

Integrale gezondheid is meer dan alleen fysiologisch functioneren

Nijmegen Clinical Screening Instrument inzetbaar bij poliklinische zorg

In de poliklinische zorg voor cardiale patiënten is duidelijk dat de ene patiënt de andere niet is. De ervaren ziektelast verschilt per patiënt en lijkt niet altijd gerelateerd aan de ernst van de aandoening. Er is dan ook een tendens om niet alleen de ziekte te behandelen, maar de patiënt in zijn geheel. De auteur laat zien hoe in het RadboudUMC aan deze 'integrale zorg' vorm wordt gegeven met behulp van het Nijmegen Clinical Screening Instrument.

Daphne Doze, Nurse Practitioner Congenital Cardiology, Radboud UMC, Nijmegen

E-mail: daphne.doze@radboudumc.nl

Fysiologisch functioneren

Van oudsher worden er poliklinisch onderzoeken gedaan naar het fysiologisch functioneren van het hart door onder meer het gebruik van ECG, echocardiografie en een fietstest. Daarnaast vindt er een gesprek met de behandelend cardioloog plaats. Voor dit gesprek is er vaak maar een beperkte tijd beschikbaar, waarin de cardioloog zowel tot een diagnose moet komen als uitleg moet geven en met de patiënt tot een behandelovereenkomst moet komen. Daardoor is de cardioloog vooral gespitst op feitelijkheden en minder op ervaren ziektelast.

Dat er onvoldoende ruimte is voor de ervaren ziektelast blijkt meestal later; de patiënt houdt klachten ondanks adequate behandeling van de ziekte. In deze situaties merk je dat de cardioloog geneigd is tot geruststelling van de patiënt, wat er toe kan leiden dat de patiënt zich niet gehoord of serieus genomen voelt. Ook kunnen er onnodige onderzoeken plaatsvinden, terwijl de patiënt ondersteuning nodig heeft in het maken van noodzakelijk geworden aanpassingen.

Integrale benadering

Ervaren ziektelast is een complex gegeven. Hoe kan het dat van patiënten met dezelfde pathofysiologische kenmerken de ene patiënt volledig uit de running is en de ander nog fulltime werkt? Wanneer je patiënten langer kent en de kans hebt ze op verschillende tijdstippen wat uitgebreider te spreken, krijg je meer

zicht op de oorzaken van de ervaren last. Soms is het angst, soms zijn het verwachtingen van eigen kunnen die niet (meer) reëel zijn, maar soms blijkt ook dat de behandeling niet zo adequaat is als gedacht omdat deze onvoldoende is afgestemd op de behoefte van de patiënt. Hoe geef je deze integrale benadering nu vorm op de polikliniek?

Al in 2006 werd uit het rapport 'Psychosociale zorg bij hart- en vaatziekte' van de Nederlandse Hartstichting duidelijk dat er een systematische aanpak nodig is, omdat de ervaren ziektelast bij cardiale patiënten niet meevalt. Er zijn meerdere onderzoeken die dit ondersteunen, zoals Freitas et al., 2013 en Huff, Turer & Wang, 2013, maar er zijn weinig praktische toepassingen voor gebruik op de polikliniek cardiologie onderzocht. In de hartrevalidatie is er inmiddels wel ervaring opgedaan met een integrale benadering en ook in bijvoorbeeld de oncologische zorg wordt er nu standaard gescreend op psychosociale problemen met behulp van de lastmeter.

Screeningsinstrumenten

Voor de poliklinische zorg aan congenitaal cardiologische patiënten wilden wij op RadboudUMC ook gaan screenen op psychosociale problemen, maar de lastmeter bleek hiervoor minder geschikt. Wij maken sinds een aantal jaren gebruik van een systematische manier voor het in kaart brengen van de integrale gezondheid. Dit is een praktisch

toepasbare methode, die ook elders van nut kan zijn.

De methode bestaat uit een screeningsinstrument voor de integrale gezondheid dat tegelijk dient als interventie. Het betreft een gevalideerd meetinstrument dat al werd gebruikt bij COPD-patiënten en beschikbaar is in een voor de cardiale patiënt ontwikkelde versie in de hartrevalidatie; namelijk het Nijmegen Clinical Screening Instrument.

Met de NCSI-methode wordt een gedetailleerd beeld gegeven van de gezondheidsstatus van een patiënt en het kan meteen in de routinematige zorg toegepast worden. De NCSIVragenlijst wordt aan de patiënt aangeboden via een webapplicatie en kan thuis worden ingevuld.

