

Een project van de Samenwerkende Astmapatiënten Verenigingen:



*Astma Patiënten Vereniging VbbA/LCP*



*Vereniging Nederland Davos*

# COPD

Kwaliteitscriteria vanuit  
patiëntenperspectief



# COPD

Kwaliteitscriteria vanuit  
patiëntenperspectief

## *Opgedragen aan Kees van der Niet*

---

Dit is een uitgave van de Samenwerkende Astmapatiënten Verenigingen (SAV)  
Coördinatie en eindredactie: Het Ondersteuningsburo voor Patiëntenorganisaties (HOB)  
Vormgeving en drukwerk: Drukkerij van Beek, Hooglanderveen

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de projectleider.

# Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Inleiding	7
Hoofdstuk 1: De kwaliteitscriteria in beschrijvende vorm	13
Hoofdstuk 2: Kwaliteitscriteria geoperationaliseerd naar criteria voor de zorginkoop	27
Hoofdstuk 3: Actiepunten	33
Nawoord door prof. dr. O. van Schayck	35
Bijlage 1: Deelnemers	37
Bijlage 2: SOS-stappenplan MASCO-project Tergooiziekenhuizen	39
Bijlage 3: Ontwikkeling kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief in vijf stappen	40



# Voorwoord

Voor u ligt het resultaat van twee jaar hard werken door veel verschillende mensen. Natuurlijk in de eerste plaats de meer dan 90 patiënten die ondanks hun beperkingen zich hebben ingezet en zonder wie het onmogelijk was geweest deze criteria op te stellen. Maar ook de actieve vrijwilligers, de bestuursleden van de twee patiëntenorganisaties binnen de Samenwerkende Astmapatiënten Verenigingen (de SAV, bestaande uit de Astmapatiënten Vereniging VbBA/LCP en de Vereniging Nederland Davos) en de vele zorgprofessionals die zich met hart en ziel voor de criteria hebben ingezet. Zoals de deelnemers aan de klankbordgroep, de leesgroep en onze adviseur Prof. dr. Onno van Schayck die ons steeds weer gestimuleerd heeft. Het onderzoeksbureau Arcon dat een groot deel van het onderzoek 'Wat denkt u zelf' onder de patiënten heeft uitgevoerd. De Universiteit van Twente en de Universiteit van Maastricht die ons hebben geadviseerd op wetenschappelijk terrein. Het Nivel en de NPCF met wie we gezamenlijk zijn opgetrokken bij een aantal focusgroepen. Last but not least onze projectleider Cecilia Kalsbeek van Het Ondersteuningsburo voor patiëntenorganisaties (HOB) die meer heeft gedaan dan van haar verwacht mocht worden. Ik wil hen allemaal bedanken. Dankzij jullie zal de zorg voor de COPD-patiënt verbeteren!

Voor mij is het een bijzonder moment om nu een tastbaar boekje in handen te hebben. Al vanaf 2001 heb ik me persoonlijk hard gemaakt voor het concretiseren van het patiëntenperspectief. Met mij streed mijn collega Kees van der Niet van de Vereniging Nederland Davos. Voor Kees was dit project zo belangrijk dat hij er zich letterlijk tot zijn laatste adem mee heeft bezig gehouden. Hij is helaas midden in het project overleden aan de gevolgen van zijn COPD en hij kan dit resultaat dus niet meer meemaken. Tijdens de uitvaartdienst werd ook door zijn familie duidelijk gemaakt hoe belangrijk dit project voor hem was. Ik wil het resultaat dan ook graag aan onze collega en vriend Kees opdragen.

Als ik mensen vertelde waar we mee bezig waren vroegen ze vaak: "straks heb je de criteria en wat ga je er dan mee doen?" Natuurlijk is het primaire doel om ze mee te nemen in de zorginkoop door zorgverzekeraars, maar ze zijn multi inzetbaar. Dat hebben we al ondervonden. Zo hebben we de conceptcriteria al gebruikt bij de toetsing en het doorlichten van ketenprotocollen, zorgverbeteringstrajecten, en DBC-ontwikkelingsprojecten.

Mijn doel is altijd geweest om de criteria vanuit patiëntenperspectief als uit-

gangspunt te gebruiken bij de zorgstandaard COPD. Toen ik de conceptcriteria mocht overhandigen aan de voorzitter van de Long Alliantie Nederland (LAN), dr. Renaud Schilfgaarde, gaf hij aan dat dit zeker het geval zal zijn. Ik heb hoge verwachtingen van de zorgstandaard. Ik vertrouw er op dat we gezamenlijk de zorg aan COPD-patiënten gaan verbeteren.

Ik ben blij dat we nu duidelijk en goed onderbouwd kunnen laten zien wat wij, de patiënten, willen als het gaat om kwaliteit van zorg. Aan ons allen de eervolle taak om deze criteria in de praktijk toe te passen, zodat die zorg geleverd wordt die overeenkomt met het belang van de patiënt.

Namens de Samenwerkende Astmapatiënten Verenigingen (SAV),

*Mevrouw Diny ten Brink*

Amersfoort, november 2008

Voorzitter Astmapatiëntenvereniging Vbba/LCP



*Diny ten Brink overhandigt de conceptcriteria aan de voorzitter van de Long Alliantie Nederland (LAN) dr. Renaud Schilfgaarde.*

# Inleiding

De Samenwerkende Astmapatiënten Verenigingen (de SAV, bestaande uit de Astmapatiënten Vereniging Vbba/LCP en de Vereniging Nederland Davos) zijn het project 'ontwikkeling kwaliteitscriteria COPD-zorg vanuit patiëntenperspectief' in 2006 gestart om inzichtelijk te maken wat patiënten zélf als goede kwaliteit van zorg beschouwen. Met de komst van de nieuwe zorgverzekeringswet zijn er meer mogelijkheden gekomen voor zorginkoop door zorgverzekeraars. Aangezien er nog steeds geen helder inzicht is in de kwaliteit van zorg en de verschillen tussen de zorgverleners onderling, is de kans groot dat vooral prijs een richtlijn is bij deze onderhandelingen. Hieraan wilden de Samenwerkende Astmapatiënten Verenigingen wat doen.

## **Patiënt bepaalt kwaliteit van zorg**

Met het project heeft de SAV in kaart gebracht wat patiënten zélf belangrijk vinden. In alle richtlijnen die er op dit moment zijn, bepalen steeds de zorgaanbieders wat goed is voor de patiënt. In het samenspel tussen zorgverzekeraar en zorgaanbieder zou dus de stem van de patiënt verloren kunnen gaan.

## **COPD neemt toe**

COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Diseases) ofwel 'chronisch obstructieve longziekten', is de verzamelnaam voor de ziektebeelden chronische bronchitis en emfyseem. COPD is een groeiend gezondheids(zorg)probleem. Naar schatting 1 miljoen Nederlanders lijden aan obstructieve longziekten. Zeker de helft van de COPD-patiënten is nog niet gediagnosticeerd. Met name in de geïndustrialiseerde landen neemt het aantal patiënten nog steeds toe, net als het sterftecijfer. In Nederland is COPD één van de belangrijkste doodsoorzaken (na hart- en vaatziekte en kanker).

## **Zekere zorg**

De SAV heeft het project kunnen onderbrengen bij het programma Zekere Zorg (zie [www.zekerezorg.nl](http://www.zekerezorg.nl)), dat in het leven is geroepen naar aanleiding van de oproep van toenmalig senator Hanny van Leeuwen toen de nieuwe zorgverzekeringswet de Eerste Kamer passeerde. Zij pleitte voor meer middelen voor de versterking van de derde partij: om te komen tot een krachtige patiëntenbeweging. Het project van de SAV heeft vóór het uitbrengen van de criteria al een belangrijke bijdrage geleverd aan het zoeken naar een nieuw evenwicht in de driehoek zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten. Binnen het project is samenge-



werkt met een brede groep vertegenwoordigers van aanbieders onder leiding van Prof. dr. Onno van Schayck en met verschillende zorgverzekeraars.

### **Wetenschappelijke onderbouwing**

De SAV presenteert met dit boekje een set kwaliteitscriteria voor COPD-zorg vanuit ervaringsdeskundigheid die wetenschappelijk gefundeerd zijn. Hiervoor is een nieuwe methode ontwikkeld om via (patiëntvriendelijk) wetenschappelijk onderzoek te komen tot concrete kwaliteitscriteria die gebaseerd zijn op de ervaringsdeskundigheid van patiënten.

