

POST-VTE FUNCTIONELE STATUSSCHAAL HANDLEIDING

Versie december 2019

Inhoud	Paginnummer
Handleiding voor de post-VTE functionele statusschaal (PVFS-schaal) voor artsen en wetenschappelijk personeel	2
De PVFS-schaal	6
Gestructureerd interview voor de PVFS-schaal	7
Handleiding voor zelfrapportage van de PVFS-schaal	14

Handleiding voor de Post-VTE Functionele Statusschaal voor artsen/wetenschappelijk personeel, inclusief bijbehorend gestructureerd interview en hulpmiddelen voor beoordeling

Introductie

De belangrijkste uitkomsten van therapeutische studies bij veneuze trombo-embolie (VTE) zijn het voorkomen van terugkerende VTE, (grote) bloedingen en overlijden. Een arts gebruikt deze uitkomsten in de spreekkamer als belangrijkste maat om behandelbeslissingen te maken. Hoewel deze conventionele uitkomsten zeer relevant zijn, blijken ze ook relatief zeldzaam en geven ze geen goede weergave van functioneel herstel na VTE. Uit studies blijkt dat tot wel de helft van de patiënten die een diepe veneuze trombose of longembolie doormaken maanden na de diagnose nog niet geheel zijn hersteld: er blijft bijvoorbeeld sprake van angst, pijn of benauwdheid. Dit zogeheten post-VTE-syndroom wordt geassocieerd met een verminderde levenskwaliteit, een hoger risico op depressieve stoornissen, meer werkloosheid en een verhoogd zorggebruik. De aandacht voor het post-VTE-syndroom is beperkt waardoor levensbedreigende complicaties vaak pas laat worden herkend. Daarnaast zijn er ook minder ernstige complicaties die onbehandeld blijven en langdurig bijdragen aan een grote ziektelast bij de patiënt.

We verwachten dat de nieuwe gestandaardiseerde Post-VTE Functionele Statusschaal (PVFS-schaal), die gebruikt kan worden om door de tijd heen het functionele herstel na VTE te monitoren, zal helpen bij het genereren van aandacht voor het post-VTE-syndroom en het vroeger herkennen van belangrijke complicaties. Daarnaast is het een waardevol eindpunt van studies naar nieuwe behandelstrategieën en is het belangrijk voor de introductie van waardegerichte zorg voor VTE-patiënten.

Een schaal om de huidige functionele uitkomst bij VTE-patiënten te kwantificeren

De Post-VTE Functionele Statusschaal (**Tabel 1**) richt zich op relevante aspecten van het dagelijks leven in de eerste periode na een VTE-diagnose. Het is niet bedoeld om de diagnose post-VTE-syndroom vast te stellen, maar om arts en patiënt bewust te maken van goed of minder goed herstel van VTE en de gevolgen daarvan op het functioneren van de patiënt. Minder goed herstel kan wijzen op lange termijn complicaties die behandeling behoeven.

Deze schaal is opgebouwd naar analogie met de 'modified Rankin Scale' (mRS), een maat om de functionele uitkomsten van een herseninfarct (beroerte) te beoordelen. De Post-VTE Functionele Statusschaal werd ontworpen na bestudering van de relevante literatuur over VTE en is verder aangepast na overleg met internationale VTE-experts en -patiënten.

Algemene instructies

Kenmerken van de PVFS-schaal

De PVFS-schaal is ordinaal en heeft 6 klassen die variëren van 0 (geen symptomen) tot 5 (dood, D). De schaal bestrijkt het gehele spectrum aan functionele uitkomsten door zich te richten op zowel beperkingen in gebruikelijke taken/activiteiten in de thuissituatie, op het werk of de studie, als op veranderingen in levensstijl. De klassen van de PVFS-schaal zijn intuïtief en kunnen gemakkelijk worden beoordeeld en vervolgens worden geïnterpreteerd door artsen en patiënten.