Meerdere gezondheidsdomeinen

De NCSI-vragenlijst bestaat uit 108 vragen die betrekking hebben op de domeinen 'fysiologische stoornis', 'klachten', 'functionele beperkingen' en 'kwaliteit van leven'. Deze domeinen zijn verder onderverdeeld in subdomeinen. Bij het domein 'fysiologische stoornis' worden de VO_2 , BMI en linker- en rechterkamerfunctie weergegeven. Bij het domein 'klachten' horen bijvoorbeeld de subdomeinen vermoeidheid, pijn (met subschaal ernst, hinder en bij activiteit), benauwdheid (met subschaal ernst, hinder en bij activiteit) en de daarbij ervaren emoties (met subschaal angst en frustratie). Bij domein 'functionele beperkingen' zijn er de subschalen thuis, bij lopen en beleving. Bij het domein 'kwaliteit van

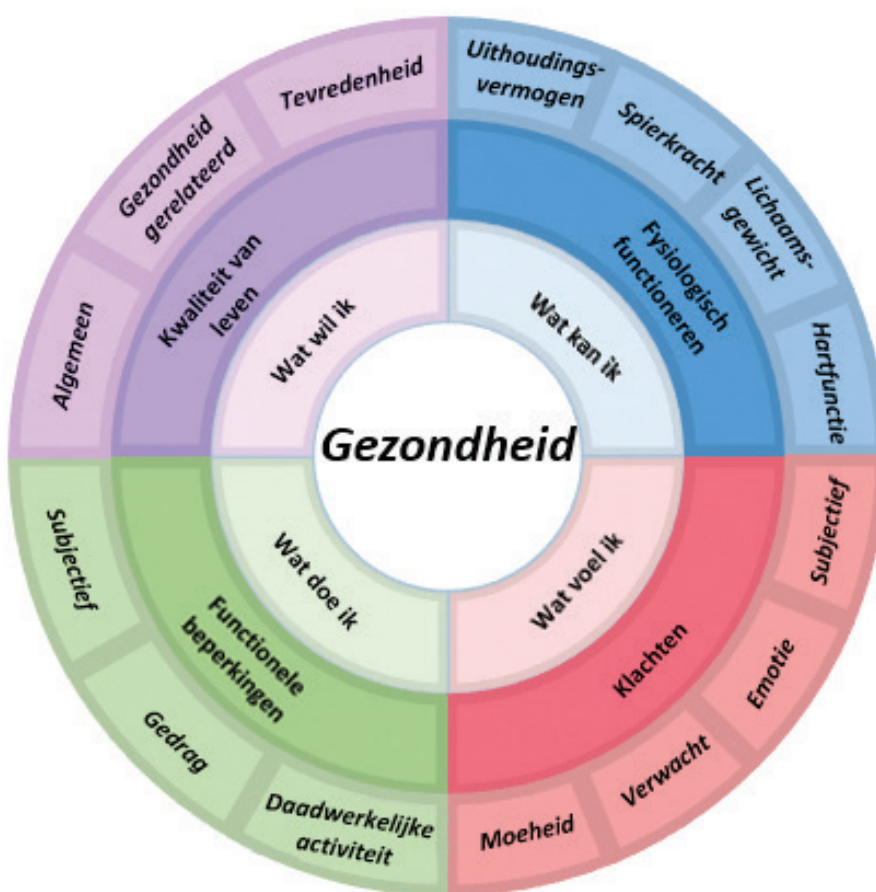
leven' zijn er de subdomeinen somberheid en tevredenheid in het algemeen (met de daaraan gerelateerde subschalen lichamelijk, toekomstgericht en sociaal). Er worden ook vier subschalen gegeven van acceptatie. Deze zijn belangrijk voor de uitkomst van de NCSI, maar kunnen alleen geduid worden in combinatie met elkaar en met de andere uitslagen.

Vragenlijst

Het invullen van de vragenlijst neemt 15 tot 20 minuten in beslag. De uitkomsten zijn gemakkelijk te interpreteren door een overzicht in grafiekvorm van de scores over de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand van de patiënt, vergeleken met de norm. Er is wel een training nodig voor de juiste interpretatie van de uitkomsten en voor de systematische terugkoppeling van de resultaten aan de patiënt. Het overzicht met grafieken wordt gebruikt in de communicatie met de patiënt en levert een belangrijke bijdrage aan het zelfmanagement van de patiënt. Om de ervaren toestand van de patiënt op de lange termijn te verbeteren zijn gezondheidstoestand en zelfmanagement sleutelfactoren (Jovicic, Holroyd-Leduc & Stratus, 2006).

