

Uitgebreide toelichting van het meetinstrument

Ziektelastmeter COPD

December 2020

Review: A.H.M. Slok
E. Boudewijns
Invoer: ML Bokhorst

1 Algemene gegevens

	Het meetinstrument heeft betrekking op de volgende categorieën
Lichaamsregio	Thorax/buik/organen
Aandoening (ICD)	Circulatie en ademhalingsstelsel (Longaandoeningen)
Domein 'Menselijk functioneren' (ICF)	Mentale functies; Algemene taken en eisen; Mobiliteit/bewegen; Zelfverzorging; Huishouden; Tussenmenselijke interacties en relaties; Maatschappelijk-sociaal leven; Activiteiten

- *Korte beschrijving* → Patiënten met COPD ondervinden met regelmaat beperkingen, klachten en zorgen door en over hun aandoening: ze ervaren ziektelast. De Ziektelastmeter is ontwikkeld om de zorgverlener en de patiënt inzicht te geven in de belangrijkste factoren die de ziektelast van de patiënt bepalen aan de hand van een vragenlijst, waarvan de antwoorden worden omgezet in een ballonnenschema. Het gaat in op de fysieke, emotionele, psychologische en/of sociale aspecten die een rol spelen bij de ervaren ziektelast. Omdat de scores van de vorige keer worden weergegeven, kan ook naar de verandering sinds het laatste consult gekeken worden. De Ziektelastmeter helpt om structuur te geven in een consult en om gezamenlijke besluiten te maken. Het instrument bevat behandeladviezen en stimuleert zelfmanagement.¹
- *Doelgroep* → patiënten met Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD), eerste- en tweedelijns
- *Auteur:*
 - ✓ *Oorspronkelijke versie* → Slok AHM (2014)¹
 - ✓ *Nederlandse versie* → Slok AHM (2014)¹

2 Doel van het meetinstrument

- Inventariserend

3 *Soort / vorm van het meetinstrument*

- Combinatie van → vragenlijst en instrumenteel
- *Opbouw* → totaal 22 items, verdeeld over de volgende categorieën:
 - 14 items over ziektelast (in te vullen door de patiënt) met domeinen:
 - Klachten (4 items)
 - Lichamelijke gezondheid (4 items)
 - Geestelijke gezondheid (2 items)
 - Emoties/gevoelens (3 items)
 - Vermoeidheid (1 item)
 - 2 items met objectieve parameters (in te vullen door de patiënt) met domeinen:
 - Bewegen (1 item)
 - Benauwdheid (1 item)
 - 6 items met objectieve parameters (in te vullen door de zorgverlener) met domeinen:
 - Roken (1 item)
 - Longaanval (1 item)
 - BMI (2 items)
 - Longfunctie (2 items)

Middels software wordt voor elk domein de score berekend en deze scores worden visueel weergegeven in een totaaloverzicht (een ballonendiagram).

- *Invulinstructie* → ja, opgenomen in de vragenlijst; 16 vragen in te vullen door de patiënt en 6 vragen in te vullen door de zorgverlener
- *Meetniveau* → per subtest:
 - 14 items over ziektelast: wijze score (van 0 (geen ziektelast) tot 6 (hoogst mogelijke ziektelast)); meetniveau ordinaal
 - 2 items objectieve parameters patiënt: wijze score (0-6 en 0-3); meetniveau ordinaal
 - 6 items objectieve parameters zorgverlener: wijze score (variabel); meetniveau interval-ratio
- *Meetniveau* → totaalscore (=ziektelastindex): wijze score (0-100); meetniveau ratio-interval

Ziektelastindex = scores 14 ziektelastmeter-vragen patiënt + exacerbatievraag zorgverlener

- 0 t/m 19 punten: Lichte ziektelast
- 20 t/m 39 punten: Matige ziektelast
- 40 t/m 100 punten: Ernstige ziektelast²

4 *Verkrijgbaarheid*

- *Opvraagbaar bij* → www.meetinstrumentenzorg.nl
- *Geschatte kosten* → gratis te downloaden
- *Copyright* → nee

