

# Zorgstandaard COPD

# Zorgstandaard COPD

14 juni 2010

Long Alliantie Nederland  
Stationsplein 125  
3818 LE Amersfoort  
T 033-4218418  
E [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl)  
[www.longalliantie.nl](http://www.longalliantie.nl)

# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>Achtergronden zorgstandaarden</b>	<b>13</b>
2.1	Waarom een zorgstandaard?	13
2.2	Definitie en gebruiksdoelen zorgstandaard	14
2.3	Vershil tussen zorgstandaard, richtlijn en protocol	15
<b>3</b>	<b>COPD, algemeen</b>	<b>17</b>
3.1	Wat is COPD?	17
3.2	Visie op zorg	20
<b>4</b>	<b>Vroege onderkenning &amp; preventie</b>	<b>25</b>
4.1	Vroege onderkenning	25
4.2	Preventie	25
<b>5</b>	<b>Diagnostiek en assessment</b>	<b>27</b>
5.1	Diagnostiek	27
5.2	Assessment	28
5.3	Ziekte last	32
5.4	Terugverwijzing	34
5.5	Monitoring	35
<b>6</b>	<b>Individueel zorgplan &amp; behandeling</b>	<b>37</b>
6.1	Individueel zorgplan	37
6.2	Behandeling	40
6.2.1	Informatie, voorlichting, educatie	40
6.2.2	Stoppen met roken	41

Uitgever

© 2010 Long Alliantie Nederland

Stationsplein 125

3818 LE Amersfoort

T 033-4218418

E [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl)

[www.longalliantie.nl](http://www.longalliantie.nl)

Het distributierecht is in handen van: Long Alliantie Nederland

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever.

Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per email en uitsluitend bij de copyrighthouder aanvragen via het adres en emailadres op de achterzijde.

6.2.3	Bewegen	43
6.2.4	Voeding en dieet	44
6.2.5	Management van dyspnoe, hoesten en sputum	45
6.2.6	Medicamenteuze behandeling	46
6.2.7	Zuurstoftherapie	49
6.2.8	Longrevalidatie	50
6.2.9	Management van exacerbaties	52
6.2.10	Invasieve behandeling	54
6.2.11	Noninvasieve beademing	54
6.2.12	Complementaire en aanvullende behandelwijzen	55
<b>7</b>	<b>Begeleiding, participatie en reïntegratie</b>	<b>57</b>
7.1	Psychosociale begeleiding en behandeling	57
7.2	Maatschappelijke participatie	60
7.3	Re-integratie	61
<b>8</b>	<b>Generieke modules</b>	<b>63</b>
8.1	Informatie, voorlichting, educatie	64
8.2	Stoppen met roken (tabaksverslaving)	64
8.3	Bewegen	64
8.4	Voeding & dieet	64
8.5	Verpleging en verzorging	65
8.6	Laatste levensfase en palliatieve zorg	65
<b>9</b>	<b>Organisatiestructuur</b>	<b>69</b>
9.1	Beschrijving ketenorganisatie COPD	69
9.2	Algemene (zorgstandaard-onafhankelijke) kenmerken	78
9.3	Kwaliteitsbeleid	79
9.4	Verantwoordingsinformatie	82

<b>10</b>	<b>Kwaliteitsindicatoren</b>	<b>83</b>
10.1	Procesindicatoren	84
10.2	Uitkomstindicatoren	84
10.3	Structuurindicatoren	84
	<b>Bijlagen</b>	
	Relevante richtlijnen, afspraken, etc.	85
	NHG Behandeldoelen	87
	Verklarende woordenlijst	88
	Lijst van afkortingen	93
	Samenstelling werkgroep COPD	95
	Overzicht van lidorganisaties van de Long Alliantie Nederland	96

## 2 Inleiding

Het aantal mensen met één of meer chronische aandoeningen neemt de komende jaren fors toe. Tegelijkertijd verwachten patiënten steeds meer kwaliteit van artsen en andere zorgverleners. Daarom moet de zorg voor mensen met chronische aandoeningen (verder) verbeteren. Die mogelijkheid biedt ketenzorg, ook wel programmatische aanpak of 'diseasemanagement' genoemd. Ketenzorg stelt de patiënt centraal en voorziet in een zoveel mogelijk sluitende keten van vroegtijdige onderkenning, (geïndiceerde of zorggerelateerde) preventie, zelfmanagement en goede zorg. Om ketenzorg mogelijk te maken worden zorgstandaarden ontwikkeld. Een zorgstandaard beschrijft op hoofdlijnen waaruit de zorg tenminste moet bestaan. Daardoor weten de patiënt en de zorgverlener wat zij kunnen verwachten. Een zorgstandaard is ook een actueel document en draagt daarmee bij aan een continue verbetering van de zorg.

In dit rapport treft u de Zorgstandaard COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) aan. In deze zorgstandaard speelt de mens met COPD de centrale rol. Het uitgangspunt is dat hij binnen zijn mogelijkheden een eigen verantwoordelijkheid heeft bij zijn behandeling. Een actieve rol bij het eigen zorgproces leidt tot krachtige effecten op de klachtbeleving en op de kwaliteit van leven. De patiënt is daarom medebehandelaar van zijn ziekte.

Met deze Zorgstandaard COPD biedt de Long Alliantie Nederland (LAN) alle partijen die bij de zorg betrokken zijn een leidraad bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor mensen met COPD. De LAN is de nationale federatieve vereniging voor chronische

longziekten. Leden zijn patiënten-, beroeps- en brancheverenigingen, fondsen, bedrijven en andere organisaties die bijdragen aan preventie en behandeling van chronische longziekten<sup>1</sup>. Daarmee is de LAN bij uitstek de organisatie voor de ontwikkeling en het onderhoud van de Zorgstandaard COPD. Door de norm (gebaseerd op richtlijnen en afspraken) aan te geven waaraan goede COPD zorg behoort te voldoen, wordt het voor alle partijen inzichtelijk wat zij in een behandelingstraject kunnen en mogen verwachten. Voor de mens met COPD is deze ondersteuning onontbeerlijk. Een goed geïnformeerde patiënt is immers beter in staat keuzes te maken, mee te denken in het eigen ziekteproces en zijn eigen gezondheid te bewaken.

### Werkwijze

De Zorgstandaard COPD is opgesteld door een daartoe ingestelde werkgroep van de Long Alliantie Nederland (LAN). De werkgroep bestond uit vertegenwoordigers van alle bij de zorg voor mensen met COPD betrokken partijen en werd voorgezeten door de heren Drs. Ph. L. Salomé, huisarts en Dr. J.C.C.M. in 't Veen, longarts.<sup>2</sup> In zijn activiteiten heeft de werkgroep in eerste instantie de 'Voorlopige zorgstandaard COPD' als uitgangspunt genomen. Deze was opgenomen in het 'Voorstel voor een model ketendbc voor COPD, versie juni 2008' en werd ontwikkeld in opdracht van de Stichting Ketenkwaliteit COPD. De Zorgstandaard COPD is tot stand gekomen na een intensief ontwikkel- consultatie- en autorisatietraject. In november 2009 is door de werkgroep het "Voorstel voor de Zorgstandaard COPD" opgeleverd. In januari 2010 heeft een consultatiebijeenkomst plaatsgevonden en hebben twintig organisaties (LAN lidorganisaties en andere organisaties) schriftelijk gereageerd op dit voorstel. De reacties zijn zorgvuldig bestudeerd en dit heeft geleid tot diverse aanpassingen. In maart 2010 is de eindversie van de Zorgstandaard COPD ter goedkeuring

1 Zie bijlage 6 voor het overzicht van lidorganisaties van de Long Alliantie Nederland

2 Zie bijlage 5 voor de volledige samenstelling van de werkgroep.

3 Actualisatie 2009.

voorgelegd aan de gewone lidorganisaties van de LAN. Alle gewone leden van de LAN hebben unaniem hun akkoord gegeven en op grond daarvan heeft het bestuur van de LAN in mei 2010 de Zorgstandaard COPD geautoriseerd.