Er is zeer uitvoerig kwalitatief onderzoek uitgevoerd onder patiënten. De SAV vond het belangrijk dat dit op een wetenschappelijk verantwoorde manier werd gedaan. Tot nu toe was de ervaring dat de patiëntenverenigingen zo nu en dan 'gemarginaliseerd' werden tot meningsvorming. Met name bij richtlijnontwikkeling. Evidence Based is het heersende paradigma en als de verenigingen geen evidence hebben om haar visie te onderbouwen, is ze één van de vele stemmen. Als de andere deelnemers aan bijvoorbeeld de werkgroep het niet eens zijn met de verenigingen, dan is het punt van tafel. Dat wilde de SAV met deze criteria voorkomen en daarom is zoveel aandacht besteed aan de wetenschappelijke onderbouwing van deze criteria.

### **Patiëntvriendelijk onderzoek**

Onder de naam 'Praat mee over COPD' zijn in totaal 9 focusgroepen gehouden verdeeld over Nederland, waaraan gemiddeld 9 COPD-patiënten deelnamen. In totaal hebben 84 mensen deelgenomen. Er is een nieuwe manier van benaderen van de respondenten ontwikkeld (die een zeer hoge respons tot gevolg had: meer dan 200 mensen hebben zich aangemeld).

Het Onderzoek 'Wat denkt u zelf? Een verslag van wat patiënten belangrijk vinden bij COPD-zorg' is uitgevoerd door het onderzoeksbureau Arcon. Daarnaast zijn samen met het Nivel twee extra focusgroepen gehouden. Dit omdat ook de NPCF (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie) een onderzoek onder COPD-patiënten wilde houden. We zijn gezamenlijk opgetreden vanwege de efficiency en om de patiënten niet dubbel te hoeven belasten. De Universiteit van Maastricht en de Universiteit Twente hebben geadviseerd over de uitvoering van het onderzoek en de benadering van de respondenten.

Het totale onderzoek is nadrukkelijk patiëntvriendelijk uitgevoerd. Dat is iets waar de SAV trots op is. Het geeft namelijk aan dat een patiëntenorganisatie als opdrachtgever anders onderzoek kan (laten) uitvoeren dan andere partijen. Er zijn veel verschillende soorten aspecten ingebracht, zoals concrete zaken als de

mensen halen en brengen naar de locatie en veel persoonlijk contact. Met name de projectleider heeft zich ingespannen om de mensen persoonlijk te benaderen. Daarnaast heeft de vereniging de respondenten ook iets mee willen geven. Na de focusgroepsgesprekken schoof in de meeste gevallen een longverpleegkundige aan om vragen van de deelnemers te beantwoorden en informatie te geven. Op deze manier kreeg de SAV niet alleen informatie van de deelnemers, maar gingen ook zij wijzer naar huis. Dit is een vorm van het empowerment.

## **Draagvlak creëren**

De uitkomsten uit het onderzoek zijn voorgelegd aan de klankbordgroep bestaande uit vertegenwoordigers van alle disciplines rond COPD onder voorzitterschap van prof. dr. Onno van Schayck. Dit om draagvlak te creëren, maar ook om er zeker van te zijn dat de ontwikkelde criteria in de praktijk bruikbaar en toepasbaar zouden zijn.

Er is veel goede input gegeven door de zorgprofessionals, maar het ging natuurlijk om het patiëntenperspectief. Om te zorgen dat de criteria het patiëntenperspectief zouden blijven weergeven, moest de SAV dicht bij de visie van de patiënt blijven staan. Hiervoor is een groep 'experts patiëntenperspectief in het leven geroepen'. Met deze expertgroep zijn via de Delphi methode prioriteiten aangebracht. Met behulp van het AIRE instrument<sup>2</sup> zijn vervolgens de criteria opgesteld. Dit is de vertaling van de beschrijvende uitkomsten uit het onderzoek 'Wat vindt u zelf' en de Nivel focusgroepen naar concrete criteria.

## **Toetsen**

Tenslotte zijn de conceptcriteria voorgelegd aan een leesgroep. Samengesteld uit patiënten, aanbieders van zorg, verzekeraars, onderzoekers en beslissers in de zorg. De criteria zijn dus op een zeer zorgvuldige manier ontwikkeld. Er zijn al uitgebreide discussies gaande met een aantal zorgverzekeraars die de criteria graag willen gebruiken bij de inkoop van zorg. Deze gesprekken zullen worden voortgezet. In de toekomst zullen de patiëntenorganisaties gaan toetsen in hoeverre de criteria vanuit patiëntenperspectief zijn meegenomen bij de zorginkoop.

---

<sup>1</sup> Experts zijn bij de SAV ervaringsdeskundigen met een brede ervaring hebben, meestal binnen de patiëntenorganisaties.

<sup>2</sup> Appraisal of Indicators through Research en Evaluation: deze richtlijn voor de ontwikkeling van kwaliteitscriteria is in 2006 ontwikkeld door het AMC in opdracht van de Orde van Medisch Specialisten.

## In relatie tot het veld

De criteria zijn geen weergave van de visie van de patiëntenorganisaties in termen als veiligheid, bejegening, tijdigheid en toegang tot de zorg. Het zijn de criteria die de patiënten ZELF hebben aangegeven. De criteria zijn dus niet volledig dekkend voor de gehele zorg. Ze moeten dan ook gebruikt worden naast en in combinatie met de kwaliteitscriteria vanuit de beroepsgroepen en medische richtlijnen en standaarden. Het is complementair, maar wel essentieel. Wordt er niet met deze criteria rekening gehouden, dan wordt er voorbij gegaan aan dat wat voor de patiënt belangrijk is.

De SAV wil nadrukkelijk niet op de stoel van de behandelaar gaan zitten. De SAV ziet het wel als haar taak om duidelijk uit te spreken wat patiënten willen en vinden. Het is vervolgens aan het (zorg) veld om met passende oplossingen te komen. Deze kunnen dan weer door de patiëntenorganisaties getoetst worden.

Vanaf januari 2009 fuseert de Astmapatiënten Vereniging VbbA/LCP met de patiëntenvereniging van het Astma Fonds. Deze nieuwe organisatie is mede-eigenaar van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief en zal tevens de implementatie en toetsing ter hand nemen.

## Uitgangspunten

Uitgangspunt is dat de patiënt centraal staat. In dit geval betekent het dat de behandeling aansluit bij de specifieke problematiek van de patiënt (zorg op maat). Dat de patiënt instrumenten aangereikt krijgt om zijn (zorg)vraag te verwoorden en om goed om te kunnen gaan met zijn aandoening.

De behandelaar(s) en de patiënt zijn *samen* actief betrokken bij de behandeling. Daarnaast gaan wij uit van zorg op maat, geleverd door verschillende zorgverleners die in de keten of het netwerk efficiënt met elkaar samenwerken rond de patiënt.

De criteria zijn vormgegeven in negen punten en gerangschikt naar aanleiding van het traject dat de patiënt doorloopt en geeft geen rangorde van belangrijkheid aan. De quotes die het criterium illustreren in hoofdstuk 1 zijn afkomstig uit het onderzoek “Wat denkt u zelf, een verslag van wat patiënten belangrijk vinden bij COPD-zorg” uitgevoerd door Arcon en de verslagen van de twee focusgroepen die zijn gehouden in samenwerking met het Nivel.

De kwaliteit van zorg verbetert naar mate meer van de kwaliteitscriteria een goede beoordeling krijgen.

