Wat verwachten COPD patiënten met co-morbiditeit van hun huisarts? Een kwalitatief onderzoek.

Decuypere C, De Sutter A, Boeckxstaens P

Samenvatting

Decuypere C, De Sutter A, Boeckxstaens P. Wat verwachten patiënten met COPD van hun huisarts? Een kwalitatief onderzoek. Huisarts Wet xxx;xx:xx-xx.

Doel Chronisch obstructief longlijden (COPD) heeft een grote impact op levenskwaliteit en fysiek, psychisch en sociaal functioneren. Een ziektespecifiek zorgkader schiet tekort in de behandeling van COPD patiënten met comorbiditeit. In dit onderzoek staan we stil bij wat binnen deze doelgroep de verwachtingen zijn ten aanzien van de huisarts en hoe deze zich verhouden tot de theoretische paradigmashift van probleemgerichte naar doelgerichte zorg.

Methode We namen bij acht patiënten semigestructureerde diepte-interviews af.

Resultaten Hoewel de hinder die onze respondenten ervaren, zich voornamelijk situeert op patiëntgerichte uitkomstmaten zoals kwaliteit van leven, functioneren en sociale participatie, blijken de verwachtingen van onze respondenten ten aanzien van de huisarts voornamelijk ziekte- en probleemgeoriënteerd.

Conclusie Hoewel de zorg voor COPD patiënten met comorbiditeit inderdaad lijkt te vragen om een doelgericht zorgmodel, waarin kwaliteit van zorg geëvalueerd wordt aan de hand van patiëntgerichte uitkomstmaten, eerder dan aan ziektespecifieke uitkomstmaten zoals mortaliteit en morbiditeit, blijken deze concepten moeilijk te vertalen naar de concrete verwachtingen in zorg van patiënten zelf. Tot op heden hebben we nog geen manier gevonden om het concept doelgeoriënteerde zorg te concretiseren naar de patiënt. Verder onderzoek binnen een meer interdisciplinaire setting lijkt ons aangewezen om dit concept te concretiseren en te operationaliseren in de klinische praktijk.

Wat is bekend?

- COPD gaat gepaard met een grote impact op kwaliteit van leven.
- De voor COPD toegepaste louter ziektespecifieke behandeling met medicatie heeft weinig effect aangetoond op mortaliteit, noch op uitkomstmaten zoals longfunctiewaarden, levenskwaliteit of functioneren.

Wat is nieuw?

- De impact die COPD patiënten met multimorbiditeit ervaren situeert zich voornamelijk op niveau van individueel functioneren. Onze bevindingen lijken het belang te benadrukken van geïntegreerde zorgprogramma's waarbij focus ligt op patiëntgerichte uitkomstmaten zoals kwaliteit van leven, niveau van functioneren en sociale participatie. Desondanks blijkt uit dit onderzoek dat het concept doelgerichte zorg moeilijk te concretiseren is. Onze studie wijst op de nood aan verder onderzoek naar hoe deze noodzakelijke concepten in zorg geoperationaliseerd kunnen worden in de klinische praktijk.

Inleiding

De vergrijzing van de bevolking gaat gepaard met een stijging van het aantal chronische aandoeningen, inclusief een toename van multimorbiditeit. Tot op heden worden patiënten met multimorbiditeit vooral benaderd vanuit een ziektespecifiek kader. Dit heeft te maken met het feit dat de beschikbare evidentie zich voornamelijk ontwikkeld heeft vanuit ziektespecifieke randomized trials, die patiënten met comorbide aandoeningen excluderen. Evidence-based aanbevelingen geven aanleiding tot de implementatie van zorgprogramma's voor specifieke chronische aandoeningen zoals bijvoorbeeld bij diabetes mellitus. Bij patiënten met multimorbiditeit kunnen we terecht vrezen dat deze zorgprogramma's ervoor zorgen dat we ons teveel toespitsen op één specifieke chronische aandoening.[1] In 2006 gaf Schellevis reeds aan dat de toename van multimorbiditeit vraagt om een gecoördineerde, medisch-generalistische aanpak en dat het hoog tijd was om te investeren in onderzoek en zorg voor deze patiënten.[2]

Dat de huidige aanpak bij patiënten met multimorbiditeit té ziektespecifiek was, bleek voor Mold en Blake in 1991 reeds duidelijk.[3] Zij suggereerden dat er nood is aan een paradigmashift in zorg en schoven in plaats van een probleemgeoriënteerd model een doelgericht model naar voor (zie tabel 1) met meer aandacht voor de noden en doelstellingen van de individuele patiënt. Dit doelgerichte zorgmodel hanteert een meer flexibelere definitie van gezondheid: gezondheid wordt niet gedefinieerd als afwezigheid van ziekte, maar als het bereiken van het maximum aan levenskwaliteit, zoals vooropgesteld door de patiënt zelf. Daar waar Evidence-Based-Medicine zich vooral baseert op uitkomstmaten als mortaliteit, morbiditeit, HbA1c en longfunctiewaarden worden in een doelgericht zorgmodel vooral

patiëntgerichte uitkomstmaten gehanteerd zoals kwaliteit van leven, functioneren en sociale participatie.