Moment van meten

Het is de bedoeling dat de Post-VTE Functionele Status wordt gemeten op drie moment. Dit zijn: (1) het moment van ontslag uit het ziekenhuis na een VTE-diagnose, (2) 3 maanden na de VTE-diagnose, en (3) 12 en/of 24 maanden na de VTE-diagnose (optioneel). De tweede meting na 3 maanden valt samen met een routinematig bezoek aan de behandelend arts van de meeste VTE-patiënten om de duur van de antistollingsbehandeling te bepalen. Het derde meetmoment is gekozen op een moment dat het functionele herstel van patiënten gestabiliseerd zal zijn. Het inschatten van een

referentiewaarde (pre-VTE-meting) is optioneel, maar kan helpen om blijvende functionele klachten beter in perspectief te plaatsen. Hiervoor zou de PVFS-klasse precies 1 maand vóór de VTE-diagnose moeten worden geschat. De pre-VTE-meting moet worden voorafgegaan door de eerste meting van de huidige functionele status.

Procedure van meten

De Post-VTE functionele status kan worden gemeten door medische experts of getrainde interviewers tijdens een kort gestructureerd interview. Daarnaast kan het ook door patiënten zelf worden gerapporteerd aan de arts. Dit gebeurt door gebruik te maken van de patiëntenvragenlijst (**Tabel 2**) waarbij de juiste schaal aangekruist wordt met ondersteuning van een eenvoudig stroomdiagram (**Figuur 1**). In klinische studies is het raadzaam een gestructureerd interview te gebruiken voor de meting om tot een maximaal objectieve en herleidbare conclusie te komen.

Belangrijk voor de meting is dat wordt ingeschat of de patiënt *in staat is* om de activiteit uit te voeren. Men dient niet alleen te varen op de vaststelling dat de patiënt de activiteit daadwerkelijk wel of niet uitvoert. Hiermee wordt overschatting van functionele beperkingen na VTE voorkomen wanneer patiënten ervoor kiezen om bepaalde activiteiten te staken of wanneer patiënten deze activiteiten gewoonweg nooit hebben uitgevoerd.

Algemene beschrijving van de klassen

Klasse 0 geeft aan dat er geen functionele beperkingen zijn. In klassen 1 en 2 vallen patiënten die in staat zijn om gebruikelijke taken/activiteiten uit te voeren. Dit betreft iedere activiteit die een patiënt tenminste maandelijks (of vaker) in de thuissituatie of op het werk of de studie uitvoert. Ook sport- en sociale activiteiten worden hierin meegerekend. Klasse 1 betreft milde symptomen die de gebruikelijke activiteiten in het geheel niet beperken. Klasse 2 betreft symptomen die patiënten dwingen activiteiten af en toe met een aangepast tempo, intensiteit, duur of frequentie uit te voeren, en kan leiden tot verandering in de sociale rol van de patiënt.

Klasse 3 staat voor matig-ernstige functionele beperkingen waardoor patiënten gedwongen worden om hun gebruikelijke activiteiten structureel aan te passen. Anderen moeten hierdoor een deel van de activiteiten thuis of op het werk of de studie overnemen. Deze patiënten kunnen hulp nodig hebben bij instrumentele algemene dagelijkse levensverrichtingen (iADL), zoals huishoudelijke taken, lokaal vervoer of het doen van boodschappen. Daarbij is de sociale rol van de patiënt veranderd.

Klasse 4 beschrijft patiënten met ernstige functionele beperkingen die hulp nodig hebben bij sommige algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), waaronder toiletgang, dagelijkse hygiëne en functionele mobiliteit. Deze hulp kan komen van familieleden, burens of andere kennissen, of van gecertificeerde verpleegkundigen. De sociale rol van de patiënt is duidelijk beperkt.

Het overlijden van een patiënt valt onder klasse D, en is vooral relevant voor klinisch onderzoek en kwaliteitscontrole.