Toepassing in de praktijk

Hoe werkt de NCSI-methode nu in de praktijk op de polikliniek? De NCSI-methode biedt drie verschillende toepassingen. Ten eerste kan het details van de integrale gezondheidstoestand (ziektelast) meten. Dit wordt aangegeven als het NCSI-Meetinstrument (Vercoulen et al., 2008; Peters et al., 2009). Daarnaast bestaat er de NCSI-Interventie. De uitkomst van de vragenlijst geeft de mogelijkheid om patiënten met een afwijkende uitkomst uit te nodigen om de uitslag te bespreken. Patiënten ervaren dit vaak als prettig, omdat er aandacht is voor de klachten of problemen die zij ervaren door hun ziekte. De grafische weergave is voor de patiënt eenvoudig te begrijpen. Hij ziet in een oogopslag hoe zijn antwoorden zich verhouden tot de norm (groen). De interventie maakt het mogelijk aanpassingsproblematiek te identificeren en hierop kan een individueel behandelplan worden geformuleerd.



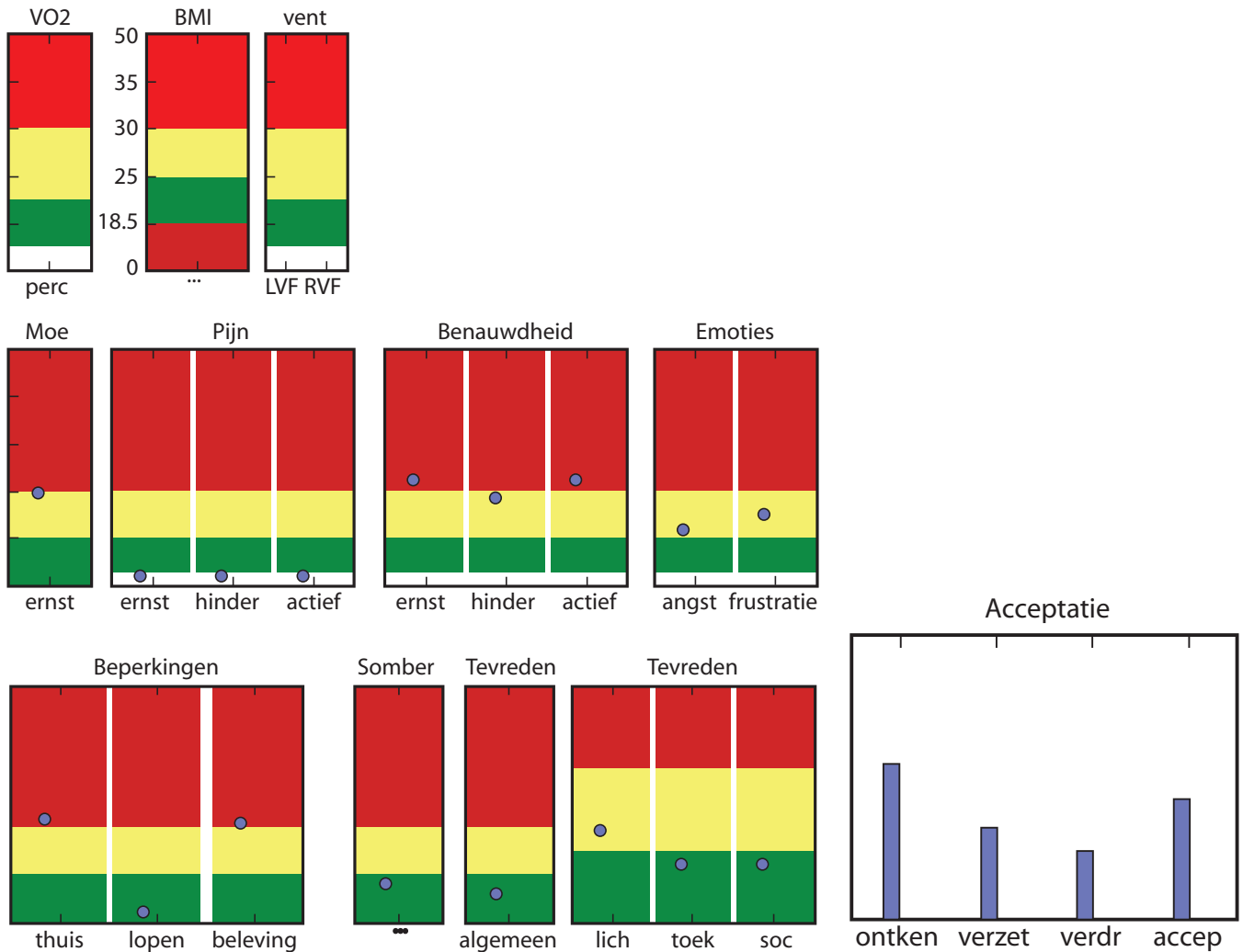
Figuur 1. In deze figuur is een versimpelde uitleg in de vorm van een diagram gemaakt om inzicht te geven in de verschillende aspecten van de ervaren gezondheidstoestand. Het wordt daardoor duidelijk dat de voornamelijk medische benadering van de ziekte toestand die nu gebruikelijk is, maar een onderdeel is van de gehele gezondheid en dat er meerdere aspecten zijn die van invloed zijn. Deze aspecten kunnen door de patiënt beïnvloed worden. Het inzicht daarin geeft meer mogelijkheden voor het ervaren van gezondheid en stimuleert de patiënt daar zelf mee aan de slag te gaan.