### Reikwijdte

De inhoud van de zorg voor mensen met COPD, zoals beschreven in deze Zorgstandaard COPD, is gebaseerd op de meest recente richtlijnen, protocollen en andere relevante afspraken (LTA's, LESA's). De CBO-richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van COPD'<sup>3</sup>, die ook wel de Richtlijn Ketenzorg COPD wordt genoemd, is daarbij het meest bepalend geweest. In de tekst wordt niet steeds naar de toepasselijke richtlijn of afspraak verwezen. In bijlage 1 is wel een lijst opgenomen van alle relevante richtlijnen, etc.

Daarbij dient het volgende opgemerkt te worden. De obstructieve longaandoeningen –astma en COPD omvatten een heterogene groep ziektebeelden met een grote diversiteit in fenotypen en verschillende mengbeelden. De patiënten die in de dagelijkse praktijk worden gezien, verschillen veelal van de patiënten die geselecteerd worden voor deelname aan de klinischwetenschappelijke studies, die de basis vormen voor de 'evidencebased' richtlijnen. De externe validiteit van deze studies wordt voor patiënten met obstructieve longaandoeningen in de literatuur geschat op 417%, hetgeen impliceert dat de richtlijnen niet zonder meer toegepast kunnen worden bij het merendeel van de patiënten.

De voorliggende zorgstandaard beschrijft de zorg voor de mens met COPD vanaf de diagnose. Slechts in hoofdstuk 4 (Vroegtijdige onderkenning en preventie) worden enkele opmerkingen gemaakt over selectieve en geïndiceerde preventie.

Bij sommige mensen met COPD wordt ook de diagnose astma gesteld. Er is dan sprake van een zogenaamde 'dubbel diagnose astma/COPD'.

De voorliggende zorgstandaard is ook voor hen uitermate relevant. Op de behandeling van de astma wordt echter in deze standaard niet expliciet ingegaan. Deze zal beschreven worden in de zorgstandaard astma.

De werkgroep Zorgstandaard COPD van de LAN hecht er aan te benadrukken dat de standaard een levend document is, ook bedoeld om optimale zorg te bevorderen. De werkgroep heeft er voor gekozen om in deze standaard werkwijzen en zorg op te nemen die in de praktijk algemeen gebruik zijn (de werkelijkheid). Daarnaast biedt de standaard ruimte voor innovatieve ontwikkelingen (de wenselijkheid). De LAN zal zich minimaal éénmaal per jaar of zo vaak als bijvoorbeeld de onderliggende richtlijnen hiertoe aanleiding geven, beraden op de vraag of aanpassingen gewenst zijn. Actualiseren én completeren zijn daarbij aan de orde: de zorgstandaard hoort in overeenstemming te zijn met actuele kennis en inzichten en is zoveel als mogelijk compleet.

### Leeswijzer

In deze Zorgstandaard COPD wordt in principe de indeling gevolgd van het rapport “Zorgstandaarden in Model” (februari 2010) van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden. Daar waar dit niet mogelijk was of voor COPD zorg tot een minder logische indeling zou leiden, is gekozen voor een COPDspecifieke indeling. In dat geval is een verwijzing gemaakt.

De standaard is nog niet op alle onderdelen volledig. Sommige onderdelen worden namelijk door anderen dan de LAN geschreven (bijv. de generieke modules). Voor andere hoofdstukken is de noodzakelijke informatie op dit moment nog niet beschikbaar (bijv. kwaliteitsindicatoren).

In deze zorgstandaard wordt vanwege de leesbaarheid consequent over hij gesproken. Uiteraard wordt in dat geval hij of zij bedoeld.

Omdat sommige in deze standaard gehanteerde begrippen behoorlijk technisch zijn of voor meerdere uitleg vatbaar, is in bijlage 3 van deze

standaard een verklarende woordenlijst opgenomen.

Na deze inleiding worden enkele achtergronden van het hoe en waarom van zorgstandaarden behandeld (hoofdstuk 2). Vervolgens wordt kort ingegaan op het ziektebeeld COPD en wordt een algemene visie op COPD zorg gepresenteerd (hoofdstuk 3). In de navolgende hoofdstukken worden de ziektespecifieke modules behandeld; vroege onderkenning & preventie, diagnostiek & assessment, individueel zorgplan & behandeling en begeleiding, participatie & reïntegratie (hoofdstuk 4 t/m 7). Vervolgens worden de generieke modules behandeld (hoofdstuk 8), waarna in hoofdstuk 9 wordt ingegaan op de organisatie van COPD zorg. In hoofdstuk 10 worden tenslotte de kwaliteitsindicatoren (proces, uitkomst en structuur) gepresenteerd.

## 2 Achtergronden

### 2.1 Waarom een zorgstandaard bij chronische aandoeningen?

Zorgstandaarden hebben betrekking op mensen met een chronische aandoening of een verhoogd risico daarop. Voor hen geldt dat zij na het stellen van de diagnose hun verdere leven onvermijdbaar met hun aandoening worden geconfronteerd en daarmee moeten leren omgaan. De belangrijkste functie van een zorgstandaard is dan ook om richting te geven aan de wijze waarop de zorgvraag van mensen met een chronische aandoening of een verhoogd risico daarop wordt beantwoord (uiteraard in samenhang met de klinische behandelrichtlijnen). Het doel is dat zij hun leven met een chronische aandoening als volwaardig burger kunnen inrichten met alle maatschappelijke behoeften, verplichtingen en mogelijkheden. Uitgangspunt daarbij is dat de patiënt als volwaardig partner met eigen verantwoordelijkheid in het zorgproces optreedt. Uiteraard is een transparante aanpak hierbij van doorslaggevend belang. De zorgstandaard geeft de maatstaf voor het vereiste niveau van kwaliteit van zorgverlening en biedt voldoende ruimte voor flexibiliteit en individuele, persoonsgerichte benadering van mensen met een chronische aandoening.

Een zorgstandaard is zodoende instrument bij het realiseren van verscheidene doelen, zoals:

- formuleren van het doel van de te leveren zorg;
- bevorderen van transparantie in het zorgproces;
- bevorderen van zelfmanagement en ondersteuning van de cliënt/patiënt als regisseur van zijn eigen bestaan met zijn



eigen verantwoordelijkheid;

- effectieve en eigentijdse organisatie van de zorgketen;
- kwaliteitsbewaking en bevordering, zowel door interactie tussen cliënt/patiënt en zorgverlener(s) alsook door systematische rapportages van bereikte resultaten en feedback; en
- het genereren van geordende informatie ten behoeve van analyse, beleid en toezicht.

