



# **PICASSO voor COPD**

## **Rapport Knelpuntanalyse 2006**

**Javier D. Asin  
Therese Noorlander  
Guus Asijee  
Onno van Schayck**

Een initiatief van:



## **Inhoud**

<i>Samenvatting</i>	<b>3</b>
<i>Hoofdstuk 1: Aanleiding</i>	<b>7</b>
<i>Hoofdstuk 2: De knelpuntanalyse: Methodiek</i>	<b>10</b>
<i>Hoofdstuk 3: Resultaten</i>	<b>13</b>
<i>Hoofdstuk 4: Kritische succesfactoren voor optimalisatie</i>	<b>30</b>

## Samenvatting

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is een groeiend gezondheids- (zorg)probleem. Vooral voor de patiënt zelf is COPD een grote last, die in toenemende mate de kwaliteit van leven beperkt. De toenemende zorgvraag zal steeds meer merkbaar worden in de eerstelijnszorg, maar ook in de tweede lijn. De kwaliteit van de COPD-zorg was tot op heden door vele oorzaken en omstandigheden vaak onbevredigend en er is ruimte voor verbetering. Gezien de toenemende ziektelast voor de patiënt, de zorgverleners en de maatschappij, is er een noodzaak tot innovatie op COPD-zorggebied.

Ervaringen van huidige verbeterinitiatieven laten zien dat het niet eenvoudig is om de knelpunten adequaat en blijvend op te lossen.

PICASSO voor COPD is een programma dat een substantiële bijdrage wil leveren aan het optimaliseren van de COPD-zorg, onder andere door het ondersteunen van regionale initiatieven via PICASSO Support. De Knelpuntanalyse vormt het startpunt van alle door PICASSO Support ondersteunde projecten.

Dit rapport geeft de belangrijkste knelpunten in de COPD-zorg weer. De knelpunten zijn gebaseerd op een analyse van de geaggregeerde data uit zes regionale en twee monodisciplinaire analyses, waaraan in totaal 297 vertegenwoordigers van de COPD-zorgdisciplines en patiënten hebben deelgenomen.

### Aanleiding

COPD is een van de meest voorkomende chronische aandoeningen in Nederland. In 2003 waren ruim 300.000 mensen met COPD geregistreerd in huisartsenregistraties. Waarschijnlijk is het werkelijke aantal het dubbele, rekening houdend met onderdiagnostiek.

De totale zorgkosten voor mensen met COPD in 2000 wordt geschat op € 280 miljoen. De belangrijkste kostendrijvers waren ligdagen in het ziekenhuis, medicatie en thuiszorg. Opvallend is het verschil in zorgconsumptie tussen mensen met licht COPD (gemiddeld €280 per persoon per jaar) en mensen met zeer ernstig COPD (gemiddeld €6870 per persoon per jaar).

Toename in prevalentie en vergrijzing zal in de toekomst tot verhoging van de druk op de diverse zorgdisciplines leiden alsmede tot hogere kosten. Er wordt geschat dat de COPD-zorgkosten bij gelijkblijvende zorg en prijzen de komende jaren zullen stijgen tot € 440 - 495 miljoen in 2025.

Het reduceren van de kosten per patiënt is noodzakelijk, bijvoorbeeld door het verminderen van het aantal ligdagen in het ziekenhuis alsook het remmen van de progressie van de ziekte. Dat kan alleen gerealiseerd worden met zorginnovatie: wetenschappelijk onderzoek naar (nieuwe) zorginterventies en implementatie daarvan, eerst in pilots en vervolgens ingebed in de reguliere zorg en zorgfinanciering. PICASSO voor COPD ondersteunt zorgprojecten op het gebied van COPD in Nederland met kennis en instrumenten om uiteindelijk deze doelstellingen te kunnen realiseren.

### Deknelpuntanalyse

De Knelpuntanalyse is het startpunt van de ondersteuning van regionale implementatieprojecten. Doel van de Knelpuntanalyse is om:

- inzichtelijk te maken welke knelpunten het belangrijkste zijn in de regio;
- wat nodig is om ze op te lossen, en
- in welke volgorde dat moet gebeuren.

De totale Knelpuntanalyse bestaat uit twee stappen.

1. Inventariseren

De knelpunten worden zo breed mogelijk in de regio geïnventariseerd. Via een webportal geven de deelnemers aan welke randvoorwaarden ze het meest missen en welke knelpunten daaraan ten grondslag liggen. In deze eerste stap worden de knelpunten van de belanghebbenden van de COPD-zorg meegenomen, zoals de patiënten, de zorgverleners, de mantelzorg, het management van betrokken instellingen en de zorgverzekeraars. Ook zij die niet direct bij het project betrokken zijn. Enerzijds omdat de knelpunten, die zij ervaren mogelijk anders zijn dan die het projectteam en de projectdeelnemers ervaren en anderzijds is dit ook een middel om ze al vroeg bij de vernieuwingen te betrekken.

2. Prioriteren

De top-10 van knelpunten wordt per regio geprioriteerd door het regionale projectteam.

De prioritering wordt gedaan op basis van drie vragen met betrekking tot implementeerbaarheid:

- Complexiteit: Hoe complex is het om het betreffende knelpunt op te lossen?
- Snelheid: Hoe lang duurt het daarna voordat de patiënt er wat van merkt?
- Impact: Hoeveel gaat de patiënt ervan merken?

Op basis van deze informatie is het mogelijk de meest logische volgorde voor het aanpakken van de knelpunten te bepalen. Idealiter wordt gekozen voor een mix van lange termijndoelen en 'quick wins' om gemotiveerd te blijven en het vol te houden.

Het resultaat van de Knelpuntanalyse is dus belangrijke input voor het uiteindelijke strategische stappenplan waarin duidelijk is wat er wanneer moet plaatsvinden om de knelpunten voor de (regionale) zorg op te kunnen lossen.

**De resultaten**

Er zijn in de richtlijnen per zorgprocesstap randvoorwaarden voor optimale COPD-zorg geformuleerd. Deelnemers aan de Knelpuntanalyse hebben aangegeven welke randvoorwaarden zij het meest missen en welke knelpunten daar aan ten grondslag liggen.

Analyse van de scores voor ontbrekende randvoorwaarden laat zien dat:

- De meest gemiste randvoorwaarden betrekking hebben op multidisciplinaire benadering bij de follow-up. Daardoor worden er geen multidisciplinaire zorgplannen opgesteld en gebruikt voor de follow-up van patiënten.
- Het gedrag van de patiënt vaak genoemd wordt als ontbrekende randvoorwaarde. Dat uit zich zowel in het niet opvolgen van de instructies in de follow-up als het te laat bij de arts melden, zodat de diagnose tijdig kan worden gesteld.
- Naast een multidisciplinaire benadering en het gedrag van de patiënt, met name het ontbreken van een consequent stoppen met roken beleid en het niet geven van goede instructie en voorlichting hoog gescoord wordt. Wellicht speelt het ontbreken van voldoende aandacht voor COPD bij het algemeen publiek ook een rol bij het niet aanwezig zijn van voldoende 'sense of urgency' om hier iets aan te doen. Interventies ter optimalisatie van de COPD-zorg zullen dus gericht moeten worden op zowel zorgverlener, patiënt, de organisatie van zorg alsook de zorgomgeving.

## **Top 10 van knelpunten**

Het ontbreken van de randvoorwaarden komt door een aantal knelpunten. De top-10 knelpunten kunnen geclusterd worden in vier thema's:

1. Multidisciplinaire samenwerking
2. Patiënten helpen en motiveren tot stoppen met roken
3. Zelfmanagement van patiënten
4. (Publieke) aandacht voor de behandelbaarheid van COPD

### Multidisciplinaire samenwerking

Het ontbreken van een multidisciplinaire benadering en samenwerking wordt veelal geweten aan praktische problemen zoals het ontbreken van tijd, capaciteit, organisatie of registratiesystemen die de multidisciplinaire samenwerking faciliteren. Maar ontstaat ook door het ontbreken van aandacht en kennis over de waarde van andere disciplines. Veel disciplines komen er niet aan toe of willen niet verder dan hun eigen domein denken op het gebied van de COPD-zorg.

Ten slotte worden ook de schotten tussen de eerste- en tweedelijnszorg prominent naar voren gebracht. Een en ander wordt niet gestimuleerd en wellicht geremd door de financieringsstructuur van de COPD-zorg, doordat er verschillen zijn in de financiering van de diverse betrokken zorgdisciplines.

### Stoppen met roken

Het grootste probleem voor patiënten is het stoppen met roken. Roken is een verslavingsziekte, die ook als zodanig behandeld moet worden. Echter de deelnemers constateren dat het stoppen met roken beleid niet consequent uitgevoerd wordt. Redenen hiervoor zijn het gebrek aan effectieve methoden, tijd en middelen ter begeleiding. Daarnaast wordt aangegeven dat het een mentaliteitskwestie is bij zorgverleners, die zich onvoldoende verantwoordelijk voelen op dit gebied.

### Zelfmanagement

Ten aanzien van instructie en voorlichting wordt het niet opvolgen door de patiënt als een groter probleem ervaren dan het niet adequaat geven van instructies door zorgverleners. Patiënten beseffen te weinig welke voordelen het opvolgen van instructie en voorlichting voor hen heeft. Daardoor ontbreekt bij hen de motivatie zich te houden aan leefregels en adviezen. Ten aanzien van de rol van zorgverleners wordt aangegeven dat het niet geven van adequate instructie en voorlichting veelal komt door het ontbreken van tijd, middelen en/of onderlinge afspraken en onderlinge afstemming.

### Aandacht voor behandelbaarheid

Ten slotte wordt de diagnose vaak te laat gesteld, doordat patiënten zich te laat melden met hun klachten. Dat wordt vooral geweten aan het ontbreken van het besef bij patiënten welke voordelen tijdige diagnose en behandeling voor hen heeft. Ook bagatelliseren mensen met COPD vaak hun klachten.

De houding van patiënten kan deels teruggevoerd worden op het feit dat COPD niet erg bekend is bij het algemeen publiek en voor zover wel bekend, het veelal wordt gezien als een niet behandelbare aandoening. Ook bij artsen heerst veelal het idee dat aan COPD niet meer te doen is dan alleen het tijdelijk verminderen van klachten.

Voor de tien belangrijkste knelpunten zijn er geen grote verschillen gescoord tussen de disciplines. Wel zijn er verschillen in de prioritering van de knelpunten tussen de disciplines. Dit is verklaarbaar als gevolg van het verschil in aspecten van de COPD-zorg waarmee ze elk vanuit de eigen werkzaamheden worden geconfronteerd.

### **Aanbevelingen voor het oplossen van knelpunten**

Indien de knelpunten aangepakt worden, resulteert dat de komende jaren successievelijk in patiënten die in staat zijn goed met hun ziekte om te gaan en vaker blijvend stoppen met roken. Bovendien heeft de patiënt een centrale plaats in zijn zorgproces, waarin de multidisciplinaire zorg rondom hem georganiseerd is. De zorgresultaten die dit oplevert, zullen uiteindelijk leiden tot meer aandacht voor de behandelbaarheid van COPD.

### Kritische succesfactoren voor COPD-zorgoptimalisatie

De PICASSO Knelpuntanalyse heeft naast de ontbrekende randvoorwaarden en de daaraan ten grondslag liggende knelpunten in het COPD-zorgproces ook inzichten opgeleverd ten aanzien van de valkuilen en kritische succesfactoren bij het oplossen daarvan:

- Er is breed draagvlak bij zowel de zorgverleners als de zorgomgeving nodig, evenals de betrokkenheid van patiënten om projecten te kunnen realiseren.
- Een mix van lange en korte termijn doelstellingen is nodig. Voor de korte termijn is het realistisch te werken aan het stimuleren van zelfmanagement en het stoppen met roken door goede instructie, voorlichting en ondersteuning. Voor de middellange termijn kan invulling worden gegeven aan het realiseren van multidisciplinaire samenwerking rondom de patiënt. Met de zorgresultaten zal op langere termijn meer aandacht zijn voor de behandelbaarheid van COPD, waardoor inbedding in de reguliere zorg en zorgfinanciering ook makkelijker tot stand komt.
- Een geïntegreerde aanpak is noodzakelijk, waarbij er tegelijkertijd aandacht is voor wetenschappelijke onderbouwing van zorginterventies, de implementatie ervan in huisartsenpraktijken, het realiseren van multidisciplinaire samenwerking en het creëren van een stimulerende zorgomgeving.

### **Leeswijzer**

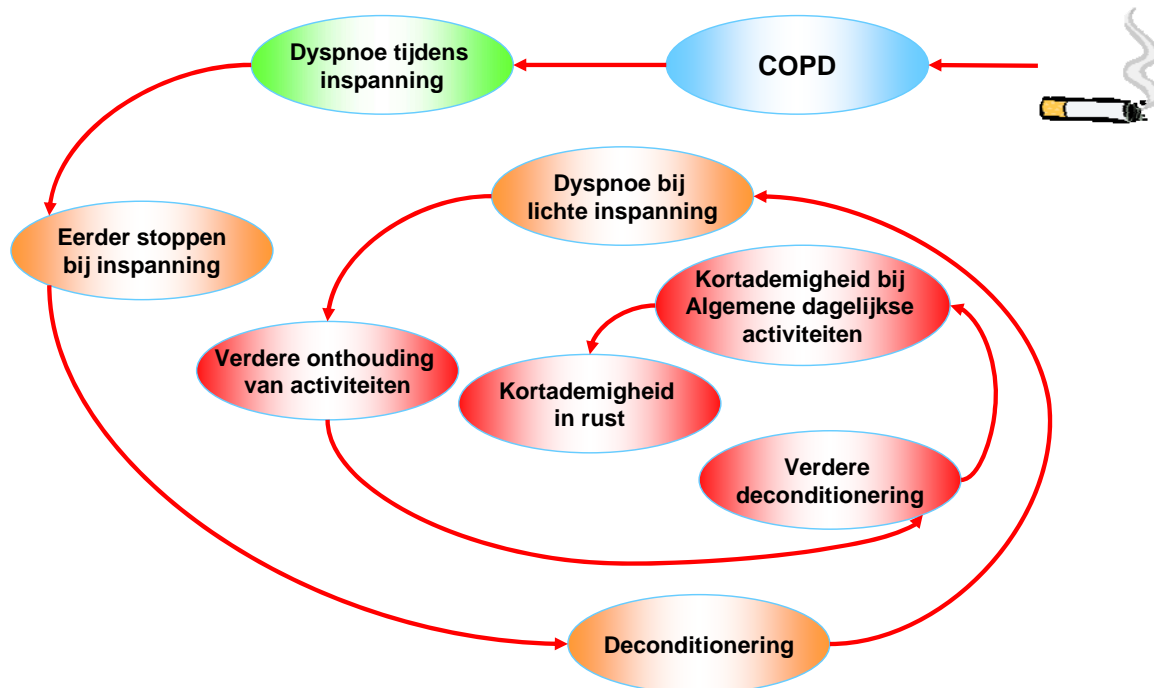
Het rapport bestaat uit vier hoofdstukken waarin uitgebreider wordt ingegaan op aanleiding, methodiek, resultaten en aanbevelingen van de knelpuntanalyse. In hoofdstuk één wordt een situatieschets van de huidige COPD-zorg en de aanleiding voor de knelpuntanalyses beschreven. In hoofdstuk twee wordt de methodiek van de knelpuntanalyse uitgelegd. In hoofdstuk drie worden de resultaten weergegeven. In hoofdstuk vier wordt aangegeven waarmee rekening moet worden gehouden bij het nationaal en regionaal invulling geven aan COPD-zorgoptimalisatie.

## Hoofdstuk 1: Aanleiding

### **Chronisch progressieve aandoening van longen en luchtwegen**

COPD – Chronic Obstructive Pulmonary Disease - is een chronisch progressieve aandoening van longen en luchtwegen en wordt in bijna alle gevallen veroorzaakt door roken. De langdurige blootstelling aan sigarettenrook veroorzaakt een vernauwing en chronische ontsteking van de luchtwegen. Stoppen met roken kan het ontstaan en de verergering van deze ziekte voorkomen, die bij patiënten wordt gekenmerkt door toenemende kortademigheid en een verstoorde energiebalans, resulterend in een verminderd inspanningsvermogen en uiteindelijk leidend tot invaliditeit.

Mensen met COPD ervaren een zware en steeds toenemende ziektelast. In die zin dat zij in toenemende mate last krijgen van kortademigheid, aanvankelijk alleen bij zware inspanning, maar later ook in rust. Daardoor kunnen zij steeds minder en komen zij terecht in een negatieve spiraal met steeds meer beperkingen in dagelijkse en sociale activiteiten, met als gevolg daarvan weer verlies van conditie en sociale isolatie. Het beloop van de ziekte heeft een merkbaar negatief effect op de kwaliteit van leven. Mensen met COPD hebben daarom ook vaak last van depressies, hetgeen weer negatief kan doorwerken op hun fysieke achteruitgang.



**Figuur 1: De neergaande spiraal bij COPD.**

### **Multidisciplinaire zorg essentieel**

De behandeling en zorg voor mensen met COPD is niet eenvoudig. COPD is niet te genezen, maar de ziektelast is wel te verminderen en ook de progressie van de klachten is te remmen. Bovendien is er niet één enkele interventie, die zorgt voor vermindering van de ziektelast. Het zal altijd behandeling van de rookverslaving zijn, gecombineerd met leefstijlinterventies ten aanzien van beweging en voeding, ondersteund door medicamenteuze therapie om de kortademigheid te beperken. Om dit te realiseren spelen goede instructie, voorlichting en het motiveren van de patiënt, alsmede een goede samenwerking van meerdere zorgdisciplines en een stimulerende zorgomgeving een cruciale rol. In bijlage 1 staat een uitgebreide beschrijving van het COPD zorgproces.

### COPD-zorgoptimalisatie en innovatie noodzakelijk

COPD is een van de meest voorkomende chronische aandoeningen in Nederland. In 2003 hadden 316.400 mensen COPD: 176.500 mannen en 139.900 vrouwen (22,0 per 1.000 mannen en 17,1 per 1.000 vrouwen). Dit zijn schattingen van de jaarprevalentie gemaakt op basis van vijf huisartsenregistraties. De jaarprevalentie van COPD stijgt met de leeftijd en komt voornamelijk voor bij mensen van 55 jaar en ouder.

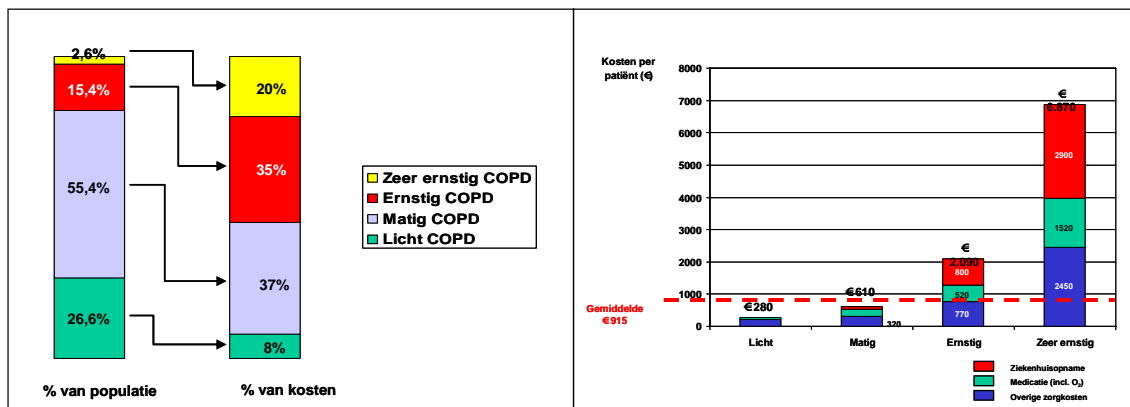
	Prevalentie		incidentie	
	per 1000	Absoluut	per 1000	absoluut
<b>mannen</b>	24,3	191.500	2,5	19.500
<b>vrouwen</b>	17,0	137.100	2,0	16.500
<b>totaal</b>	41,3	328.600	4,5	36.000

Tabel 1: Prevalentie en incidentie van COPD. RIVM, 2003

Het aantal patiënten dat geregistreerd is in huisartsenregistraties is lager dan het aantal personen dat COPD-klachten ondervindt volgens epidemiologisch bevolkingsonderzoek. (GLUCOLD-studie). Daarvoor zijn drie verklaringen: niet alle patiënten met chronische hoestklachten en slijm opgeven komen bij de huisarts; patiënten met luchtwegobstructie kunnen langzaam zijn gewend aan de benauwdheid en/of hun leven hierop hebben aangepast en deze klacht niet meer als dusdanig ervaren; niet alle gevallen van COPD worden door de huisarts (meteen) onderkend.

Toename in prevalentie en vergrijzing zal in de toekomst tot verhoging van de druk op de diverse zorgdisciplines leiden. Niet alleen voor de individuele patiënt en zorgverleners is de ziektelast van COPD groot; de 'Burden of COPD' geldt ook voor de maatschappij als geheel, waardoor er steeds meer de behoefte zal zijn om optimale zorg voor de stroom aan patiënten te realiseren.