De SAV heeft zich bij de ontwikkeling geconcentreerd op criteria die specifiek voor COPD-zorg van toepassing zijn. Voor de algemene criteria vanuit patiëntenperspectief verwijzen we naar de 'Algemene Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief' van de NPCF, juni 2006

### **Meer informatie**

Meer informatie over de uitkomsten van het onderzoek, de onderzoeksmethode en de werkwijze kunt u vinden in het rapport op [www.astmapatiëntenvereniging.nl](http://www.astmapatiëntenvereniging.nl) of via de projectleider:

drs. C.J.C. Kalsbeek

Stationsplein 6

3818 LE Amersfoort

email: [ckalsbeek@ondersteuningsburo.nl](mailto:ckalsbeek@ondersteuningsburo.nl)

tel: 033 – 44 50 730



*De deelnemers aan de focusgroep luisteren aandachtig naar elkaar.*



# Hoofdstuk 1

## De kwaliteitscriteria in beschrijvende vorm

De kwaliteitscriteria COPD-zorg vanuit patiëntenperspectief zijn niet meer en niet minder dan de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Dit betekent dat de criteria een weerspiegeling zijn van wat COPD-patiënten belangrijk vinden. Dat beperkt zich niet tot de eerste of de tweede lijn of alleen tot de zorg. Patiënten staan immers in het leven en hebben ook te maken met de thuissituatie, werk en andere facetten. Deze zijn meegenomen in de criteria, zolang ze waren in te passen. Als dat niet kon, zijn ze verwoord als een actiepoint: daar waar we de komende tijd aan zullen gaan werken.

De criteria zijn opgezet voor gebruik bij de zorginkoop door zorgverzekeraars. Daarom zijn ze zoveel mogelijk in termen van meetbare criteria geformuleerd. Voor de leesbaarheid zijn de criteria in het eerste hoofdstuk in beschrijvende vorm neergezet. In het volgende hoofdstuk zijn de criteria schematisch weergegeven ten behoeve van inkopers van zorg en zorgaanbieders.

De criteria zijn dus geen weergave van de visie van de patiëntenorganisaties in termen als veiligheid, bejegening, tijdigheid en toegang tot de zorg. Het zijn de criteria die de patiënten ZELF hebben aangegeven. De criteria zijn dus niet volledig en alomvattend. Ze moeten dan ook gebruikt worden naast en in combinatie met de kwaliteitscriteria vanuit de beroepsgroepen en medische richtlijnen en standaarden. Het is complementair, maar wel essentieel. Wordt er niet met deze criteria rekening gehouden, dan wordt er voorbij gegaan aan dat wat voor de patiënt belangrijk is.

In de implementatie is het belangrijk dat de verschillende partijen de criteria op de juiste manier hanteren en interpreteren. De projectleider zal in ieder geval in 2008 en 2009 de implementatie van de kwaliteitscriteria begeleiden. U kunt dus een beroep op haar doen. Schroom niet dat te doen. Vanaf 2009 gaan de patiëntenorganisaties toetsen in hoeverre de kwaliteitscriteria COPD-zorg vanuit patiëntenperspectief daadwerkelijk zijn meegenomen in de zorginkoop.

# 1

## Diagnose

---

*“Het ging niet goed. Ik naar de huisarts. Was niks, gewicht verliezen. Werd steeds erger, wel drie keer geweest naar de huisarts. Toen longfoto gemaakt. Werd steeds erger. Toen heb ik gezegd: ik wil nu doorgestuurd worden. Of naar de longarts of naar een cardioloog, want ik heb het of aan m'n longen of aan het hart. Ik kon op een gegeven moment echt helemaal niks meer. Hij was er niet vrolijk onder, maar toen ben ik toch doorgestuurd naar de longarts. Dus ik zou allerlei testen ondergaan, nou ik heb er maar eentje hoeven doen, want ik was nog maar vijf minuten in het ziekenhuis toen werd al geconstateerd dat ik longemfyseem had. Dus ik heb jaren onterecht rondgelopen met de opmerking: je bent te zwaar.”*

**Er wordt gebruik gemaakt van een gevalideerd screeningsinstrument, bijvoorbeeld Reload ontwikkeld in Drechtsteden<sup>3</sup>, om patiënten in een vroeg stadium op te kunnen sporen.**

### Toelichting

Tijdens het onderzoek gaven COPD-patiënten aan dat het soms lang duurt voordat de diagnose COPD wordt gesteld, waardoor de effectieve behandeling wordt uitgesteld. Vooral als in eerste instantie wordt gekeken naar overgewicht, het roken en hartklachten. Hun ademhaling- en/of hoestklachten worden niet serieus genomen. Als COPD-patiënten eerder worden opgespoord, zou er sneller met de behandeling kunnen worden begonnen.

---

<sup>3</sup> Regionale Long Afspraken Drechtsteden

## 2 Eerste consult

---

*“Ik ging naar de huisarts. Hij zat in een stoel en zei ‘meneer wat komt u doen? Wat wilt u van me? U gaat dood, u heeft het gehad, maar wat wilt u ook? U heeft zoveel jaar gerookt’...”*

*“De homeopathisch arts neemt de tijd voor me en denk ook aan andere oplossingen dan alleen medicijnen.”*

*“Alle artsen zouden eigenlijk een keer een hele dag met hun neus dicht door een rietje moeten ademen. Dan merken ze eens hoe het voelt!”*

**Er wordt voldoende tijd uitgetrokken voor het eerste consult (idealiter 60 min die mogelijk verdeeld kunnen worden over twee afspraken binnen twee weken).**

### Toelichting

Het eerste consult is goud waard. Tijdens dit eerste consult krijgt de patiënt te horen wat hij of zij precies heeft, wat de voorgestelde behandeling is en wat de effecten op het dagelijks leven zullen zijn. Dit alles heeft een grote impact op de patiënt. Daar moet dus voldoende tijd voor worden uitgetrokken.

Wanneer meer dan 60 minuten worden besteed, is het de vraag of het dan nog effectief is. We gaan er vanuit dat in de tijd van het eerste consult geen tests meer worden verricht. Wel dat er uitgebreid aandacht is voor de anamnese, de (ziekte) geschiedenis, medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling en leefstijl adviezen, volgens richtlijnen. Het moet mogelijk zijn het eerste consult te verdelen over twee afspraken die vlak na elkaar plaatsvinden (binnen twee weken), als het voor de patiënt beter is om niet alle informatie in één keer te verkrijgen.

In de overweging is meegenomen dat alleen voldoende tijd nog niets zegt over de inhoud van het consult. Toch wordt de tijd als indicator genomen naast de andere indicatoren die gezamenlijk de kwaliteit bepalen. Voor het eerste consult is het een voorwaarde dat er voldoende tijd en ruimte is voor vragen en intensieve begeleiding. Omgekeerd: met weinig tijd is een goed eerste consult niet te geven.



# 3

## Integrale gezondheidstoestand

---

*“Ze zien je en zeggen, ‘nou je ziet er toch goed uit’. Als ik dan zeg ‘ik ben op, ik kan niet meer’, dan zeggen ze ‘we zien niks aan je’.”*

*“Ik ben sinds kort aan de zuurstof en dat valt tegen. Voor mij is ’t moeilijkste het plaatsen van de ziekte. Gewoon in één keer: pats! En het is afgelopen.”*

*“Als iemand het nog slechter heeft, dat ze dat tegen me zeggen, dat vind ik lulkoek. Zeggen ze: schrijf nou eens op wat je nog wel kan. Ik zei: nou, dat zijn twee regel-tjes. Maar wat ik niet kan, dat is een A4-tje.”*

*“Als je met je beperkingen durft te leven en kan leven dan wordt je leven gewoon wat ruimer, ondanks de beperking.”*

*“De benauwdheid, de medicijnen, dat vind ik allemaal niet zo erg als toen ik mijn kleindochter moest vertellen dat oma niet naar het afzwemmen kon komen vanwege de chloordampen. Ik word er nog emotioneel van. Het brak mijn hart, hoe vertel je dat aan een zesjarig kind?”*

**Integrale gezondheidstoestand wil zeggen: het meten van niet alleen de fysieke toestand, maar ook van klachten, beperkingen in het dagelijks leven en kwaliteit van leven. Er wordt gebruik gemaakt van een gevalideerd instrument, zoals de Clinical COPD Questionnaire (CCQ; T. van der Molen) of het meer uitgebreide en meer gedetailleerde Nijmegen Clinical Screening Instrument (NCSI; J. Vercoulen) dat de resultaten grafisch weergeeft. De CCQ meet twee aspecten van klachten en subjectief ervaren beperkingen. Het NCSI meet fysiologisch functioneren (FEV<sub>1</sub>, BMI) en zeven aspecten van klachten, beperkingen en kwaliteit van leven, en maakt tevens de mate waarin de patiënt zich heeft aangepast aan de ziekte (adaptatie/coping) duidelijk. Resultaten moeten altijd worden teruggekoppeld naar de patiënt.**

## Toelichting

COPD is een ingewikkelde aandoening voor patiënten. Er is geen 'pilletje' dat je beter maakt. Het vraagt veel van mensen. Het is vaak een intensief traject dat zowel patiënt als behandelbaar moeten doorlopen. Het goed om kunnen gaan (coping) met je ziekte lijkt een belangrijke factor bij het aanslaan van de therapie bij COPD patiënten. Veel patiënten moeten eerst leren 'afscheid te nemen'. Afscheid van een leven zoals je dat gekend hebt. Je kan veel dingen niet meer, je moet stoppen met roken, je dagindeling ziet er anders uit, e.d. Het gaat om een verwerkings- en acceptatieproces. Er zal verder moeten worden gekeken dan de fysiologische stoornis, soms zijn verschillende disciplines nodig voor een succesvolle behandeling. Niet alle disciplines zijn altijd nodig voor een succesvolle behandeling, het hangt erg af van de aard en de ernst van de aandoening én de patiënt.