Daarnaast kan het een patiënt motiveren tot gedragsverandering (Vercoulen, 2012). Indien nodig kan de patiënt doorgestuurd worden naar andere hulpverleners, zoals een psycholoog, diëtist of fysiotherapeut. Ook kan de medicatie worden aangepast of kan er onderzoek worden ingezet. Tenslotte kan met de toepassing van de NCSI-Monitor de gezondheidstoestand van de patiënt op lange termijn bestudeerd worden door uitkomsten over tijd met elkaar te vergelijken.

Voordelen NCSI

De grafische weergave van de NCSI-resultaten heeft voor patiënten vaak een grotere invloed dan verbale verklaringen en helpt bij bewustwording van de actuele toestand.

Daarnaast is de uitkomst de respons van de patiënt zelf en wordt de mening van de hulpverlener niet opgedrongen, wat betrokkenheid verhoogt (Vercoulen, 2012). De patiënt wordt gevraagd of hij zich herkent in het profiel en samen worden, indien gewenst, persoonlijk relevante behandoelen geformuleerd. Aandacht voor de specifieke beleving en omstandigheden van elke individuele patiënt brengt de behandeling op een ander niveau dan alleen de fysiologische behandeling. Het verhogen van bewustwording en betrokkenheid van de patiënt kan samen met het doorbreken van psychologische afweer de patiënt motiveren om gezondheid in eigen hand te nemen.



Figuur 2. In deze figuur is de uitslag te zien zoals die aan de patiënt wordt getoond. De uitslag van de NCSI is opgedeeld in de verschillende domeinen. Bovenaan is de indicatie van de fysiologische stoornis te zien. De tweede rij geeft een overzicht van de klachtescores van de patiënt. Vervolgens bestaat de derde rij uit twee van de hoofddomeinen; zowel de beperkingen die de patiënt ervaart als zijn problemen met de kwaliteit van het leven. Als laatste is onderaan een grafiek te zien die de acceptatie van de patiënt verbeeldt op vier verschillende vlakken.

Literatuur

Erp, J. van, Hinnen, C. & Sanderman, R. (2006). Psychosociale zorg bij Hart- en Vaatziekten. Bilthoven: Hartenark/Nederlandse Hartstichting.

Kamphuis, M., Ottenkamp, J., Vliegen, H.W., Vogels, T., Zwiderman, K.H., Kamphuis, R.P. & Verloove-Vanhorick, S.P. (2002). Health related quality of life and health status in adult survivors with previously operated complex congenital heart disease. *Heart* 2002; 87(4); 356-362.

Peters JB, Daudey L, Heijdra YF, Molema J, Dekhuijzen PN, Vercoulen JH: Development of a battery of instruments for detailed measurement of Health Status in patients with COPD in routine care: the Nijmegen Clinical Screening Instrument. *Qual Life Research*.

2007, 18 (7): 901-12. 10.1007/s11136-009-9502-2.

Freitas, I.R. Vastro, M. Sarmento, S.L. Moura, C. Viana, V. Areias, J.C. & Areias, M.E.G. (2013). A cohort study on psychosocial adjustment and psychopathology in adolescents and young adults with congenital heart disease. *BMJ open* 2013, 3:e001138. doi:10.1136/bjopen-2012-001138

Huff, C.M., Turer, A.T. & Wang, A. (2013) Correlations between physician-perceived functional status, patient-perceived health status and cardiopulmonary exercise results in hypertrophic cardiomyopathy. *Qual Life Res* 2013; 22:647-652. Doi: 10.1007/s11136-012-0182-y