Eén van de aandoeningen die vaak hand in hand gaat met multimorbiditeit is chronisch obstructief longlijden (COPD).[4-5] Voor COPD heeft een louter ziektespecifieke behandeling met medicatie weinig effect aangetoond op mortaliteit, noch op uitkomstmaten zoals longfunctiewaarden, levenskwaliteit of functioneren.[6] COPD is dus een chronische aandoening waarbij we een louter probleemgerichte aanpak duidelijk in vraag kunnen stellen. In dit onderzoek willen we exploreren hoe de verwachtingen van patiënten met COPD en comorbiditeit zich verhouden tot de paradigmashift van probleemgerichte naar doelgerichte zorg als een eerste stap om dit theoretisch concept te operationaliseren in de huisartsgeneeskundige zorg.

Tabel 1 Probleemgeoriënteerde versus Doelgeoriënteerde zorg.

	Problem-oriented care	**Goal-oriented care**
Definition of Health	Absence of disease as defined by the health care system	Maximum desirable and achievable quality and/or quantity of life as defined by each individual
Purposes of Health Care	Eradication of disease, prevention of death	Assistance in achieving a maximum individual health potential
Measures of success	Accuracy of diagnosis, appropriateness of treatment, eradication of disease, prevention of death	Achievement of individual goals
Evaluator of success	Physician	Patient

Methode

Selectie van patiënten

Patiënten met COPD en comorbiditeit werden geïncludeerd in drie huisartsenpraktijken. COPD diende geconfirmeerd te zijn door een spirometrie en comorbiditeit werd gedefinieerd als een CIRS (Cumulative Ilnes Rating Scale) score van minstens 2. Uiteindelijk werden 8 patiënten met COPD en co-morbiditeit (Respondent R1 t.e.m. R8) (zie tabel 2) thuis geïnterviewd.

Tabel 2 Patiëntkenmerken

	Geslacht	Burgerlijke staat	COPD GOLD	Comorbiditeit	Medicaties per dag	Hulpverleners
R1	Man	Getrouwd	II	Diabetes II, maculadegeneratie, Menière, veralgemeende artrose, hypercholesterolemie, hypertensie	7	Huisarts, pneumoloog, oftalmoloog, informele zorg door kinderen
R2	Vrouw	Getrouwd	II	Beginnende nierinsufficiëntie, jicht, reflux oesofagitis, hypertensie, hypercholesterolemie	7	Huisarts, pneumoloog
R3	Man	Getrouwd	II	Veralgemeende artrose, prostatisme, depressie, hypercholesterolemie, reflux oesofagitis	9	Huisarts, pneumoloog
R4	Man	Getrouwd	III	Veralgemeende artrose, refluxoesofagitis, VKF	5	Huisarts, pneumoloog, cardioloog, informele zorg door partner
R5	Vrouw	Weduwe, alleenwonend	III	Diabetes II, hyperthyreoïdie, ischemisch hartlijden, hypertensie, depressie, slaapstoornissen, osteoporose, cataract, reflux oesofagitis	8	Huisarts, pneumoloog, endocrinoloog, dagelijks thuisverpleging, thuishulp, informele zorg door buren
R6	Vrouw	getrouwd	III	Slaapapnoe, VKF, hypertensie, mitralisklepinsufficiëntie, obesitas	9	Huisarts, pneumoloog, informele zorg door partner en kinderen
R7	Man	Getrouwd	III	Hypercholesterolemie, prostaatcarcinoom	3	Huisarts, pneumoloog, uroloog
R8	Man	Getrouwd	III	Hypertensie, VKF, gonartrose, nekklachten, schouderklachten, cataract, tremor	5	Huisarts, pneumoloog, cardioloog, kinesist, informele zorg door partner