*Het focusgroeps gesprek in Eindhoven.*

# 4 Hoofdbehandelaar

---

*“ ... er wordt gewoon overheen gepraat. Hij is alleen met mijn longen bezig. En als ik bij de longarts kom dan is het ‘uw longen zijn op ’t moment belangrijker’ en als ik bij de specialist van mijn nieren ben zegt hij ‘ja, uw nieren zijn nu even belangrijker’.”*

*“De cardioloog zei dat de bijwerkingen van de longmedicijnen kwamen, mijn longarts zei dat het van de hartmedicatie kwam. Uiteindelijk ben ik zelf maar met verschillende medicijnen gestopt.”*

*“Ze kent alle ‘ins en outs’ van deze ziekte, ze luistert, neemt je serieus en ontdekte ook hartritmestoornissen. Stuurde me meteen naar de overkant, ga naar een cardioloog, laat maar onderzoeken. Allergie, laat maar onderzoeken. Ze zegt ‘dat zijn dingen waar ik wat aan kan doen, die longen, de ziekte daar kan ik niks aan doen. We kunnen het in de gaten houden en begeleiden dat is alles.’”*

- a. Bij behandeling door een multidisciplinair team, in de zorgketen of in het netwerk, in geval van co-morbiditeit of in andere gevallen waarbij meerdere behandelaars betrokken zijn bij één patiënt, is voor de patiënt duidelijk wie de hoofdbehandelaar is en welke zorgverlener op welk moment aanspreekbaar is.**
- b. Huisarts/longarts enerzijds en patiënt anderzijds zijn samen (eind) verantwoordelijk voor het vastgestelde behandelingsproces.**

## Toelichting

COPD is een ingewikkelde aandoening voor patiënten. Het is vaak een intensief traject dat zowel patiënt als (hoofd)behandelaar moet doorlopen. De behandeling heeft veel aspecten: vaak veel (verschillende) soorten medicatie, ingewikkelde inhalatie middelen die om een goede techniek vragen, aanpassing van de leefstijl, soms aanpassingen in huis, aanpassingen van de omgeving, het structureel sportief bewegen (met of zonder begeleiding), e.d. Dit brengt veel organisatie, communicatie en afstemming met zich mee. Veel mensen hebben naast COPD ook andere gezondheidsproblemen, zoals hartklachten, diabetes, e.d. Voor al deze aandoeningen wordt medicatie gebruikt. Dit vraagt om een goede afstemming. Uit het onderzoek blijkt dat veel patiënten zich van het kastje naar de muur voelen gestuurd.

# 5

## Duidelijke afspraken

---

*“Als je sputum erg groen wordt, dan is er iets mis. Dus ja, dan kwam ik bij de huisarts, en die zei dan: ga maar even naar het ziekenhuis, laat maar even bloedprikken, laat maar even je sputum onderzoeken. En dan kwam je in het ziekenhuis en daar stond je voor het loket, zonder flesje, zonder sputum, want dat had je op dat moment niet. Dus toen vroeg ik aan de longarts: als ik nou eens een keer een ontsteking heb, wat doen we dan? Nou, heel makkelijk: je neemt iedere keer hier een leeg flesje mee, daar laat je je geboortedatum op zetten, en als je denkt dat je een ontsteking hebt, spuug dat er in, 's morgens het eerste werk, laat het wegbrengen of breng het zelf weg en dan onderzoeken ze het en dan weet je 's avonds via je huisarts wat voor antibiotica je gebruiken moet.”*

*“Ik beschouw het zelf zo: ik heb longemfyseem en daarbij kan ik ziek zijn. Als ik ziek ben dan is het in mijn geval soms nodig dat ik een kuur neem, zodra ik koorts ga krijgen bij een verkoudheid. Je voelt het dondersgoed hoor wat er aan de gang is, in de longen. Dan kan ik daarmee starten, kan ik een kuurtje prednison, een kuurtje antibioticum nemen, dat is gewoon in huis. Als ik 's nachts koorts krijg, kan ik 's morgens beginnen. Loopt dat niet goed, dan heb ik de arts er nog bij nodig. Dat kan de longarts zijn, hij heeft zelf gezegd: doe mij maar, kan ook eventueel de huisarts. Meestal komt het er dan op neer, dat de kuur een keer herhaald moet worden.”*

*“Als je op de huisartsenpost komt, dan is het pas echt waardeloos. Daar weten ze helemaal niks van je. Ze hebben jou nu wel op de computer. Maar je moet wel alles eerst zelf vertellen.”*

- a. Behandelend arts en patiënt stellen gezamenlijk behandel- en medicatieplan op.
- b. Behandelend arts en patiënt maken afspraken over wat te doen bij verergering (zoals exacerbaties) en vermindering van klachten en wat te doen bij verergering klachten buiten kantoortijden. Deze afspraken worden zodanig schriftelijk vastgelegd dat patiënt dit thuis makkelijk kan nalezen. Vergelijkbaar met de S.O.S. stappenkaart in het MASCO programma (zie bijlage).
- c. Het thuisfront wordt betrokken bij de behandeling.

### Toelichting

Uit het onderzoek blijkt dat veel mensen niet altijd weten bij welke klachten ze aan de bel moeten trekken en bij wie. Als je een ontsteking voelt opkomen op vrijdagavond, wat doe je dan? Als mensen wachten tot na het weekend kan het acuut worden en mogelijk resulteren in een (vermijdbare) ziekenhuisopname.

Er zijn veel slechte ervaringen met huisartsenposten. Er zijn ook patiënten die rechtstreeks naar de EHBO gaan. Dit zou kunnen worden voorkomen als er goede afspraken worden gemaakt, die je thuis even snel kunt nalezen.

# 6

## Jaarlijks aandacht voor

---

*“Ik moest bij een longverpleegkundige in het ziekenhuis voordoen hoe ik dat deed (inhalatie), toen bleek ik het verkeerd te doen. Toen kwam ze met de voorzetskamer want dat is een stuk makkelijker. Je drukt, je haalt 5 keer in en je krijgt het binnen.”*

*“Ik heb altijd gezongen in een koor. Na het overlijden van mijn man ben ik erg actief geworden binnen ons koor. Tot ik medicijnen voor de COPD voorgeschreven kreeg. Hier werd ik hees van. Ze hebben me gevraagd of ik me uit het koor wilde terugtrekken: ik dissoneerde. Nu zit ik ieder avond alleen thuis.”*

*“Zou er in de medische wereld nou geen oplossing voor zijn om die mensen dat ver-slavend gevoel van het roken weg te nemen?”*

- a. Jaarlijks wordt de integrale gezondheidstoestand gemeten en teruggekoppeld aan de patiënt (zie ook punt 3).
- b. Er wordt jaarlijks aandacht besteed aan diëtetiek volgens de richtlijn voeding en COPD (NVALT 2002) gecombineerd met een beweegprogramma.
- c. Er wordt jaarlijks aandacht besteed aan inhalatie-instructie.
- d. Er wordt jaarlijks aandacht besteed aan leefstijladviezen (zoals stoppen met roken, bewegen en voeding).
- e. Er wordt jaarlijks aandacht besteed aan de sociale en psychische aspecten van het hebben van COPD.
- f. Minimaal eens per jaar wordt bekeken of de medicatievorm (nog) past bij de aard en ernst van de aandoening en het leefpatroon van de patiënt.
- g. In geval van zuurstofgebruik wordt minimaal eens per jaar nagegaan of het gebruikte systeem aansluit bij het leefpatroon van de patiënt.
- h. Minimaal eens per jaar wordt gezamenlijk gekeken door behandelaar en patiënt naar de mogelijkheden op het gebied van zelfmanagement.
- i. Welke hulpverlener voor welk onderdeel van bovenstaande punten verantwoordelijk is, wordt schriftelijk vastgelegd in een protocol.

