnen doen. Dat wordt nog onderzocht. Corona heeft helaas vertragend gewerkt bij de uitrol van dit project. Momenteel maken 41 praktijken gebruik van de Ziektelastmeter. Het instrument is echter voor alle huisartsenpraktijken in de regio beschikbaar.”

Kijk voor meer informatie over de Ziektelastmeter op <https://software.memic.maastrichtuniversity.nl/ziektelastmeter/Home/Index>.



PERSOONLIJK
*Marcel Bruijsten
is kwaliteitsmedewerker
bij ZIO*



“Wij zijn vorig jaar fanatiek met de Ziektelastmeter begonnen en vonden veel patiënten bereid om de meter in te vullen. De voorbereiding kost wel wat tijd, maar die investering levert in het gesprek winst op. Je kunt gericht bespreken waar de patiënt tegenaan loopt in het leven. Gaandeweg merk ik dat zowel bij mijzelf als bij mijn patiënten de animo afzwakt, omdat de vragen hetzelfde blijven en het veel tijd - en toch ook wel administratie - blijft vragen om de vragenlijsten in te vullen. Die tijd is er soms niet. Desondanks zie ik pluspunten. De Ziektelastmeter werkt goed als reminder voor het aankomende consult. Vrijwel alle patiënten benutten hem om na te denken waarover zij het in het gesprek willen hebben. En het dashboard werkt sterk in het gesprek. De ballonnen geven op een overzichtelijke manier een ontwikkeling aan. Dat alleen al biedt voldoende aanknopingspunten voor een goed en doelgericht gesprek met de patiënt.”

Denise Visseren is praktijkondersteuner hart- en vaatziekten, diabetes, longziekten en ouderzorg in Huisartsenpraktijk Dr. van Kleef in Maastricht.