Interviews

Omwille van het explorerende karakter van onze onderzoeksvraag, werd gekozen voor een kwalitatief onderzoek gebaseerd op semigestructureerde patiënteninterviews. In een eerste deel van de interviews werd gepolst naar de verwachtingen van de patiënt ten aanzien van de huisarts. Elk interview startte met de open vraag: "Wat verwacht u van uw huisarts?". Vervolgens werd stilgestaan bij de impact van het ziek-zijn op de patiënt als individu. In een derde luik van de interviews werd actief geprobeerd de persoonlijke doelen van de patiënten te verhelderen. Eerder onderzoek (ManaMa-thesis Deregt M, Vandesype P) toonde reeds aan dat patiënten met COPD en comorbiditeit hun persoonlijke doelstellingen niet spontaan formuleren.[7] Vandaar werd in het derde luik van het patiënteninterview gepoogd om hierin wat meer diepgang te verkrijgen. Als instrument hanteerden we hierbij een methodiek uit de ergotherapie, met name de Canadian Occupational Performance Measure (COPM). We

vroegen de respondenten om 5 dingen op te sommen die op dit moment als belangrijk werden ervaren in hun leven. Een volgende stap was na te vragen waar ze graag binnen 5 jaar zouden willen staan en wat ze tegen dan nog willen bereiken. Nadat we zo probeerden om hun persoonlijke doelstellingen te formuleren, trachten we na te gaan of de patiënt hierin een actieve rol weggelegd ziet voor de huisarts. Met andere woorden, we gingen na of ze het een meerwaarde zouden vinden in zorg mocht de huisarts meer actief aandacht besteden aan hun persoonlijke doelen.

Gegevensanalyse

De interviews werden opgenomen op band en vervolgens letterlijk uitgetikt, met behulp van F4 software. De transcripten werden geanalyseerd aan de hand van Nvivo 9 software. Systematisch werden alle data gecodeerd en gesorteerd.. Elk specifiek stukje tekst werd gefragmenteerd en kreeg een bepaalde code (bv. 'kan met de huisarts over alles spreken' of 'alles mag blijven zoals het nu is'). Vervolgens werden alle fragmenten ondergebracht onder een bepaalde categorie ('verwachtingen van de huisarts', 'impact op functioneren' en 'doelgerichte zorg'). Bepaalde fragmenten pasten onder meerdere categorieën. Vervolgens werden alle fragmenten die onder één categorie vielen nader bekeken en verder gegroepeerd in kleinere categorieën ('de huisarts als vertrouwens persoon' of 'geneugten van het leven'). Op grond van deze zorgvuldige analyse konden bepaalde patronen en steeds terugkerende onderwerpen achterhaald worden en ontstond de basis voor onze resultaten.

Resultaten

Verwachtingen van de huisarts

Wanneer we de interviews van onze respondenten analyseren, valt op dat ze vaak moeite hebben om hun verwachtingen ten aanzien van de huisarts spontaan te formuleren.

> R2: *"Gohja, dat ik niet zonder kan hé eigenlijk. Anders ja... goh... wat moet ik daar eigenlijk van zeggen? ... Als ik mijn medicatie nodig heb... Ik kan het niet krijgen hé zo? Ik kan dan niet anders dan naar de huisarts te gaan hé. Maar anders, ja, ik weet niet wat ik daarvan moet zeggen."*
>
> R7: *"Gohja, die moet vooral kijken dat alles in orde is, medisch dan"*

Pas wanneer dieper doorgevraagd wordt valt op hoe respondenten vooral focussen op het stellen van medische handelingen. Er wordt van de huisarts verwacht dat hij onderzoekt, regelmatig een bloedafname verricht en medicatie bijstuurt waar nodig. De meeste respondenten consulteren de huisarts ofwel omdat hun medicatie voorgeschreven moet

worden, ofwel omdat ze voelen dat er zich een probleem stelt. Dit probleem kan zich zowel stellen op niveau van lichamelijke symptomen die als alarmerend geïnterpreteerd worden (bv. kortademigheid) als op niveau van lichamelijk functioneren (bv. patiënt kan niet meer doen wat hij gewoon is te doen).

> R1: *"… maar toch tenminste een keer luisteren en een keer kijken wat er zou moeten gebeuren, en eventueel maatregelen nemen, bloed trekken of dit of dat."*
>
> R5: *"En anders, ja…, alle maanden mijn medicaties hé."*
>
> R3: *"Ik ga zeker bellen als ik mezelf hoor ademen. Ik weet niet of je dat begrijpt? Als ik mezelf zo hoor ademen, dan ga ik bellen."*

Een goede huisarts dient volgens onze respondenten geïnformeerd te zijn. Er wordt verwacht dat hij op de hoogte is van het medische dossier, maar ook van de persoonlijke situatie en context. De respondenten zien hun huisarts als een soort coördinator van zorg. Hij wordt verondersteld te beslissen wat er wanneer moet gebeuren. Hij moet hen "goed opvolgen" en wanneer nodig ingrijpen en eventueel doorverwijzen. Respondenten vinden het ook belangrijk dat de huisarts op de hoogte is van wat er bij de specialist gebeurt. Eén respondent geeft expliciet aan om in geval van vraag naar levensbeëindiging, beroep te zullen doen op de huisarts.