De totale zorgkosten voor mensen met COPD in 2000 wordt geschat op € 280 miljoen (RIVM, 2004). De belangrijkste kostendrijvers waren ligdagen in het ziekenhuis (27%), medicatie (22%) en thuiszorg (19%). Opvallend is het verschil in zorgconsumptie tussen mensen met licht COPD (gemiddeld € 280 per persoon per jaar) en mensen met zeer ernstig COPD (gemiddeld € 6870 per persoon per jaar). In hetzelfde rapport wordt geschat dat de COPD-zorgkosten bij gelijkblijvende zorg en prijzen de komende jaren zullen stijgen tot € 440 - 495 miljoen in 2025. Het reduceren van de kosten per patiënt is noodzakelijk, bijvoorbeeld door het verminderen van het aantal ligdagen in het ziekenhuis alsook het remmen van de progressie van de ziekte.



Figuur 2: Ernstig tot zeer ernstig COPD treft 18% van de populatie en veroorzaakt 55% van de COPD zorgkosten. Van de drijvers van die zorgkosten zijn met name de ziekenhuisopnamen vermijdbaar.

Om de ziektelast voor de individuele patiënt te reduceren, de toenemende zorgvraag voor de zorgverleners aan te kunnen en om kostenefficiënties te realiseren, is COPD-zorgoptimalisatie, innovatie en uiteraard de implementatie daarvan essentieel.



### ***Wat is optimale COPD zorg en hoe te bewerkstelligen?***

COPD-zorg is optimaal op het moment dat de behandeldoelen zo effectief en efficiënt mogelijk behaald worden. Om dat te realiseren is het in de eerste plaats noodzakelijk dat de behandelaars en de patiënt overeenstemming hebben over de te bereiken behandel-doelen en de streefwaarden. De afspraken moeten worden vastgelegd in een op de patiënt afgestemd zorgplan, waarin het beleid, de afspraken en de klinische resultaten van de bij de patiënt betrokken zorgverleners en disciplines worden vastgelegd. De follow-up van de patiënt dient ook aan de hand van de vastgelegde afspraken en resultaten te geschieden. Omdat leefstijlinterventies, waaronder stoppen met roken, alsook goed en trouw gebruik van medicatie zo een belangrijke rol spelen bij COPD is goede instructie en voorlichting resulterend in self-management van de patiënt essentieel om de doelstellingen te bereiken. Een goed zorgplan is gebaseerd op een consequent stoppen met roken beleid alsook medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling, zoals in de richtlijnen is vastgelegd en dat gebaseerd is op een correcte en volledige diagnostiek. Wanneer optimale zorg bewezen nut heeft voor de patiënten met COPD, dan is het zinvol om ook mensen met COPD bij wie de diagnose nog niet is gesteld, op te sporen, omdat zij baat kunnen hebben bij dezelfde interventies in een eerder stadium van de ziekte. Een uitgebreide beschrijving van het optimale COPD zorgproces conform de richtlijnen treft u aan in bijlage 1.

### ***Knelpuntanalyse***

De kwaliteit van de COPD-zorg is tot op heden door vele oorzaken en omstandigheden vaak onbevredigend en er is ruimte voor verbetering. Om er achter te komen hoe de zorg voor de COPD patiënt kan worden geoptimaliseerd, moet eerst duidelijk zijn waarom die zorg momenteel niet optimaal is. Met andere woorden de knelpunten in de (regionale) COPD-zorg moeten geconcretiseerd en geanalyseerd worden. De informatie uit deze knelpuntanalyses geeft (regionale) initiatieven input bij het realiseren van hun strategisch stappenplan. Dit stappenplan biedt houvast bij de uit te voeren activiteiten ten behoeve van de zorgoptimalisatie, met andere woorden wat moet er wanneer en hoe gebeuren?

Ervaringen van huidige verbeterinitiatieven laten zien dat het niet eenvoudig is om de knelpunten adequaat en blijvend op te lossen. PICASSO voor COPD is een initiatief dat een substantiële bijdrage wil leveren aan het optimaliseren van de COPD-zorg, onder andere door het ondersteunen van regionale initiatieven via PICASSO Support. Daarbij vormt de knelpuntanalyse het startpunt.

In 2006 zijn in 6 regio's multidisciplinaire knelpuntanalyses afgerond waaraan in totaal 220 patiënten, zorgverleners en zorgmanagers hebben deelgenomen. Gezien hun centrale rol in de COPD zorg van de toekomst zijn onder huisartsen, praktijkondersteuners en longverpleegkundigen ook monodisciplinaire knelpuntanalyses uitgevoerd, waaraan in totaal nog eens 77 professionals hebben deelgenomen. Van elke analyse is een apart rapport gemaakt, dat met de betreffende groep is besproken en als input voor hun strategisch plan is gebruikt.

Dit rapport bevat een analyse van de geaggregeerde data uit deze analyses. Voor de individuele projecten is deze informatie nuttig om te verifiëren in hoeverre hun situatie overeenkomt dan wel afwijkt van het totaalbeeld. Voor regionale en nationale beleidsmakers rondom COPD-zorg is het nuttig te weten waar de behoeften ten aanzien van COPD zorg in Nederland liggen. Het PICASSO voor COPD knelpunt analyse 2006 rapport beoogt hieraan een bijdrage te leveren.

### **Bronnen:**

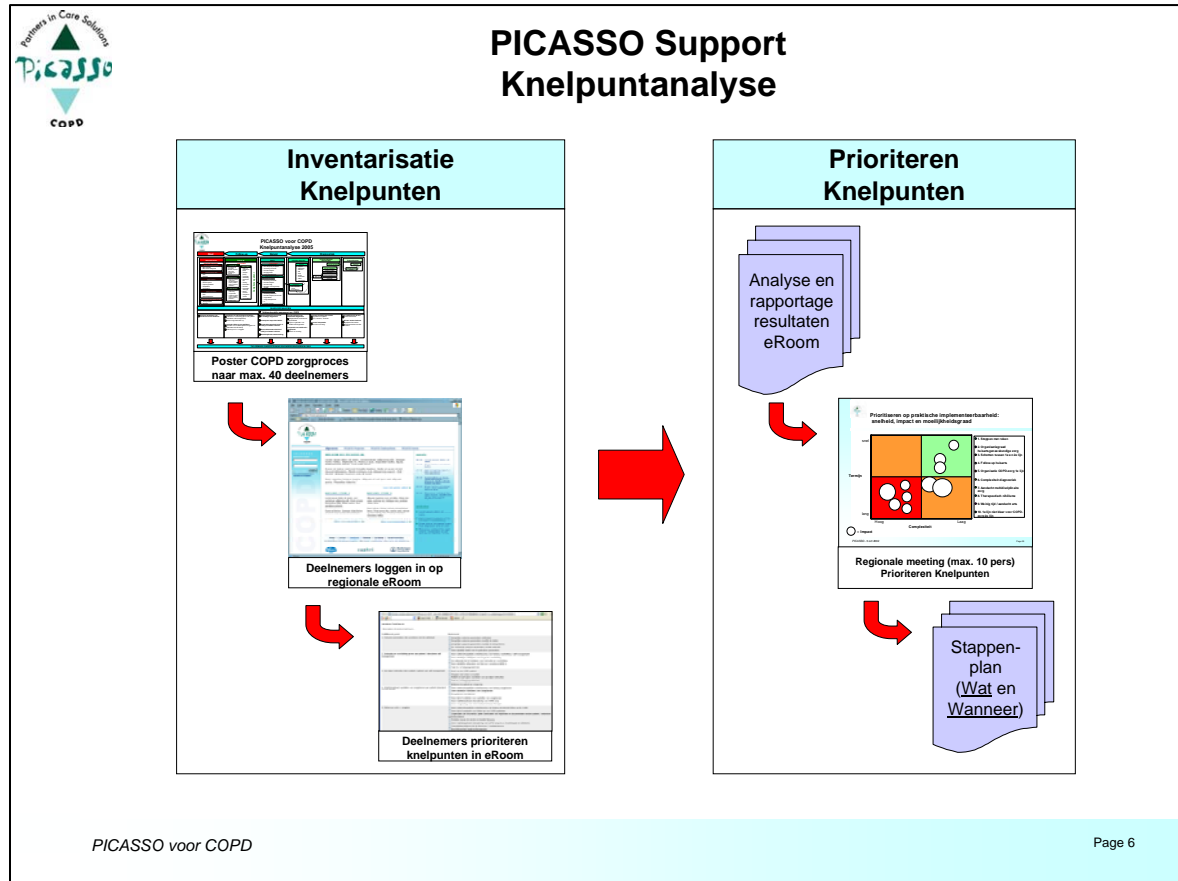
RIVM. Nationaal Kompas Volksgezondheid, versie 3.7, 14 september 2006.  
[http://www.rivm.nl/vtv/object\\_class/kom\\_copd.html](http://www.rivm.nl/vtv/object_class/kom_copd.html)

Hoogendoorn EJI, Feenstra TL, Rutten-van Mólken MPMH. Inventarisatie van het gebruik en de kosten van zorg voor astma en COPD in Nederland. RIVM rapport 260604001/2004

## Hoofdstuk 2: Methodiek

De knelpuntanalyse bestaat uit 2 stappen (zie figuur 3):

1. Inventarisatie knelpunten regionale COPD-zorg
2. Prioritering van deze knelpunten



**Figuur 3: Schematische weergave van het proces van de knelpuntanalyse**

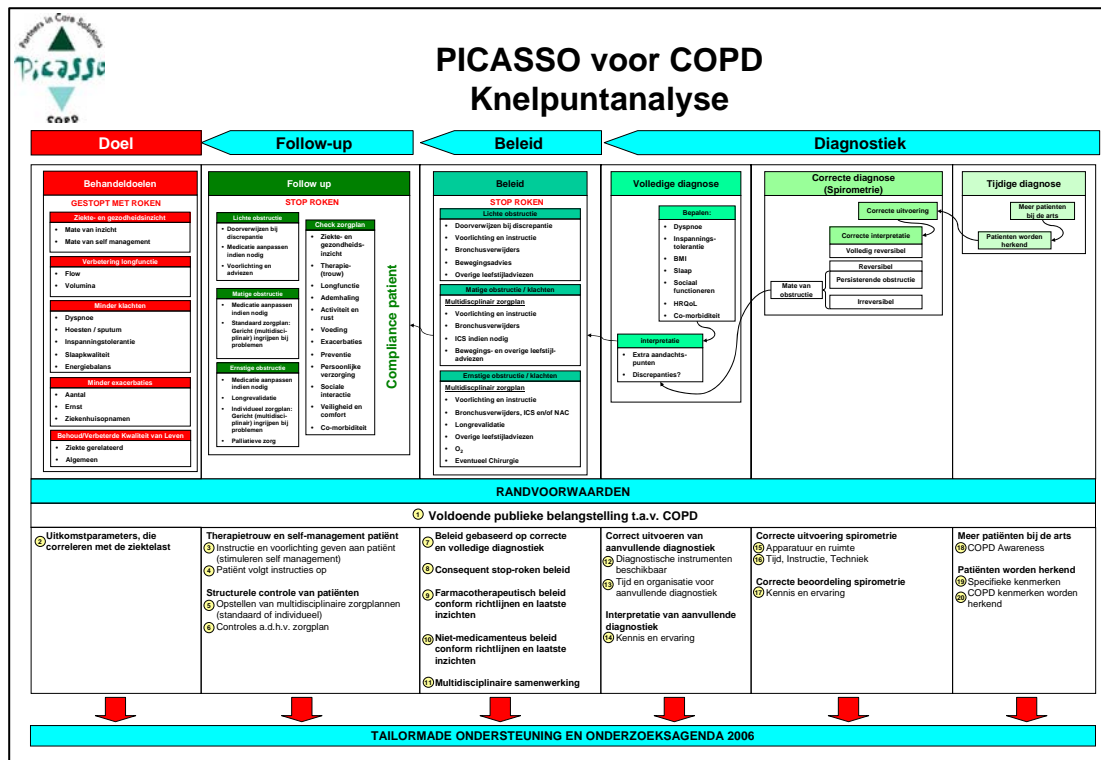
### **Stap 1. Inventarisatie knelpunten regionale COPD-zorg**

De belangen, behoeften en ervaren knelpunten ten aanzien van de regionale COPD-zorg verschillen per discipline en soms zelfs per individu. Voor het uiteindelijk realiseren van blijvend optimale zorg in de regio is het essentieel dat de oplossingen aansluiten op de belangen en behoeften van alle partijen. In de regionale initiatieven die door PICASSO Support worden ondersteund staan de behoeften van de patiënten centraal. Bovendien zijn de afspraken en oplossingen zoveel mogelijk in lijn met de belangen van alle belanghebbenden. Daarom is de knelpuntinventarisatie zo breed mogelijk uitgevoerd. Aan dit eerste deel van de knelpuntanalyse heeft een zo breed mogelijke afvaardiging van alle belanghebbenden van de regionale COPD-zorg deelgenomen. Het inventariseren en prioriteren van de knelpunten is gebeurd via de PICASSO portal. Het verder concretiseren en prioriteren tot een strategisch stappenplan wordt daarna uitgevoerd door het projectteam met ondersteuning van PICASSO Support.

De knelpunten in de regionale COPD-zorg zijn geïnventariseerd per stap in het COPD-zorgproces, zoals dat conform richtlijnen en laatste inzichten zou moeten plaatsvinden.

1. Aan alle deelnemers is de poster "Knelpuntanalyse 2005" toegestuurd.
2. Aan de hand van de poster zijn alle knelpunten geïnventariseerd en geprioriteerd via de PICASSO portal
3. De input van alle deelnemers is geanalyseerd
4. Het resultaat is meegenomen naar de volgende fase van de knelpuntanalyse

Ad 1. Alle deelnemers hebben een poster ontvangen zoals afgebeeld in figuur 4.



Figuur 4: Overzicht van het COPD zorgproces en de daaraan gerelateerde randvoorwaarden (Postervorm)

Op de poster staat een overzicht van het COPD-zorgproces en de daarbij behorende randvoorwaarden. In de bovenhelft staan de zorgstappen van het COPD-zorgproces zoals ze volgens de richtlijnen en laatste inzichten zouden moeten verlopen. Het zorgproces is hier in omgekeerde volgorde weergegeven, omdat de behoefte van de patiënt het uitgangspunt voor de knelpuntanalyse is. Uiteindelijk is het de bedoeling dat bij alle patiënten met COPD de behandeldoelen zo effectief en efficiënt mogelijk behaald worden. Of de behandeldoelen behaald worden, is in belangrijke mate afhankelijk van de mate waarin het zorgplan succesvol uitgevoerd wordt door de patiënt en zorgverleners. Dat is weer afhankelijk van de mate waarin het plan aansluit op de problemen van de patiënt. Met andere woorden in hoeverre de diagnostiek correcte en volledige informatie heeft opgeleverd. Indien de zorg inderdaad leidt tot het effectiever en efficiënter bereiken van de behandeldoelen, dan levert tijdige diagnose en behandeling extra voordelen op.

Er zijn per zorgstap een aantal randvoorwaarden voor het wel of niet optimaal verlopen van het zorgproces. Deze staan onder de zorgstappen. Dat het zorgproces niet altijd optimaal verloopt door het ontbreken van een aantal randvoorwaarden, is al genoegzaam bekend. De ontbrekende randvoorwaarden zijn de aangrijpingspunten voor de zorgoptimalisatie.

## Ad 2. Het inventariseren en prioriteren van knelpunten via de PICASSO portal

De randvoorwaarden voor het wel of niet optimaal verlopen van het zorgproces, vormen de basis voor het inventariseren van de knelpunten. Ze zijn allen genummerd.

De deelnemers hadden via de portal toegang tot de invoerschermen voor de knelpuntinventarisatie. Zij hebben ingelogd met een uniek nummer, de naam van hun regio en hun discipline. Via de invulschermen hebben ze aangegeven:

- Welke knelpunten ten grondslag liggen aan het ontbreken / suboptimaal zijn van de respectievelijke randvoorwaarden. Minimaal 10 - Maximaal 20 kiezen.
- De 10 belangrijkste van deze knelpunten door middel van een score van 1-10.
- Of deze 10 belangrijkste knelpunten liggen aan een gebrek aan aandacht, kennis, organisatie of middelen.

Het eindresultaat is de top tien van de door de deelnemer ervaren specifieke knelpunten.

### Ad 3. Analyse van de input van alle deelnemers

De informatie is geanonimiseerd opgeslagen in een database. Er zijn analyses uitgevoerd op verschillende niveaus:

- De totale groep (landelijk en per regio)
- Per discipline (landelijk en per regio)

De vragen die we wilden beantwoorden:

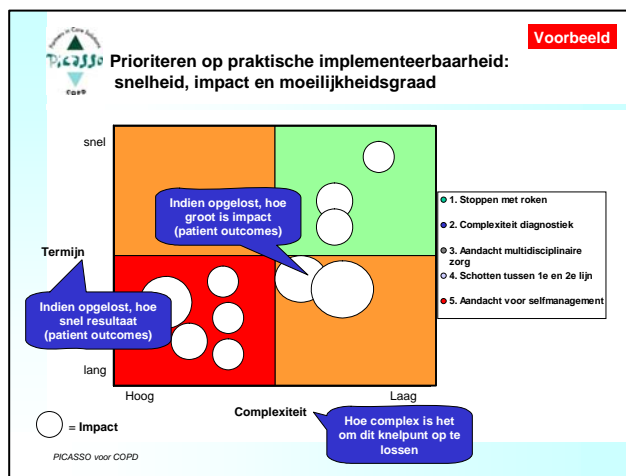
1. In welke zorgstappen worden het meest randvoorwaarden gemist?
2. Welke randvoorwaarden worden het meest gemist?
3. Welke knelpunten liggen daaraan ten grondslag?
4. Wat zijn de tien belangrijkste knelpunten?
5. Wat zijn de verschillen tussen de disciplines?

### Ad 4. Terugrapportage van het resultaat

De input van alle deelnemers is geaggregeerd, geanalyseerd en teruggerapporteerd aan alle deelnemers. Het vormt ook de basis voor stap 2 van de knelpuntanalyse.

### **Stap 2. Prioritering van de knelpunten op implementeerbaarheid.**

Op basis van de analyse uit de vorige stap is de 'top 10' van aan te pakken knelpunten verder geprioriteerd om tot een strategisch stappenplan te komen. Hierin worden de te nemen stappen en de tijdsplanning nader gespecificeerd. Deze verdere concretisering is door het direct verantwoordelijke projectteam, aangevuld met belanghebbenden uit de regio uitgevoerd met ondersteuning van PICASSO Support.



Er is geprioriteerd op praktische implementeerbaarheid, waarbij per knelpunt is bekeken hoe moeilijk het is, het knelpunt op te lossen. Vervolgens als het knelpunt opgelost is, hoe snel er effect op patiëntniveau gemerkt wordt en hoe groot dit effect zal zijn. Dat resulteert in een prioriteringsmatrix, zoals afgebeeld in figuur 5. Elke bol stelt een knelpunt voor.

- Op de horizontale as staat de complexiteit. Van hoog naar laag
- Op de verticale as staat hoe snel effect wordt verwacht
- De grootte van de bol tenslotte geeft aan hoe groot het te verwachten effect is

**Figuur 5: Prioriteringsmatrix voor knelpunten in COPD zorg**

De bollen in het **groene kwadrant** zijn de 'quick wins'. Ze zijn relatief gemakkelijk op te lossen en de patiënt merkt al snel effect.

De bollen in het **rode kwadrant** zijn moeilijk op te lossen en daarna duurt het ook nog lang voordat het effect heeft voor de patiënten. Dit zijn vaak wel belangrijke lange termijn doelen.

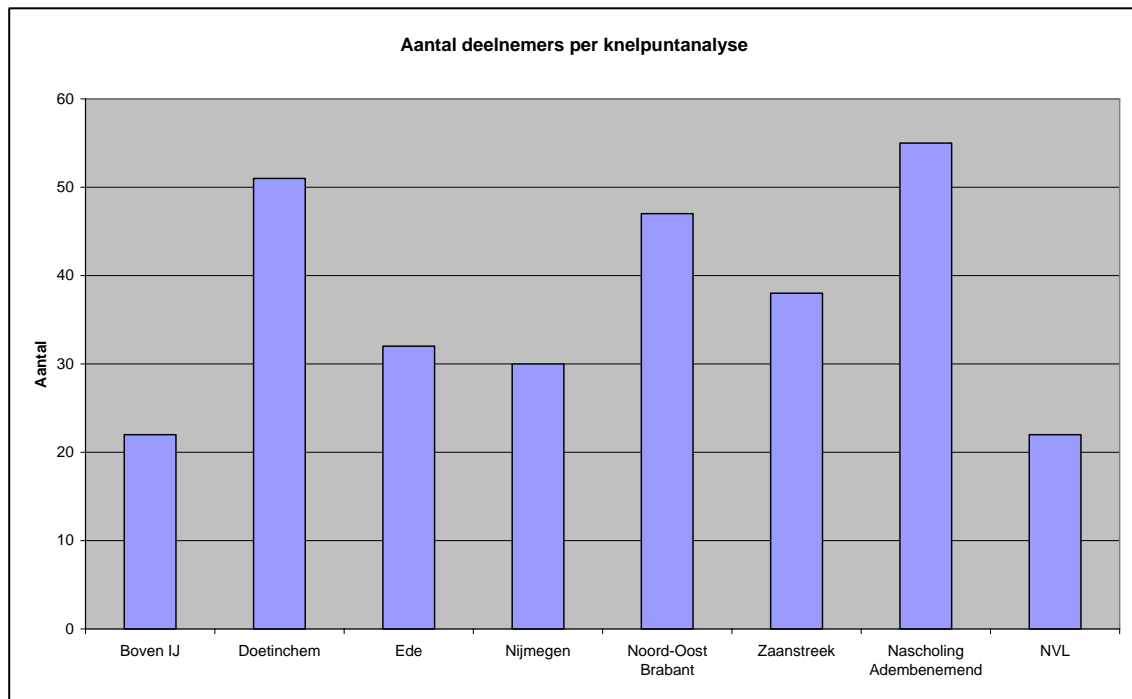
Bij de bollen in de **oranje kwadranten** is het met name de grootte van de impact (bol) die zal bepalen welk knelpunt prioriteit verdient.