## Toelichting

De therapie bij COPD is vaak ingewikkeld. Er moeten verschillende medicijnen op verschillende tijdstippen en op verschillende manieren (in)genomen worden. Het leven van de patiënt moet vaak worden aangepast.

De patiënt moet instrumenten en kennis aangereikt krijgen om dit alles goed te kunnen managen. Dit is ook van belang voor het verhogen van de therapietrouw en het aanslaan van de behandeling.

Inhalatie-instructie is erg belangrijk en moet minimaal eens per jaar aan iedere patiënt die deze middelen gebruikt, worden gegeven. Het beste is om het de patiënt voor te laten doen. Veel patiënten denken immers dat ze de middelen wel goed gebruiken. Uit het onderzoek blijkt dat het zinvol is als patiënten door verschillende aanbieders instructie krijgen. De apotheek legt bijvoorbeeld net andere accenten dan de longverpleegkundige.

Een goed geïnformeerde patiënt is in staat de behandeling goed te managen en daardoor is er meer kans op therapietrouw en dat de patiënt grip heeft op zijn leven. Belangrijk is op adequate wijze de patiënt te motiveren.

Het thuisfront speelt een belangrijke rol. Uit het onderzoek blijkt dat wanneer het thuisfront bij al deze zaken wordt betrokken, het effect van de behandeling veel groter is.

# 7 Therapietrouw

---

*“Ik heb 3 verschillende soorten puffjes, de ene is 1 keer per dag, de andere 2 keer en 4 keer per dag. Dan heb ik ook nog een rits medicijnen want ik heb ook last van m’n nieren, te hoge bloeddruk nou ja alles wat erbij komt. Je bent de hele dag met je medicijnen bezig. En dat vind ik hééél vervelend.”*

*“Je hebt twee keuzes: je kunt dus doen wat de dokter zegt en je kunt voor levenskwaliteit kiezen, ook al weet je dat je van bepaalde dingen eigenlijk iets meer neemt dan nodig is. Als ik het dus benauwd krijg, ook als ik meen een prestatie te moeten leveren, dan heb ik voldoende prednison in huis om daarvan de dosis iets te verhogen en dan presteer ik wat ik op dat moment denk te moeten presteren. Niemand zegt dat ik dat moet, als ik dat zelf vind, dan kies ik voor de kwaliteit die ik op dat moment heb en dan neem ik dus iets meer prednison. Ik heb dit mijn arts niet gevraagd, ik heb hem dus wel gezegd dat ik dit doe, maar ik heb hem niet gevraagd hoe hij daarover denkt, want dat regel ik zelf. En hij weet dat ik daar zo over denk.”*

**Er wordt gebruik gemaakt van een tool (zoals bijvoorbeeld de aandachtspuntenlijst van de NPCF 2008 of de BMQ<sup>4</sup> en MARS<sup>5</sup>) om medicatietrouw van individuele patiënten inzichtelijk te maken.**

**Er wordt gestreefd naar concordantie in de spreekkamer.**

## Toelichting

Medicatie is voor COPD-patiënten van groot belang. Het kunnen echter moeilijke medicijnen in het gebruik zijn. Inhalatiemiddelen, maar ook verschillende soorten op verschillende tijdstippen van de dag. Veel patiënten nemen hun medicijnen niet zoals bedoeld is met de nodige gevolgen voor hun gezondheid én voor het medicatiegebruik.

Het effect van therapietrouw is dat de therapie beter aansluit. Hierdoor is dus gezondheidswinst te behalen. Waarschijnlijk zullen ook kosten worden bespaard bij beter gebruik van medicijnen.

---

<sup>4</sup> Beliefs about Medicines Questionnaire

<sup>5</sup> Medication Adherence Report Scale



# 8

## Nazorg

---

*“Bij revalidatie word je totaal patiënt. Er wordt helemaal voor je gezorgd. Je hoeft niets te doen. Je bent er alleen maar voor je therapieën, voor je sport. Dus dan kwamen mensen weer thuis, die dan terugvielen, want dan kwam dat hele huishouden, met kinderen en partner etc.”*

**Patiënten die longrevalidatie hebben gevolgd, worden gewezen en/of doorverwezen naar nazorgprogramma's of andere beweegprogramma's, die aan geformuleerde kwaliteitseisen van de patiëntenvereniging voldoen. De hoofdbehandelaar is hiervoor verantwoordelijk. Dit maakt onderdeel uit van het behandelplan.**

### Toelichting

Wanneer de patiënt uit een intensief begeleid programma komt (long revalidatie), volgt er vaak geen nazorg. Hierdoor is het moeilijk om de opgebouwde conditie op peil te houden en kan het snel weer achteruit gaan met de patiënt.

Daarnaast is de vergoeding een probleem. Dat is voor begeleid sporten vanaf een bepaalde FEV<sub>1</sub>-waarde. Dat betekent in de praktijk dat mensen die een redelijke conditie hebben, eerst achteruit moeten gaan, voordat ze in aanmerking komen voor vergoeding.

Betere nazorg na het volgen van een intensief programma is essentieel. Het gaat hierbij vaak om begeleid bewegen. Dat kan zijn bij een fysiotherapeut, maar ook bijvoorbeeld met een groep nordic walking. Het gaat om bewegen op maat: dat wat goed past bij de individuele patiënt. Naar deze vorm van nazorg zou doorverwezen moeten worden en er op moeten worden toegezien.

# 9 Lotgenotencontact

---

*“Ik heb van de revalidatie veel kennissen gekregen, ik noem dat geen vrienden, want het is een heel cirkeltje eromheen en ze praten alleen maar over COPD en dan hoor ik meteen: die is gestorven en die is gestorven... Ik geloof dat er nog maar 3 over zijn. Ik ben naar 6 of 7 begrafenis geweest. Is ook niet goed. Dat is ook de andere kant wel weer hoor, dat saamhorigheid en zo, daar sluit ik me heel makkelijk voor af. Ik haal eruit wat ik belangrijk vind.”*

*“Ik zit bij een lotgenotenclub van het ziekenhuis. Ik wil er over praten. Ik ga ook uitleg geven wat mensen kunnen verbeteren in hun leven door zelf... Maar je moet er zelf achter staan. Medicatie, begeleiding vanuit het ziekenhuis – allemaal prima, maar als je er zelf niet achter staat, kom je nergens terecht. Ik wil mensen die ook COPD hebben laten zien wat je KUNT. Dat ik kan wat ik kan is een wonder, maar wonderen gebeuren dus niet alleen doordat het een wonder is, maar het kan ook gebeuren als je je inzet.”*

**Behandelaar wijst op het bestaan van de patiëntenorganisatie en/of op lotgenotencontact activiteiten in de regio en de functie die lotgenotencontact kan vervullen.**

## Toelichting

Veel patiënten hebben baat bij lotgenotencontact. Het herkennen en het erkennen staat hierbij centraal. Het is belangrijk dat het lotgenotencontact wordt begeleid door een ervaringsdeskundige. Een ongestructureerd samenzijn van mensen met hetzelfde ziektebeeld hoeft nog geen lotgenotencontactgroep te zijn. Als het onder leiding van een patiëntenorganisatie plaatsvindt, wordt er ook rekening gehouden met de ernst van de aandoening: eerst opknappen en daarna lotgenotencontact.