Hiermee vormt de zorgstandaard ook de basis voor het inkopen door zorgverzekeraars van ketenzorg (ketencontractering) bij multidisciplinair samengestelde zorgaanbieders (zorggroepen).

## 2.2 Definitie van een zorgstandaard en gebruiksdoelen

Het eerste, meest omvattende doel van een zorgstandaard is het bevorderen van optimale zorg voor mensen met een chronische aandoening. Een zorgstandaard stelt de norm voor goede zorg en beschrijft daartoe de inhoud van de zorg, de bijpassende organisatie en de indicatoren van kwaliteit. Daarmee wordt de zorgstandaard ook een geschikt uitgangspunt voor de aanspraken in verzekerde zorg en voor de onderliggende bekostigingssystematiek. Een zorgstandaard is toegankelijk voor iedereen: voor cliënten/patiënten, voor zorgverleners, voor bestuurders, beleidsmakers en toezichthouders. Het Coördinatieplatform Zorgstandaarden geeft de volgende definitie van een zorgstandaard.<sup>4</sup>

‘ Een zorgstandaard geeft vanuit het patiëntenperspectief een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie, zorg en ondersteuning bij

zelfmanagement voor een bepaalde chronische aandoening gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie, zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren.’

Een zorgstandaard dient volgens het platform daarmee tenminste de volgende gebruiksdoelen:

- het opstellen van een individueel zorgplan;
- de transparante communicatie tussen patiënten en zorgverleners;
- de informatievoorziening;
- het voeren van een adequaat kwaliteitsbeleid; en
- het zijn van leidraad bij het contracteren van ketenzorg door de zorgverzekeraar en bij het bepalen van de aanspraken in verzekerde zorg en de onderliggende bekostigingssystematiek.

## 2.3 Verschil tussen zorgstandaard, richtlijn en protocol

Een zorgstandaard is een algemeen raamwerk op hoofdlijnen voor de behandeling van mensen met een bepaalde aandoening. Het beschrijft de norm (gebaseerd op richtlijnen en wetgeving) waaraan goede zorg voor een bepaalde aandoening zowel zorginhoudelijk als procesmatig minimaal moet voldoen. Dit maakt het voor alle partijen in de markt inzichtelijk wat zij kunnen en mogen verwachten in het behandelingstraject. De Zorgstandaard COPD is het algemene raamwerk op hoofdlijnen voor de behandeling van alle mensen met COPD en biedt daarmee het fundament voor goede COPD zorg in Nederland.

Een richtlijn is een op systematische wijze ontwikkeld document, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten (evidence based) en gebundelde klinische ervaring (practice based), die zorgverleners en patiënten behulpzaam kan zijn bij het nemen van beslissingen over adequate (effectieve en doelmatige) zorg bij een specifiek gezondheidsprobleem. De richtlijn is een advies dat het ‘wat, wanneer

<sup>4</sup> Standaard voor zorgstandaarden. Coördinatieplatform Zorgstandaarden, ZonMw, DMCZ, 18 augustus 2009.

en waarom' beschrijft en is, evenals de zorgstandaard en het protocol, gekoppeld aan een diagnose. De richtlijn vormt de input voor een protocol waarin naast het 'wat en wanneer' het 'hoe' wordt beschreven.

## 3 COPD, algemeen

### 3.1 Wat is COPD?

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (chronische obstructieve longaandoeningen), oftewel COPD, is een verzamelnaam voor longaandoeningen die zich kenmerken door een niet of niet geheel omkeerbare luchtwegobstructie. De obstructie is gewoonlijk progressief en wordt meestal geassocieerd met een abnormale ontstekingsreactie van de longen op prikkels van buitenaf, zoals roken of kleine gasdeeltjes. Er lijkt ook een genetische predispositie te zijn waarvan de Alpha-1-antitrypsine-deficiëntie het meest uitgesproken is. Naast longklachten veroorzaakt COPD bij een aantal patiënten ook systemische afwijkingen, zoals een verminderde spiermassa, gewichtsverlies en uiteindelijk pulmonale hypertensie. Genezing van COPD is niet mogelijk, maar de ziektelast kan wel verminderd worden en de progressie van de klachten is af te remmen. Desalniettemin ervaren mensen met COPD vaak een zware en in de tijd steeds toenemende ziektelast, waaronder ook moeheid ('fatigue') en bijvoorbeeld depressiviteit.

In Nederland wordt de prevalentie van COPD geschat op 2,4 % bij mannen en op 1,7% bij vrouwen. Daarmee heeft Nederland meer dan 350.000 mensen met de diagnose COPD.

Uit onderzoek blijkt dat dit aantal de komende jaren (nog) sterk zal toenemen. Dit betreft alle categorieën COPD-patiënten (mensen met een lichte, matige of ernstige ziektelast). Overigens is het niet zo dat mensen met COPD met een lichte ziektelast vanzelfsprekend een ernstige ziektelast zullen ontwikkelen. Er dient bovendien rekening gehouden te worden met een onderdiagnostiek, met name bij mensen met een meer

lichte ziektelast. Waarschijnlijk komt bij één op de drie oudere rokers een nog niet gediagnosticeerde COPD voor. Er vindt daarentegen ook overdiagnostiek plaats.

Naast het feit dat COPD een veel voorkomende aandoening is, is het ook een ernstige ziekte die gepaard gaat met een hoge mortaliteit. Zo was COPD in 2006 verantwoordelijk voor 4,6% van alle sterfgevallen. Waarschijnlijk is COPD over vijf jaar wereldwijd gezien de derde doodsoorzaak. Door een meer efficiënte afstemming van de zorg, alsmede door ervoor te zorgen dat de juiste zorg op de juiste plaats wordt geboden, kan aan de stijgende zorgvraag worden voldaan. Ook de economische impact van COPD is groot, niet alleen vanwege de stijgende kosten voor medische zorg maar ook vanwege de indirecte kosten. Zo is COPD op dit moment de vijfde oorzaak van arbeidsverzuim.

Een probleem is hoe de ziekte te kwalificeren en te kwantificeren. De GOLD richtlijn deelt de ernst van het COPD in volgens longfunctie (spirometrie) criteria. Hierbij zijn twee waarden bepalend, te weten:

- de éénsecondewaarde (FEV1) als percentage van voorspeld (na luchtwegverwijding); deze waarde zegt iets over de ernst;
- de verhouding tussen FEV1 en de Forced Vital Capacity (FVC); deze verhouding bepaalt of er sprake is van obstructie.