Op basis van deze informatie is het mogelijk de meest logische volgorde voor het aanpakken van de knelpunten te bepalen. Idealiter wordt gekozen voor een mix van lange termijn doelen en 'quick wins' om de lange adem vol te houden. Het resultaat is dus belangrijke input voor het uiteindelijke strategisch stappenplan waarin duidelijk is wat er wanneer zal plaatsvinden om de knelpunten op te lossen.

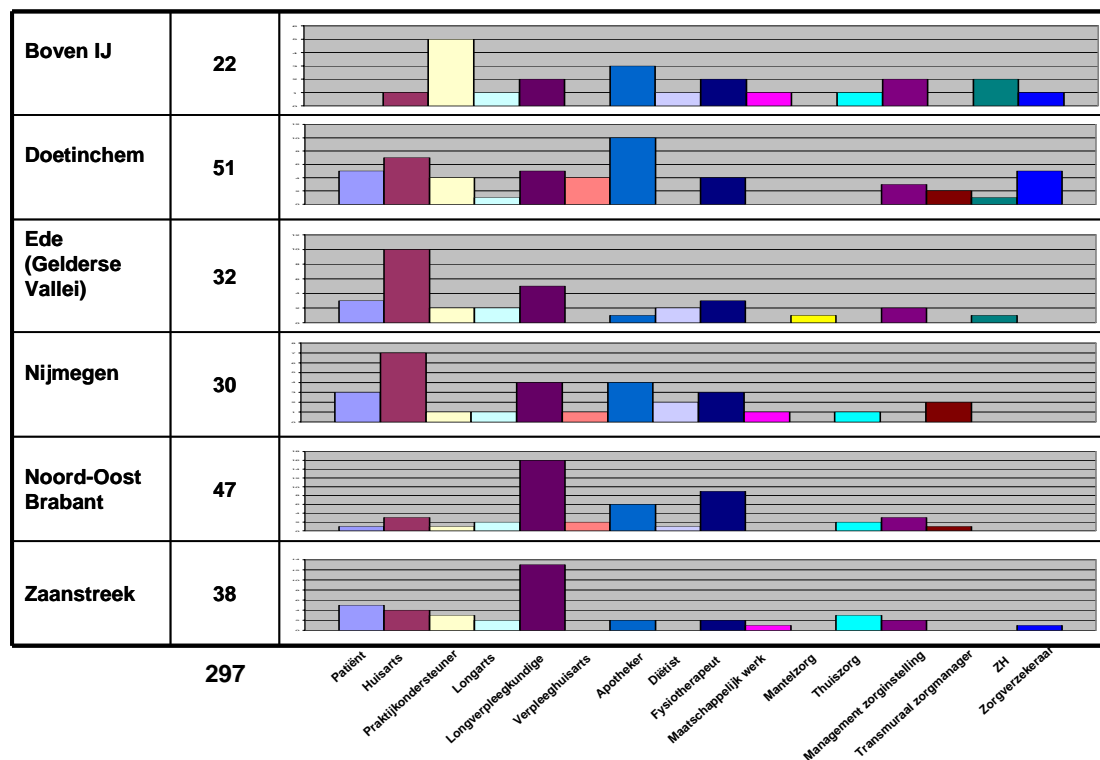
## Hoofdstuk 3: Resultaten

### 297 deelnemers in 8 knelpuntanalyses verdeeld over 16 disciplines

Bij de knelpuntanalyses, die in dit rapport zijn meegenomen, hebben 297 patiënten en professionals via de portal hun belangrijkste knelpunten ten aanzien van COPD-zorg aangegeven. In dit rapport zijn de resultaten van 6 regio's meegenomen: Amsterdam-Noord (Boven IJ), Doetinchem, Ede, Nijmegen, Noord-Oost Brabant en Zaanstreek, en 2 specifiek op disciplines gerichte analyses (Huisartsennascholing Adembenemend en de NVL, de Nederlandse Vereniging van Longverpleegkundigen) begin 2006.



Figuur 6: Overzicht van aantal deelnemers in de acht uitgevoerde knelpunt analyses



Figuur 7: Het aantal deelnemers per discipline verschilt per regio.

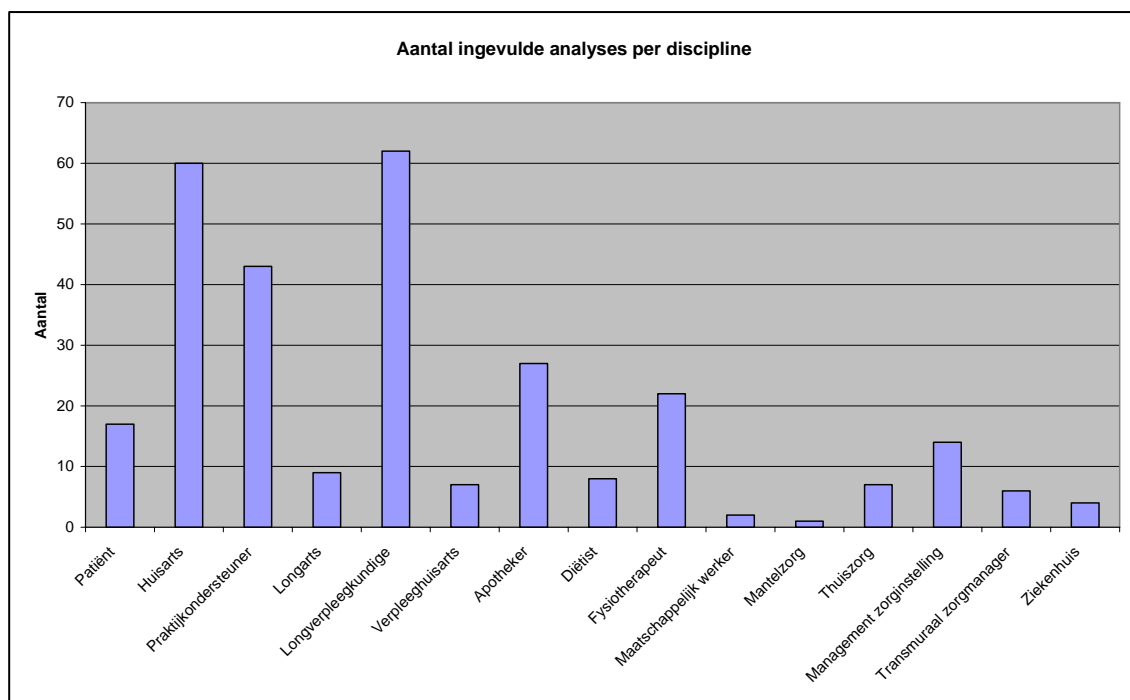
Het is bemoedigend om te zien dat de meeste projectteams er in geslaagd zijn patiënten bij de knelpuntinventarisatie te betrekken.

Zoals uit figuur 7 blijkt, participeren in alle projecten de belangrijkste disciplines, maar het aandeel per discipline verschilt.

De voor borging in de reguliere zorgfinanciering gewenste betrokkenheid van zorgverzekeraars is in ieder geval al gerealiseerd in Doetinchem (Menzis), Boven IJ (Achmea) en Zaanstreek (Achmea).

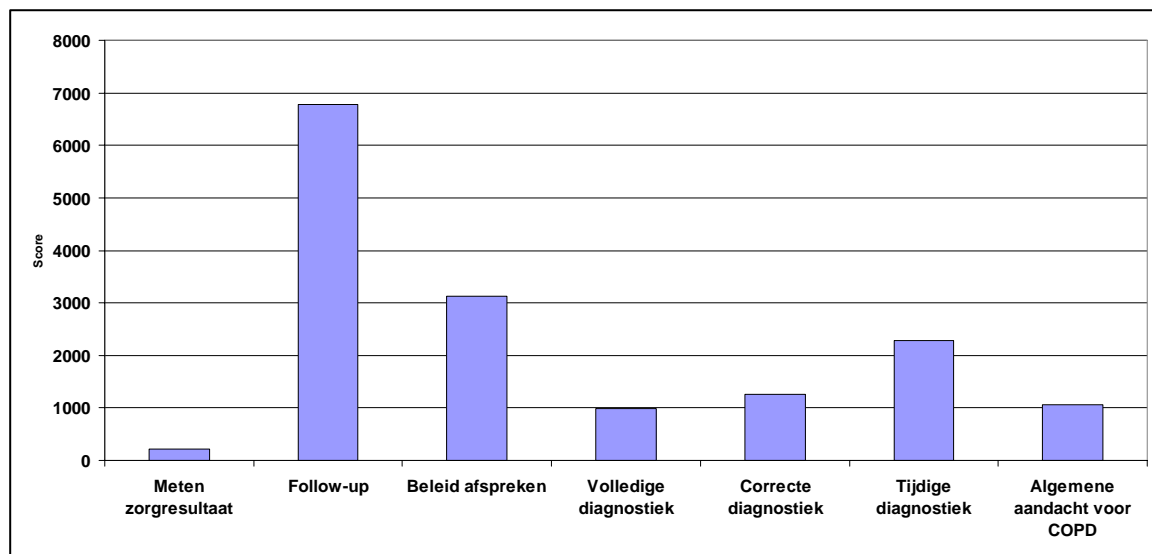
In Nijmegen en in Ede (Gelderse Vallei) is de participatie vanuit de eerste lijn hoog. In de overige projecten loopt de relatieve deelname van huisartsen wat achter. Mogelijk heeft dat te maken met het feit dat in Nijmegen en Ede het initiatief getrokken wordt door huisartsen. In de regio rondom het Boven IJ ziekenhuis lijken de praktijkondersteuners de handschoen op te willen pakken.

Huisartsen, praktijkondersteuners en longverpleegkundigen hebben een centrale rol bij de implementatie van de multidisciplinaire zorg rondom de patiënt. Om die reden hebben we ook twee specifiek op de belangrijkste disciplines gerichte knelpuntanalyses uitgevoerd bij de kaderhuisartsennascholing Adembenemend en via de Nederlandse Vereniging van Longverpleegkundigen (NVL). Daarmee hebben we in ieder geval input van een ruime afvaardiging uit die disciplines gezeerd.

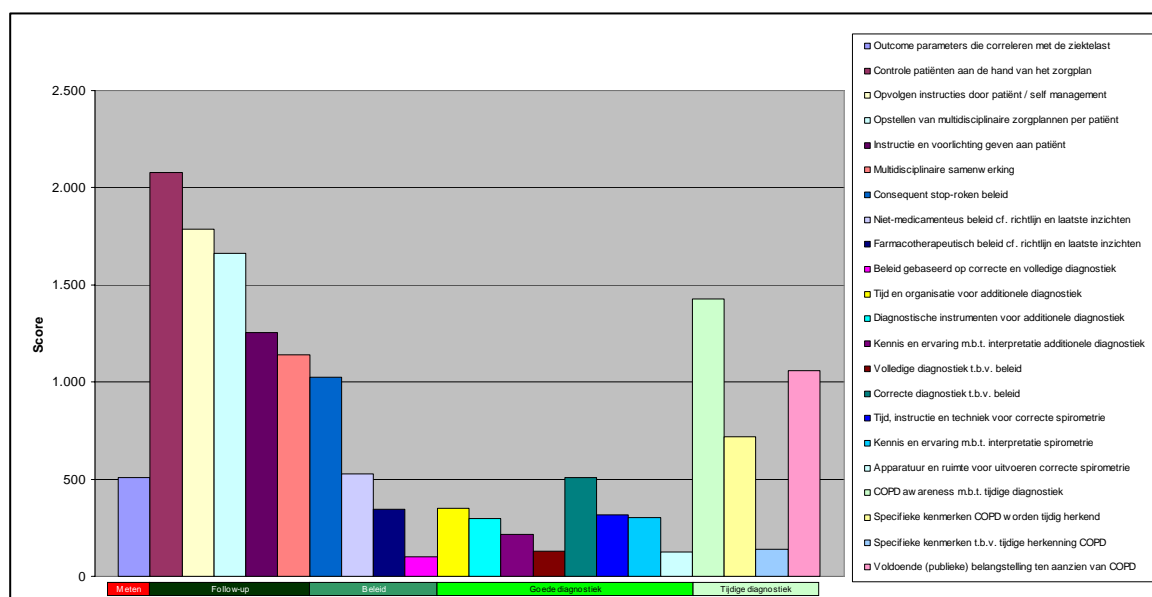


**Figuur 8: Overzicht van het aantal deelnemers per zorgdisciplines aan de acht uitgevoerde knelpunt analyses**

## 1. In welke zorgstappen worden randvoorwaarden het meest gemist?



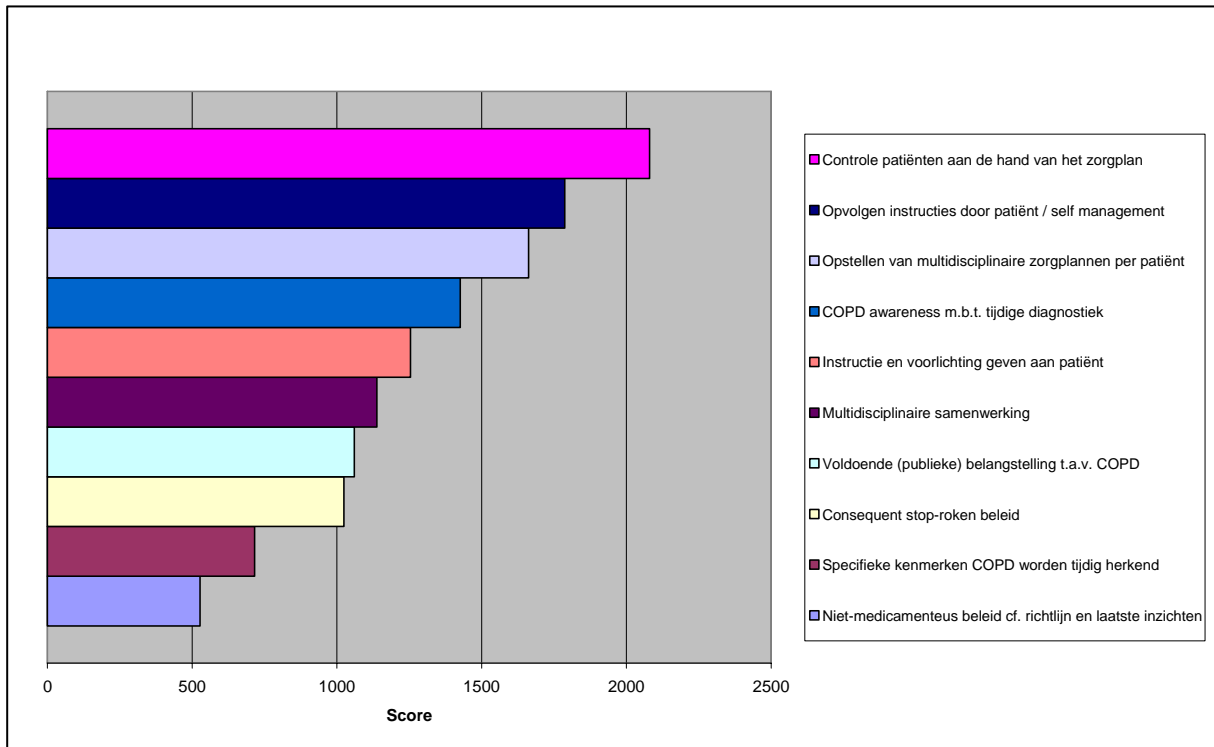
**Figuur 9:** Geïntegreerd resultaat van de inventarisatie naar gemiste randvoorwaarden in het COPD zorgproces in de acht uitgevoerde knelpuntanalyses. Per zorgprocesstap is de totaalscore van ontbrekende randvoorwaarden weergegeven. Hoe hoger de score, hoe meer randvoorwaarden worden gemist. Ten aanzien van follow-up, beleid en tijdige diagnostiek worden randvoorwaarden het meest gemist



**Figuur 10:** Geïntegreerd resultaat van de inventarisatie naar gemiste randvoorwaarden in het COPD zorgproces in de acht uitgevoerde knelpuntanalyses. Per processtap zijn de ontbrekende randvoorwaarden met hun respectievelijke score weergegeven. Hoe hoger de score, hoe meer randvoorwaarden worden gemist.

De meest gemiste randvoorwaarden hebben betrekking op multidisciplinaire benadering bij de follow-up (zie figuur 9 en 10). Daardoor worden geen multidisciplinaire zorgplannen opgesteld en gebruikt voor de follow-up van patiënten. Ook het gedrag van de patiënt wordt vaak genoemd als ontbrekende randvoorwaarde. Zowel het niet opvolgen van de instructies in de follow-up als het te laat presenteren bij de arts t.b.v. tijdige diagnostiek. Naast multidisciplinaire benadering en het gedrag van de patiënt, wordt met name het ontbreken van een consequent stop roken beleid en het niet geven van goede instructie en voorlichting hoog gescoord. Wellicht speelt het ontbreken van voldoende aandacht voor COPD bij het algemeen publiek ook een rol bij het niet aanwezig zijn van voldoende 'sense of urgency' om hier iets aan te doen.

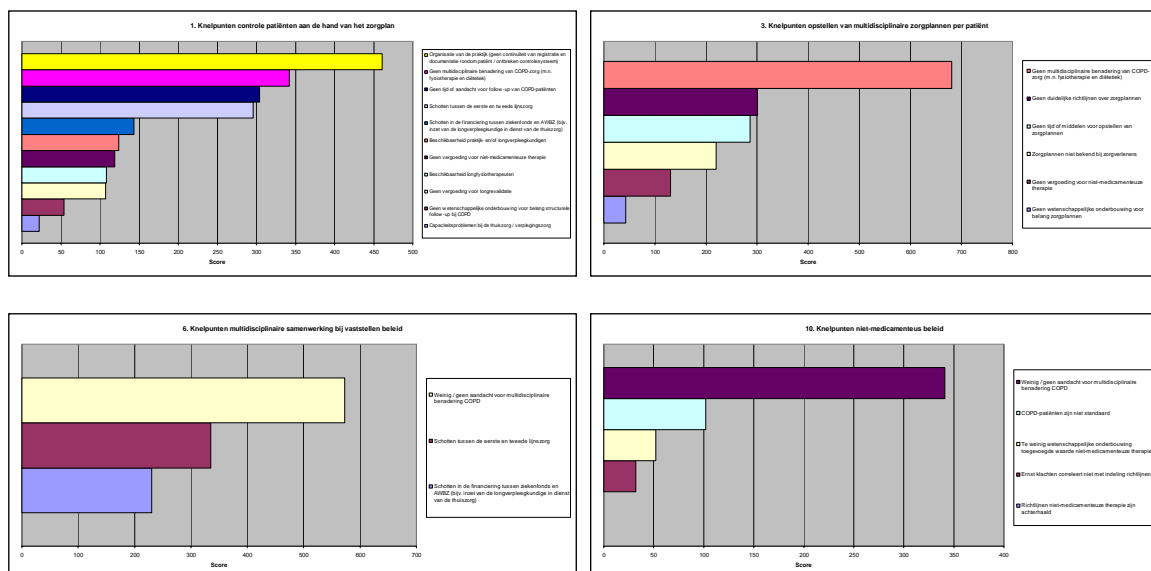
## 2. Welke randvoorwaarden worden het meest gemist?



Figuur 11: Top 10 meest gemiste randvoorwaarden.