> R3: *"Wat ik bijvoorbeeld erg vond, dat ze niet meer wist dat ik in het ziekenhuis geweest was. Dat vond ik eigenlijk heel erg, dat was iets, die er bij mij niet goed door kan."*
>
> R5: *"Ik had echt, echt een goede band met die dokter. Die volgde mij op tot en met."*
>
> R1: *"Ik zou dan aan mijn huisarts vragen, ik zal dat dan wel voelen, als het zelf niet meer gaat, maak er dan maar een goed kort einde aan… Ja gow, als je je voelt stikken, dan zou ik toch zeggen... asjeblief, een beetje helpen."*

De meeste respondenten zien in hun huisarts een soort van vertrouwenspersoon. In zowat alle interviews kwam naar voor dat een goede vertrouwensband als belangrijk wordt beschouwd. Een open communicatie dient centraal te staan. Diegene waarvan hun kinderen en/of andere familieleden ook dezelfde huisarts consulteren, vonden dat duidelijk een meerwaarde.

> R3: "*Ik vind, 't is misschien raar om te zeggen, dat je een arts moet kunnen aanzien als één van je beste vrienden. Iemand waartegen je alles kwijt kan.*
>
> R1: *"Natuurlijk, wij gaan daar allemaal! De kinderen ook… Ja, dat is wel een voordeel natuurlijk. Zo kennen ze de situatie natuurlijk hé. Ze kennen de situatie van iedereen."*
>
> R5: *"Een vertrouwensband? Ja, ja, zeker!"*

Er wordt niet spontaan vermeld dat de huisarts geconsulteerd wordt bij psychologische en of mentale problemen. Wanneer hier actief naar gevraagd wordt zien we een eerder gemengd

antwoord. Ondanks de vertrouwensband lijkt het merendeel van de respondenten niet geneigd om met bijvoorbeeld relationele problemen snel de huisarts op te zoeken. Per gelegenheid zou er meestal wel met de huisarts over gepraat kunnen worden. Slechts 1 patiënt geeft aan de huisarts spontaan te consulteren met persoonlijke problemen.

> R2*: "Goh, wel daarvoor zou ik daar waarschijnlijk wel niet gaan zitten. Ik ga maar als er eigenlijk echt problemen zijn of als ik zelf iets voorheb."*
>
> R4: *"Ja, als er problemen zijn, dan kan je er wel altijd over spreken met de huisarts hé. Maar ik zou er niet speciaal voor gaan"*
>
> R1*: "Ik zou daar wel durven over praten, ja. Waarom niet, dat is een beetje de.... de vertrouwensband"*

Impact op kwaliteit van leven

Om de impact van chronisch ziek zijn in kaart te kunnen brengen, begonnen we het 2^{e} deel van onze interviews opnieuw met een open vraag. We vroegen hen of ze konden verwoorden wat het voor hen betekent om met al deze aandoeningen geconfronteerd te worden. Het valt op dat, hoewel respondenten de neiging hebben om zich bij het beantwoorden van deze vraag vooral te focussen op wat ze niet meer kunnen, de meesten zich toch vrij makkelijk neerleggen bij hun situatie. Ze stellen zich niet teveel vragen, nemen hun medicatie en hopen dat het naar de toekomst toe niet teveel zal verslechteren.

> R4: *"Ahja, wel er zijn veel dingen die ik niet meer kan hé. Mijn werk dat ik vroeger deed, dat kan ik nu zo goed niet meer. En mijn adem, ik heb niet veel adem."*
>
> R7*: "Ik ben mijn vrijheid kwijt he… Ja, mhm.. Das eigenlijk 't geen dat het meeste ... is verstoord... mhm… Vroeger, ik ging boodschappen doen met de auto en al... 'k deed alles... Nu kan ik niet meer he... Ik zit gebonden."*
>
> R3*: "Dat zijn allemaal dingen... op den duur is dat een automatisme: je kan het niet meer dus je doet het niet meer."*
>
> R2*: "Gohja, ik heb mijn jonge tijd gehad dat alles goed ging hé. Als je veroudert, op den duur doe je al die dingen toch niet zoveel niet meer hé. Je wordt sowieso al wat rustiger."*