*Ernst stadia COPD vgl. GOLD en prevalentie ernst stadia bij COPD-patiënten in NL populatie*

Gold stadium	FEV1 (voorspelde waarde) Bij een FER van < 70% Prevalentie	Prevalentie Heden > Toekomst
I Licht	> 80%	28% > + 120%
II Matig ernstig	50-80%	54% > + 27%
III Ernstig	30-50%	15% > + 30%
IV Zeer ernstig	< 30% (of < 50% bij aanwezigheid van longfalen)	3% > + 120%

In de praktijk blijkt echter dat alleen het gebruik van deze indeling (de ernst van de luchtweg-obstructie) onvoldoende inzicht geeft in de ziektelast, in de prognose en in de kwaliteit van leven. Andere factoren zijn medebepalend voor de ernst van COPD, namelijk de ernst van de kortademigheid, klachten zoals hoesten en het opgeven van slijm, de ernst en frequentie van exacerbaties, beperkingen van het inspanningsvermogen, de aanwezigheid van comorbiditeit. Ook de mate waarin de patiënt erin slaagt zich aan zijn stoornis aan te passen speelt een belangrijke rol bij de ervaren ziektelast en de ervaren kwaliteit van leven.

Daarom wordt in deze zorgstandaard een andere indeling gehanteerd dan te doen gebruikelijk, namelijk: mensen met COPD met een lichte, matige of ernstige ziektelast.

Dit betekent overigens niet dat de GOLD-classificatie volledig wordt losgelaten. Met name in de diagnosefase blijft de ernst van de luchtwegobstructie -en daarmee de GOLD-classificatie- een belangrijke parameter bij het beoordelen van de fysiologische toestand van de patiënt. Voor een nadere toelichting op de begrippen 'lichte, matige of ernstige ziektelast' wordt verwezen naar hoofdstuk 5, paragraaf 5.3.

Zeer belangrijk voor (de behandeling van) de patiënt met COPD is dat hij zelf (weer) controle krijgt over het verloop van de ziekte. Medicamenteuze therapie alleen is onvoldoende. COPD als longaandoening met systemische effecten vraagt om een geïntegreerde aanpak, waarbij ziekteuitleg, educatie, zelfmanagement, rookstopbegeleiding, medicatiebegeleiding (gezond) bewegen, c.q. het aanbieden van een (individueel) bewegingsprogramma, optimalisatie van de voedingstoestand, exacerbatie management en reactivatie of zelfs revalidatie een rol spelen.

### 3.2 Visie op zorg

Alvorens over te gaan tot een beschrijving van de verschillende fasen van het zorgcontinuüm wordt hieronder een algemene visie op de zorg voor mensen met COPD gegeven.

#### *Integrale gezondheidstoestand*

Traditioneel heeft zorg voor mensen met COPD een medische focus: diagnostiek en behandeling zijn vooral gericht op de fysiologische stoornis, in het bijzonder op de luchtwegobstructie. Naast stoppen met roken zijn behandelopties veelal medicatie en het verbeteren van de cardiovasculaire conditie en spierkracht. Een patiënt met COPD heeft echter niet alleen een fysiologische stoornis, maar ervaart ook klachten, beperkingen in het dagelijks functioneren en problemen in de kwaliteit van leven. Deze vier domeinen (stoornis, klachten, beperkingen, kwaliteit van leven) vormen samen de integrale gezondheidstoestand en bestaan uit veel meer concrete subdomeinen die relatief onafhankelijk van elkaar zijn. Dat betekent dat elk subdomein een uniek aspect van de integrale gezondheidstoestand van de individuele patiënt representeert. Het hoofddoel van alle zorginspanningen is het bevorderen van de integrale gezondheidstoestand.

#### *Centrale behandelstrategieën*

Het blijkt dat bij mensen met COPD de ernst van de fysiologische stoornis slechts in beperkte mate gerelateerd is aan klachten, beperkingen en kwaliteit van leven. Dit betekent dat diagnostiek die alleen gericht is op de fysiologische stoornis (met name longfunctiemetingen, en de daarop gebaseerde GOLD-classificatie), slechts beperkte informatie oplevert over problemen die een patiënt ervaart op de andere drie domeinen van de integrale gezondheidstoestand. Behandeling die uitsluitend gericht is op de fysiologische stoornis zal dan ook slechts in beperkte mate effect hebben op deze drie domeinen.

Waar het bij het krijgen van een chronische aandoening als COPD in

feite om draait is het volgende: de patiënt wordt geconfronteerd met het feit dat zijn normale leven drastisch en definitief verandert (lichamelijk functioneren, werk, hobby's, toekomstplannen, etc.). De patiënt staat dus voor de taak zich aan deze nieuwe situatie (de lichamelijke stoornis) aan te passen. Klachten, beperkingen en kwaliteit van leven worden mede bepaald door de mate waarin de patiënt erin slaagt zich aan de stoornis aan te passen. Dit heet adaptatie. Voorbeelden van adaptatie zijn: juiste inhalatietechniek, therapietrouw, exacerbatie-management, gezonde leefstijl (stop roken, regelmatige lichamelijke inspanning, voeding), energiebesparende technieken (temporiseren, energie verdelen binnen een activiteit en gedurende de dag), ademregulatie, stressmanagement, adequate ziektecognities, communicatie met omgeving over ziekte, aanpassingen werk, etc.). Cruciaal is het besef dat bij adaptatie het gedrag van de patiënt zelf centraal staat.

Gelet op het bovenstaande is bij de behandeling van COPD zelfmanagement van groot belang. Daarbij dient opgemerkt te worden dat de term zelfmanagement vaak gebruikt wordt binnen een te strikte definitie: de patiënt leren zijn medicatie adequaat te gebruiken en de patiënt leren hoe in geval van een exacerbatie te handelen. Zelfmanagement omvat echter feitelijk al het adaptieve gedrag zoals boven beschreven. Zelfmanagement wordt in deze zorgstandaard dus breed opgevat en richt zich op gedragsverandering waardoor mensen met COPD bewust beslissingen nemen op alle gebieden van hun dagelijkse leven. Daarbij gaat het dus o.a. ook over acceptatie van het hebben van COPD, het bevorderen van therapietrouw, het vergroten van zelfeffectiviteit door oefeningen, het mobiliseren en behouden van sociale contacten en steun en het behouden van een emotionele balans.

#### *COPD als complex ziektebeeld*

COPD kan een complexe aandoening zijn, niet alleen op pulmonaal niveau maar ook voor wat betreft andere fysiologische factoren.

Daarnaast is er in ongeveer een kwart van de gevallen sprake van comorbiditeit. De complexiteit van COPD kan ook tot uitdrukking komen op het gebied van adaptatie aan de ziekte. Omdat klachten, beperkingen en kwaliteit van leven van mensen met COPD mede bepaald worden door de mate van adaptatie, is gedragsverandering van een patiënt op verschillende gebieden gewenst.

Mensen met COPD vormen een zeer heterogene groep en de verschillen in ziektelast tussen mensen met COPD zijn groot. Met name bij mensen met COPD met een meer ernstige ziektelast is bij de behandeling een multidisciplinaire inzet nodig. Zorg- en zorgverleners opereren in dat geval niet onafhankelijk van elkaar, maar stemmen hun handelen af om te komen tot één analyse en -samen met de patiënt- tot één individueel zorgplan.