## 3. Welke knelpunten liggen ten grondslag aan het ontbreken van de meest gemiste randvoorwaarden?

Knelpunten ten aanzien van randvoorwaarden voor multidisciplinaire benadering en samenwerking (randvoorwaarden 1, 3, 6 en 10)



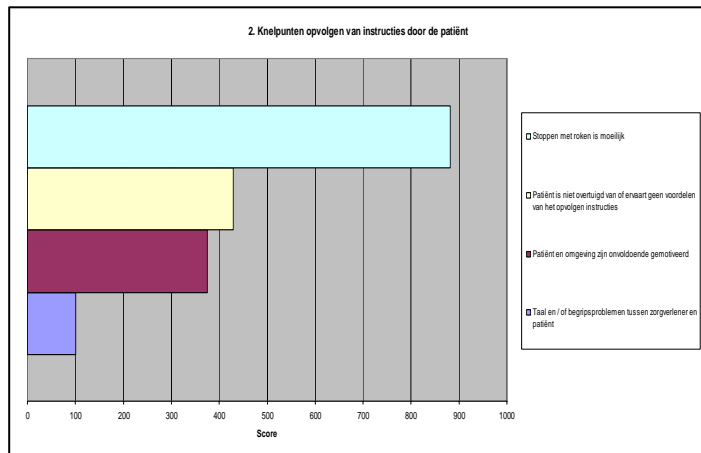
Figuur 12: Gemiste randvoorwaarden en de daaraan ten grondslag liggende knelpunten ten aanzien van multidisciplinaire benadering en samenwerking

Vier van de meest gemiste randvoorwaarden hebben betrekking op de multidisciplinaire samenwerking. Het ontbreken daarvan wordt veelal geweten aan praktische problemen zoals het ontbreken van tijd, capaciteit, organisatie of registratiesystemen, die de multidisciplinaire samenwerking faciliteren.

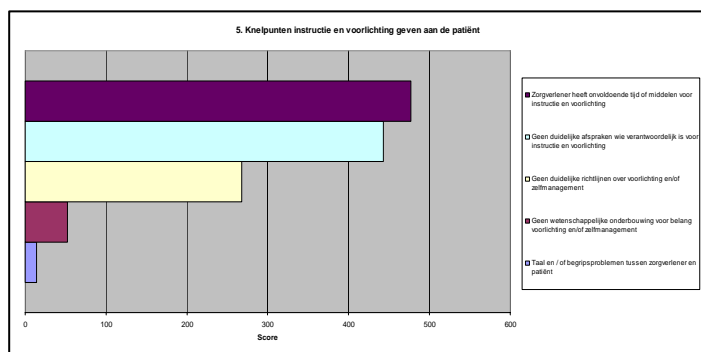


Maar ook het ontbreken van aandacht voor en kennis over de waarde van andere disciplines. Veel disciplines komen er niet aan toe of willen niet verder dan hun eigen domein denken op het gebied van de COPD-zorg. Tenslotte worden ook de schotten tussen de eerste- en tweedelijnszorg prominent naar voren gebracht. Een en ander wordt niet gestimuleerd en wellicht geremd door de financieringsstructuur van de COPD-zorg.

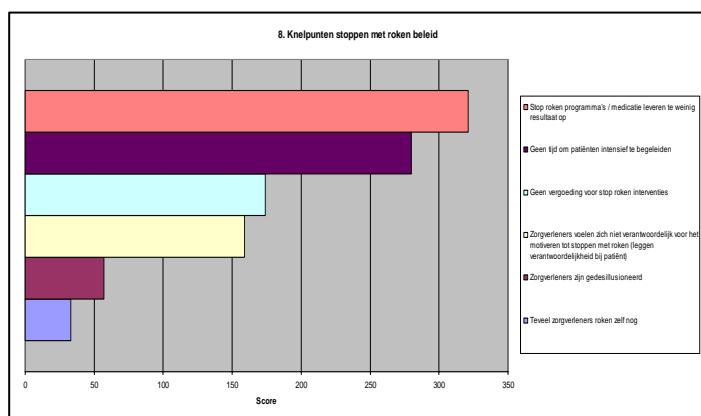
Knelpunten ten aanzien van randvoorwaarden voor het geven of opvolgen van instructie en voorlichting (randvoorwaarden 2, 5 en 8)



Ten aanzien van instructie en voorlichting wordt de compliance van de patiënt als een probleem ervaren. Het grootste probleem voor patiënten is het stoppen met roken. Verder beseffen patiënten te weinig welke voordelen het opvolgen van instructie en voorlichting voor hen heeft. Daardoor ontbreekt bij hun de motivatie zich te houden aan leefregels en adviezen. Taal en/of begripsproblemen zijn veel minder reden voor het niet opvolgen van instructie en voorlichting.



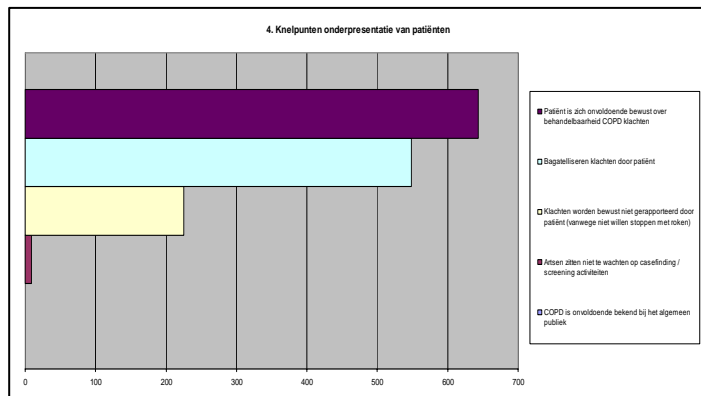
Het niet opvolgen van instructie heeft veelal ook te maken met het niet geven van adequate instructie en voorlichting door het ontbreken van tijd, middelen en/of onderlinge afspraken en afstemming tussen zorgverleners.



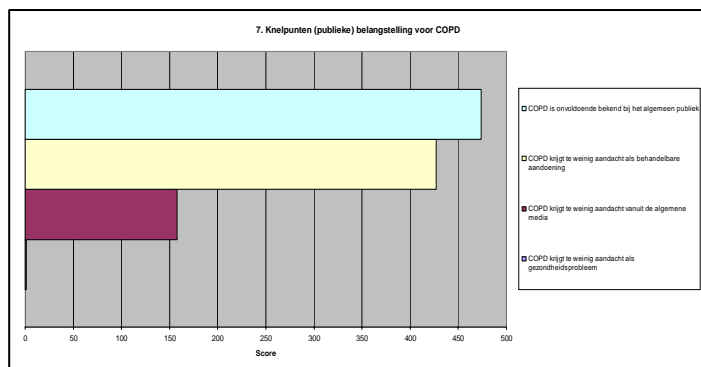
Stoppen met roken is moeilijk voor de patiënten. Het is een verslavingsziekte, die ook als zodanig behandeld moet worden. Echter de deelnemers constateren dat het stoppen met roken beleid niet consequent uitgevoerd wordt, door een gebrek aan effectieve methoden, tijd en middelen. Los daarvan wordt ook aangegeven dat het een mentaliteitskwestie is bij zorgverleners, die zich onvoldoende verantwoordelijk voelen op dit gebied.

**Figuur 13: Gemiste randvoorwaarden en de daaraan ten grondslag liggende knelpunten ten aanzien instructie en voorlichting geven en opvolgen.**

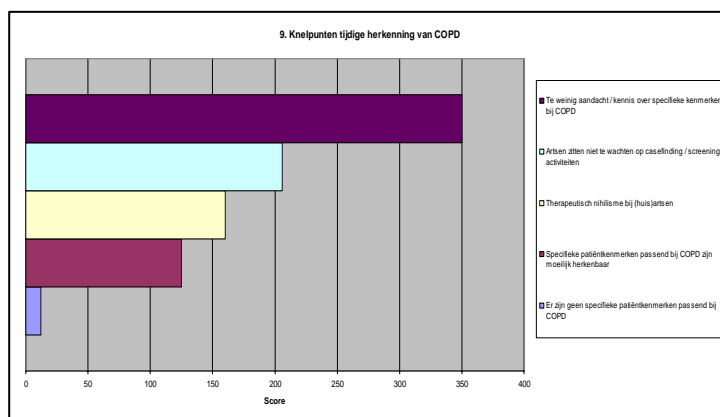
Knelpunten ten aanzien van te late presentatie van patiënten cq. (h)erkenning van COPD (randvoorwaarden 4, 7 en 9)



Patiënten melden zich vaak pas in een vergevorderd stadium van de ziekte, waardoor de diagnose (te) laat gesteld wordt. Dat wordt vooral geweten aan het ontbreken van het besef bij patiënten welke voordelen tijdige diagnose en behandeling voor hen heeft. Ook bagatelliseren mensen met COPD vaak hun klachten en doen die af als passend bij de leeftijd dan wel het rookgedrag. In sommige gevallen negeren patiënten zelfs de klachten om het stoproken advies te ontlopen.



De houding van patiënten kan deels teruggevoerd worden op het imago van COPD bij het algemeen publiek. COPD is überhaupt niet erg bekend en voor zover bekend wordt COPD veelal gezien als een niet behandelbare aandoening. Daarmee wordt voorbijgegaan aan de waarde van tijdige diagnose in combinatie met stop roken begeleiding en andere leefstijladviezen om de conditie en sociale participatie te behouden.



Ook ten aanzien van de tijdige (h)erkenning worden knelpunten benoemd. Ook bij artsen heerst veelal het idee dat aan COPD niet meer te doen is dan alleen het tijdelijk verminderen van klachten. Een en ander heeft wellicht te maken met het feit dat er bij COPD onvoldoende gevalideerde en gemakkelijk meetbare indicatoren zijn, waarmee het verschil door optimaal handelen gemeten kan worden.

**Figuur 14: Gemiste randvoorwaarden en de daaraan ten grondslag liggende knelpunten ten aanzien van tijdige diagnostiek**

#### 4. Wat zijn de tien belangrijkste knelpunten?

Het ontbreken van de randvoorwaarden komt door een aantal knelpunten. In onderstaande tabel de top-10 van knelpunten.

	KNELPUNT	SCORE
1	Geen multidisciplinaire benadering van follow-up bij COPD	1023
2	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD bij vaststellen beleid	914
3	Stoppen met roken is moeilijk	882
4	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	643
5	Schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg	631
6	Bagatelliseren klachten door patient	548
7	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	477
8	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	475
9	Organisatie van de praktijk (geen continuïteit van registratie en documentatie rondom patiënt / ontbreken controlesysteem)	461
10	Geen duidelijke afspraken wie verantwoordelijk is voor instructie en voorlichting	443

In sessies met projectteams en andere belanghebbenden van de regionale initiatieven zijn de knelpunten besproken. De knelpunten zijn daarbij samengevoegd in clusters die betrekking hebben op hetzelfde aangrijpingspunt voor optimalisatie:

1. Organisatie: De multidisciplinaire benadering van COPD-zorg (knelpunten 1, 2, 5 en 9)
2. Patiënt: Participatie van de patiënt, zowel ten aanzien van het opvolgen van instructies alsook het tijdig presenteren. (knelpunten 3, 4 en 6)
3. Professional: Het geven van instructies en voorlichting door de zorgverleners (knelpunt 7 en 10)
4. Zorgomgeving: COPD bewustzijn bij het algemeen publiek en bij zorgverleners (knelpunt 8)

#### Organisatie: Het ontbreken van een multidisciplinaire benadering bij beleid en follow-up

Knelpunten 1, 2, 5 en 9 hebben betrekking op de organisatie van de zorg. In de discussies met projectteams kwamen de volgende punten naar voren:

- Het is duidelijk dat reactivatie via de fysiotherapeut en eventuele betrokkenheid van een diëtist voordelen kan opleveren. Toch worden deze disciplines zelden betrokken bij de behandeling en zorg voor mensen met COPD.
- Het afstemmen van kennis en vaardigheden en het maken van afspraken tussen disciplines is moeilijk door een aantal factoren:
  - Fysieke barrières: Afstanden zijn soms te groot.
  - Geen continuïteit van informatie, doordat registratiesystemen en informatiesystemen niet op elkaar aansluiten.
  - Schotten in de financiering van verschillende disciplines. En veranderingen in de financiering, zoals de AWBZ.
- Zorgplannen van de verschillende disciplines zijn, voor zover al bekend, niet gemakkelijk te verenigen tot één gezamenlijk multidisciplinair zorgplan.
  - Zorgplannen van de verschillende disciplines zijn gekoppeld aan de eigen registratie.
  - De inhoud van de zorgplannen verschilt enorm, afhankelijk van de soort informatie, die de discipline nodig heeft. (bijvoorbeeld verpleegkundige - versus artsenstatus)

- Het koppelen van de zorgplannen is dus moeilijk, maar het maken van afspraken over overdracht en terugrapportage is gemakkelijker te realiseren. Daar zijn genoeg voorbeelden van.
- Het gaat bij dit knelpunt ook om het attitude probleem. Het is moeilijk om het domeindenken te verlaten.
- Patiënten hebben op redelijk korte termijn veel profijt van als er een goede afstemming en samenwerking is met een multidisciplinair zorgplan. Het geeft vertrouwen en ook continuïteit in het zorgproces. Patiënten geven zelf aan dat ze zich dan ook eindelijk weer kunnen concentreren op het omgaan met hun ziekte in plaats van het voorlichten en informeren van hun zorgverleners, maar klinische uitkomsten zullen niet ineens heel anders verlopen.

### *Conclusie*

Gezien de snelheid en grootte van de impact voor patiënten is het haast ondenkbaar als er niet gewerkt wordt met een multidisciplinaire benadering. Dat die benadering, ondanks dat besef, nog niet gerealiseerd is, geeft nogmaals aan hoe moeilijk het is om buiten de kaders te denken en te handelen. Het is dus geen gemakkelijke opgave, maar alleszins de moeite waard. De voordelen zijn al merkbaar in gezondheidscentra waar de verschillende disciplines bij elkaar zijn. De fysieke, maar ook mentale barrières om samen te werken zijn daar al een stuk kleiner.

Zorgplannen zijn een afgeleide van de medische inhoud, zoals vastgelegd in de richtlijnen. Als er multidisciplinaire richtlijnen en als afgeleide daarvan afspraken gemaakt worden, kunnen de zorgplannen wat beter op elkaar afgestemd worden.

De registratie en continuïteit van informatie blijft een knelpunt zolang de (elektronische) systemen niet aan elkaar gekoppeld kunnen worden.

De huidige financieringsstructuur werkt de verschotting van de zorg in de hand. Speciale aandacht dient dan ook uit te gaan naar een financieringsstructuur die meer stimulerend werkt ten aanzien van multidisciplinaire samenwerking.

Voor taakherschikking en het beschikbaar maken van de benodigde middelen kan het momentum van de samenwerking binnen de regionale geïntegreerde COPD programma's gebruikt worden. Heel belangrijk is om daarin ook de zorgverzekeraar(s) mee te nemen.

Kijkend naar de knelpunten zijn mogelijke oplossingen:

- het aanstellen van casemanagers
- ICT oplossingen waarmee communicatie tussen de verschillende systemen mogelijk gemaakt wordt (zowel qua coderingen als technologisch)
- de ontwikkeling van een keten DBC

### Participatie van de patiënt (knelpunten 3, 4 en 6)

Knelpunten 3, 4 en 6 hebben betrekking op de participatie van patiënten, zowel ten aanzien van de tijdige presentatie alsook het opvolgen van instructie en voorlichting. Met betrekking tot het laatste is natuurlijk het probleem om te stoppen met roken het belangrijkste knelpunt. In de discussies met projectteams kwamen de volgende punten naar voren:

### Ten aanzien van tijdige diagnostiek

- Bij COPD is er vaak sprake van een langzame achteruitgang. De patiënten passen zich aan hun beperkingen aan en merken dus te laat dat ze sluipenderwijs achteruit zijn gegaan.
- Deze patiënten komen ook niet op het spreekuur voor hun eventuele klachten uit 'angst' dat er weer alleen gezeten wordt op de noodzaak te stoppen met roken.
- Het bagatelliseren zal verminderen door concreet klachten of problemen te benoemen, waar de patiënt zich in herkent. Je moet 'confronteren' om het bagatelliseren te doorbreken.

- De bagatelliserende patiënten hebben over het algemeen lichter COPD en zullen dus wat betreft de ziektebelasting pas op latere termijn eventuele voordelen van de tijdige diagnose en behandeling merken. Maar het feit dat er aandacht besteed wordt aan voor de patiënt ineens evidente belangrijke beperkingen kan ook al op korte termijn een impact hebben voor de patiënt. En uiteraard effectievere inzet van stoppen met roken interventies, wanneer de patiënt zich bewust is van de zelf al opgelopen schade.
- Projectteams verwachten een relevante impact voor de patiënt. Dit heeft met name te maken met de aandacht van meerdere zorgverleners en het bewustzijn van de patiënt.

#### *Conclusie*

Het bagatelliseren van patiënten is iets wat typisch bij de aard van de ziekte past. De patiënt zal wel op korte termijn wat merken van de bewustwording en aandacht voor hun achteruitgang, maar vermindering van de fysieke ziektebelasting zal het niet direct opleveren. Uit onderzoek en ervaring blijkt dat de confrontatiemethode wel helpt om het bagatelliseren te doorbreken.

#### *Ten aanzien van onvoldoende patiënt motivatie, omdat ze zich niet bewust zijn dat klachten behandelbaar zijn*

- De eerste keer is het nog moeilijk om patiënten ervan bewust te maken dat hij/zij behandelbare klachten heeft. Daarna wordt het gemakkelijker.
- Maar bij COPD is er vaak sprake van een cognitieve dissonantie: Ook wanneer patiënten zich bewust zijn van de behandelbaarheid, hoeft dat niet te leiden tot ander gedrag. Daarom is ook het informeren van de omgeving belangrijk.
- Het lange termijn perspectief is niet altijd helder voor de patiënt en in ieder geval niet bedreigend genoeg om het gedrag te veranderen. Overigens spreekt het remmen van achteruitgang ook veel minder tot de verbeelding dan het genezen van de aandoening of het boeken van vooruitgang op de korte termijn.
- Patiënten zijn pas overtuigd wanneer ze de voordelen ervaren. De patiënten hebben geen eenvoudige test om eventuele vooruitgang te meten. Voor hun gevoel leveren ze een stuk vrijheid in, voor niet direct meetbare voordelen.
- Persoonlijke en gemakkelijk objectiveerbare streefdoelen met name voor de kortere termijn helpen bij het creëren van het bewustzijn en het opbrengen van de motivatie om vooruit te gaan of in ieder geval niet achteruit te gaan.
- Het nihilisme ten aanzien van COPD bij patiënten en behandelaars wordt onder andere gevoeld doordat COPD nog steeds wordt gezien, als een niet behandelbare aandoening. Langzaam dringt het besef wel door dat er meer voor en door de patiënt bereikt kan worden. Het belang van klachtvermindering, activiteiten en behoud van conditie wordt minder onderschat als behandeldoel. Deze zijn juist voor de patiënt relevante uitkomsten, ook voor de korte termijn. Met name dat laatste is belangrijk, omdat dat hun ook motiveert hun levensstijl blijvend te verbeteren. Het is dan belangrijk per patiënt te bepalen welke te behalen doelen het belangrijkste en realiseerbaar zijn. Net als bij CVA kan met behulp van een checklist een stappenplan gemaakt worden.
- Het creëren van bewustzijn kan lang duren, maar als het er is, dan is er snel en behoorlijk veel impact.

#### *Conclusies*

COPD wordt gezien als een niet behandelbare aandoening. Stoppen met roken is uiteraard de belangrijkste interventie bij COPD. Maar de focus daarop en andere niet beïnvloedbare parameters, zoals de FEV<sub>1</sub>, hebben geleid tot het onderschatten van voor de patiënt belangrijke uitkomsten, zoals het verminderen van klachten, het stimuleren tot activiteiten, het behouden van de conditie en actieve participatie aan het sociale leven. Het besef dat bij COPD ook op korte termijn realiseerbare behandeldoelen nagestreefd kunnen worden, zal uiteindelijk een winst betekenen voor de patiënten. Zorgverleners en patiënten zijn dan meer gemotiveerd om te werken aan verbetering of het remmen van de achteruitgang van de kwaliteit van leven.

Professionals vinden dat de patiënten ook zelf verantwoordelijkheid moeten nemen voor hun eigen zorgproces. Om de patiënten ertoe te bewegen hulp te zoeken en hun leefstijl te veranderen, zullen zij niet alleen moeten weten, maar vooral beseffen dat dit zin heeft. Men is zich ervan bewust dat dat bij COPD geen gemakkelijke klus is. COPD wordt gezien als een niet behandelbare aandoening. Het besef dat bij COPD ook op korte termijn realiseerbare behandeldoelen nagestreefd kunnen worden, zal uiteindelijk een winst betekenen voor de patiënten. Zorgverleners en patiënten zijn dan meer gemotiveerd om te werken aan verbetering of het remmen van de achteruitgang van de kwaliteit van leven. Duidelijke instructie en voorlichting alsook het vaststellen van persoonlijke, realiseerbare en objectiveerbare streefdoelen zullen daarbij helpen.

#### *Advies*

Op landelijk niveau worden acties ondernomen om de behandelbaarheid van COPD klachten te belichten alsook het nut van goede diagnostiek, therapie en begeleiding bij COPD. Het spreekt voor zich dat daarbij geredeneerd wordt vanuit patiëntperspectief. Het zal hen dan ook meer aanspreken om actie te ondernemen.