We gingen dieper in op wat men onder hinder verstaat. Vooral onderwerpen als eenzaamheid en verminderde sociale participatie kwamen naar boven. De oorzaak van de hinder waarmee onze respondenten geconfronteerd worden is zeer uiteenlopend. Naast problemen ten gevolgen van hun COPD, worden ook frequent beperkingen ten gevolge van gewrichtslijden aangehaald. Door hen te vragen van welke aandoening ze het liefst van al kwijtgescholden zouden worden, trachten we te achterhalen welke nu de meeste impact heeft op hun levenskwaliteit. De antwoorden varieerden, maar vooral functionele beperkingen ten gevolge van gewrichtsklachten en kortademigheid stonden op de voorgrond.

R3: *“Meeste impact... Nu is dat eigenlijk mijn gewrichten die niet marcheren.”*

R7: *“Dat van mijn longen… Dat ambeteert mij het meest.”*

In een volgende vraag gingen we na of hetgeen als meest storend wordt ervaren in het dagelijkse leven, ook als het meest bedreigende wordt beschouwd naar de toekomst toe. De antwoorden op deze beide vragen waren niet per se gelijklopend. Het grootste deel van de geïnterviewden gaven aan het meest schrik te hebben om zonder adem te vallen. De problemen ten gevolge van het COPD worden dus meestal als het meest bedreigende ervaren, maar daarom niet steeds als het meest storende in het dagdagelijkse leven.

P1: *“Dienen adem… Ik denk het wel dat dat den boosdoener zal zijn.”*

P2: *“Ja, slechtste is dan mijn adem hé. ‘t Is nog geweest hoor dat mijn adem dan wegging. Daarvan... gow, dat is het slechtste hé.”*

In ongeveer de helft van de interviews kwam ook de impact van chronisch ziek zijn op het algemeen welbehagen naar boven. De functionele beperkingen die ze ervaren, lokken vaak angst en depressie uit. In meerdere medicatielijsten vonden we dan ook antidepressiva terug.

R5: *”Ja, de ene dag kan ik mij alles beter inschatten, zo ja, alles over mij laten gaan, maar ik heb dan ook momenten dat ik wel ne keer nen down heb, dat ik het echt niet zie zitten, allé, waar zit ge , ge zit hier hele dagen, wat is dat leven nog.”*

Individuele doelstellingen

We vroegen aan onze respondenten om 5 dingen op te sommen die op dit moment belangrijk zijn in hun leven. Op die manier probeerden we te polsen naar wat voor hen de geneugten van het leven zijn. Het beantwoorden van deze vraag was voor velen van de respondenten moeilijk en de reacties waren vaak gelijklopend. In de meeste interviews kwam spontaan een goede gezondheid naar boven, voor de patiënt zelf maar ook voor zijn geliefden. Daarnaast vonden onze respondenten het belangrijk om af en toe eens weg te kunnen: eens uiteten, een daguitstap,… Slechts 1 respondent vertelde nooit meer buiten te komen. De meesten vinden het ook belangrijk om nog zelf het huishouden te kunnen doen: zelf koken, poetsen, de tuin onderhouden,…

P1: *“Wel dat mijn kinderen het allemaal goedmaken, dat is het eerste, en dan dat het thuis goed gaat. En dan ja, dat we eens kunnen op reis gaan, dat ik kan zeilen, gohja, dat is het ongeveer zeker? Dat ik mijn groenten in de tuin kan opkweken. En goed kunnen eten.”*

P4: *“Koken, ja, daar steek ik mijn tijd wel in. En eens weggaan, eens goed gaan eten. En anders... Eens een koffie gaan drinken.”*

We probeerden een stap verder te gaan door hen te vragen waar ze zichzelf graag zouden willen zien binnen 5 jaar. Wat vinden ze belangrijk en wat willen ze eventueel nog bereiken. De antwoorden waren eerder teleurstellend. Bijna alle reacties waren gelijklopend aan het huidige.