# Hoofdstuk 2

## Kwaliteitscriteria geoperationaliseerd naar criteria voor de zorginkoop

Indicator	Soort indicator	Focus	Zorgproces	Specificatie
<b>Diagnose</b> Wordt er gebruik gemaakt van een gevalideerd screeningsinstrument om patiënten op te sporen?	Procesindicator	Eerste lijn	Patiënt waarbij de diagnose nog niet is gesteld	Wanneer er gebruik wordt gemaakt van een gevalideerd screeningsinstrument, wordt er actief aan vroegdiagnose aandacht besteed.
Hebben de huisartsen en praktijkondersteuner/praktijkverpleegkundige binnen de praktijk gericht onderwijs of nascholing gevolgd over COPD voordat er een COPD spreekuur wordt opgezet?	Procesindicator	Eerste lijn	Patiënten waarbij het vermoeden is dat ze COPD hebben en patiënten die onder behandeling zijn.	Wanneer er gericht onderwijs is gevolgd zal er meer kennis (ook over de actuele inzichten) aanwezig zijn en zal het COPD-spreekuur beter worden opgezet.
Is er (periodiek) nascholing (niet alleen een instructie) geweest over het uitvoeren van een spirometrie meting, wanneer er in de praktijk zelf een spirometrie wordt uitgevoerd?	Procesindicator	Eerste lijn	Patiënten waarbij het vermoeden is dat ze COPD hebben en patiënten die onder behandeling zijn.	De metingen zullen beter en patiënt vriendelijker worden uitgevoerd als er (na)scholing over is gevolgd.
<b>Eerste consult</b> Tijd die wordt uitgetrokken voor het eerste consult na de diagnose t.o.v. 60 minuten in één consult of verdeeld over twee consulten binnen twee weken.	Procesindicator	Eerste lijn Tweede lijn	Patiënt waar de diagnose is gesteld, maar waar de lange termijn behandeling nog niet is gestart. Na de acute fase.	Teller: som van de duur van alle eerste consulten  Noemer: aantal eerste consulten.  Registreren van 0 tot 60 minuten.  De indicator geeft de intensiteit aan van de begeleiding van de patiënt.

Indicator	Soort indicator	Focus	Zorgproces	Specificatie
<p><b>Integrale gezondheids-toestand</b></p> <p>Wordt er gebruik gemaakt van de volgende instrumenten om de adaptatie van de ziekte van patiënten structureel te monitoren?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• de Clinical COPD Questionnaire (CCQ; T. van der Molen)</li> <li>• of het meer uitgebreide en meer gedetailleerde Nijmegen Clinical Screening Instrument (NCSI; J. Vercoelen) dat de resultaten grafisch weergeeft.</li> </ul>	Procesindicator	Eerste lijn Tweede lijn	Patiënten met COPD	<p>Integrale gezondheids-toestand is fysiologie, maar ook klachten, beperkingen, kwaliteit van leven. De gezondheids-toestand is de uitkomstmaat. Het uiteindelijke doel is het optimaliseren van de integrale gezondheidstoestand. Hiervoor is nodig (de twee centrale behandelstrategieën):</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) optimaliseren fysieke toestand en</li> <li>(2) het optimaliseren van de adaptatie aan de ziekte.</li> </ol> <p>De CCQ meet twee aspecten van klachten en subjectief ervaren beperkingen. Het NCSI meet fysiologisch functioneren (FEV<sub>1</sub>, BMI) en zeven aspecten van klachten, beperkingen en kwaliteit van leven, en maakt tevens de mate waarin de patiënt zich heeft aangepast aan de ziekte (adaptatie/coping) duidelijk. Resultaten moeten worden teruggekoppeld naar de patiënt.</p> <p>Teller: aantal mensen per jaar waarbij het instrument gebruikt wordt</p> <p>Noemer: aantal COPD-patiënten in de praktijk.</p>
<p><b>Hoofd-behandelaar</b></p> <p>Is het voor de patiënt duidelijk wie de hoofdbehandelaar is?</p> <p>Manier van onderzoeken: patiënt vragen, wie is je hoofdbehandelaar?</p>	Uitkomstindicator	Eerste lijn Tweede lijn (keten)	Patiënten met COPD	<p>Teller: aantal COPD patiënten per jaar dat weet wie hun hoofdbehandelaar is</p> <p>Noemer: aantal COPD-patiënten in de praktijk dat onder behandeling staat van een multidisciplinair team of meerdere behandelaars.</p> <p>Wanneer duidelijk is wie de hoofdbehandelaar is, zal de patiënt zich minder 'van het kastje naar de muur' gestuurd voelen.</p>

Indicator	Soort indicator	Focus	Zorgproces	Specificatie
<b>Afspraken</b> Wordt er gewerkt samen met de patiënt en met een behandel- en medicatieplan	Procesindicator	Eerste lijn Tweede lijn	Patiënten met COPD	Teller: aantal COPD-patiënten per jaar waarbij gewerkt wordt met een behandel- en medicatieplan  Noemer: aantal COPD-patiënten in de praktijk  Wanneer er gezamenlijk gewerkt wordt met een behandel- en medicatieplan wordt de patiënt serieus genomen.
Zijn er schriftelijke afspraken gemaakt over wat de patiënt moet doen bij verergering of vermindering klachten en bij klachten buiten kantooruren?	Procesindicator	Eerste lijn Tweede lijn	Patiënten met COPD	Teller: aantal patiënten per jaar waarbij deze afspraken op papier zijn gezet  Noemer: aantal COPD-patiënten in de praktijk  Wanneer deze afspraken zodanig zijn vastgelegd dat de patiënt het thuis kan nalezen, zal er minder gebruik gemaakt hoeven worden van de eerste hulp of huisartsenpost, en kan er sneller en accurater ingegrepen worden. Het geeft de patiënt meer controle over zijn aanpak.
<b>Jaarlijkse aandacht</b> Wordt er jaarlijks aandacht besteed aan: <ol style="list-style-type: none"> <li>integrale gezondheidstoestand gemeten en teruggekoppeld</li> <li>diëtetiek volgens de richtlijn voeding en COPD (NVALT 2002)</li> <li>inhalatie-instructie</li> <li>leefstijladviezen</li> <li>sociale en psychische aspecten</li> <li>past medicatievorm nog?</li> <li>sluit zuurstofstelsel nog aan bij leefpatroon?</li> </ol>	Procesindicator	Eerste lijn Tweede lijn Apotheker	COPD-patiënten gedurende de gehele behandeling	Teller: het aantal keren per jaar dat er per onderwerp aandacht is besteed.  Noemer: het aantal COPD patiënten in de praktijk.  Hoe hoger het cijfer van de teller, hoe beter de begeleiding is.  De hoofdbehandelaar registreert deze gegevens ook als het de andere ketenpartners zijn die er aandacht aan besteden.

Indicator	Soort indicator	Focus	Zorgproces	Specificatie
h. zelfmanagement i. welke hulpverlener voor welk onderdeel verantwoordelijk is, is schriftelijk vastgelegd in een protocol.				
Zijn bovenstaande aandachtspunten opgenomen in een (geschreven) protocol, profiel of richtlijn waarbij duidelijk is welke hulpverlener verantwoordelijk is voor welk onderdeel?	Procesindicator	Eerste lijn Tweede lijn (keten)	COPD-patiënten gedurende de gehele behandeling	Een indicatie van kwaliteit is het antwoord Ja.  Kanttekening hierbij is dat de SAV van mening is dat het goed is dat verschillende hulpverleners hetzelfde onderwerp aanbieden. Bijvoorbeeld inhalatie instructie door zowel de apotheek als de longverpleegkundige.
<b>Therapietrouw</b> Wordt er binnen de praktijk of de keten gebruikgemaakt van de instrumenten: <ul style="list-style-type: none"> <li>aandachtspuntenlijst van de NPCF 2008</li> <li>BMQ<sup>6</sup></li> <li>MARS<sup>7</sup></li> </ul> Met als doel: <ul style="list-style-type: none"> <li>Therapietrouw inzichtelijk te maken</li> <li>Therapietrouw te verbeteren</li> </ul>	Procesindicator	Eerste lijn Tweede lijn Apotheker (keten)	Zowel patiënten bij wie net de diagnose is gesteld als patiënten die al langer zijn gediagnosticeerd	Teller: aantal keer per jaar dat één van deze instrumenten is gebruikt  Noemer: aantal COPD-patiënten in de praktijk  Het cijfer geeft aan hoeveel aandacht er is voor terapietrouw, niet hoe terapietrouw de populatie is.