Het is eenieder toegestaan om de Ziektelastmeter COPD in de originele vorm te kopiëren, verspreiden en exploiteren, met correcte bronvermelding. Het is niet toegestaan de Ziektelastmeter COPD te modificeren, aan te vullen of anderszins te wijzigen, dan wel zonder bronvermelding te publiceren.³

5 *Methodologische kwaliteit*

Onderstaande informatie is afkomstig uit de wetenschappelijke publicatie over de validiteit en betrouwbaarheid van de Ziektelastmeter COPD van Slok et al.⁴

- **Interne consistentie**

→ Gehele lijst:

n=162, populatie P: Patiënten met COPD in de 1^{ste} en 2^{de} lijnzorg
Cronbach's α : 0.91 (95%CI: 0.88-0.93)

KR-20: Geen gegevens bekend

→ Subcategorie lijst:

Symptoms: n=162, populatie: Patiënten met COPD in de 1^{ste} en 2^{de} lijnzorg
Cronbach's α : 0.76 (95%CI: 0.68-0.81)

Functional status: n=162, populatie: Patiënten met COPD in de 1^{ste} en 2^{de} lijnzorg
Cronbach's α : 0.89 (95%CI: 0.87-0.92)

Mental status: n=162, populatie: Patiënten met COPD in de 1^{ste} en 2^{de} lijnzorg
Cronbach's α : 0.73 (95%CI: 0.64-0.80)

Emotions: n=162, populatie: Patiënten met COPD in de 1^{ste} en 2^{de} lijnzorg
Cronbach's α : 0.87 (95%CI: 0.83-0.90)

KR-20: Geen gegevens bekend

- **Reproduceerbaarheid**

✓ *Betrouwbaarheid (reliability)*

→ Gehele lijst:

R(Pearson), inter: geen gegevens bekend

R(Pearson), intra: geen gegevens bekend

ICC: n=162, populatie: Patiënten met COPD in de 1^{ste} en 2^{de} lijnzorg
ICC = 0.92 (95%CI : 0.88-0.94)

→ Subcategorie lijst: geen gegevens bekend

✓ *Overeenkomst (agreement)* → geen gegevens bekend

- **Validiteit**

✓ *Content validity* → De Ziektelastmeter COPD is ontwikkeld door een Nederlandse expert groep die is samengesteld door de de Long Alliantie Nederland.

✓ *Criterion validity* → geen gegevens bekend

✓ *Construct validity* → Gehele lijst:

Convergente validiteit:

Correlatie met SGRQ: n=133, populatie: Patiënten met COPD in de 1^{ste} en 2^{de} lijnzorg
R(Pearson) = 0.72 (95%CI: 0.61-0.86).

Voor correlaties tussen de subscores, zie Slok et al.⁴

Divergente validiteit:

Correlatie met FEV₁: n=162, populatie: Patiënten met COPD in de 1^{ste} en 2^{de} lijnzorg
R(Pearson= -0.28 (95%CI: -0.43, -0,13).

Voor correlaties tussen de subscores, zie Slok et al.⁴

Known-group validity:

Voor known-group validiteit, zie Slok et al.⁴

- **Responsiviteit / longitudinale validiteit** → geen gegevens bekend

6 **Hanteerbaarheid / feasibility**

- *Taal* → Nederlands
- *Benodigheden* → software (HIS/KIS/ZIS/PGO) waarin de Ziektelastmeter COPD is ingebouwd. Zie voor een overzicht van programma's waarin de Ziektelastmeter COPD reeds is ingebouwd: www.ziektelastmeter.nl
- *Randvoorwaarden* → n.v.t.
- *Benodigde tijd* → ongeveer 10 minuten.
- *Gebruikershandleiding* → ja³, http://www.longalliantie.nl/files/6314/6830/9498/2016-040_bijlage_1_Specificaties_Ziektelastmeter_COPD_2016-06-09.pdf