#### Ten aanzien van stoppen met roken

- De meesten vinden het moeilijk tot zeer moeilijk om mensen duurzaam te laten stoppen met roken, omdat roken een verslavingsziekte is en patiënten niet als zodanig begeleid (kunnen) worden. Zorgverleners (huisarts, longarts) zijn niet bedreven in het begeleiden van rookverslaafden via onder andere motivational interviewing. Dit benadrukt nogmaals het belang van een multidisciplinaire aanpak.
- Maar er wordt ook aangegeven dat het niet altijd zo moeilijk hoeft te zijn als wordt verondersteld. Veel mensen die zich presenteren met klachten zijn er wel van doordrongen dat het beter is om te stoppen met roken. Ook de publiekscampagnes en maatregelen om rokers te motiveren te stoppen werpen hun vruchten af.
- Echter de cognitieve dissonantie is bij veel rokers nog zo groot dat dat besef zelden vanzelf leidt tot actie om daadwerkelijk te stoppen. Hier ligt de rol van de zorgverlener, waarbij de sleutel ligt in aandacht en confrontatie met de geconstateerde negatieve gevolgen bij de patiënt zelf. Ervaring leert dat de meerderheid stopt, wanneer die door de (long)arts wordt aangespoord om te stoppen met roken. Zeker wanneer die direct een link legt tussen hun rookgedrag en de gevonden afwijkingen en klachten.
- Het is mogelijk, maar niet gemakkelijk om de zorgverleners ertoe te bewegen roken gestructureerder aan te pakken: rokers registreren, wijzen op het belang van stoppen met roken en eventueel aanbieden van hulp: zelf of via anderen.
- Helaas zal dat uiteindelijk lang niet altijd leiden tot duurzaam stoppen met roken, deels doordat de gestructureerde aanpak en hulpverlening in de meeste gevallen tijdelijk is.
- Succespercentages wat betreft stoppen met roken kunnen verdubbelen wanneer de stoppoging vergezeld gaat van hulp in de vorm van begeleiding of medicatie, nicotine vervangend of anti-depressiva. Toch probeert het merendeel 'cold turkey' te stoppen, dus zonder medicatie of begeleiding. Medicatie wordt in slechts 20% van de gevallen gebruikt.
- De perceptie dat stoppercentages bij stoproken programma's, ondanks optimale medicamenteuze en niet-medicamenteuze begeleiding, laag blijven is onterecht. Het is goed om succespercentages en dus het verwachtingspatroon beter in perspectief te brengen en die te beschrijven per subpopulatie. We weten bijvoorbeeld dat profielen van rokers wezenlijk verschillen, zowel ten aanzien van de mate en aard van hun verslaving alsook ten aanzien van hun motivatie om te stoppen met roken. Uiteraard bepaalt dat de slagingskans van een stoppoging.
- Over de snelheid van effect voor de patiënten is men verdeeld. Ze zullen snel voordelen ervaren, zoals het niet meer geïrriteerd zijn van slijmvliezen en trilhaar-epitheel, meer smaak, betere geurzin. Natuurlijk bepalen de onthoudingsverschijnselen een belangrijke rol voor de korte termijn, zoals slaap- en concentratieproblemen. De voordelen voor de langere termijn zijn evident, maar zullen nooit bereikt worden als de stopper niet wordt begeleid bij de initiële vervelende bijverschijnselen.
- De impact is groot: Gezondheidswinst, vrijheid, smaak, reuk, cosmetische aspecten.

### *Conclusie*

Er zal alles aan gedaan moeten worden om patiënten duurzaam te laten stoppen met roken, omdat de impact groot zal zijn. 'Stoppen met roken' moet wel behandeld worden als een verslavingsziekte: Voldoende aandacht voor de begeleiding van stoppers en het reduceren van eventuele onthoudingsverschijnselen.

### *Advies*

Onvoldoende succesvol stoppen met roken moet niet gezien en aangepakt worden als een geïsoleerd knelpunt. Het gestructureerd aanpakken van instructie, voorlichting en structurele begeleiding van patiënten met COPD zal uiteindelijk resulteren in een groter aantal stoppers.

Er zal alles aan gedaan moeten worden om patiënten duurzaam te laten stoppen met roken, omdat de impact groot zal zijn. Gezien de verschillen in rokersprofielen, is het wel verstandig vantevoren te bepalen of de slagingskans bij een bepaalde roker voldoende zal zijn om een stoppoging te wagen en zo ja, welke interventie dan het beste past bij het profiel van deze roker. 'Stoppen met roken' moet bovendien behandeld worden als een verslavingsziekte, dus altijd met begeleiding en eventueel medicatie om het gemis en de onthoudingsverschijnselen te reduceren. Bovendien is het afgeven van een realistisch verwachtingspatroon belangrijk.

### Zorgverleners: Het geven van instructies en voorlichting (knelpunt 7 en 10)

Knelpunten 7 en 10 hebben betrekking op het geven van instructie en voorlichting door zorgverleners. In de discussies met projectteams kwamen de volgende punten naar voren:

- Patiënten ervaren het als onplezierig om vanuit verschillende disciplines instructies en voorlichting te krijgen, die bovendien niet op elkaar aansluit. Er is wel veel materiaal, maar de inzet ervan is niet consequent en soms conflicterend.
- Iedereen is het over eens dat de patiënt snel en veel merkt van een goede instructie en voorlichting. Een goede instructie en voorlichting is belangrijk voor de therapietrouw, maar met name ook om onnodige angst en problemen in de thuissituatie van de patiënt te voorkomen. De individuele aandacht en duidelijkheid zijn erg belangrijk voor patiënten. Vanuit patiëntperspectief dus alleszins de moeite waard om hier aandacht aan te besteden.
- Bij de zorgverleners is dit knelpunt vooral een kwestie van tijd, hoewel het ook volgens enkelen een kwestie van prioriteit is. Ook wordt onderkend dat er sprake is van een capaciteitsprobleem en dat is moeilijk om op (korte) termijn op te lossen.
- Er zijn wel middelen aanwezig, maar het gaat om het beter structureren en organiseren van de zorg.
- Taakherschikking met het delegeren van taken is een optie. Maar schotten tussen de financiering van disciplines en organisaties maakt het delegeren van taken minder vanzelfsprekend dan het in eerste instantie lijkt.
- Instructie leidt niet direct tot gedragsverandering. De patiënt leert wel vaardigheden om met de ziekte om te gaan. Maar dat is niet voldoende om ook klinisch betere uitkomsten te krijgen. Daarvoor is ook gedragsverandering noodzakelijk.
- Men concludeert wel dat erkenning en begrip van de zorgverlener voor de problemen van de patiënt, een goede basis is voor het motiveren van de patiënt.
- Patiënten hebben er al op korte termijn veel profijt van als er goede afspraken zijn hierover. Een goede instructie en voorlichting is belangrijk voor de therapietrouw, maar met name ook om onnodige angst en problemen in de thuissituatie van de patiënt te voorkomen.
- De patiënt zal er snel en veel van merken, wanneer degenen die instructie geven goed afstemmen wie wat doet en wanneer de inhoud van de instructie goed op elkaar aansluit.

### *Conclusie*

Het oplossen van dit knelpunt is duidelijk een quick win. Gezien de snelheid en de grootte van de impact voor de patiënt is 'tijd en aandacht voor instructie en voorlichting' een knelpunt dat op korte termijn opgepakt moet worden. Voor zover er sprake is van capaciteitsproblemen bij de zorgverleners, is delegeren van taken naar andere zorgverleners, zoals de praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk, een optie. Apothekers, thuiszorg en fysiotherapeuten zouden hier een rol in kunnen spelen. Maar de barrières door de verschillen in financiering van organisaties en disciplines moeten daarbij in acht worden genomen.

### *Advies*

Goede instructie en voorlichting zijn essentieel voor het welslagen van COPD zorg. Niet functionele barrières, die voorkomen dat patiënten voldoende geëquipeerd zijn om hun ziekte zelf te beheersen, moeten zo snel mogelijk geslecht worden. Taakherschikking kan daar een belangrijke bijdrage aan leveren. Voor het beschikbaar maken van de benodigde middelen is het heel belangrijk om daarin ook de zorgverzekeraar(s) mee te nemen.

### Zorgomgeving: COPD bewustzijn bij het algemeen publiek en bij zorgverleners (knelpunt 8)

Knelpunt 8 heeft betrekking op het gebrek aan aandacht voor (de behandelbaarheid van) COPD bij het algemeen publiek. In de discussies met projectteams kwamen de volgende punten naar voren:

- Er worden een aantal redenen genoemd, waarom er minder aandacht is voor COPD:
  - COPD is een ziekte die zich in de loop van vele jaren sluipend ontwikkelt. Het is niet zo bedreigend als bijvoorbeeld een acuut hartinfarct of een CVA.
  - COPD is voor de buitenwereld 'onzichtbaar'. Het verlies gaat bij COPD haast onmerkbaar. Ook omdat het parallel loopt en dus toegeschreven wordt aan het ouder worden en langdurig roken van de patiënt. In het ernstige stadium zijn de patiënten niet meer actief in het sociale leven.
- Het nihilisme ten aanzien van COPD bij patiënten en behandelaars wordt onder andere gevoed doordat COPD nog steeds wordt gezien als een niet behandelbare aandoening. Langzaam dringt het besef wel door dat er meer voor en door de patiënt bereikt kan worden. Het belang van klachtvermindering, activiteiten en behoud van conditie wordt minder onderschat als behandeldoel. Deze zijn juist voor de patiënt relevante uitkomsten, ook voor de korte termijn. Met name dat laatste is belangrijk, omdat dat ook motiveert de eigen levensstijl blijvend te verbeteren.
- De patiënt zal snel veel vooruitgang merken als er gericht gewerkt aan op kortere termijn beïnvloedbare elementen van de ziekte, zoals de klachten en het uithoudingsvermogen. Ze kunnen langer (sociaal) actief blijven en dat heeft weer een enorme impact op de kwaliteit van leven.
- Met een goede landelijke publiekscampagne kan veel bereikt worden ten aanzien van de naamsbekendheid, maar het is moeilijker om massaal aandacht te krijgen voor de behandelbaarheid wat in een meer actief COPD ziektebewustzijn resulteert.
- Projectteams zijn echter van mening dat de patiënten uiteindelijk niet veel beter van worden een publiekscampagne. In ieder geval verwacht men geen snelle, korte termijnseffecten voor de patiënten.
- Wat wel op korte termijn kan veranderen is het begrip van de omgeving voor de klachten en problemen van mensen met COPD.
- Bovendien wordt het oplossen van de overige knelpunten gemakkelijker, omdat je het als overheid, zorgverzekeraar en zorgverlener haast niet meer kan maken om mee te werken aan de oplossingen voor de COPD zorg.

### *Conclusie:*

Aandacht voor COPD als behandelbare aandoening is belangrijk, maar moet op landelijk niveau opgepakt worden. Het kan met name effect hebben op de begripsvorming van de omgeving van de patiënt met COPD.



Het besef dat bij COPD ook op korte termijn realiseerbare behandeldoelen nagestreefd kunnen worden, zal uiteindelijk een winst betekenen voor de patiënten. Zorgverleners en patiënten zijn dan meer gemotiveerd om te werken aan verbetering of het remmen van de achteruitgang van de kwaliteit van leven.

Advies

Momenteel worden onder meer vanuit PICASSO voor COPD, het Astmafonds en de Stichting Ketenkwaliteit COPD actie ondernomen om de juiste aandacht voor COPD te krijgen. Regionale projecten zullen daarvan profiteren en zorgen andersom voor voldoende kritische massa om de behandelbaarheid van COPD te benadrukken.

## 5. Wat zijn de verschillen tussen disciplines?

Rank	TOTAAL KNELPUNT TOP 9	PATIENT KNELPUNT TOP 10	HUISARTS KNELPUNT TOP 10	POH KNELPUNT TOP 10	LONGARTS KNELPUNT TOP 10	LVK KNELPUNT TOP 10	APOTHEKER KNELPUNT TOP 10	DIETIST KNELPUNT TOP 10	FYSIOTHERAPEUT KNELPUNT TOP 10
1	Geen multidisciplinaire benadering van follow-up bij COPD	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	Stoppen met roken is moeilijk	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	Patiënt en omgeving zijn onvoldoende gemotiveerd	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg (m.n. fysiotherapie en diëtetik)	Bagatelliseren klachten door patiënt	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg (m.n. fysiotherapie en diëtetik)	Stoppen met roken is moeilijk
2	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD bij vaststellen beleid	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg (m.n. fysiotherapie en diëtetik)	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	Schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg (m.n. fysiotherapie en diëtetik)	Schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg (m.n. fysiotherapie en diëtetik)
3	Stoppen met roken is moeilijk	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg (m.n. fysiotherapie en diëtetik)	Bagatelliseren klachten door patiënt	Bagatelliseren klachten door patiënt	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg (m.n. fysiotherapie en diëtetik)	Klachten worden bewust niet gerapporteerd door patiënt (vanwege niet willen stoppen met roken)	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD
4	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	Stoppen met roken is moeilijk	Spirometrie wordt niet standaard bij alle COPD-patiënten uitgevoerd	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	Stoppen met roken is moeilijk	Schotten in de financiering tussen ziekenfonds en AWBZ (bijv. inzet van de longverpleegkundige in dienst van de thuiszorg)	Stoppen met roken is moeilijk	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten
5	Schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg	Geen duidelijke richtlijnen over voorlichting en/of zelfmanagement	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	Stoppen met roken is moeilijk	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	Organisatie van de praktijk (geen continuïteit van registratie en documentatie rondom patiënt / ontbreken controlesysteem)	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	Patiënt is niet overtuigd van of ervaart geen voordelen van het opvolgen instructies	Geen duidelijke richtlijnen over zorgplannen
6	Bagatelliseren klachten door patiënt	Te weinig aandacht / kennis over specifieke kenmerken bij COPD	Beschikbaarheid praktijk- en/of longverpleegkundigen	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg (m.n. fysiotherapie en diëtetik)	Stoppen met roken is moeilijk	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	Organisatie van de praktijk (geen continuïteit van registratie en documentatie rondom patiënt / ontbreken controlesysteem)	Geen tijd of middelen voor opstellen van zorgplannen	COPD krijgt te weinig aandacht als behandelbare aandoening
7	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	Geen tijd of aandacht voor follow-up van COPD-patiënten	Stop roken programma's / medicatie leveren te weinig resultaat op	Stop roken programma's / medicatie leveren te weinig resultaat op	Beschikbaarheid praktijk- en/of longverpleegkundigen	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	Schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg	Geen duidelijke afspraken wie verantwoordelijk is voor instructie en voorlichting	Geen duidelijke richtlijnen over voorlichting en/of zelfmanagement
8	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	Bagatelliseren klachten door patiënt	COPD krijgt te weinig aandacht als behandelbare aandoening	Onvoldoende kennis / ervaring om alle data spirometrie goed te interpreteren	Geen vergoeding voor niet-medicamenteuze therapie	COPD krijgt te weinig aandacht als behandelbare aandoening	Patiënt en omgeving zijn onvoldoende gemotiveerd	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	Patiënt en omgeving zijn onvoldoende gemotiveerd
9	Organisatie van de praktijk (geen continuïteit van registratie en documentatie rondom patiënt / ontbreken controlesysteem)	Geen duidelijke afspraken wie verantwoordelijk is voor instructie en voorlichting	Artsen zitten niet te wachten op casefinding / screening activiteiten	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	Patiënt is niet overtuigd van of ervaart geen voordelen van het opvolgen instructies	Bagatelliseren klachten door patiënt	COPD-patiënten zijn niet standaard	Schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg	Patiënt is niet overtuigd van of ervaart geen voordelen van het opvolgen instructies
10	Geen duidelijke afspraken wie verantwoordelijk is voor instructie en voorlichting	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	Te weinig ervaring voor correcte uitvoering spirometrie	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	COPD-patiënten zijn niet standaard	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	Stoppen met roken is moeilijk	Patiënt en omgeving zijn onvoldoende gemotiveerd	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting

<b>Rol zorgverlener</b>
<b>Rol patient</b>
<b>Organisatie</b>
<b>Omgeving</b>

Figuur 15: Knelpunt top 10 per discipline

Voor de tien belangrijkste knelpunten zijn er geen grote verschillen gescoord tussen de disciplines (zie figuur 16). Wel zijn er verschillen in de prioritering van de knelpunten tussen de disciplines. Dit is verklaarbaar als gevolg van het verschil in aspecten van de COPD-zorg waarmee ze elk vanuit de eigen werkzaamheden worden geconfronteerd.

*Patiënten* benadrukken met name het gebrek aan publieke aandacht voor hun ziekte en het gebrek aan participatie van aspirant- en medepatiënten. Verder geven ze aan sterk behoefte te hebben aan een meer multidisciplinaire en beter gecoördineerde benadering.

*Huisartsen* vinden stoppen met roken het belangrijkste knelpunt. Verder benadrukken ze vooral de knelpunten die betrekking hebben op hun eigen discipline, met name hun rol bij de diagnose (spirometrie) en follow-up (multidisciplinaire benadering en instructie en voorlichting).

*Praktijkondersteuners* worden veel meer geconfronteerd met de patiënt en benadrukken dan ook meer het gebrek aan participatie van de patiënt binnen hun knelpunten top 10. In hun rol als coördinator van de zorg rondom de patiënt worden ze ook belemmerd door schotten tussen de disciplines en het ontbreken van een multidisciplinaire benadering.

*De longarts* wordt over het algemeen geconfronteerd met de ernstigere COPD-patiënten, met frequente exacerbaties. Bij deze patiënten is self management belangrijk en een goed gecoördineerde zorg vanuit meerdere disciplines. De longarts benadrukt dan ook het gebrek aan participatie van de patiënt en het gebrek aan multidisciplinaire benadering van de COPD zorg.

*Longverpleegkundigen* spelen een belangrijke rol in het coördineren van de zorg rondom de patiënt. Zij benadrukken het gebrek aan coördinatie en samenwerking rondom de patiënt.

Of de *paramedici en ondersteunende disciplines*, zoals apothekers, diëtisten, fysiotherapeuten en de thuiszorg, bij de COPD zorg worden betrokken is afhankelijk van de bereidheid en multidisciplinaire benadering van de medici. Het gebrek daaraan wordt dus hoog gescoord door deze disciplines. Ook de organisatorische barrières en schotten door de regelgeving en financiering worden door hen meer naar voren gebracht.

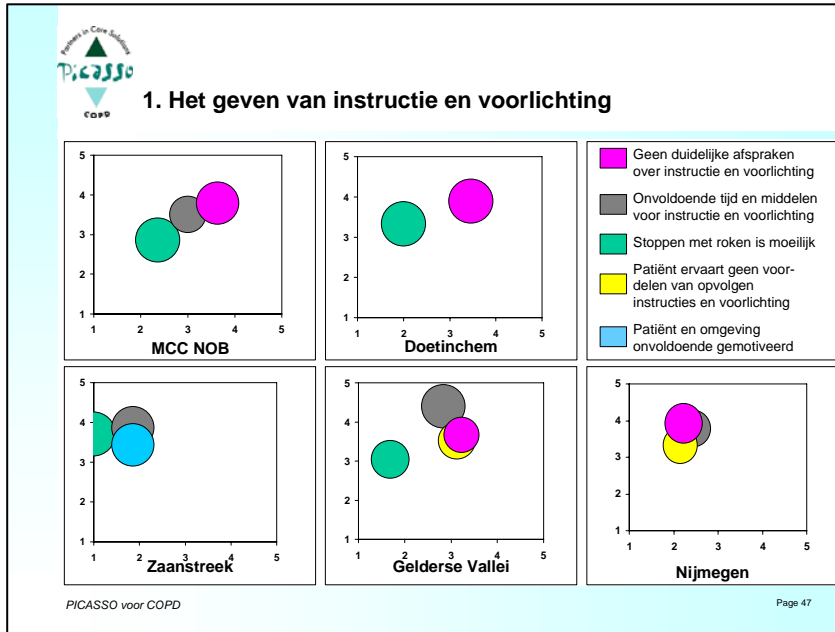
Disciplines die zich bezighouden met leefstijlinterventies, zoals *diëtisten en fysiotherapeuten* benadrukken ook het gebrek aan participatie van de patiënten.

*Managers van zorginstellingen en zorgverzekeraars* benadrukken beiden het gebrek aan multidisciplinaire benadering, de participatie van patiënten en belemmerende regelgeving en schotten tussen de disciplines. Zorginstellingen maken zich meer zorgen over de regelgeving, zorgverzekeraars meer over de participatie van de patiënt.