<sup>6</sup> Beliefs about Medicines Questionnaire

<sup>7</sup> Medication Adherence Report Scale

Indicator	Soort indicator	Focus	Zorgproces	Specificatie
<b>Beweegprogramma's na de longrevalidatie</b> Aantal doorverwezen patiënten naar nazorg (sportief) bewegen	Procesindicator	Eerste lijn Tweede lijn (keten)	Patiënt die longrevalidatie heeft gevolgd en die in staat is om een beweegprogramma te volgen.	Teller: aantal patiënten met COPD dat na longrevalidatie het afgelopen jaar is doorverwezen naar een beweegprogramma  Noemer: aantal patiënten in de praktijk dat het afgelopen jaar longrevalidatie heeft gevolgd.
Begeleid bewegende patiënten na longrevalidatie	Uitkomstindicator	Eerste lijn Tweede lijn (keten)	Patiënt die longrevalidatie heeft gevolgd en die in staat is om een beweegprogramma te volgen.	Teller: aantal COPD-patiënten dat daadwerkelijk een beweegprogramma heeft gevolgd gedurende tenminste een periode van drie maanden.  Noemer: aantal COPD-patiënten dat het afgelopen jaar longrevalidatie heeft gevolgd en in staat is een beweegprogramma te volgen.
Maakt de nazorg bewegen deel uit van het behandelplan	Procesindicator	Eerste lijn Tweede lijn (keten)	Patiënt die longrevalidatie heeft gevolgd en die in staat is om een beweegprogramma te volgen.	Teller: Aantal malen dat een beweegprogramma na de longrevalidatie is opgenomen in het behandelplan in het afgelopen jaar.  Noemer: aantal COPD-patiënten dat het afgelopen jaar longrevalidatie heeft gevolgd.
<b>Lotgenotencontact</b> Behandelaar heeft gewezen op het bestaan van de patiëntenorganisatie en haar lotgenotenactiviteiten in de regio voor COPD-patiënten.	Procesindicator	Eerste lijn Tweede lijn	Patiënten bij wie net de diagnose is gesteld en patiënten die al langer zijn gediagnosticeerd	Teller: aantal COPD-patiënten dat er per jaar op is gewezen dat er een patiëntenorganisatie bestaat  Noemer: aantal COPD-patiënten in de praktijk





# Hoofdstuk 3

## Actiepunten

Diverse uitkomsten uit het onderzoek zijn niet te vatten in kwaliteitscriteria voor COPD-zorg. Deze zijn omschreven als actiepunten: daar waar de komende tijd aandacht aan zou moeten worden besteed.

### **Zuurstof**

Onderzoek naar uitgifte van geïndiceerde zuurstof systemen door zuurstofleveranciers.

Toelichting:

Uit het onderzoek dat we hebben uitgevoerd in het kader van de ontwikkeling van kwaliteitscriteria COPD-zorg vanuit patiëntenperspectief, kwam o.a. naar voren dat er met name problemen zijn met de levering van de mobiele zuurstof systemen. Het vermoeden bestaat dat leveranciers ondanks de juiste indicatie toch beginnen met het leveren van grote flessen, maar wel het geïndiceerde mobiel systeem aan de zorgverzekeraar declareren. Er zijn longverpleegkundigen die dit beamen. Het vraagt echter wel nader onderzoek. Dit staat gepland in 2009.

### **Longrevalidatie**

Nader onderzoek naar longrevalidatie.

Toelichting:

Uit het onderzoek onder de COPD-patiënten bleek dat er veel verschil is in wat wordt verstaan onder longrevalidatie. Bij het ene ziekenhuis wordt begeleid bewegen en inhalatie-instructie longrevalidatie genoemd, bij een ander ziekenhuis pas wanneer er een multidisciplinair team bij betrokken wordt (van longrevalidatie arts tot creatief therapeut). Wij willen dit nader onderzoeken om meer duidelijkheid te kunnen geven aan de patiënt. Dit onderzoek staat gepland voor 2009.

### **Deskundigheidsbevordering**

Beroepsgroep moet iets doen aan de deskundigheidsbevordering hulpverleners, kennisverbetering van de eerste en tweede lijn.

Toelichting:

Er is meer kennis bij de eerste lijn nodig zodat sneller de diagnose gesteld kan worden en een effectieve behandeling kan worden gestart.

## Snel check

Er zou een snelle check moeten komen (COPD-sneltest), met items als: luchtweginfecties, hoesten (duur en frequentie) en slijm opgeven, roken, kortademigheidklachten en vermoeidheid. Dit zijn indicatoren voor nader onderzoek op COPD.

Toelichting:

COPD-patiënten geven aan dat het soms lang duurt voordat de diagnose COPD wordt gesteld, waardoor de effectieve behandeling wordt uitgesteld. Vooral als in eerste instantie wordt gekeken naar overgewicht, het roken en hartklachten. Hun ademhalings- en/of hoestklachten worden niet serieus genomen. Patiënten voelen zich van het kastje naar de muur gestuurd. Het is een actiepoint om artsen er op te wijzen dat ze sneller bij bepaalde klachten aan COPD moeten denken. Ter overweging is ons meegegeven door een arts als indicator:

“langer dan 3 weken achtereen hoesten of in een periode van twee jaar gedurende een periode van 3 maanden per jaar achtereen hoestklachten te hebben doorgemaakt” Dit is erg medisch inhoudelijk en zullen wij meenemen, maar we hebben het niet als indicator gebruikt.

## Arbeidsproces na revalidatie

Het moet mogelijk zijn voor een net gerevalideerde patiënt om of op therapeutische basis terug te keren in het arbeidsproces of gedeeltelijk, zodat voldoende tijd beschikbaar is voor de nazorg.

Toelichting:

Na het volgen van een intensief begeleid programma, zoals longrevalidatie, worden deelnemers geacht weer terug te keren in het arbeidsproces. Dit is echter vaak niet mogelijk. Zij moeten nog nazorg volgen. Hun conditie is weliswaar verbeterd, maar ze zijn niet genezen. Als ze niet (gedeeltelijk) worden afgekeurd, moeten ze weer terugkeren. Volledig, niet op therapeutische basis.

## Thuisfront

Onderzoek naar slagingsfactor als thuisfront wel/niet betrokken is. Kan worden aangetoond dat de behandeling beter aanslaat wanneer het thuisfront er bij betrokken wordt? Wij pleiten voor nader onderzoek.

Toelichting:

Er wordt verondersteld dat wanneer het thuisfront betrokken wordt bij de behandeling en leefstijl adviezen, de kans van slagen erg groot is. In negatieve zin: als het thuisfront blijft roken is stoppen met roken voor de patiënt erg moeilijk.

# Nawoord door prof. dr. O. van Schayck

Toen de projectleider mij benaderde met de vraag of ik een rol zou kunnen spelen bij de ontwikkeling van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief, was ik meteen enthousiast. De stem van de patiënt is namelijk nu nog de missing link in de zorg. Het is heel belangrijk dat patiëntenorganisaties zich uitspreken over de kwaliteit van zorg. Dat ze laten zien wat ze willen en eisen. Patiënten moeten de hoogste kwaliteit krijgen en zelf inspraak hebben in wat er met je gebeurt.

Het bijzondere van dit project is dat er veel aandacht is besteed aan de wetenschappelijke onderbouwing. Sommige mensen denken dat het tegenstrijdig is om patiëntervaringen wetenschappelijk te willen benaderen, maar dat is het zeker niet. Via de methode die de SAV heeft gehanteerd is het goed mogelijk. De wetenschappelijke onderbouwing is belangrijk.

Het goede aan de criteria is dat het uitgangspunt de patiënt is en niet de behandelaar, zoals tot nu toe het geval was. De klankbordgroep, bestaande uit zorgprofessionals vanuit verschillende disciplines, moest even wennen aan deze omgekeerde wereld. Het was een leerzaam proces. Als behandelaar van een ziekte denk je vaak in termen van de medische uitkomsten, maar de patiënten blijken de nadruk te leggen op zaken als bejegening. Zij willen met respect behandeld worden en niet van het kastje naar de muur gestuurd worden. Op zich weet iedere behandelaar dat wel, maar toch wordt er in het dagelijks werk te weinig bij stil gestaan.

Wij hebben naast het SAV-project een parallel traject lopen bij Picasso (PICASSO staat voor Partners in Care Solutions en is een disease management-programma dat zich richt op de optimalisatie van de COPD-zorg in Nederland) waarbij de criteria vanuit de aanbieders opgesteld worden. Het zou mooi zijn om beide perspectieven in elkaar te schuiven. Dan is het plaatje compleet en krijg je het beeld vanuit zowel de patiënt als de behandelaar. Het is dan duidelijk waar goede zorg aan moet voldoen. Dat vergt natuurlijk wel een andere manier van denken en daar is tijd voor nodig om dat in te bedden.