Gestructureerd interview

Idealiter moet de informatie direct van de patiënt zelf komen of van een familielid, een goede kennis of een verzorger die bekend is met de dagelijkse routine van de patiënt. Als de patiënt niet voldoende inzicht lijkt te hebben om sommige vragen te beantwoorden of als de gerelateerde antwoorden inconsistent zijn, kan het nuttig zijn om een verzorger of familielid apart te interviewen.

De gestandaardiseerde vragenlijst voor het interview bestrijkt vijf secties die overeenkomen met de verschillende niveaus van functioneel herstel van de patiënt (**Tabel 1**). Om zeker te zijn dat de patiënt de betekenis van de vraag heeft begrepen en om zijn antwoorden verder te verduidelijken wordt het aangemoedigd aanvullende vragen te stellen. Open vragen kunnen een goede manier zijn om het interview te beginnen. Daarna kunnen meer gerichte of zelfs gesloten vragen helpen om een duidelijk onderscheid te kunnen maken tussen de verschillende klassen.

Tabel 1: Post-VTE Functionele Statusschaal

Aangepaste versie uit: Klok, F. A., et al. (2019). "Measuring functional limitations after venous thromboembolism: A call to action." *Thromb Res* **178**: 59-62.

PVFS-klasse + beschrijving	Sectie gestructureerd interview
0 Geen functionele beperkingen Geen symptomen, pijn of angst.	Symptomenchecklist
1 Verwaarloosbare functionele beperkingen Alle taken/activiteiten thuis of op werk kunnen worden uitgevoerd op dezelfde intensiteit, ondanks milde symptomen, pijn of angst.	Symptomenchecklist
2 Lichte functionele beperkingen Gebruikelijke taken/activiteiten thuis of op werk worden uitgevoerd op een lagere intensiteit of worden soms vermeden vanwege symptomen, pijn of angst.	Deelname aan gebruikelijke sociale rollen <i>(zelfstandig in staat om alle activiteiten uit te voeren, ook al is aanpassing in tempo, intensiteit, duur of frequentie soms nodig)</i>
3 Matig-ernstige functionele beperkingen Gebruikelijke taken/activiteiten thuis of op werk zijn structureel aangepast (gereduceerd) vanwege symptomen, pijn of angst.	Instrumentele ADL; deelname aan gebruikelijke sociale rollen <i>(niet in staat om bepaalde activiteiten uit te voeren, die door anderen worden overgenomen)</i>
4 Ernstige functionele beperkingen Ondersteuning is nodig bij algemene dagelijkse levensverrichtingen vanwege symptomen, pijn of angst: verpleging en aandacht zijn vereist.	Constante zorg; basis ADL; instrumentele ADL; deelname aan gebruikelijke sociale rollen
D Dood	-

Gestructureerd interview – Post-VTE Functionele Statusschaal

INSTRUCTIES

Vink de juiste vakjes aan, en beantwoord alle vragen. Controleer consistentie van de antwoorden terwijl u verdergaat. Bij onlogische antwoorden op latere vragen kan een herziening van eerdere antwoorden nodig zijn. Symptomen en/of beperkingen kunnen wisselen over de tijd, *de meting betreft uitsluitend de situatie van de afgelopen week (behalve op het moment van ontslag uit het ziekenhuis, dan betreft het de situatie sinds het ontstaan van symptomen)*. Als het antwoord 'ja' is, wordt in de kolom naast het specifieke antwoord de bijbehorende PVFS-klasse vermeld. Bij twijfel wordt de patiënt ingedeeld in de hoogste klasse met de meeste beperkingen.