#### *De zorgvisie*

De centrale visie op zorg bestaat derhalve uit de volgende elementen:

1. Zorg-op-maat (vraaggestuurde zorg) is het uitgangspunt. De patiënt staat centraal. Dit wil zeggen dat de behandeling wordt aangepast aan de aard en de ernst van de problemen die een patiënt ervaart in de integrale gezondheidstoestand en de onderliggende adaptatieproblemen. Dit vereist een adequaat assessment. Daarmee wordt bedoeld dat de patiënt op alle vier de domeinen van de integrale gezondheidstoestand wordt beoordeeld: fysiologische stoornis, klachten, beperkingen in het dagelijks functioneren en problemen in de kwaliteit van leven, maar ook op het gebied van adaptatie aan de stoornis.
2. Het hoofddoel van alle zorginspanningen is het bevorderen van de integrale gezondheidstoestand.
3. Dit hoofddoel wordt bereikt door middel van twee centrale behandelstrategieën:
  - a. het optimaliseren van het fysiologisch functioneren;
  - b. het optimaliseren van de adaptatie aan de stoornis.
4. Goede zorg is aangetoond effectief, efficiënt, veilig, wordt op tijd

geboden en houdt rekening met de specifieke kenmerken van de patiënt (leeftijd, cultuur, sociaal-economische status, taalniveau, etc.).

5. Assessment en behandeling vinden multidisciplinair plaats. Dit vereist een goede afstemming en communicatie tussen de disciplines, teneinde te komen tot één geïntegreerde analyse en één (individueel) zorgplan.

## 4 Vroege onderkenning & preventie

### 4.1 Vroege onderkenning

#### *Vroege opsporing op populatieniveau (selectieve preventie)*

Er bestaat geen bevolkingsonderzoek gericht op vroege identificatie van COPD in de algemene bevolking. Volgens de Wet op het bevolkingsonderzoek moet bevolkingsonderzoek namelijk voldoen aan het criterium dat er een bewezen effectieve therapie voorhanden is. Hieraan kan bij COPD niet worden voldaan. De rol van medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies bij de beïnvloeding van de prognose van COPD rechtvaardigt op dit moment vooralsnog geen grootschalig bevolkingsonderzoek.

#### *Vroege opsporing bij de huisarts (case-finding)*

Het is gewenst dat (ex-) rokende mensen (boven de 40 jaar) met chronische hoest en/of het gebruik van inhalatiemedicatie of meer dan twee infecties van de lagere luchtwegen per jaar actief op de diagnose COPD onderzocht worden. Dit gebeurt in eerste instantie door middel van spirometrisch onderzoek. Dit onderzoek kan namelijk in korte tijd plaatsvinden en is daardoor weinig kostbaar en weinig belastend. Vervolgens kan de patiënt een stoppen-met-rokeninterventie aangeboden worden. Bij vroege opsporing worden overigens vooral lichtere vormen van COPD ontdekt.

### 4.2 Preventie

Geïndiceerde preventie richt zich op individuen die veelal nog

geen gediagnosticeerde ziekte hebben, maar wel risicofactoren of symptomen. Geïndiceerde preventie heeft tot doel het ontstaan van ziekte of verdere gezondheidsschade te voorkomen door een interventie of behandeling. Aangezien roken de meest relevante risicofactor is voor COPD richt de geïndiceerde preventie van COPD zich op stoppen met roken. Overige vormen van preventieve interventies (zorggerelateerde preventie) worden beschreven in hoofdstuk 6: Behandeling.

## 5 Diagnostiek en assessment

De zorg voor de patiënt met COPD dient vraaggestuurd te zijn, hetgeen betekent dat het zorgaanbod is afgestemd op de zorgbehoeften van de individuele patiënt op elk moment in zijn ziektecarrière (zie hoofdstuk 1, reikwijdte en 3.2). Dit is van essentieel belang omdat de zorgvraag door de tijd binnen een persoon kan wisselen (dynamiek). Daarnaast bestaat er een groot verschil in zorgvraag tussen verschillende COPD-patiënten (heterogeniteit). Daarom is het stellen van de juiste diagnose, met vervolgens assessment en daarna regelmatige monitoring (zie assessment) van de integrale gezondheidstoestand van de patiënt van groot belang. Het assessment maakt expliciet welke ziektelast en zorgvraag er is en vormt in die zin een onmisbare randvoorwaarde voor het bieden van zorg-op-maat aan de individuele patiënt.

### 5.1 Diagnostiek

Bij de ziekte COPD spelen vele variabelen een rol. Mede afhankelijk van de zorgvraag van de patiënt dienen al deze variabelen in kaart gebracht te worden. Eerst is echter de zekerheid over het bestaan van de diagnose COPD essentieel. Het is ook van belang dat de patiënt geen andere relevante aandoening heeft die primair om behandeling vraagt. De klachten van een patiënt kunnen namelijk ook door andere aandoeningen dan COPD veroorzaakt worden.

Conform de definitie wordt COPD gekenmerkt door een niet of niet geheel omkeerbare luchtwegobstructie. Het door middel van longfunctieonderzoek aantonen van deze obstructie is, naast anamnese en lichamelijk onderzoek, een voorwaarde voor het stellen van de diagnose. Toegang tot het verrichten van spirometrie is daarom een

eerste vereiste. Het longfunctieonderzoek kan dicht bij huis goed binnen de eerstelijns plaatsvinden, al dan niet in samenwerking met longfunctiediensten van diagnostische centra of het ziekenhuis ter ondersteuning of ter verificatie.

Indeling van de obstructie gebeurt volgens de GOLD-criteria. Spirometrie, voor en na bronchusverwijding, wordt verricht en beoordeeld door geschoold personeel conform de huidige richtlijn. Bij een lage (F)VC bestaat de verdenking op een restrictie en wordt verdere diagnostiek hiernaar aanbevolen. Een licht verlaagde FER kan bij ouderen fysiologisch zijn, eventueel wordt hierbij rekening gehouden met de LLN (lower limit of normal). Bij een reversibiliteit van 12% of meer in FEV1 ten opzichte van de uitgangswaarde en meer dan 200 ml absoluut dient de diagnose astma bronchiale mede overwogen te worden. Er zou ook sprake kunnen zijn van een dubbeldiagnose astma/COPD. De afwezigheid van reversibiliteit sluit astma niet uit.

Voorwaarden voor het verrichten van spirometrie zijn voldoende training en ervaring met het meten en interpreteren van de uitslagen en het laten verrichten van periodieke controlemetingen. Op lokaal/regionaal niveau worden hierover nadere afspraken gemaakt met de longarts. Ook wordt de apparatuur regelmatig geijkt en onderhouden. Voor veel patiënten kan het wenselijk zijn om de diagnostiek zo mogelijk in de vorm van een 'one stop shop' te realiseren. Dit betekent dat al het onderzoek zoveel als mogelijk op één ochtend of middag plaats heeft.

## 5.2 Assessment

Het stellen van de diagnose COPD vormt het begin van de inventarisatie van alle hoofddomeinen van de integrale gezondheidstoestand van iedere patiënt (het assessment). Daarbij wordt nadrukkelijk ook de potentiële adaptatie van de patiënt aan zijn ziekte beoordeeld. Voor het assessment en het bespreken ervan met de patiënt wordt

ruim voldoende tijd uitgetrokken, bijvoorbeeld in de vorm van een 'scharnierconsult', zoals beschreven in de NHG-praktijkwijzer COPD voor huisartsen en praktijkondersteuners. Hierbij krijgt de patiënt niet alleen de diagnose, maar wordt tevens begonnen met de uitleg over de consequenties daarvan. Bovendien wordt een start gemaakt met de begeleiding.