Vanuit de ervaring bij PICASSO weet ik hoe moeilijk het is om kwaliteitscriteria te ontwikkelen. Dat is een lang en ingewikkeld proces. Als je in staat bent als relatief kleine patiëntenorganisaties om dit voor elkaar te krijgen, laat je zien dat

je sterk bent. Dat is ook in het resultaat terug te zien. De SAV verdient hiervoor een compliment. Ik vond het een leerzame ervaring en ik hoop dat we in het vervolg hierop in staat zullen zijn één lijst met criteria op te stellen.

*prof. dr. O. van Schayck*

hoogleraar preventieve geneeskunde te Maastricht  
en wetenschappelijk co-directeur Caphri



*Prof. dr. Onno van Schayck tijdens de officiële overhandiging van het eerste exemplaar van de kwaliteitscriteria.*

# Bijlage 1: Deelnemers

Aan de totstandkoming van de kwaliteitscriteria COPD vanuit patiënten-perspectief hebben meegewerkt:

De 84 patiënten die hebben deelgenomen aan de focusgroeps gesprekken

De klankbordgroep, bestaande uit:

Prof. dr. Onno van Schayck	Voorzitter klankbordgroep
Maria van den Boogaard	Implementatiemanager Astma/COPD, Praktijkondersteuning Zuidoost Brabant (PoZob)
José Bouw- van Bloem	V&VN Praktijkverpleegkundigen & praktijkondersteuners
Gonnie Geraerts	Voorzitter Landelijk Netwerk Diëtisten - COPD zorg
dr. Bernard Groeneweg	Arts, Medisch Adviseur, Achmea Zorg
Walter van Litsenburg	Bestuurslid V&VN Longverpleegkundigen en Stichting Ketenkwaliteit
Albert Peters	Longarts Tergooiziekenhuizen
Marian Postma	V&VN Praktijkverpleegkundigen & praktijkondersteuners
Roy Schaaïj	Fysiotherapiepraktijk Tamminga/ SMC Medicort, Utrecht
dr. Alfred Sachs	Huisarts Groningen
dr. Jan Vercoulen	Klinisch psycholoog Universitair Longcentrum (Dekkerswald)
Liesbeth Vredeling	Nederlands Astma Fonds
dr. Frank Weller	Bestuurslid KBCZ

De expertgroep bestaande uit:

Lia van Bergen	Vereniging Nederland Davos
Jannie Veenstra	Vereniging Nederland Davos
Piet Sypersma	Astmapatiënten Vereniging Vbba/LCP
Jan ten Brink	Astmapatiënten Vereniging Vbba/LCP
Yvonne de Widt	Astmapatiënten Vereniging Vbba/LCP

Aan de leesgroep hebben naast de klankbordgroepleden meegewerkt:

dr. Tanja Menckeborg, KNMP  
Beroepsverenigingen die vertegenwoordigd zijn binnen de CAM  
Geertjan Mellema, arts, zorginkoper Mutizorg  
Jan Rauws, kaderarts en huisarts in Almelo

Het onderzoeksteam:

Arcon: drs. Eddy Wezenberg, drs. Patricia Bron en Maarten Wittenveen

Nivel: drs. Marijn Prins, dr. Sandra van Dulmen (NPCF: drs. Tom Schoen)

Universiteit Maastricht: dr. Ilse Metsers

Universiteit Twente: dr. B. de Vroom en dr. J. Svensson

Projectleiding:

Het Ondersteuningsburo (HOB): drs. C.J.C. Kalsbeek, projectleider en drs. E. Thier, vervangend projectleider

Opdrachtgever:

De besturen van de Astmapatiënten vereniging VbbA/LCP en Vereniging Nederland Davos

Met speciale dank aan het Fonds PGO en het programma Zekere Zorg die naast het financieel mogelijk maken van dit project ook hebben bijgedragen aan ondersteuning en het opbouwen van kennis. Met name in de persoon van Bob Keizer, Sasa Lipjes en Jan-Jaap Berkhout.

# Bijlage 2: SOS-stappenplan MASCO-project Tergooziekenhuizen

## tergooziekenhuizen

### SOS Stappenplan COPD

Persoonlijk advies van uw longarts/huisarts:

.....

Let op:

- Sufheid, verwardheid, ochtend hoofdpijn: **ACTIE!**
- Controleer of de zuurstoftoevoer goed staat

**Een COPD patiënt voelt zich geen dag hetzelfde, goede en mindere goede dagen, het verloopt in een golfbeweging. Dit hoort bij de ziekte COPD, dit is normaal.**

**U voelt zich goed**

U hebt meer klachten dan anders, zoals

- Meer hoesten
  - Meer en dikker slijm opgeven
  - Het slijm is geel, groen of bruin
  - Meer kortademigheid, benauwdheid
- Eventueel koorts

**U bent al twee dagen kortademig en/of benauwd, hebt misschien koorts, het verbetert nog niet op dag drie.**

**U hebt moeite met de dagelijkse activiteiten.**

**U houdt vocht vast: dikke enkels!**

**Ga door met uw dagelijkse activiteiten  
Gebruik uw medicijnen trouw en op tijd  
Blijf in beweging**

Schrijf in uw agenda wanneer dit begon

Gebruik u een luchtwegverwijder:

neem een extra puffje

Hebt u slijm: pas de FET techniek toe.

Blijf in beweging, ga niet in bed liggen

Drink voldoende

Pas de ademtechniek toe: lang uitademen  
tussen uw lippen

**Bel uw huisarts NU!**

**Gebeurt dit in het weekend, 's avonds  
of 's nachts: 0900 9359**

**MELD DAT U COPD PATIËNT BENT!**

tergooziekenhuizen



# Bijlage 3: Ontwikkeling kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief in vijf stappen

De Samenwerkende Astmapatiënten Verenigingen (SAV) hebben binnen het programma Zekere Zorg kwaliteitscriteria ontwikkeld vanuit patiëntenperspectief voor COPD-zorg. De methode die is ontwikkeld is succesvol gebleken en ook bruikbaar voor andere patiëntengroepen. Deze bestaat uit vijf overzichtelijk stappen:

1. Wetenschappelijk onderzoek onder patiënten waarbij de werving en manier van onderzoek uitdrukkelijk patiëntvriendelijk is.
2. Samen met expert ervaringsdeskundige en klankbordgroep (bestaande uit aanbieders en verzekeraars) via de Delphi-methode<sup>8</sup> prioriteiten aanbrengen in de uitkomsten van het onderzoek, waarbij de stem van de expert patiënten doorslaggevend is.
3. Toepassen van de AIRE-methode<sup>9</sup> om de geprioriteerde onderzoeksresultaten in kwaliteitscriteria om te zetten.
4. Geformuleerde conceptcriteria voorleggen aan een leesgroep bestaande uit patiënten, aanbieders van zorg, verzekeraars, onderzoekers en beslissers in de zorg.
5. Presentatie en publiciteit definitieve criteria intern en extern.

Voor meer informatie  
projectleider drs. C.J.C. Kalsbeek  
Stationsstraat 79 G  
3811 MH Amersfoort  
email: ckalsbeek@ondersteuningsburo.nl  
tel: 033 – 44 50 730

---

<sup>8</sup> Een Delphi-studie (genoemd naar het orakel van Delphi) is een onderzoeksmethode waarbij de meningen van een groot aantal experts wordt gevraagd ten aanzien van een onderwerp waar geen consensus over bestaat. Door de antwoorden van de andere experts terug te koppelen wordt in een aantal rondes geprobeerd tot consensus te komen.

<sup>9</sup> Appraisal of Indicators through Research en Evaluation: deze richtlijn voor de ontwikkeling van kwaliteitscriteria is in 2006 ontwikkeld door het AMC in opdracht van de Orde van Medisch Specialisten.

Het project is financieel mogelijk gemaakt door Fonds PGO  
binnen het programma ZekereZorg.

**S T I C H T I N G**

**F O N D S P G O**

fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden

Het project is uitgevoerd door:

**HOB**

**HET ONDERSTEUNINGSBURO**