BEOORDELING

<i>Naam / ID patiënt</i>	
<i>Type VTE-diagnose(n)</i>	Longembolie <input type="checkbox"/> DVT van het been <input type="checkbox"/> DVT van de arm <input type="checkbox"/> Tromboflebitis <input type="checkbox"/> Buikvenetrombose <input type="checkbox"/> Cerebrale VT <input type="checkbox"/> Anders (specificeer) <input type="checkbox"/> _____
<i>Datum VTE-diagnose(n)</i>	___ / ___ / _____
<i>Datum beoordeling van de PVFS-schaal</i>	___ / ___ / _____
<i>Situatie</i>	Bij ontslag uit het ziekenhuis <input type="checkbox"/> Polikliniekbezoek na 90 dagen <input type="checkbox"/> Anders (specificeer) <input type="checkbox"/> _____
<i>Respondent(en)</i>	Patiënt <input type="checkbox"/> Patiënt en ander persoon <input type="checkbox"/> Alleen ander persoon <input type="checkbox"/> Specificeer _____
<i>Beoordelaar</i>	Arts <input type="checkbox"/> Studiepersoneel <input type="checkbox"/>

1. OVERLEVING	Bijbehorende PVFS-klasse als het antwoord 'JA' is
1.1 Is de patiënt overleden na de VTE-diagnose?	D

2. CONSTANTE ZORG Toelichting: Constante zorg betekent dat er altijd een ander persoon beschikbaar moet zijn. De zorg kan worden verleend door een getrainde of ongetrainde zorgverlener. De patiënt is meestal bedlegerig of rolstoelgebonden en kan incontinent zijn.	Bijbehorende PVFS-klasse als het antwoord 'JA' is
2.1 Heeft u constante zorg nodig?	4

3. ALGEMENE DAGELIJKSE LEVENSVERRICHTINGEN (basis ADL) Toelichting: ondersteuning met fysieke hulp, mondelinge instructie of toezicht door een ander persoon is <i>absoluut noodzakelijk</i> . Er is behoefte aan fysieke hulp (door een ander persoon) of supervisie bij een activiteit, of de patiënt moet gevraagd of herinnerd worden om een bepaalde basis ADL-taak uit te voeren. De behoefte aan supervisie vanwege veiligheidsredenen moet te wijten zijn aan het objectieve gevaar dat zich voordoet en niet aan een voorzorgsmaatregel ("voor het geval dat").	Bijbehorende PVFS-klasse als het antwoord 'JA' is
3.1 Is hulp bij het eten <i>absoluut noodzakelijk</i>? (Eten zonder hulp: voedsel en eetgerei/hulpmiddelen mogen door anderen worden verstrekt)	4
3.2 Is hulp bij gebruik van het toilet <i>absoluut noodzakelijk</i>? (Gebruik van het toilet zonder hulp: bereiken van toilet/commode; voldoende uitkleden; zichzelf reinigen; aankleden en toilet verlaten)	4
3.3 Is hulp voor dagelijkse hygiëne <i>absoluut noodzakelijk</i>? (Dagelijkse hygiëne omvat alleen wassen van het gezicht, verzorging van het kapsel, reinigen van tanden/ kunstgebit schoonmaken. Hulpmiddelen kunnen door anderen worden verstrekt zonder dit als hulp te beschouwen)	4
3.4 Is hulp voor wandelen <i>absoluut noodzakelijk</i>? (Wandelen zonder hulp: indien absoluut noodzakelijk, binnen of rond het huis of de afdeling kunnen lopen, mag hulpmiddelen gebruiken, maar heeft geen fysieke hulp of mondelinge instructies of toezicht van een ander persoon nodig)	4