7 **Normgegevens**

- *Uitkomstklassen en normgegevens* →
In aanvulling op de Ziektelastmeter COPD is de 'Ziektelastindex COPD' ontwikkeld. Deze reduceert voor patiënten de mate van ziektelast tot één getal, zodat kan worden beoordeeld of de ziektelast "overall" vooruit of achteruit is gegaan. De Ziektelastindex heeft vooral betekenis op groeps- of populatieniveau.
0 t/m 19 punten: Lichte ziektelast
20 t/m 39 punten: Matige ziektelast
40 t/m 100 punten: Ernstige ziektelast

8 **Overige gegevens**

- Uit onderzoek blijkt dat de Ziektelastmeter COPD de kwaliteit van leven (gemeten met de SGRQ) en de ervaren kwaliteit van zorg (gemeten met de PACIC) verbetert.⁵
- Uit kwalitatief onderzoek blijkt dat zowel patiënten en zorgverleners over het algemeen positief zijn over de Ziektelastmeter COPD.⁶
- De Ziektelastmeter COPD is opgenomen in de NHG-standaard COPD en in de zorgstandaard COPD. Ook is het geïmplementeerd in diverse huisartsinformatie systemen, ketenzorg informatiesystemen, ziekenhuis informatiesystemen, en patiëntenplatforms.
- Door de COPD & Astma Huisartsen Advies Groep (CAHAG) is een nascholing over de Ziektelastmeter COPD ontwikkeld: <https://www.cahag.nl/scholingen/oefenen-met-de-ziektelastmeter>.
- Een informatieve video voor mensen met COPD is te vinden via: <https://www.youtube.com/watch?v=gONS13F2oko>.

- In 2018 is begonnen met de uitbreiding van de Ziektelastmeter.⁷ Deze is modulair opgebouwd. Er is een generiek deel met vragen die toepasbaar zijn voor mensen met COPD, astma, diabetes type 2 en hartfalen (zoals: vermoeidheid en seksualiteit) en ziekte-specifieke delen (bijv. neusklachten voor astma). Een patiënt krijgt altijd de generieke vragenlijst gecombineerd met 1 of meerdere ziekte-specifieke vragenlijsten. Zo is het dus ook mogelijk om de tool te gebruiken in geval van multimorbiditeit. Momenteel wordt onderzoek gedaan naar de validiteit, betrouwbaarheid en effectiviteit van deze Ziektelastmeter voor Chronische Aandoeningen.

9 *Literatuurlijst*

1. Slok AH, Chavannes NH, van der Molen T, Rutten-van Mólken MP, Kerstjens HA, Salomé PL, et al. Development of the Assessment of Burden of COPD tool: an integrated tool to measure the burden of COPD. *NPJ Prim Care Respir Med.* 2014;24(1):1-4.
2. Goossens LM, Rutten-van Mólken MP, Boland MR, Donkers B, Jonker MF, Slok AH, et al. ABC index: quantifying experienced burden of COPD in a discrete choice experiment and predicting costs. *BMJ Open.* 2017;7(12):e017831.
3. Long Alliantie Nederland (LAN). Ziektelastmeter COPD: functioneel ontwerp & specificaties. Amersfoort: LAN; 2016. Beschikbaar via: http://www.longalliantie.nl/files/6314/6830/9498/2016-040_bijlage_1_Specificaties_Ziektelastmeter_COPD_2016-06-09.pdf
4. Slok AH, Bemelmans TC, Kotz D, van der Molen T, Kerstjens HA, in 't Veen JC, et al. The Assessment of Burden of COPD (ABC) scale: a reliable and valid questionnaire. *COPD.* 2016;13(4):431-438.
5. Slok AH, Kotz D, van Breukelen G, Chavannes NH, Rutten-van Mólken MP, Kerstjens HA, et al. 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. *BMJ Open.* 2016;6(7): e011519.
6. Slok AH, Twellaar M, Jutbo L, Kotz D, Chavannes NH, Holverda S, et al. '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. *NPJ Prim Care Respir Med.* 2016;26(1):1-8.
7. Boudewijns EA, Claessens D, van Schayck OC, Keijsers LC, Salomé PL, in 't Veen JCCM, et al. ABC-tool reinvented: development of a disease-specific 'Assessment of Burden of Chronic Conditions (ABCC)-tool' for multiple chronic conditions. *BMC family practice.* 220 Jan 13;21(1):11.