## Prioritering van de knelpunten op implementeerbaarheid

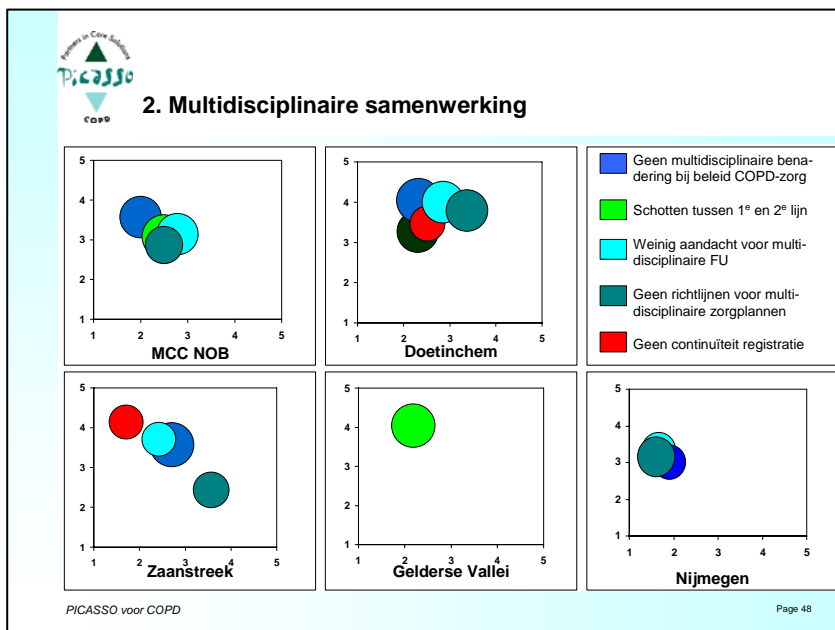
Bij de prioritering van de knelpunten op implementeerbaarheid blijkt dat het oplossen van de knelpunten de volgende volgorde resultaten zal opleveren.

1. Patiënten en omgeving motiveren tot zelfmanagement, tot stoppen met roken en om actief te blijven, zal eerste resultaten opleveren. Met uitzondering van het stoppen met roken, dat weliswaar een grote impact zal hebben, maar vooralsnog een lange termijn doelstelling blijft. De overige maatregelen zijn ook noodzakelijk om uiteindelijk het aandeel gestopte rokers substantieel te verhogen.



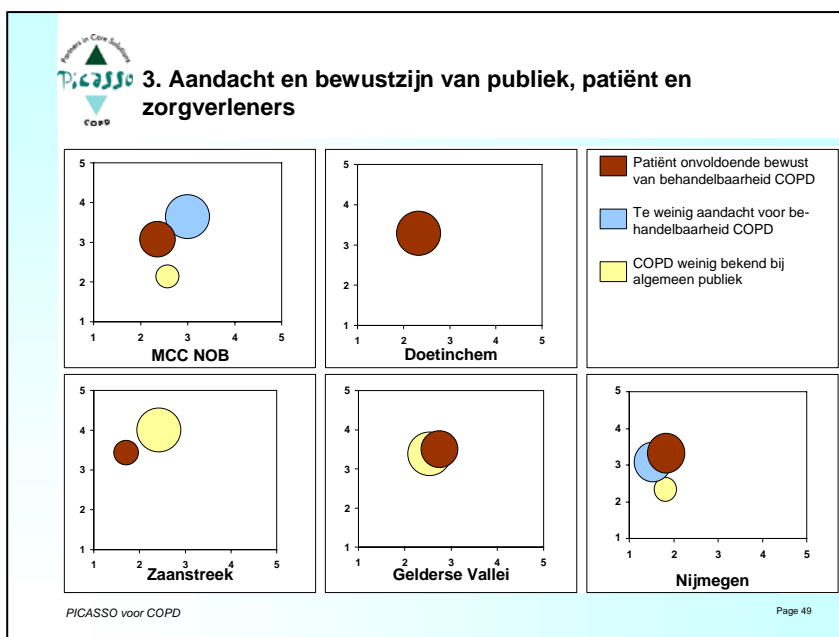
**Figuur 16: Weergave van de knelpunten in de prioriteringsmatrix. Elke bol geeft de complexiteit, snelheid en grootte van impact per knelpunt weer. De afgebeelde knelpunten hebben betrekking op instructie, voorlichting en stoppen met roken.**

2. De multidisciplinaire samenwerking zal op gang komen. Momenteel is er geen magisch middel waarmee alle klachten en problemen voor patiënten op korte termijn oplossen. De oplossing bestaat uit meerdere interventies en is multidisciplinair van karakter. Daarvoor moeten de schotten tussen de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn doorbroken worden, zowel logistiek als in de zorgfinanciering.



**Figuur 17: Weergave van de knelpunten in de prioriteringsmatrix. Elke bol geeft de complexiteit, snelheid en grootte van impact per knelpunt weer. De afgebeelde knelpunten hebben betrekking op multidisciplinaire samenwerking.**

3. Pas als de multidisciplinaire samenwerking en begeleiding van patiënten daadwerkelijk vruchten afwerpt en tot verbeteringen voor de patiënt en omgeving leidt, heeft het zin om te starten met vroegere diagnostiek en meer aandacht bij het algemeen publiek te vragen. Aandacht voor het stoppen met roken heeft wel zin, maar ook daar motiveren aansprekende resultaten meer.



**Figuur 18: Weergave van de knelpunten in de prioriteringsmatrix. Elke bol geeft de complexiteit, snelheid en grootte van impact per knelpunt weer. De afgebeelde knelpunten hebben betrekking op aandacht en bewustzijn bij publiek, patiënt en zorgverleners.**

## Hoofdstuk 4: Kritische succesfactoren voor optimalisatie

De knelpuntanalyse heeft naast de ontbrekende randvoorwaarden en de daaraan ten grondslag liggende knelpunten in het COPD-zorgproces ook inzichten opgeleverd ten aanzien van de valkuilen en kritische succesfactoren bij het oplossen daarvan.

### ***Breed draagvlak essentieel***

Over het algemeen worden de knelpunten aangegeven door projectteamleden, die zelf al verder zijn in het traject naar optimale COPD zorg. Wanneer alleen uitgegaan wordt van deze knelpunten, is de kans groot dat er geen aansluiting is met de overige zorgverleners in de regio. De brede knelpuntinventarisatie is daarom, naast de inhoudelijke input, essentieel voor breed draagvlak van projecten bij de rest van hun regio. Het meenemen van hun mening creëert vanaf het begin betrokkenheid van niet direct in het project actieve belanghebbenden. Bovendien is de kans groot dat de knelpunten, zoals die door het projectteam en andere enthousiasten ervaren worden, anders zijn dan bij belanghebbenden die verder af staan van het project en projectteam. Collega's die nog niet zo ver zijn hebben wellicht een andere kijk op de COPD-zorg en ervaren de knelpunten anders.

Om 'patient centered care', zorg waarbij de patiënt(behoeft) centraal staat, te realiseren is patiëntparticipatie onmisbaar. In tegenstelling tot andere aandoeningen, is het bij COPD moeilijk om geschikte leden uit de patiëntpopulatie te identificeren en motiveren om actief te participeren in regionale initiatieven. Het is in ieder geval bemoedigend om te zien dat in meeste projectteams er wel in geslaagd zijn de patiënten erbij te betrekken.

De deelnamebereidheid van huisartsen, praktijkondersteuners en longverpleegkundigen is belangrijk, gezien hun centrale rol bij de te realiseren doelen. De projecten in Nijmegen en Ede (Gelderse Vallei) zijn geïnitieerd en worden getrokken door huisartsen. Kennelijk is dat een randvoorwaarde om een hoge participatie vanuit de eerste lijn te realiseren, want in de overige projecten loopt de relatieve deelname van huisartsen wat achter.

Gezien het multidisciplinaire karakter van optimale COPD-zorg is ook de deelname van de andere zorgdisciplines en het management van betrokken zorginstellingen belangrijk. Wat betreft de knelpunten top 10 zijn er geen grote verschillen tussen de verschillende disciplines, maar de verschillen in prioritering tussen de disciplines benadrukt nogmaals het belang van het uitvoeren van knelpuntanalyses bij meerdere disciplines.

In alle projecten participeren de belangrijkste disciplines, maar het aandeel per discipline verschilt. De participatie van zorgverzekeraars in Doetinchem (Menzis), Boven IJ (Achmea) en Zaanstreek (Achmea) biedt bovendien perspectieven op borging van bewezen effectieve interventies in de reguliere zorgfinanciering.

### ***Knelpunten opgelost in drie golven:***

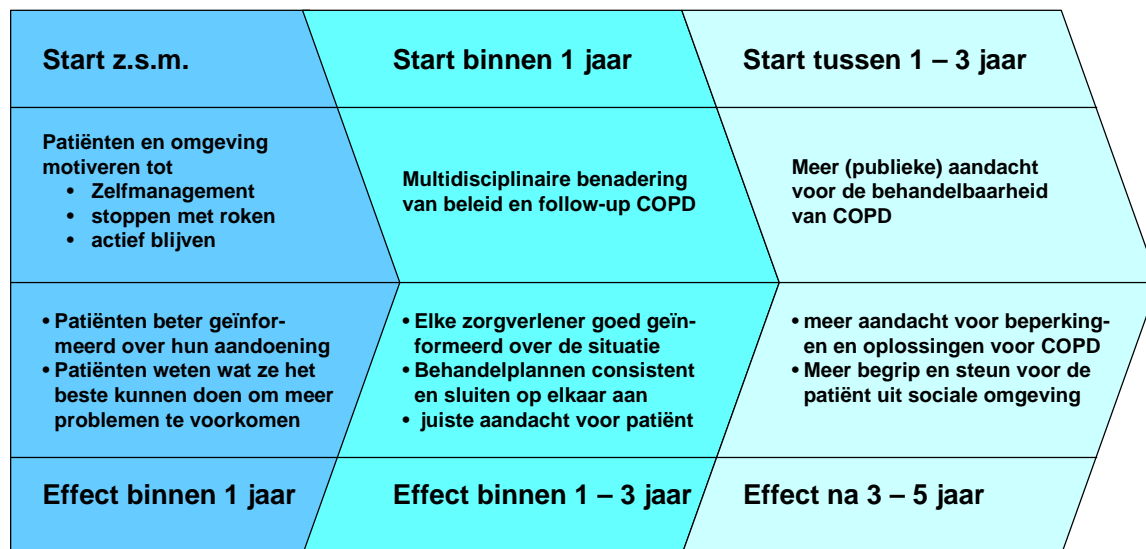
De knelpunten liggen in elkaars verlengde binnen drie thema's:

1. Patiënten en omgeving motiveren tot zelfmanagement, tot stoppen met roken en om actief te blijven, door:
  - Duidelijke afspraken te maken over verantwoordelijkheid instructie en voorlichting. Door taakherschikking komt er waarschijnlijk wel voldoende capaciteit.
  - Meer aandacht voor behandelbare elementen COPD: stoppen met roken, klachten, bewegen (reactivatie), ondervoeding en (sociaal) actief blijven
2. Multidisciplinaire benadering van beleid en follow-up
  - Meer aandacht voor en het realiseren van een multidisciplinaire benadering van beleid en follow-up bij COPD
  - Kennisuitwisseling en multidisciplinair maken van zorgplannen
  - Landelijk aandacht voor schotten tussen verschillende disciplines, zowel in praktische zin als met betrekking tot de financiering van de zorg

3. Meer (publieke) aandacht voor de behandelbaarheid van COPD:
  - Meer aandacht voor behandelbare elementen COPD: stoppen met roken, klachten, bewegen, (sociaal) actief blijven
  - Landelijk meer publieke aandacht voor (behandelbaarheid) COPD

Als de knelpunten aangepakt worden zullen de patiënten succesievelijk merken dat:

- Ze beter geïnformeerd zijn over hun aandoening en weten wat ze het beste kunnen doen om meer problemen te voorkomen en hoe te handelen bij een dreigende exacerbatie. Ze zullen zich hierdoor zekerder en wellicht gemotiveerder voelen om zo lang mogelijk gezond(er) actief te blijven.
- Op middellange termijn hun zorgverleners zich beter rondom hen hebben georganiseerd . Dat elke zorgverlener goed geïnformeerd is over de situatie, dat behandelplannen consistent zijn en goed op elkaar aansluiten en dat regelmatig de juiste aandacht wordt besteed aan hem/ haar als patiënt.
- Op basis van resultaten van deze aanpak in meerdere regio's er meer aandacht komt voor de beperkingen, maar ook oplossingen voor de ziekte COPD. De patiënt zal hierdoor meer begrip en steun kunnen krijgen uit de eigen sociale omgeving.



Figuur 19: De knelpunten kunnen in drie golven opgelost worden in een periode van 3 tot 5 jaar.

### **Optimale COPD-zorg: Van theorie naar praktijk**

De resultaten van de knelpuntanalyse zijn eenduidig en concreet. Echter het is nog altijd theorie, terwijl de praktijk weerbarstig is. Om de doelen uiteindelijk te bereiken is het noodzakelijk dat zowel zorgprofessionals, patiënten als de zorgomgeving bereid zijn hun huidige attitude en gewoonten in te ruilen voor een nieuwe manier van werken en gedrag. Terecht zijn de partijen niet zonder meer bereid hun routines in te ruilen. De voordelen moeten eerst inzichtelijk gemaakt worden en wetenschappelijk onderbouwd zijn. Bovendien moeten eventuele barrières bij de implementatie geslecht kunnen worden. Voor duurzame veranderingen is het stimuleren door regelgeving en financiering belangrijk. Zorgoptimalisatieprogramma's moeten rekening houden met al deze aspecten. Idealiter worden ze dan ook tegelijkertijd aangepakt in een integraal programma. Nationale programma's als PICASSO voor COPD moeten zich richten op dat wat noodzakelijk is om optimale COPD-zorg in de praktijk mogelijk te maken:

#### 1. Definiëren van uitkomstmaten: Kwaliteitsindicatoren en monitoring parameters

De sense of urgency zal pas ontstaan wanneer de dreiging van COPD inzichtelijk gemaakt kan worden en/of het niet verlenen van optimale COPD zorg als een gemiste kans wordt gezien. Een belangrijk probleem is het ontbreken van gemakkelijk meetbare uitkomstparameters waarmee de ziektelast die patiënten ervaren en veranderingen daarin, bijvoorbeeld door therapeutische interventies, inzichtelijk gemaakt kunnen worden. Deze moeten gedefinieerd en gevalideerd worden.

## 2. Het creëren van wetenschappelijke onderbouwing voor COPD-zorginterventies

Van veel zorginterventies waarvan wordt uitgegaan dat ze nuttig zijn, ontbreekt nog de wetenschappelijke onderbouwing. Het doen van zorgonderzoek, waarbij gemeten wordt in hoeverre een andere manier van werken leidt tot betere resultaten is moeilijk. Regionale projecten moeten zowel wetenschappelijk, methodologisch als financieel ondersteund worden om de benodigde onderbouwing te creëren.

## 3. Organisatie in de huisartsenpraktijk

Regelmatige controles van de patiënt zullen moeten worden uitgevoerd waarbij niet alleen de medicatie moet worden bewaakt, maar waarbij ook aandacht moet worden gegeven aan onder meer stoppen met roken, meer lichaamsbeweging en goede voeding. Het navragen van het verloop van de klachten en de mate waarin de patiënt hinder ondervindt in het dagelijks leven kan het beste aan de hand van vragenlijsten worden bijgehouden. De follow-up van het merendeel van de patiënten met COPD moet in de eerste lijn plaatsvinden. Dit vraagt om een gestructureerde organisatie in de huisartsenpraktijk, maar ook om samenwerking en goede afspraken met andere hulpverleners die betrokken zijn bij de COPD-patiënt om de zorg rondom de patient met COPD optimaal te organiseren.

Cruciaal bij het opzetten van een gestructureerde behandeling en begeleiding van COPD-patiënten in de huisartsenpraktijk vormt een goede registratie en documentatie. Indien het zorgplan is vastgelegd kan worden bezien in hoeverre de zorg binnen de huisartsenpraktijk zelf kan worden georganiseerd of dat er aanvullende afspraken met andere hulpverleners noodzakelijk zijn. Een tweede belangrijk aandachtspunt is delegeren van taken. Het zou teveel tijd kosten indien de huisarts zelf de bij de begeleiding en behandeling van COPD-patiënten zou uitvoeren. Het inschakelen van de praktijkassistente of praktijkverpleegkundige is noodzakelijk. Dit laatste kan goed geschieden door het instellen van een categoriaal spreekuur voor patiënten met (obstructieve) longaandoeningen.

## 4. Multidisciplinaire samenwerking

Bij patiënten met COPD die tevens onder behandeling blijven van de longarts is het van belang om goede afspraken te maken met de longarts en longverpleegkundige. De coördinatie van de zorg komt vaak bij een longverpleegkundige te liggen. Bij transmurale projecten is het vaststellen van een protocol zeer aan te bevelen. De NHG-standaarden en LTA kunnen hiervoor als uitgangspunt dienen.

De wijze waarop in de regio aan alle aspecten van de behandeling en begeleiding van COPD invulling kan worden gegeven is sterk afhankelijk van mogelijkheden die binnen de huisartspraktijken aanwezig zijn. Ook bij zeer goed geoutilleerde praktijken is het niet mogelijk om alle zorg zelf in te vullen. Er zal dus moeten worden samengewerkt met andere hulpverleners. Vanuit de positie van de huisarts bezien moeten derhalve afspraken over de organisatie en invulling van de zorg worden gemaakt met: praktijkondersteuners/ praktijkassistenten, fysiotherapeut, diëtist, functielaboratorium, longarts en apotheker.

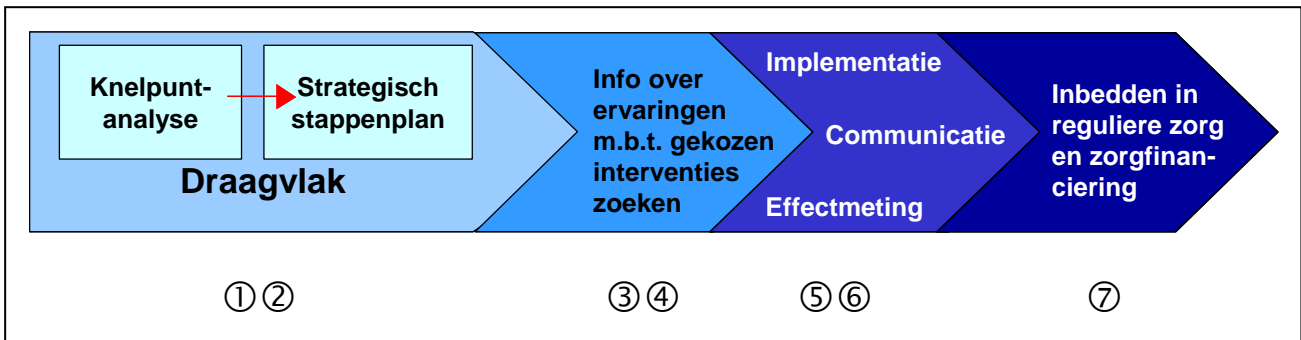
Transmurale samenwerking houdt niet op bij transmurale afspraken. Het is belangrijk de multidisciplinaire zorg rondom de patient te organiseren. Continuïteit van informatie en processen speelt hierbij een belangrijke rol.

## 5. Stimulerende en faciliterende zorgomgeving

Of de zorg rondom de patiënt daadwerkelijk optimaal zal verlopen is afhankelijk van de prioriteiten in de zorg. COPD is niet de enige aandoening. Zorgverleners moeten hun aandacht en inzet verdelen over meerdere aandoeningen. De mate van aandacht en inzet voor een bepaalde aandoening wordt onder andere bepaald door de gezondheidswinst die met de extra inzet behaald kan worden en met de financiering van de handelingen.



## Aandachtspunten voor regionale initiatieven



**Figuur 20: Stroomschema van de ideale opzet van een regionaal initiatief ten behoeve van COPD zorgoptimalisatie**

Aan de hand van het schema in figuur 21 kunnen een aantal aandachtspunten worden benoemd voor een succesvolle implementatie van een regionaal COPD-zorgoptimalisatie-programma:

- ① Tegengestelde belangen transparant, zodat daarop geanticipeerd kan worden  
Waarschijnlijk hebben de partijen niet allen dezelfde belangen ten aanzien van COPD-zorg. Zijn deze naar elkaar uitgesproken cq. is dat transparant voor alle betrokkenen? Zo niet, dan is er een risico op verborgen agenda's. Dat laatste uit zich niet zozeer bij het doen van toezeggingen, maar wel bij het daadwerkelijk nakomen van deze toezeggingen.
- ② Draagvlak bij artsen  
Voor een multidisciplinaire benadering en taakherschikking is draagvlak bij de artsen essentieel. Motivatie en betrokkenheid van artsen is erg belangrijk bij het tot stand brengen van multidisciplinaire zorg rondom de patiënt.
- ③ Zorgplannen  
Het maken en volgen van multidisciplinaire zorgplannen wordt genoemd als knelpunt. Er zijn meerdere regionale projecten waar dit een voornaam knelpunt is. Het is verstandig om gezamenlijk te werken aan oplossingen op dit gebied.
- ④ Uitwisselen van kennis en ervaringen  
Benoemde knelpunten en interventies zijn niet uniek. Door interactie binnen platforms als PICASSO voor COPD is het mogelijk om waardevolle kennis en ervaring te verkrijgen. En wordt voorkomen dat elk project het wiel weer opnieuw moet uitvinden.
- ⑤ Volgorde van interventies
  - Bij de inventarisatie van knelpunten wordt aangegeven dat met name rond follow-up en beleid knelpunten worden ervaren. Het ligt voor de hand eerst deze knelpunten op te lossen alvorens (nieuwe) patiënten op te sporen middels case-finding. Op die manier wordt gewaarborgd dat de nieuwe patiënten, meteen met multidisciplinaire zorgplannen begeleid worden.
  - Een mix van korte en langetermijn doelstellingen is het meest ideaal om continuïteit te waarborgen. Advies is om het eerste jaar te concentreren op het bewustzijn rondom behandelbare elementen bij COPD en die te gebruiken om patiënten, hun omgeving en hun behandelaars te motiveren om te participeren. Op de (middel)lange termijn moet de multidisciplinaire COPD zorg vorm krijgen. Focus op kortcyclische successen en borging in de zorgfinanciering zijn essentieel voor de continuïteit.
- ⑥ Pilot of complete rollout?  
Gezien de diversiteit aan knelpunten en de grootte van de regio, lijkt het verstandig de knelpunten succesievelijk in pilots op te lossen, alvorens over te gaan tot een grote roll-out. Starten met implementatie van multi-pele interventies in de hele regio heeft een te groot afbreukrisico en kan negatief uitwerken op het gecreëerde draagvlak.