4. INSTRUMENTELE ALGEMENE DAGELIJKSE LEVENSVERRICHTINGEN (iADL) Toelichting: ondersteuning met fysieke hulp, mondelinge instructie of toezicht door een ander persoon is <i>absoluut noodzakelijk</i> : er is behoefte aan fysieke hulp (door een ander persoon) of supervisie bij een activiteit, of de patiënt moet gevraagd of herinnerd worden om een bepaalde taak uit te voeren. De behoefte aan supervisie vanwege veiligheidsredenen moet te wijten zijn aan het objectieve gevaar dat zich voordoet en niet aan een voorzorgsmaatregel ("voor het geval dat").	Bijbehorende PVFS-klasse als het antwoord 'JA' is
4.1 Is hulp bij eenvoudige huishoudelijke taken die belangrijk zijn voor het dagelijks leven <i>absoluut noodzakelijk</i>? (Waaronder een simpele maaltijd klaarmaken, de vaat doen, het vuilnis wegbrengen. Uitgezonderd zijn taken die niet elke dag hoeven te worden gedaan)	4
4.2 Is hulp bij lokaal vervoer <i>absoluut noodzakelijk</i>? (Lokaal vervoer zonder hulp: patiënt kan autorijden of gebruikmaken van het openbaar vervoer om zich te verplaatsen. De mogelijkheid om een taxi te gebruiken is voldoende, op voorwaarde dat de patiënt erin slaagt de bestuurder te bellen en te instrueren.)	4
4.3 Is hulp bij het doen van kleine boodschappen <i>absoluut noodzakelijk</i>? (De patiënt kan niet zelf boodschappen doen en/of andere benodigdheden halen)	3

5. DEELNAME AAN GEBRUIKELIJKE SOCIALE ROLLEN Toelichting: deze sectie gaat over beperkingen bij het vervullen van belangrijke sociale rollen, onafhankelijk van de sociale of financiële omstandigheden.	Bijbehorende PVFS-klasse als het antwoord 'JA' is
5.1 Is een aanpassing van taken/activiteiten thuis of op werk/studie absoluut noodzakelijk omdat u het niet meer zelf kunt (met als gevolg bijvoorbeeld een aanpassing van verantwoordelijkheidsniveau, verandering van voltijdswork naar deeltijdwerk dan wel verandering van opleiding)? (Werk omvat zowel betaald werk als vrijwilligerswerk. Bijzondere regelingen waardoor een patiënt weer aan het werk kan gaan, ook al zou hij/zij normaal gesproken hier niet toe in staat zijn, moeten worden beschouwd als een aanpassing van werk.)	3
5.2 Moet u taken/activiteiten thuis of op werk/studie vermijden, verminderen of uitspreiden over de tijd (maar kunt u in principe wel alle activiteiten uitvoeren)?	2
5.3 Kunt u zorgtaken voor naasten niet meer zo goed uitvoeren als voorheen? (Deze verantwoordelijkheden omvatten het zorgen voor partner, ouders, (oppassen op) kleinkinderen of andere afhankelijke personen.)	3
5.4 Hebben zich sinds de VTE-diagnose relatieproblemen voorgedaan of bent u geïsoleerd geraakt? (Relatieproblemen omvat communicatieproblemen, moeilijkheden in relaties met contacten thuis of op werk/studie, verlies van vrienden, (toename van) eenzaamheid, etc.)	3
5.5 Voelt u zich beperkt in het deelnemen aan sociale activiteiten en hobby's? (Dit omvat o.a. het bezoeken van een restaurant, bar, bioscoop, wandelen, spelletjes spelen, boeken lezen, etc.)	2

6. SYMPTOMENCHECKLIST Toelichting: symptomen of klachten kunnen worden benoemd door de patiënt of worden gevonden bij lichamelijk onderzoek, onder meer: vermoeidheid, hartkloppingen, kortademigheid, pijnlijk(e) be(e)nen, gevoelige/zware benen, veneuze claudicatio, ulceratie, vermoeidheid, verandering in spierkracht, verminderde inspanningstolerantie, angst, etc.	Bijbehorende PVFS-klasse als het antwoord 'JA' is
6.1 Heeft u klachten waardoor u gebruikelijke taken/activiteiten moet vermijden/verminderen of uitspreiden over de tijd?	2
6.2 Heeft u - ondanks symptomen ten gevolge van de VTE - geen beperkingen in uw functioneren?	1
6.3 Heeft u problemen met ontspannen of ervaart u de VTE-diagnose als een trauma? ('Trauma' betekent in het dagelijks leven last hebben van indringende herinneringen, flashbacks, vermijdingsreacties, angst en/of stress, die samenhangen met het hebben doorgemaakt van de trombose.)	1

Bepalen van de juiste klasse op de Post-VTE Functionele Statusschaal

De uiteindelijke beoordeling bestaat eenvoudigweg uit de slechtste functionele status die wordt aangegeven in de antwoorden van de patiënt (de hoogste klasse komt overeen met de meeste beperkingen). Als een patiënt geen beperkingen of symptomen heeft, dan is de juiste klasse 0.