> P3: *"Dus ja onze gezondheid, dat het mag blijven duren gelijk het nu is, ik zal het zo zeggen."*
>
> *P4: "Ja, op reis gaan hé. En mijn dagelijks werk kunnen voortdoen, en natuurlijk mijnen hof, toch een beetje in mijnen hof werken. Dat ik dat toch nog kan doen binnen 5 jaar."*
>
> P2: *"welja, dat ik kon zo zijn zoals mijn moeder geweest is, hé… Mijn moeder heeft alles zelf gedaan tot haar 94ste..."*

Buiten 'af en toe nog eens weg kunnen gaan' en 'dat de gezondheid mag blijven zoals ze nu is' kregen we dus weinig concrete antwoorden. Het was voor niet één van de respondenten mogelijk om 5 dingen op te sommen die ze graag binnen 5 jaar nog zouden willen kunnen. De algemene verwachtingen en persoonlijke doelstellingen van de respondenten lagen zeer laag en kwamen er maar moeilijk uit. Bijgevolg was het dan ook een brug te ver om bij hen te polsen naar de rol van de huisarts voor het bereiken van deze doelstellingen. Wanneer we dus letterlijk vroegen of ze vonden dat de huisarts meer aandacht zou moeten besteden aan hun persoonlijk doelstellingen dan waren de antwoorden als volgt:

> P3: *"Neen, juist die gezondheid hé, hij dient daarvoor natuurlijk. Euh, ik vind, neen, dat is niet belangrijk. Neen, maar wel dat hij zo af en toe eens inspringt in uw leven. Bijvoorbeeld als je bent weggeweest in vakantie, en je bent terug, dat hij vraagt hoe het geweest is."*
>
> P1: *"Wel, als de huisarts dat inderdaad allemaal een beetje weet. Maar ja natuurlijk, hij kan van iedere patiënt dat eigenlijk niet echt weten hé. "*
>
> P2: *"Gohja, wel ja dat is belangrijk hé, ja..."*

Discussie

Wanneer we polsen naar de verwachtingen die onze respondenten hebben ten aanzien van hun huisarts blijken deze heel ziekte- en probleemgerelateerd te zijn. De verwachtingen worden alleszins niet spontaan binnen een doelgericht zorgmodel geformuleerd. Desondanks valt op dat de hinder die respondenten ervaren zich voornamelijk situeert op het individuele functioneren, waarbij ze het vooral moeilijk hebben met de verminderde sociale participatie en het aanvaarden dat ze bepaalde zaken die ze vroeger goed konden en graag deden nu uit handen moeten geven. De focus op wat men graag deed en goed kon, illustreert hoe individueel bepaald de impact van chronisch ziek zijn is en lijkt dus toch het belang van het herkennen van de persoonlijke doelstellingen van de individuele patiënt in zorg te onderstrepen. Daartegenover staat dat onze respondenten zich allemaal min of meer

neergelegd hebben bij de huidige situatie en dat ze globaal weinig verwachtingen hebben naar hun huisarts en de toekomst toe. Over het algemeen zijn de respondenten zeer tevreden over de zorg die ze aangeboden krijgen door hun huisarts en er wordt dan ook niet meer verwacht van de huisarts dan het huidige.

Hoewel de zorg voor COPD patiënten met comorbiditeit inderdaad lijkt te vragen om een doelgericht zorgmodel, blijken deze concepten moeilijk te vertalen naar de concrete verwachtingen in zorg van patiënten zelf. Na het afnemen van onze interviews gingen we ons dus afvragen of we het concept moeten verlaten en of de switch van probleem-georiënteerde naar doel-georiënteerde zorg momenteel niet een brug te ver is voor deze patiënten? Onze specifieke methode om op het einde van de interviews het gesprek toe te spitsen op individuele doelstellingen bleek alleszins niet werkzaam. Wellicht hebben we in onze interviews het concept doelgerichte zorg te expliciet willen aanbrengen.

Een andere niet te onderschatten factor is het feit dat de huidige generatie chronisch zieken als het ware 'opgegroeid' is in een ziekte-gerichte gezondheidszorgmodel. Het is tegenwoordig zodanig vanzelfsprekend dat de arts zich vooral op ziekte en gezondheid focust, dat het moeilijk is voor patiënten om zich een andere aanpak in te beelden.

Het feit dat het al moeilijk is om dit concept te operationaliseren bij COPD, een aandoening die met zijn steeds toenemende zorgbehoefte en zijn grote impact op levenskwaliteit en fysiek, psychisch en sociaal functioneren perfect zou moeten passen bij een doelgericht zorgmodel, illustreert hoe groot deze uitdaging wel is.