⑦ Veranderingen zorgomgeving

Met het oog op borging in de reguliere zorg en zorgfinanciering is het belangrijk de veranderingen in de zorgomgeving in de gaten te houden en daarop te anticiperen.

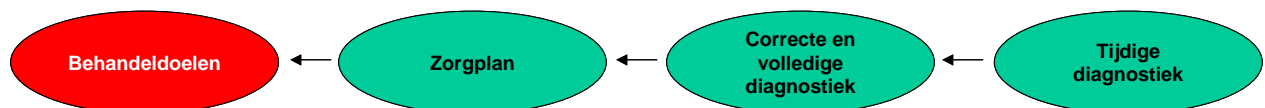
## Bijlage 1: Wat is optimale COPD zorg?

COPD-zorg is optimaal op het moment dat de behandeldoelen zo effectief en efficiënt mogelijk behaald worden. Om dat te realiseren is het in de eerste plaats noodzakelijk dat de behandelaars en de patiënt overeenstemming hebben over de te bereiken behandeldoelen en de streefwaarden. De afspraken moeten worden vastgelegd in een op de patiënt afgestemd zorgplan, waarin het beleid, de afspraken en de klinische resultaten van de bij de patiënt betrokken zorgverleners en disciplines worden vastgelegd. De follow-up van de patiënt dient ook aan de hand van de vastgelegde afspraken en resultaten te geschieden. Omdat leefstijlinterventies, waaronder stoppen met roken, alsook goed en trouw gebruik van medicatie zo een belangrijke rol spelen bij COPD is goede instructie en voorlichting resulterend in self management van de patiënt essentieel om de doelstellingen te bereiken. Een goed zorgplan is gebaseerd op een consequent stoppen met roken beleid alsook medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling, zoals in de richtlijnen is vastgelegd. Het beleid op zijn beurt is gebaseerd op een correcte en volledige diagnostiek. Wanneer optimale zorg bewezen nut heeft voor de patiënten met COPD, dan is het zinvol om ook mensen met COPD bij wie de diagnose nog niet is gesteld, op te sporen, omdat zij wellicht baat hebben bij dezelfde interventies in een eerder stadium van de ziekte.

### *Behandeldoelen zo effectief en efficiënt mogelijk behalen*

Centrale doelstelling is het optimaliseren van de zorg voor patiënten met COPD. COPD is een chronische, langzaam progressieve longziekte die in het beginstadium vaak onopgemerkt blijft. In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht is COPD wel een behandelbare aandoening. Door een goede behandeling en begeleiding kan de progressie worden vertraagd. Diagnostiek, behandeling en begeleiding van de COPD-patiënten vragen om een gestructureerde aanpak. Goede diagnostiek en therapeutische keuzes hebben geen zin als patiënten niet structureel begeleid worden daarna.

Over het algemeen wordt het zorgproces weergegeven in de volgorde waarin de patiënt het zorgproces doorloopt. Om te illustreren dat de behoefte van de patiënt het uitgangspunt is, geven we het zorgproces in omgekeerde volgorde weer. Uiteindelijk is het de bedoeling dat bij alle patiënten met COPD de behandeldoelen zo effectief en efficiënt mogelijk behaald worden. Niet alleen het COPD-zorgproces in de eigen praktijk en/of regio, maar eerst en vooral de zorg rondom de patiënt moet daarvoor goed georganiseerd zijn. Correcte en volledige diagnostiek en het daarop gebaseerde beleid geven richting, maar zijn weinig waard wanneer dat niet gevolgd wordt door een consistent en consequent uitgevoerd zorgplan rondom de patiënt. Pas wanneer de zorg inderdaad leidt tot het effectiever en efficiënter bereiken van de behandeldoelen, dan is het wellicht zinnig tijdig te starten.



figuur 1: Bereiken behandeldoelen uitgangspunt van optimalisatie

## Behandeldoelen

Behandeldoelen
<b>GESTOPT MET ROKEN</b>
<b>Ziekte- en gezondheidsinzicht</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Mate van inzicht</li> <li>Mate van self management</li> </ul>
<b>Verbetering / Behoud longfunctie</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Flow (FEV<sub>1</sub>; FEV<sub>1</sub> / FVC)</li> <li>Volumina (IC; FRC; RV)</li> </ul>
<b>Minder klachten</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Dyspnoe</li> <li>Hoesten / sputum</li> <li>Inspanningstolerantie</li> <li>Slaapkwaliteit</li> <li>Energiebalans</li> </ul>
<b>Minder exacerbaties</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Aantal</li> <li>Ernst</li> <li>Ziekenhuisopnamen</li> </ul>
<b>Behoud/Verbeterde Kwaliteit van Leven</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Ziekte gerelateerd</li> <li>Algemeen</li> </ul>

Essentieel voor het welslagen van het zorgplan is goed ziekte- en gezondheidsinzicht bij de patiënt.

Het belangrijkste onderdeel van de behandeling is het tijdig en herhaald bespreken van en motiveren tot STOPPEN MET ROKEN, omdat dit kan leiden tot verbetering van de longfunctie op korte termijn en vertraging van verdere achteruitgang van de longfunctie op de langere termijn. Verder:

### Streefdoelen op korte termijn:

- het verminderen van de klachten
- het verbeteren van het inspanningsvermogen
- het voorkomen van exacerbaties;

### Streefdoelen langere termijn: (naast de korte termijn doelen)

- het voorkomen of vertragen van een versnelde achteruitgang van de longfunctie
- het uitstellen of voorkomen van complicaties en invaliditeit
- het verbeteren van de kwaliteit van leven en overleving.

De behandeldoelen moeten realistisch en meetbaar zijn. Verder is het belangrijk dat zowel zorgverleners als de patiënt zelf zich kunnen vinden in de te bereiken doelen. Gezien het progressieve karakter van de ziekte, moeten de behandeldoelen bijgesteld worden gedurende het beloop van de ziekte.

## Beleid en follow-up van de patient met COPD

Beleid
<b>STOP ROKEN</b>
<b>Lichte obstructie</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Doorverwijzen bij discrepantie</li> <li>Voorlichting en instructie</li> <li>Bronchusverwijders</li> <li>Bewegingsadvies</li> <li>Overige leefstijladviezen</li> </ul>
<b>Matige obstructie / klachten</b>
<u>Multidisciplinair zorgplan</u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Voorlichting en instructie</li> <li>Bronchusverwijders</li> <li>ICS indien nodig</li> <li>Bewegings- en overige leefstijladviezen</li> </ul>
<b>Ernstige obstructie / klachten</b>
<u>Multidisciplinair zorgplan</u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Voorlichting en instructie</li> <li>Bronchusverwijders, ICS en/of NAC</li> <li>Longrevalidatie</li> <li>Overige leefstijladviezen</li> <li>O<sub>2</sub></li> <li>Eventueel Chirurgie</li> </ul>

Follow up
<b>STOP ROKEN</b>
<b>Lichte obstructie</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Doorverwijzen bij discrepantie</li> <li>Medicatie aanpassen indien nodig</li> <li>Voorlichting en adviezen</li> </ul>
<b>Matige obstructie</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Medicatie aanpassen indien nodig</li> <li>Standaard zorgplan:</li> <li>Gericht (multidisciplinair) Ingrijpen bij exacerbaties</li> </ul>
<b>Ernstige obstructie</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Medicatie aanpassen indien nodig</li> <li>Longrevalidatie</li> <li>Individueel zorgplan:</li> <li>Gericht (multidisciplinair) Ingrijpen bij exacerbaties</li> <li>Palliatieve zorg</li> </ul>
<b>Check zorgplan</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Ziekte- en gezondheidsinzicht</li> <li>Therapie- (trouw)</li> <li>Longfunctie</li> <li>Ademhaling</li> <li>Activiteit en rust</li> <li>Voeding</li> <li>Exacerbaties</li> <li>Preventie</li> <li>Persoonlijke verzorging</li> <li>Sociale functioneren</li> <li>Veiligheid en comfort</li> <li>Co-morbiditeit</li> </ul>
<b>Compliance patient</b>

Het beleid en de follow-up van COPD patiënten richt zich op het verminderen van klachten, het verbeteren of behouden van het inspanningsvermogen en de longfunctie en het voorkomen van exacerbaties. De follow-up is afhankelijk van de ernst van de klachten. Bij het beleid en de follow-up zijn de volgende aspecten te onderscheiden:

1. Voorlichting
2. Begeleiding bij stoppen met roken
3. Medicamenteuze therapie
4. Inhalatie-instructie
5. Lichaamsbeweging
6. Aandacht voor de voeding
7. Exacerbaties
8. Preventie
9. Regelmatige controle
10. Regelmatig longfunctieonderzoek
11. Palliatieve zorg
12. Verwijzing naar de longarts

#### Ad 1. Voorlichting

Voorlichting en informatie over de ziekte behoren in alle gevallen tot de directe verantwoordelijkheid van de huisarts die de diagnose COPD stelt. Het is van groot belang om de patiënt goed te informeren over de aard en ernst van de aandoening en samen het behandelplan goed door te spreken. COPD betekent voor de patiënt dat er ingrijpende wijzigingen in de levensstijl zullen moeten worden doorgevoerd. Dit lukt alleen indien samen met de patiënt het behandelplan kan worden uitgevoerd. Motivatie van de zijde van de patiënt en diens naasten is van belang. Hieraan zal dan ook expliciet aandacht moeten worden besteed. Bedenk dat het zeker bij patiënten met COPD waarbij de klachten (nog) niet ernstig zijn de prikkel om levensstijl te veranderen niet of slecht beperkt aanwezig zal zijn. Wellicht dat door herhaalde gesprekken en door bijvoorbeeld een fasering aan te brengen in het behandelplan ook deze patiënten de motivatie kunnen opbrengen om zelf (een deel van) de verantwoordelijkheid te nemen voor het onder controle houden van (de progressie van) hun ziekte.

#### Ad 2. Stoppen met roken

Roken is de belangrijkste oorzaak van COPD. In minimaal 90% van de gevallen ontstaat COPD door beschadigingen door roken. Toch kan stoppen met roken zelfs bij patiënten met ernstig COPD verbetering geven, ondermeer doordat het verlies aan longweefsel dat door roken optreedt wordt verminderd. Daarnaast leidt roken tot zwelling en irritatie van de luchtwegen. Het is derhalve nooit te laat om te stoppen met roken. Stoppen met roken moet daarom bij elk consult worden besproken en er moet worden geïnventariseerd of de patiënt hulp en ondersteuning nodig heeft. Het verdient aanbeveling hiervoor een gestructureerde aanpak te volgen (bijvoorbeeld het NHG-DKB-Stoppen met roken cahier).

Indien de patiënt niet gemotiveerd is of het stoppen met roken niet lukt, is het zinvol op een later tijdstip opnieuw de motivatie te bespreken. Vaak helpt het als ook de huisgenoten gelijktijdig met roken stoppen. Soms kunnen gespreksgroepen helpen. Bedenk wel dat een eerste mislukte poging niet betekent dat moet worden opgegeven. Meestal lukt het pas na een aantal pogingen te stoppen met roken. Ontwenningverschijnselen kunnen worden bestreden met nicotinevervangers. Medicamenteuze ondersteuning maakt het stoppen met roken effectiever.

#### Ad 3. Medicamenteuze therapie

Bij de behandeling van COPD-patiënten neemt de medicamenteuze therapie met inhalatie middelen een belangrijke plaats in. Bronchusverwijders vormen de belangrijkste geneesmiddelen bij de behandeling van COPD. Het evalueren van het medicijngebruik is essentieel. Bij problemen of tekortschieten van de medicatie kan zo op tijd ingegrepen worden. Eventueel kunnen voor de instructie en bewaking van de medicatie ook afspraken worden gemaakt met de apotheker.

De behandeling is afhankelijk van de ernst van de klachten. Een praktische indeling geven de GOLD-guidelines uit 2003. Deze maken een gedifferentieerder onderscheid in stadia dan de Landelijke Transmurale Afspraak COPD. Op grond van de LTA-COPD is er bij een FEV<sub>1</sub> van > 70 procent van voorspeld sprake van licht COPD, een FEV<sub>1</sub> tussen 50 en 70 procent van voorspeld is matig COPD en bij een FEV<sub>1</sub> van minder dan 50 procent van voorspeld is er sprake van ernstig COPD. GOLD 0 verdwijnt uit GOLD richtlijn als uit NHG richtlijn.

Behandelingsopties in diverse stadia van COPD volgens GOLD-guidelines					
Stadium	O: Verhoogd risico	I: Mild	II: Matig	III: Ernstig	IV: Zeer ernstig
Kenmerken	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Chronische symptomen</li> <li>▪ Blootstelling aan risicofactoren</li> <li>▪ Spirometrie normaal</li> </ul>	FEV <sub>1</sub> /FVC < 70% FEV <sub>1</sub> ≥ 80% Met of zonder symptomen	FEV <sub>1</sub> /FVC < 70% FEV <sub>1</sub> 50 - 80% Met of zonder symptomen	FEV <sub>1</sub> /FVC < 70% FEV <sub>1</sub> 30 - 50% Met of zonder symptomen	FEV <sub>1</sub> /FVC < 70% FEV <sub>1</sub> < 30% of chronisch respiratoir falen dan wel rechtszijdig hartfalen
	Vermijden van risicofactoren; vaccinatie influenza				
		Kortwerkende bronchusverwijder 'zonodig'			
			Onderhoudsbehandeling met één of meer langwerkende bronchusverwijders Longrevalidatie toevoegen		
				Bij frequente exacerbaties: inhalatiesteroïden toevoegen	
					Bij chronisch respiratoir falen: zuurstofbehandeling toevoegen, Eventueel chirurgie overwegen

figuur 3: Aanpak COPD (GOLD 2003)

Bronchusverwijders vormen de belangrijkste geneesmiddelen bij de behandeling van COPD. Voor de behandeling van COPD worden drie klassen van bronchusverwijders gebruikt: anticholinergica,  $\beta_2$ -sympathicomimetica, xanthinederivaten.

De NHG-Standaard geeft aan dat bij patiënten met COPD empirisch wordt nagegaan welke bronchusverwijder of combinatie van bronchusverwijders het meest werkzaam is. Gestart wordt met een kortwerkende bronchusverwijder (anticholinergicum of  $\beta_2$ -sympathicomimeticum) waarbij na onvoldoende verbetering na 2 weken van soort bronchusverwijder kan worden gewisseld. Indien na 2 weken nog onvoldoende verbetering is opgetreden worden beide soorten bronchusverwijders tegelijk gegeven. De GOLD-guidelines geven vanwege het gebruiksgemak en grotere effectiviteit een duidelijke voorkeur aan voor langwerkende bronchusverwijders bij patiënten met COPD vanaf GOLD stadium 2.

Inhalatiecorticosteroiden behoeven niet aan alle COPD-patiënten te worden voorgeschreven. Inhalatie corticosteroiden zijn te overwegen bij patiënten met COPD met astma en/of atopie in de voorgeschiedenis of zonder een voorgeschiedenis van roken. Een tweede groep COPD-patiënten waarbij behandeling met corticosteroiden zinvol is, zijn COPD-patiënten met frequente exacerbaties (3 of meer per jaar). In het algemeen betreft het patiënten met een matig tot ernstig COPD, de behandeling bestaat dan uit een hoge dosis inhalatiecorticosteroiden (bijvoorbeeld budesonide 800-1600 mcg per dag).

#### Ad 4. Inhalatie-instructie

Goed gebruik van de voorgeschreven medicatie en in het bijzonder de inhalatiepreparaten is essentieel voor een juiste evaluatie van de therapie. Uit divers onderzoek is gebleken dat na een goede instructie, mondeling en/of na het zien van een adequate instructievideo, het juiste gebruik van inhalatie middelen toe neemt. Deze instructie en eventuele demonstratie kan heel goed geschieden op de huisartsenpraktijk bijvoorbeeld in het kader van het COPD spreekuur van de praktijkassistenten. Indien er binnen de praktijk geen mogelijkheden zijn voor op COPD gerichte ondersteuning en begeleiding kan voor de instructie van de medicatie ook afspraken worden gemaakt met de apotheker.

#### Ad 5. Lichaamsbeweging

Lichaamsbeweging is een belangrijk onderdeel van de niet-medicamenteuze behandeling van COPD. Vrijwel elke vorm van lichamelijke inspanning is geschikt. Het activeren van lichamelijke inspanning kan goed geschieden onder toezicht van een fysiotherapeut. Voordeel hiervan is dat het beheersen van de ademhaling en het afstemmen van de ademhaling op de inspanning kan worden uitgelegd. Een toenemend aantal fysiotherapeuten volgt bijscholing in de behandeling van COPD, en zijn goed in staat individuele programma's ter verbetering van de inspanningstolerantie op te stellen. Niet zelden vormt het verbeteren van de inspanningstolerantie een belangrijke doorbraak van de neerwaartse cirkel van deconditionering en sociale deprivatie. Tevens kan de fysiotherapeut aandacht schenken aan het optreden van airtrapping en het voorkomen hiervan.

#### Ad 6. Voeding

Bij COPD-patiënten kunnen zowel overgewicht als ondergewicht/gewichtsverlies tot problemen aanleiding geven. Ongeacht of er sprake is van overgewicht, ondergewicht of een ideaal lichaamsgewicht vormt verlies van spierweefsel als gevolg van voedingsdeficiënties en gebrek aan lichaamsbeweging een bedreiging voor elke COPD-patiënt. Aandacht voor een goede uitgebalanceerde voeding en het stimuleren van lichaamsbeweging, liefst onder begeleiding van een in reactivering gespecialiseerd fysiotherapeut, is daarom voor elke COPD-patiënt van belang.

##### *Overgewicht*

COPD leidt eerder tot ondergewicht dan tot overgewicht, hoewel sommige medicatie zoals corticosteroïden wel tot een gewichtstoename kunnen leiden. Overgewicht heeft een nadelig invloed op de klachten en beperkingen die COPD veroorzaakt. Het extra lichaamsgewicht betekent meer inspanning bij bewegen en kan de ademexcursies beperken. Overgewicht resulteert veelal in een snellere en grotere kortademigheid, afname van de inspanningstolerantie en meer vermoeidheidsklachten door toenemende inactiviteit.

COPD patiënten met overgewicht (BMI > 25) moeten worden gemotiveerd tot afvallen en meer lichaamsbeweging. Patiënten met COPD en overgewicht zijn meestal weinig gemotiveerd tot bewegen. Verwijzing naar een diëtiste met het oog op begeleiding bij het afvallen kan zinvol zijn. Diëten gericht op gewichtvermindering voor COPD-patiënten verschillen niet van die voor personen zonder longaandoening.

##### *Ondergewicht/gewichtsverlies*

Sommige patiënten met COPD hebben moeite om hun gewicht op peil te houden. De oorzaak van deze gewichtsafname is simpelweg gelegen in het feit dat zij niet genoeg calorieën opnemen om in de dagelijkse behoefte te voorzien. Vaak zijn extra calorieën nodig om in de toegenomen ademarbeid te voorzien. Hoe hoger de ademarbeid hoe meer kans er bestaat op ondergewicht. Bijkomende factor is dat patiënten met ernstig emfyseem vaak een vol gevoel in de bovenbuik en kortademigheid ervaren na het eten van een maaltijd. Patiënten met ernstig COPD worden ook al kortademig van het eten op zich. Het advies is dan om kleinere maaltijden door de dag heen te eten. Ondergewicht en gewichtsverlies gaan gepaard met een grotere kans op overlijden.

COPD-patiënten met ondergewicht moeten worden gestimuleerd om zoveel mogelijk calorierijk voedsel te eten. Om te voorkomen dat ondergewicht ontstaat is het van belang om tijdig dieetmaatregelen te treffen. Indicaties voor voedingsuppletie zijn:

- BMI < 21 kg/m<sup>2</sup>
- gewichtsverlies (> 10% in het afgelopen half jaar of > 5% in de laatste maand)
- afname vetvrije (spier)massa (mannen < 16 kg/m<sup>2</sup>, vrouwen < 15 kg/m<sup>2</sup>)

Dieetmaatregelen bij (dreigend) ondergewicht dienen in eerste instantie te bestaan uit het aanpassen van de voedingsgewoonten en het toedienen van extra energierijke voeding verspreid over de dag. Vloeibare koolhydraatrijke voedingssupplementen worden in het algemeen beter verdragen dan vetrijke.