Uiteindelijke PVFS-klasse: _____

Wat was uw PVFS-klasse vòòr de VTE? _____

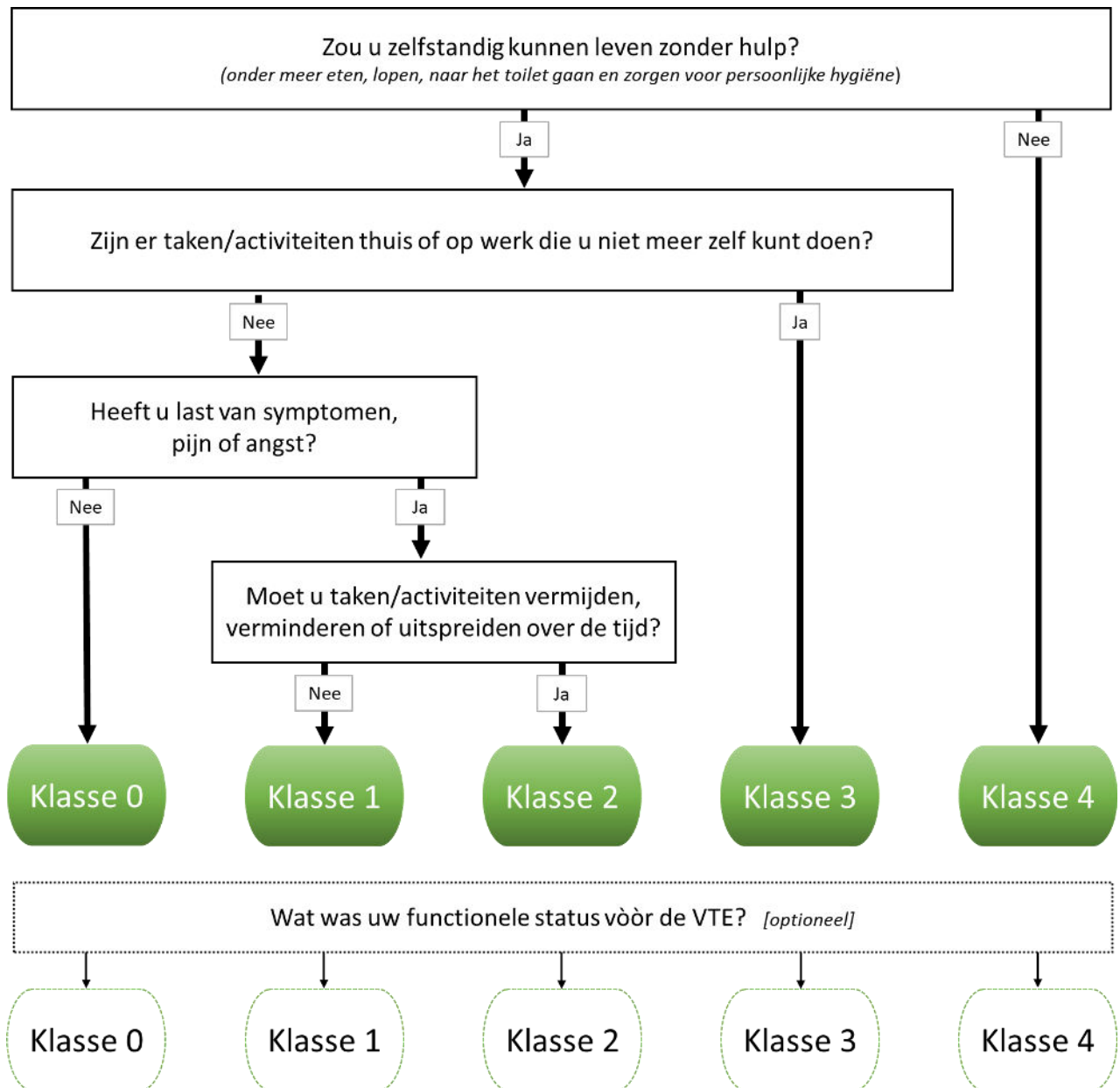
Zelf het effect van de trombose op uw leven meten: handleiding Post-VTE