Vergelijking met bestaande literatuur

Om na te gaan hoe onze resultaten zich verhouden tot wat reeds beschreven is in eerder kwalitatief onderzoek bij COPD patiënten hebben we een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. In PUBMED vonden we aan de hand van de zoektermen "COPD", "multimorbiditeit" en "kwalitatief onderzoek" 97 papers. Onze bijzondere aandacht ging hierbij in de eerste plaats uit naar algemeen explorerende papers die de impact van COPD op het leven van de individuele patiënt beschreven. Daarnaast weerhielden we ook de papers die rapporteerden over de specifieke zorgnood bij COPD. Papers die zich teveel focusten op attitudes van patiënten ten aanzien van rookstop, levenseinde, pulmonaire revalidatie en partners van COPD patiënten werden niet geselecteerd. Na het doornemen van de abstracts weerhielden we nog 14 papers, waarvan het volledig artikel werd gelezen. We gingen na in welke mate hun bevindingen kaderen binnen een probleemgestuurd, dan wel een doelgericht zorgmodel.

Het valt op dat vooral veel literatuur is verschenen over de slechte levenskwaliteit waarmee COPD gepaard gaat.[6-7-8-9-10-11-12-13-14-15] Globaal kunnen we stellen dat in kwalitatief onderzoek bij COPD patiënten een duidelijke focus ligt op patiëntgerichte uitkomstmaten zoals sociale participatie, angst en somberheid. Opmerkelijk hierbij is dat meerdere auteurs suggereren dat er binnen deze doelgroep nood is aan specifieke zorgmodellen en patiëntgerichte educatieprogramma's, zonder evenwel concrete zorgmodellen te introduceren die hieraan tegemoetkomen.[3-9-11-12-13-16-17]

Sterke punten en beperkingen

In dit onderzoek kregen we meer inzicht in hoe COPD patiënten met co-morbiditeit hun ziekte en zorg beleven. De door ons toegepaste systematische analyse van de patiënteninterviews liet toe om hun verwachtingen van en visie op zorg in kaart te brengen. Voor sommige patiënten was het echter moeilijk om spontaan hun verwachtingen en doelstellingen te formuleren. De semigestructureerde interviews lieten toe om toch dieper in te gaan op enkele specifieke onderwerpen. Dit zou echter ook een beperking kunnen zijn: we kunnen immers niet garanderen dat we onze patiënten niet teveel gestuurd hebben in onze interviews. Een herhaling van of een aanvulling op dit onderzoek zou aangewezen zijn om na te gaan of dezelfde resultaten opnieuw worden bekomen.

Dat onze resultaten zich baseren op slechts 8 patiënteninterviews zou eveneens als een zwakte kunnen worden beschouwd. Oorspronkelijk werd een grotere patiëntengroep voor ogen gehouden, doch gezien we consistent het concept doelgerichte zorg niet verhelderd kregen bij onze respondenten werd beslist het aantal patiënten dat geïnterviewd werd niet verder uit te breiden. Volgens ons leek voor deze onderzoeksvraag binnen deze methodiek datasaturatie bereikt na de 8 interviews. Verder onderzoek, met als mogelijk onderzoeksterrein de interdisciplinaire zorgverlening, lijkt ons een zinvollere strategie.

Implicaties voor de klinische praktijk

Het is duidelijk dat de impact van COPD en multimorbiditeit op kwaliteit van leven groot is en dat er in de verhalen van patiënten een duidelijke focus ligt op patiëntgerichte uitkomstmaten. Ons onderzoek lijkt mee te bevestigen dat deze patiëntengroep nood heeft aan aangepaste zorgprogramma's, op maat van de individuele patiënt. Voorlopig hebben we echter nog geen manier gevonden om dit concept te operationaliseren in de klinische praktijk, maar het is duidelijk dat deze concepten zich niet zomaar vlot laten vertalen naar de patiënt. Verder onderzoek zou aangewezen zijn om tot concrete aanbevelingen te komen.

Wij geloven dat een beter inzicht in zowel de lichamelijke veranderingen waarmee chronisch zieken geconfronteerd worden als de impact hiervan op hun dagelijkse leven nodig is om de bestaande zorgmodellen meer op maat van de individuele patiënt te brengen. Interdisciplinaire zorg kan hier mogelijks antwoorden bieden. Verpleegkundigen, ergotherapeuten,… hebben een specifieke expertise met betrekking tot patiëntgerichte zorg en functioneren. Zij beschikken vaak over belangrijke informatie over het functioneren en individuele voorkeuren van specifieke patiënten. Interdisciplinair zorgoverleg kan er voor zorgen dat deze essentiële informatie op een gestructureerde manier geïntegreerd wordt in het individuele zorgmodel en expliciet gebruikt wordt bij het maken van belangrijke keuzes in complexe zorg.