De ervaring leert dat het vaak moeilijk is om het gewicht bij patiënten vooral met een ernstig COPD te laten toenemen ondanks extra voeding. De oorzaak hiervoor lijkt niet alleen te liggen in non-compliance, maar voor een deel ook te berusten op andere factoren zoals systemische ontstekingsreacties. In de ernstigere stadia van COPD zijn zowel de energiebalans als de eiwitbalans verstoord. Voedingsuppletie is derhalve alleen effectief indien gecombineerd met lichaamsbeweging of andere anabole stimuli.

#### Ad 7. Exacerbaties

Een exacerbatie is voor elke COPD-patiënt een terugslag. Belangrijk is om duidelijke afspraken te maken met de patiënt over het beleid bij exacerbaties. In de vorm van een exacerbatie actieplan kan worden gewaarborgd dat ook tijdens de diensten op adequate wijze wordt gereageerd.

Indien bij een COPD patiënt sprake is een periode met toegenomen dyspnoe en hoesten (met of zonder opgeven van sputum) spreken we van een exacerbatie. Het klinisch beeld bepaalt de ernst van de exacerbatie. In het algemeen gaat het bij patiënten met licht tot matig COPD om minder ernstige exacerbaties.

Indien er sprake is van een exacerbatie moet de patiënt zo snel mogelijk worden bezocht en onderzocht. Naast beoordeling van het klinisch beeld en onderzoek van hart en longen moet ook de mogelijke oorzaak van de exacerbatie worden nagegaan (infectie, staken van de medicatie). Uiteraard moeten ook andere aandoeningen worden uitgesloten (pneumothorax, pneumonie, longembolie en hartfalen).

De meeste exacerbaties kunnen worden behandeld met bronchusverwijders. In het geval de patiënt geen bronchusverwijder gebruikt zal (opnieuw) worden gestart. Vaak zal de reeds gebruikte dosis tijdelijk worden verdubbeld of aan een anticholinergicum een  $\beta_2$ -sympathicomimeticum worden toegevoegd of omgekeerd. Het voorschrijven van inhalatiecorticosteroiden heeft op dat moment geen zin. Indien (het ophogen van de dosis) bronchusverwijders onvoldoende effect geeft zal de behandeling moeten worden aangevuld met een kuur orale steroïden (prednison).

Binnen twee dagen moet de patiënt opnieuw worden gecontroleerd. Indien er sprake is van onvoldoende verbetering kan (eventueel na overleg met de longarts) een antibioticum worden voorgeschreven. Indicaties voor antibiotica zijn: klinische infectieverschijnselen (temperatuur > 38,5°C), een bekende zeer slechte longfunctie (FEV<sub>1</sub> < 30% van de voorspelde waarde) of onvoldoende verbetering na 4 dagen.

Soms is er sprake van een ernstige exacerbatie. Alarmsymptomen zijn:

- (progressieve) dyspnoe in rust
- moeite met uitspreken van een hele zin
- niet plat kunnen liggen
- ademhalingsfrequentie > 25 / min
- hartslag > 110 / min
- gebruik van hulpademhalingspijpen
- verandering van kleur en consistentie van het sputum
- eerdere noodzaak tot antibiotica gebruik bij ernstig COPD



De behandeling van een ernstige exacerbatie bestaat uit een  $\beta_2$ -sympathomimeticum per inhalatiekamer, via vernevelaar of subcutaan. Bij onvoldoende verbetering kan aanvullend ipratropiumbromide worden gegeven. Het effect moet ter plaatse worden afgewacht.

Bij verbetering worden orale steroïden voorgeschreven als mede bronchusverwijders gedurende de komende 24 uur. Controle dient de volgende dag plaats te vinden.

Indiaties voor verwijzing en (spoed)opname bij een ernstige exacerbatie zijn:

- binnen een half uur geen verbetering
- onvoldoende zorgmogelijkheden thuis
- eerdere opname in verband met exacerbaties
- afname van ademfrequentie en alertheid en rustig worden van de patiënt

#### Ad 8. Preventie

De belangrijkste preventieve maatregel betreft de influenzavaccinatie. Ook dit zal door de huisarts moeten worden bewaakt en uitgevoerd. Patiënten kunnen in de jaarlijkse vaccinatie ronde worden opgenomen en via de huisarts een oproep ontvangen voor de jaarlijkse griepprik op de praktijk.

#### Ad 9. Regelmatige controle

Regelmatige controle ten minste eenmaal per 3, 6 of 12 maanden is van groot belang, waarbij de frequentie afhangt van de ernst van de aandoening en beperkingen ervaren door de patiënt en van het feit of de patiënt nog rookt of al gestopt is. De niet-rokende lichte COPD patiënt hoeft slechts eens per 3 jaar gezien te worden door de huisarts.. De controle moet zich richten op de klachten en het welbevinden van de patiënt en het effect van de ingestelde behandeling. Dit kan het best geschieden door middel van geprotocolleerde consulten bij voorkeur door de praktijkondersteuner of longverpleegkundige, waarbij de nadruk ligt op lichaamsbeweging, medicatietrouw en snel reageren bij toenemende symptomen. Met behulp van gestructureerde vragenlijsten naar bijvoorbeeld kortademigheidsklachten kunnen tevens verschijnselen van airtrapping worden opgespoord. Bovendien biedt een gestructureerde evaluatie ook de mogelijkheid om de bijdragen aan de behandeling van andere hulpverleners na te vragen en zondig af te stemmen. Ook in kleinere huisartspraktijken kan de adequaat getrainde praktijkassistent een rol spelen bij de systematische controle en evaluatie van de behandeling bij COPD patiënten.

In de gesprekken zal ook steeds weer de motivatie van de patiënt om dagelijks te bewegen moeten worden besproken evenals navraag naar (problemen) met het medicatie gebruik. Bij de controle kan tevens het gewicht worden bepaald en kan aandacht worden besteed aan co-morbiditeit zoals hartfalen en longcarcinoom.

#### Ad 10 Longfunctieonderzoek

Jaarlijks zal de FEV<sub>1</sub> worden gemeten om de ernst van de aandoening te kunnen volgen. Strikt genomen is achteruitgang van longfunctie meetbaar bij twee of driejaarlijks onderzoek, maar voor de continuïteit van zorg is jaarlijks longfunctie-onderzoek vaak een praktische basis. In de huisartsenpraktijk kan spirometrisch onderzoek goed door de assistente worden uitgevoerd, mits regelmatig aan bijscholing wordt deelgenomen. Voor de interpretatie van uitslagen geldt dat getrainde huisartsen goed in staat zijn om veelvoorkomende beelden (zoals obstructie) te herkennen.

Indien er behoefte bestaat aan uitgebreider longfunctieonderzoek, bijvoorbeeld het meten van de longvolumina om airtrapping vast te stellen, zal de patiënt moeten worden verwezen naar een longfunctielaboratorium.

### Ad 11. Palliatieve zorg voor COPD-patiënten

Uit de CBS cijfers valt op te maken dat van de 140.000 mensen die jaarlijks overlijden er naar schatting meer dan 54.000 sterven als gevolg van een niet-acute aandoening. Kanker is de meest voorkomende niet-acute doodsoorzaak: in 2001 stierven bijna 40.000 Nederlanders aan deze ziekte. Aan COPD overlijden jaarlijks ruim 6.000 patiënten. Een belangrijk deel, circa 65%, sterft thuis. Aangenomen mag worden dat een deel van deze mensen een vorm van palliatieve zorg heeft ontvangen.

Palliatieve zorg is de actieve, integrale zorg voor patiënten wier ziekte niet meer reageert op curatieve behandeling. Behandeling van kortademigheid, pijn en andere symptomen, bestrijding van psychologische en sociale problemen en aandacht voor zingevingsaspecten zijn van cruciaal belang. Het doel van de palliatieve zorg is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven, zowel voor de patiënt als diens naasten.

### Ad 12. Verwijzing naar de longarts

Ondanks alle inspanningen in de eerste lijn zal er een deel van de patiënten moeten worden verwezen voor behandeling en begeleiding door de longarts.

Indicaties voor verwijzing van in de huisartsenpraktijk behandelde patiënten zijn:

- snel progressief beloop
- een FEV<sub>1</sub> van minder dan 50 procent ondanks optimale behandeling
- snelle gewichtsvermindering
- herhaalde exacerbaties ondanks behandeling met inhalatiecorticosteroiden
- relatief jonge leeftijd (< 40jaar)
- familiair voorkomen van COPD

Beoordeling door een longarts is eveneens nodig bij een mogelijke indicatie voor zuurstoftherapie, longrevalidatie of chirurgische behandeling.

### ***Diagnostiek***

De diagnose COPD wordt gesteld op basis van de klachten, de (rook)geschiedenis en longfunctieonderzoek. De 'gouden standaard' voor de diagnose is spirometrie. Maar voor het beleid bij COPD is het uitermate belangrijk de diagnostiek aan te vullen met informatie over de inspanningstolerantie, de energiebalans (voedingstoestand) en de psychosociale situatie. Uiteraard is het ook belangrijk de differentiaal diagnose met andere aandoeningen te maken.

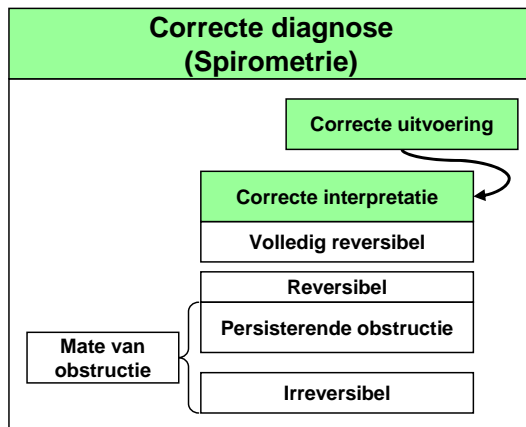
### Symptomen

Veel patiënten met COPD consulteren de huisarts in eerste instantie met klachten die worden betiteld als acute bronchitis. Vaak vindt geen behandeling plaats of volgt er behandeling met antibiotica. De onderliggende COPD wordt dan niet onderkend. Een actief beleid bij patiënten (en vooral patiënten die roken) met klachten van luchtwegen zal eerder tot de diagnose COPD leiden en dus tot adequate behandeling en begeleiding.

Symptomen die wijzen in de richting van een mogelijke COPD zijn:

- Toenemende kortademigheid en afnemende inspanningstolerantie
- Hoesten langer dan 2 weken
- Roken in combinatie met luchtwegklachten
- Slecht slapen (door hoesten)
- Gebruik van hoestdranken en veelvuldig gebruik van codeïne-tabletten
- Meerdere (tenminste drie) malen per jaar consultatie van de huisarts ivm luchtwegklachten waarvoor al dan niet behandeling is ingesteld

## Spirometrie

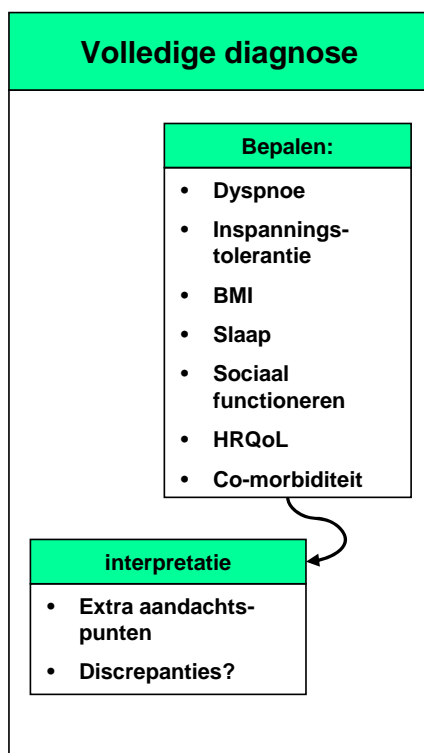


Het longfunctieonderzoek is de 'gouden standaard' in de diagnostiek van COPD. De NHG standaard adviseert bepaling van de FEV<sub>1</sub>, de (F)VC en een reversibiliteitstest.

Indien een FEV<sub>1</sub> wordt gevonden die binnen de voorspelde waarde ligt is COPD in het algemeen voldoende uitgesloten (let op astma is niet uitgesloten bij een normale FEV<sub>1</sub>).

Aan de hand van de klachten van de patiënt en uitkomsten van het aanvullend onderzoek wordt de ernst van de COPD en het daarbij passend beleid bepaald.

## Kortademigheid en inspanningstolerantie



In de huidige standaarden neemt de FEV<sub>1</sub> (en (F)VC) een belangrijk plaats in in de diagnostiek van COPD. Er zijn echter aanwijzingen dat meerdere factoren van invloed zijn op de ernst en het beloop van COPD. De FEV<sub>1</sub> is de gouden standaard voor het beoordelen van de obstructie, maar minder geschikt voor het beoordelen van de klachten en de mate van beperking die de patiënt ondervindt. Recente publicaties laten zien dat naast de mate van luchtwegobstructie ook kortademigheid en inspanningstolerantie en de lichaamssamenstelling (Quetelet index) belangrijke factoren zijn waarmee de ernst en prognose van een COPD kan worden bepaald.

Klachten van de patiënt en de mate van luchtwegobstructie lopen niet parallel. Sommige patiënten met een afwijkende FEV<sub>1</sub> zijn asymptomatisch, omgekeerd gaan klachten zoals hoesten en het opgeven van sputum soms vooraf aan de ontwikkeling van de luchtwegobstructie. Een van de eerste symptomen van COPD kan zijn toegenomen kortademigheid bij activiteiten die voorheen zonder problemen konden worden uitgevoerd.

Een goede anamnese waarbij met name gevraagd moet worden naar het optreden van kortademigheid bij inspanning en verminderde inspanningstolerantie kan een aanwijzing geven voor het bestaan van ernstige COPD ook bij patiënten met een licht gestoorde longfunctie. Tijdens de controle bezoeken moet expliciet gevraagd worden naar deze klachten.

Een praktisch hulpmiddel hierbij is de Medical Research Council dyspnoea scale. Deze score bestaat uit vijf vragen waarmee de ernst van de klachten kan worden gemeten:

- Graad 0 - Ik ben uitsluitend kortademig na flinke inspanning
- Graad 1 - Ik word kortademig wanneer ik mij haast of een helling op loop.
- Graad 2 - Ik loop langzamer dan mijn leeftijdgenoten of ik moet af en toe stoppen om op adem te komen als ik in mijn eigen tempo loop
- Graad 3 - Ik moet stoppen om op adem te komen na 100 meter of na een paar minuten lopen

- Graad 4 – Ik ben te kortademig om naar buiten te gaan of ik ben kortademig bij aan- en uitkleden

Hoewel praktisch gezien in de huisartsenpraktijk misschien niet makkelijk uitvoerbaar, kan naast het goed uitvragen van het optreden van kortademigheid ook de inspanningstolerantie van de patiënt worden gemeten. Hierbij wordt gekeken hoeveel meter de patiënt kan lopen alvorens hij moet stilstaan. Wellicht dat deze test in samenwerking met de fysiotherapeut kan worden afgenomen.

#### Lichaamsgewicht

De algemene conditie en de voedingstoestand van de patiënt zijn van grote invloed op de ervaren beperkingen en klachten. Overgewicht bij COPD patiënten wordt meestal veroorzaakt door verminderde lichamelijke activiteit. Dit leidt tot toename van de vetmassa. Met name toename van het intra-abdominale vet heeft een negatieve invloed op de ademhaling.

Toegenomen gewichtsverlies en ondergewicht worden vaak gezien bij COPD patiënten in de terminale fase. Gewichtsverlies is onafhankelijk van de mate van luchtwegobstructie. De gewichtsafname wordt veroorzaakt door een verhoogd rustmetabolisme en inefficiënt energieverbruik in de (ademhalings)spiers bij inspanning. Vooral de vetvrije (spier-) massa neemt bij COPD patiënten af. Afname van de vetvrije spier massa kan ook optreden zonder dat er sprake is van gewichtsverlies. Door de afname van spierkracht gaat de patiënt nog minder bewegen waardoor verdere verslechtering van de lichamelijke conditie optreedt. Ondergewicht en verlies van vetvrije (spier)massa zijn belangrijke, onafhankelijke parameters voor de prognose van patiënten met COPD. Een Quetelet Index van  $< 21 \text{ kg/m}^2$  leidt al tot een toename van de mortaliteit. Zowel verbetering van de (spier)conditie en de voedingstoestand hebben een positief effect op het inspanningsvermogen en de kwaliteit van leven.

#### Differentiaal diagnose

Belangrijke differentiaal diagnoses bij COPD zijn:

- *Astma*: Bij astma is er vaak sprake van klachtenvrije intervallen en zijn er vaak aanwijzingen voor allergische oorzaak (constitutioneel eczeem). Bij het spirometrisch onderzoek wordt een normale  $FEV_1$  gevonden of is er sprake van zo goed als complete reversibiliteit na een bronchusverwijder (toename van  $FEV_1$  met (meer dan) 9% van voorspeld).
- *Hartfalen*: Sterke aanwijzingen voor hartfalen zijn een cardiovasculaire aandoening in de voorgeschiedenis en een snelle en regelmatige of onregelmatige pols. Bij auscultatie het vinden van een hartgeruis en verzwakt ademgeruis en een percutoire basale demping van de longen; auscultatoir basale crepitaties. Tenslotte zijn perifeer oedeem (met name van beide enkels en onderbenen) en een palpabele lever een aanwijzing voor hartfalen.

- *Longfibrose*: Anamnestic aanwijzingen voor risico's (bijv. werken in stoffige omgeving). Bij spirometrisch onderzoek een verlaagde FEV<sub>1</sub> en (F)VC echter een normale Tiffeneau index (FEV<sub>1</sub>/FVC). Bij progressieve dyspnoe déffort in differentiaaldiagnose opnemen.
- *Extrinsieke allergische alveolitis*: Contacten met duiven en parkieten, gestoorde gaswisseling.

### Verwijzing

Een groot deel van de patiënten met COPD kan in de huisartspraktijk worden gediagnosticeerd en behandeld. In sommige situaties is verwijzing naar de longarts voor behandeling of advies noodzakelijk. Verwijzing dient plaats te vinden indien er sprake is van discrepantie tussen de ernst van de klachten en de objectieve (onder andere spirometrische) bevindingen, COPD op relatief jonge leeftijd (onder de 50 jaar) en twijfel of de klachten worden veroorzaakt door COPD of hartfalen. Daarnaast kan verwijzing zinvol zijn voor aanvullende diagnostiek bij verdenking op: Longcarcinoom, restrictieve longaandoeningen (bijvoorbeeld (idiopathische) longfibrose), aandoeningen van het interstitiële longweefsel (bijvoorbeeld extrinsieke allergische alveolitis), een pneumothorax en tuberculose.

Ook bij patiënten die reeds worden behandeld in de huisartsenpraktijk moet verwijzing worden overwogen indien er sprake is van een snel progressief beloop of een FEV<sub>1</sub> van minder dan 50% ondanks optimale behandeling, snelle gewichtvermindering, en herhaalde exacerbaties ondanks behandeling met inhalatiecorticosteroiden.

Beoordeling door een longarts is eveneens nodig bij een mogelijke indicatie voor zuurstoftherapie of longrevalidatie.

### ***Tijdige diagnostiek***

Het is van groot belang dat aan rokers met COPD, maar ook aan rokers die een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van COPD stoppen met roken wordt aangeboden. Dat wordt onder andere bemoeilijkt door de grote mate van onderdiagnostiek van vroege vormen van COPD. Gebleken is dat rokers die een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van chronische luchtwegklachten (c.q. COPD) een grotere kans hebben om te stoppen met roken indien zij worden geconfronteerd met hun klachten en het feit dat roken daarvan de primaire oorzaak is.

Om vroegdiagnostiek mogelijk te maken en optimale preventieve zorg te verlenen (stoppen met roken interventies), dient een efficiënte case-finding strategie gehanteerd te worden. Uit een studie van Van Schayck et al (BMJ 2004) blijkt dat getrainde praktijkassistenten tegen relatief lage kosten alle rokers kunnen controleren op de aanwezigheid van COPD. Hoesten en leeftijd hebben de hoogste voorspellende waarde voor de aanwezigheid van COPD. Met het testen van 1 patiënt per dag, kan een gemiddelde praktijk 1 patiënt at risk ontdekken per week.

### **Bronnen**

- NHG Richtlijn
- LTA
- GOLD guidelines
- Celli – BODE (NEJM)
- MRC ...
- ...

De informatie in dit document mag niet worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het projectteam *PICASSO* voor COPD  
Contactgegevens: 010 – 40 64 269 of [info@picassovoorcopd.nl](mailto:info@picassovoorcopd.nl)