Functionele Statusschaal voor patiënten

Met de hulp van het stroomdiagram (Figuur 1) en/of de patiëntenvragenlijst (Tabel 2) kunt u aangeven en bespreekbaar maken welke impact de trombose heeft op uw dagelijks leven. De Post-VTE Functionele Statusschaal bestrijkt het hele spectrum aan functionele uitkomsten door zich te richten op zowel beperkingen in gebruikelijke taken/activiteiten in de thuissituatie, op het werk of de studie, als op veranderingen in levensstijl. Ook sport- en sociale activiteiten worden hierin meegerekend. Symptomen en/of beperkingen kunnen wisselen over de tijd, de meting betreft de gemiddelde situatie van de afgelopen week (*behalve op het moment van ontslag uit het ziekenhuis, dan betreft het de situatie sinds het ontstaan van symptomen*).

U kunt zelf vaststellen in welke PVFS-klasse u op het moment van invullen valt door de stappen van het stroomdiagram te volgen en/of de juiste beschrijving in de tabel aan te kruisen. Indien er twijfel bestaat bij het kiezen tussen twee klassen, kiest u de hoogste klasse met de meeste beperkingen. U kunt met uw behandelend arts afstemmen wanneer en hoe vaak u de meting uitvoert. Uw behandelend arts kan uw resultaten vergelijken met het normale herstel na trombose en aangeven of bij onvolledig herstel aanvullende onderzoeken nodig zijn of behandeling gegeven kan worden.

Figuur 1: Stroomdiagram voor zelfrapportage van de Post-VTE Functionele Statusschaal



Tabel 2: Patiëntenvragenlijst voor zelfrapportage van de Post-VTE Functionele Statusschaal

Hoeveel wordt u momenteel gehinderd in uw dagelijks leven door de veneuze trombo-embolie (VTE)? Geef aan welk van de volgende stellingen op u van toepassing is. <i>Kruis slechts één vakje per meetmoment aan.</i>		Bijbehorende PVFS-klasse als het vakje is aangekruist
Ik heb geen beperkingen in mijn dagelijks leven en geen symptomen, pijn of angst gerelateerd aan de VTE.	<input type="checkbox"/>	0
Ik heb verwaarloosbare beperkingen in mijn dagelijks leven omdat ik alle gebruikelijke taken/activiteiten kan uitvoeren, hoewel ik nog steeds aanhoudende symptomen, pijn of angst heb.	<input type="checkbox"/>	1
Ik heb last van beperkingen in mijn dagelijks leven omdat ik af en toe activiteiten moet vermijden, verminderen of uitspreiden over de tijd vanwege symptomen, pijn of angst. Ik kan echter zonder hulp alle gebruikelijke taken/activiteiten uitvoeren.	<input type="checkbox"/>	2
Ik heb last van beperkingen in mijn dagelijks leven omdat ik niet in staat ben om alle gebruikelijke taken/activiteiten uit te voeren vanwege symptomen, pijn of angst. Ik kan echter wel voor mezelf zorgen zonder hulp.	<input type="checkbox"/>	3
Ik heb last van ernstige beperkingen in mijn dagelijks leven: ik kan niet voor mezelf zorgen en ben dus afhankelijk van verpleging en/of hulp van andere personen vanwege symptomen, pijn of angst.	<input type="checkbox"/>	4