### Assessment methoden

- Anamnese gericht op alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand (incl. comorbiditeit) en de mate van adaptatie op alle relevante domeinen. Hierbij is onder andere aandacht voor het omgaan met dyspnoe en fysieke en sociale beperkingen, werkverzuim, rookgedrag, gewichtsverlies, exacerbaties, medicatiegebruik en fysieke activiteit.
- Kwantitatief assessment:  
De integrale gezondheidstoestand (stoornis, klachten, beperkingen, kwaliteit van leven) wordt zo mogelijk geobjectiveerd in maat en getal. De hieronder genoemde bepalingen zijn bruikbaar bij het assessment:
- Basale parameters:
  - Anamnese (zie hiervoor);
  - Ervaren klachten en beperkingen, bijv. CCQ of RIQ-MON 10;
  - Dyspnoescore: MRC;
  - Voedingstoestand: Gewichtsverlies, BMI;
  - Longfunctiebeperking: éénsecondewaarde (FEV1), reversibiliteit, FEV/FVC (FER), verloop FEV1 (beiden na bronchusverwijding) over de tijd.

Deze parameters zijn in eerste instantie behulpzaam in het (globaal) beoordelen van de fysiologische toestand en klachten en beperkingen. De niet-fysiologische domeinen worden gemeten met in de praktijk bruikbare gevalideerde vragenlijsten: MRC aangevuld met de CCQ. Van belang is wel dat deze combinatie slechts een globale indruk



geeft of er in deze domeinen problemen bestaan.

Op basis van de verkregen gegevens wordt beoordeeld of er een nadere analyse plaats zal vinden of dat er in samenspraak met de patiënt een individueel zorgplan (met algemene NHG- en persoonlijke behandeldoelen) opgemaakt kan worden.<sup>5</sup>

Een nadere analyse, in de regel door een longarts, wordt geadviseerd onder de volgende omstandigheden:

1. Diagnostische problemen;
2. Niet of onvoldoende bereiken van de behandeldoelen ondanks adequate therapie;
3. Wens van de patiënt.

#### Ad 1. *Diagnostische problemen*

- COPD op jonge leeftijd, arbitrair  $\leq 50$  jaar;
- Ernstige persisterende fysiologische beperking, FEV1  $< 50\%$ , pred of  $< 1,5$  l absoluut;
- Verdenking op andere/bijkomende oorzaak van de klachten;
- Nooit gerookt en geen onderbehandeld astma;
- Ongewenst gewichtsverlies  $> 5\%/mnd$ ,  $> 10\%/6$  mnd, of BMI  $< 21$ , VVMi  $< 16$  ( ),  $< 15$  ( ), zonder andere verklaring;
- Verdenking hypoxemie: bijvoorbeeld perifere zuurstofsaturatie  $\leq 92\%$ , desaturatie bij inspanning  $> 3\%$  of  $\leq 90\%$  absoluut.

#### Ad 2. *Niet of onvoldoende bereiken behandeldoelen ondanks adequate therapie*

- Persisterend forse klachten en problemen kwaliteit van leven gerelateerd aan COPD (bijvoorbeeld CCQ  $\geq 2$ , MRC  $\geq 3$ );
- Ernstige persisterende fysiologische beperking, FEV1  $< 50\%$  pred, of  $< 1,5$  l absoluut

<sup>5</sup> De NHG-behandeldoelen zijn opgenomen als bijlage 2.

- Snel progressief beloop (toename dyspnoe, afname inspanningsvermogen), ook bij stabiele FEV1;
- Progressief longfunctieverlies (bijvoorbeeld FEV1  $> 150$  ml/jaar) over meerdere jaren;
- Mogelijke indicatie voor zuurstofbehandeling;
- Mogelijke indicatie voor longrevalidatie;
- Matig tot ernstige adaptatieproblemen;
- Exacerbatie  $\geq 2$  afgelopen jaar waarvoor orale steroïden.

#### Ad 3. *Wens van de patiënt*

Ook de patiënt zelf kan het belangrijk vinden dat er een nadere analyse wordt verricht.

Bij een nadere analyse, die in de regel door een longarts wordt uitgevoerd, zijn de volgende (verdiepende) parameters van belang:

- Klachten en beperkingen: CRQ, SGRQ, QOL-RIQ;
- Longfunctiebeperking: Hyperinflatie (RV, FVC, TLC), gastransportstoornis (CO-diffusie); Inspiratoire spierkracht (Pimax);
- Zuurstofsaturatie, arteriële bloedgasanalyse;
- Perifere spierkrachtmeting;
- Voedingstoestand: Vet Vrije Massa Index (VVM-i);
- Inspanningstolerantie: 6 minuten loop afstand, (fiets)ergometrie;
- Gedetailleerde assessment van klachten, beperkingen, kwaliteit van leven en adaptatie: waarbij bijv. gebruik gemaakt kan worden van het NCSI;
- Parenchym schade: HR-CT thorax. Ook CO-diffusie.

Wanneer bij aanwezigheid van een van de omstandigheden, die een nadere analyse rechtvaardigen, de patiënt niet verwezen wordt naar bijvoorbeeld een longarts, wordt dit in het dossier genoteerd met de daarbij behorende motivatie. Bij een nadere analyse behoort

er onder andere aandacht te zijn voor differentiaal diagnostische problemen, adaptatieproblemen, hyperinflatie, gastransportstoornissen en nevenpathologie (zie verdiepende parameters). Bij een ernstige luchtwegobstructie kan ook verdere classificatie plaatsvinden door middel van een (gemodificeerde) BODE-index.

Bij nevenpathologie moet naast cardiovasculaire pathologie ook gedacht worden aan depressie, osteoporose, maligniteiten van de luchtwegen en slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen.

Wanneer een patiënt blijft roken (ondanks het herhaaldelijk aanbieden van een stoppen-met-rokeninterventie) zal een nadere analyse plaats vinden naar aard en oorzaak van de tabaksverslaving en krijgt hij een gerichte behandeling aangeboden.

Wanneer het assessment is voltooid, wordt in samenspraak met de patiënt, een individueel zorgplan (met algemene NHG- en persoonlijke behandeldoelen) opgesteld.

Samenvattend is er sprake van een trapsgewijs assessment:

Trap 1: Anamnese & eerste analyse voor fysiologische parameters, klachten, beperkingen dagelijks leven en kwaliteit van leven (FEV1, BMI, CCQ, MRC of vergelijkbare parameters).

Trap 2: Bij afwijkend profiel (zie boven, criteria voor nadere analyse) volgt gedetailleerd assessment door de longarts en longverpleegkundige, eventueel aangevuld met andere disciplines.

Trap 3: Bij complexe somatische en/of complexe adaptatieproblematiek bestaat de mogelijkheid van een intensieve integrale analyse door een gespecialiseerd multidisciplinair team (zie ook Longrevalidatie).