We zijn van mening dat, vertrekkende vanuit veranderde attitudes van hulpverleners, de paradigmashift naar doelgerichte zorg geoperationaliseerd kan worden, wat uiteindelijk de individuele patiëntenzorg ten goede zal komen. Deze paradigmashift komt er uiteraard niet van vandaag op morgen. Het belang van dit concept zou deel moeten uitmaken van de opleiding van toekomstige hulpverleners, die vervolgens op hun beurt een nieuwe wind kunnen laten waaien binnen de patiëntenzorg.

Daarnaast blijft het vanzelfsprekend belangrijk om verder te zoeken naar strategieën om deze veranderende concepten in zorg bespreekbaar te maken met de patiënten zelf om hen zo actiever bij hun zorgproces te betrekken. Mogelijks is doelgerichte zorg makkelijker hanteerbaar en bespreekbaar in het kader van concrete zorgvragen of wanneer er zich een acuut probleem stelt, zoals bij een opname, het opstarten van een nieuwe therapie, het stellen van een nieuwe diagnose,…Vanuit dat perspectief was de gestabiliseerde patiënt met COPD en comorbiditeit misschien toch niet de meest aangewezen patiënt om doelgerichte zorgconcepten aan te brengen. Verder onderzoek naar hoe patiënten met complexe zorgvragen actief betrokken kunnen worden in hun eigen zorgverlening en hoe we zorg kunnen richten op uitkomstmaten die er toe doen voor de patiënten zelf is dan ook essentieel.

Referenties

1. Rijken M, Bekkema N, Boeckxstaens P, Schellevis, F, De Maeseneer J, Groenewegen P. Chronic Disease Management Programmes: an adequate response to patients' needs? Health expectations, 2012. Accepted for publication.
2. Schellevis F. Multimorbiditeit in de huisartsenpraktijk: Je gaat het pas zien als je het door hebt. Huisarts Wet 2007;9:452-454.
3. Mold JW, Blake GH, Becker LA. Goal-oriented medical care. Fam Med. 1991 Jan;23(1):46-51.

4. Terzano C, Conti V, Di Stefano F, Petroianni A, Ceccarelli D, Graziani E et al. Comorbidity, hospitalization, and mortality in COPD: results from a longitudinal study. Lung. 2010 Aug;188(4):321-9.
5. Sin DD, Anthonisen NR, Soriano JB, Agusti AG. Mortality in COPD: Role of comorbidities. Eur Respir J. 2006 Dec;28(6):1245-57.
6. Geijer R, Sachs A, Verheij T, Kerstjens H, Kuyvenhoven M, Hoes A. Kwaliteit van leven bij rokers: Zijn functionele beperkingen belangrijker dan longfunctie? Huisarts Wet 2009;52(1):39-44.
7. Habraken J, Pols J, Bindels P, Willems D. Het zwijgen van patiënten in het eindstadium COPD. Huisarts Wet 2009;52(11):527-532.
8. Deregt M, Vandesype P. COPD and comorbidities: a qualitative study on patient perspectives. 2011
9. Boyles Mc, Bailey P, Mossey S. Chronic obstructive pulmonary disease as disability: dilemma stories. Qual Health Res. 2011 Feb;21(2):187-98.
10. Fraser DD, Kee CC, Minick P. Living with chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspectives. J Adv Nurs. 2006 Sep;55(5):550-8.
11. Barnett M. Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. J Clin Nurs. 2005 Aug;14(7):805-12.
12. Leidy NK, Haase JE. Functional status from the patient's perspective: the challenge of preserving personal integrity. Res Nurs Health. 1999 Feb;22(1):67-77.
13. Williams V, Bruton A, Ellis-Hill C, McPherson K. What really matters to patients living with chronic obstructive pulmonary disease? An exploratory study. Chron Respir Dis. 2007;4(2):77-85.
14. Van Weel C, Schermer Tj. Kwaliteit van leven zegt weinig over de ernst van COPD. Huisarts Wet 2011(6):294-297.
15. Jowsey T, Jeon YH, Dugdale P,Glasgow NJ, Kljakovic M, Usherwood T. Challenges for co-morbid chronic illness care and policy in Australia: a qualitative study. Aust New Zealand Health Policy. 2009 Sep 8;6:22.
16. Habraken JM, Willems DL, de Kort SJ, Bindels PJ. Health care needs in end-stage COPD: a structured literature review. Patient Educ Couns. 2007 Oct;68(2):121-30. Epub 2007 Jun 29.
17. Gullick J, Stainton MC. Living with chronic obstructive pulmonary disease: developing conscious body management in a shrinking life-world. J Adv Nurs. 2008 Dec;64(6):605-14.