### 5.3 Ziektelast

Zoals al aangegeven in hoofdstuk 3 wordt in deze zorgstandaard een

andere indeling gehanteerd dan te doen gebruikelijk, namelijk: mensen met COPD met een lichte, matige of ernstige ziektelast. Het beschreven assessment geeft in aanvulling op de GOLD-classificatie een meer gewogen inzicht in die ziektelast c.q. in de door de patiënt ervaren gezondheidsproblemen.

Het voordeel van het eertijds alleen hanteren van de ernst van de luchtwegobstructie (de GOLD-classificatie) was dat zogenaamde afkappunten absoluut te benoemen waren. Bij de indeling in mensen met COPD met een lichte, matige of ernstige ziektelast is dit minder eenvoudig en vooralsnog onvoldoende wetenschappelijk onderzocht. Een extra complicatie is dat de ziektelast ook dynamisch is, waarbij deze dus niet alleen tussen patiënten, maar ook in de tijd bij één patiënt kan variëren. Om toch een zo groot mogelijke duidelijkheid te bieden, wordt in deze zorgstandaard de navolgende indeling gehanteerd. Hierbij is het verschil tussen licht en matig/ernstig het meest duidelijk benoemd:

#### *Patiënt met COPD met een lichte ziektelast:*

Iedere patiënt met COPD, die volgens het assessment niet (meer) voldoet aan de criteria voor nadere analyse (diagnostische problemen c.q. niet behalen behandeldoelen). Dit betreft patiënten met een FEV1 >50% van voorspeld, zonder ernstige klachten of beperkingen door dyspnoe (MRC<3), zonder ernstige adaptatieproblemen, zonder verminderde voedingstoestand, zonder frequente exacerbaties en bij wie de ziektelast in geringe mate beïnvloed wordt door comorbiditeit.

#### *Patiënt met COPD met een matige ziektelast:*

Iedere patiënt met COPD die volgens het assessment voldoet aan de criteria voor nadere analyse (diagnostische problemen c.q. niet behalen behandeldoelen), waarbij behandeling dicht bij huis (al dan niet met bijvoorbeeld een beweegprogramma) mogelijk is, maar waarbij wel infrequente, uitgebreidere monitoring (en eventueel bijsturen van de behandeling) in de tweede lijn noodzakelijk is.

Deze groep is het meest gebaat bij 'gedeelde' zorg.

#### *Patiënt met COPD met een ernstige ziektelast:*

Iedere patiënt met COPD die volgens het assessment voldoet aan de criteria voor nadere analyse (diagnostische problemen c.q. niet behalen behandeldoelen) waarbij intensieve begeleiding in de tweede of derde lijn (bijv. door middel van multidisciplinaire revalidatie) noodzakelijk is.

### 5.4 Terugverwijzing

Indien het assessment door een longarts heeft plaats gevonden, wordt gekeken of, en zo ja wanneer, de patiënt kan worden terugverwezen naar een behandeling dicht bij huis. Indien de behandeldoelen daar niet gehaald kunnen worden of bij een complexere somatische en/of adaptatieproblematiek, is er een indicatie voor verdere, intensieve begeleiding door een longarts. Voorwaarde voor een adequate terugverwijzing is de aanwezigheid van afspraken op lokaal/regionaal niveau tussen eerste en tweede lijn. Gedeelde zorg is hierbij een optie. Daarbij spelen naast kwaliteitseisen ook de behandelmogelijkheden in de eerste lijn een rol. Ten aanzien van terugverwijzing kunnen de volgende handvatten gebruikt worden. Daarbij worden steeds de relevante gegevens, zoals spirowaarden, MRC, CCQ, etc., overlegd.

#### *Patiënt met COPD met een lichte ziektelast:*

Terugverwijzen naar zorg dicht bij huis (meestal na diagnostisch consult) binnen 3 maanden.

#### *Patiënt met COPD met een matige ziektelast:*

Stabiël en de behandeldoelen zijn inmiddels behaald. Terugverwijzing na follow-up 3-12 maanden naar zorg dicht bij huis. Instabiël en de behandeldoelen zijn niet gehaald: behandeling in tweede lijn (longarts en bijvoorbeeld poliklinische longrevalidatie) of gedeelde zorg.

#### *Patiënt met COPD met een ernstige ziektelast:*

Behandeling en follow up in tweede lijn of intensieve multidisciplinaire longrevalidatie, gedeelde zorg bij exacerbaties. Indien de behandeldoelen na multidisciplinaire longrevalidatie zijn behaald, terugverwijzing naar longarts.

Bij terminale zorg kan in overleg met de patiënt voor terugverwijzing naar zorg dicht bij huis gekozen worden.

In alle gevallen zal na terugverwijzing de zorg gericht zijn op het bestendigen van de behaalde gezondheidswinst. Multidisciplinaire longrevalidatie is vaak zeer effectief in het optimaliseren van de integrale gezondheidstoestand. Structurele nazorg, die aansluit bij de longrevalidatiedoelen, is echter van belang om te voorkomen dat de behaalde gezondheidswinst verloren gaat. Hierover worden in het individuele zorgplan nadere afspraken gemaakt.

### 5.5 Monitoring

Gezien het soms chronisch progressieve, maar ook grillige verloop van COPD is het voor alle patiënten met COPD van belang dat er een regelmatige follow-up is. Hierdoor kunnen veranderingen in de integrale gezondheidstoestand tijdig gesignaleerd worden en kan de zorg direct op de veranderde zorgvraag aangepast worden. De frequentie en plaats van de monitoring kan van patiënt tot patiënt en van moment tot moment verschillen, waarbij de dynamiek van COPD leidend is.

Vanuit het 3-traps-assessmentmodel bezien begint monitoring in trap 1 (eenvoudige parameters, zoals exacerbatie frequentie, longfunctieverlies en klachten, BMI, beperkingen en kwaliteit van leven door middel van CCQ/MRC). Bij een afwijkend profiel kan dan aanvullende diagnostiek geïndiceerd zijn (trap 2 of 3).

De wijze van monitoring wordt met de patiënt, als medebehandelaar,

## 6 Individueel zorgplan & behandeling

Na een algemene inleiding over het individueel zorgplan voor mensen met COPD, wordt in de navolgende paragrafen vanuit patiëntenperspectief de ziektespecifieke zorg voor het individu met COPD beschreven. Daarbij wordt steeds aangegeven voor wie (welke categorie patiënten), wat (advies, interventie of behandeling) geïndiceerd is. De daarbij behorende verantwoordingsinformatie (minimale dataset) zal, zodra deze beschikbaar is, toegevoegd worden. Wellicht ten overvloede wordt hier nogmaals gesteld dat de zorg, zoals beschreven in deze zorgstandaard gebaseerd is op de meest recente richtlijnen, protocollen en andere relevante afspraken (LTA's, LESA's). De CBO-richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van COPD'<sup>6</sup>, die ook wel de Richtlijn Ketenzorg COPD wordt genoemd, is daarbij het meest bepalend geweest. In de tekst wordt niet steeds naar de toepasselijke richtlijn of afspraak verwezen.

### 6.1 Individueel zorgplan

De Zorgstandaard COPD gaat primair uit van de vraag van de patiënt die gebruik maakt van zorg. In een individueel zorgplan worden, overeenkomstig deze zorgstandaard, alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling van een patiënt vastgelegd. Ook de verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners worden in dit plan vastgelegd.

Het individueel zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren. Het zorgplan

6 Actualisatie 2010.

besproken en de afspraken worden in het individueel zorgplan vastgelegd. In de regel is de eerste lijn verantwoordelijk voor monitoring van de COPD-patiënt met lichte ziektelast en de tweede lijn voor de patiënt met een ernstige ziektelast. Bij een matige ziektelast is er vaak sprake van gedeelde zorg. Hierbij zijn afspraken tussen de behandelaars noodzakelijk over wie de primair verantwoordelijk is voor de monitoring en met welke additionele parameters.

Er is geen evidence ten aanzien van de juiste frequentie van controle c.q. monitoring. Indien er sprake is van een stabiele situatie kan op basis van de huidige richtlijnen en common sense de volgende frequentie gehanteerd worden:

#### *Patiënt met COPD met een lichte ziektelast:*

Controle minstens één keer per jaar met jaarlijks basaal assessment in de eerste lijn (anamnese/exacerbatiefrequentie, MRC/CCQ/BMI/FEV1). Indien dit assessment afwijkingen oplevert als beschreven in 5.2. is er op dat moment geen sprake meer van een lichte ziektelast.

#### *Patiënt met COPD met een matige ziektelast:*

Controle minstens twee keer per jaar met minimaal jaarlijks een basaal assessment (anamnese/exacerbatiefrequentie/MRC/CCQ/BMI/FEV1). Op indicatie kan er sprake zijn van een uitgebreider assessment (zie parameters voor nadere analyse).

#### *Patiënt met COPD met een ernstige ziektelast:*

Controle minstens twee keer per jaar met minimaal jaarlijks een basaal assessment in tweede lijn (anamnese/exacerbatiefrequentie/MRC/CCQ/BMI/FEV1). Op indicatie kan sprake zijn van een uitgebreider assessment (zie parameters voor nadere analyse).

beschrijft de zorgvraag, de oorzaken van de ervaren beperkingen, de NHG- en persoonlijke behandeldoelen (zie ook bijlage 2), de behandelinterventies, etc. Het uiteindelijke doel, afname van het aantal klachten en verbetering van de kwaliteit van leven, kan alleen bereikt worden als een samenhangend geheel aan interventies plaatsvindt. De uitgebreidheid van de interventies is afhankelijk van de ernst van de luchtwegobstructie en de ervaren ziektelast. In het beginstadium is continue en systematische informatie van belang. Daarna volgt instructie/educatie en het emotioneel ondersteunen van de patiënt bij zijn proces. Daarbij is het van belang ook oog te hebben voor eventuele angst en depressie bij de patiënt. De emotionele ondersteuning heeft tot doel de cognities, emoties en het gedrag van de patiënt zodanig te beïnvloeden dat een positieve gedragsverandering optreedt en de patiënt adequaat met zijn ziekte kan omgaan. De snelheid en de mate waarin dit proces wordt doorlopen, wordt voornamelijk door de patiënt zelf bepaald. De patiënt op zijn beurt zal zich zelf ook open moeten stellen om zich te laten informeren over de behandelmogelijkheden.

Omdat een deel van de patiënten met een lichte of matige luchtwegobstructie nog geen of weinig ziektelast ervaart, hebben zij niet altijd een directe behoefte aan informatie. Met behulp van bijvoorbeeld de motivational interviewmethode kan worden nagegaan óf en zo ja, welke behoefte de patiënt heeft, dan wel in hoeverre de behandeling bestendigd moet worden. Uiteraard is de voorlichting aangepast aan de individuele patiënt. Daarbij wordt rekening gehouden met culturele verschillen en bijvoorbeeld taalachterstand, etc. Het gaat uiteindelijk om: openstaan-begrijpen-willen-kunnen-doen-blijven doen. Een individueel zorgplan helpt zo de patiënt inzicht te krijgen in het ziekteproces, de zelfzorg te versterken en het stimuleert tot het vervullen van een sleutelrol in het monitoren van het verloop van het eigen ziekteproces. Het zorgplan legt daarmee de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid mede bij de patiënt zelf.

De individuele leefstijl van de patiënt, met name het roken en de mate van fysieke activiteit, hebben vaak grote invloed op het verloop van COPD. Het is daarom van essentieel belang te investeren in de betrokkenheid van de patiënt en zijn directe omgeving bij het opstellen van het individuele zorgplan. Zodoende kan het zorgplan op maat worden gemaakt, aangepast aan kennisniveau, leeftijd, leefwijze, sociaal-economische status, taalniveau, etc. Het is aannemelijk dat de patiënt vlak na het stellen van de diagnose nog te weinig zelfvertrouwen en te weinig kennis van de ziekte en het proces heeft om de rol als regisseur van het eigen zorgplan te kunnen vervullen. In deze fase is dan ook meer ondersteuning en begeleiding (coaching) door de zorgverlener(s) nodig. Naarmate de patiënt meer kennis verwerft, zal zijn zelfvertrouwen en betrokkenheid toenemen. De kennis behelst zowel inzicht in de structuur van de keten en ieders verantwoordelijkheden daarbinnen als ziektegerelateerde kennis (niet alleen 'wat' maar ook 'waarom'). Indien de patiënt volledig geïnformeerd is over de ziekte, de behandelmogelijkheden en het eigen behandelplan, hierin vertrouwen heeft én betrokken wordt bij de uitvoering en evaluatie is hij in staat de rol van regisseur op zich te nemen. Uiteraard voor zover hij dat ook wil. De regisseursrol op basis van volledige informatie heeft een positieve invloed op de motivatie van de patiënt en op zijn therapietrouw.

In het zorgplan wordt ook aandacht besteed aan het sociale netwerk van de patiënt. Zo kan het systeem invloed hebben op de mate waarin iemand met COPD in staat is zelfstandig en adequaat om te gaan met klachten. Daarnaast hebben ook de partner c.q. het gezin, anderen uit de naaste omgeving of collega's op het werk direct te maken met een verminderde kwaliteit van leven van de patiënt met COPD. Iemand met ernstig COPD is bijvoorbeeld beperkt in het meedoen aan sociale activiteiten buitenshuis. Aandacht en zorg voor de patiënt met COPD gaat dus hand in hand met de aandacht voor partner, gezin, collega's, etc. Het (weer) participeren in een sociaal netwerk, het werk of binnen de maatschappij

kan één van de streefdoelen van het zorgplan zijn (zie ook hoofdstuk 7).

## 6.2 Behandeling

### 6.2.1 Informatie, voorlichting en educatie

Voor alle mensen met COPD, ongeacht de ernst van hun ziektelast, zijn voorlichting en educatie over een gezonde levenswijze bij COPD en omgaan met de gevolgen van het ziekteverloop van essentieel belang. Een goed geïnformeerde patiënt heeft kennis over en inzicht in zijn ziekte, zijn behandeling en in de gevolgen voor zijn dagelijks leven. Goede voorlichting over en educatie bij alle facetten die COPD met zich meebrengt stelt de patiënt in staat om meer verantwoordelijkheid voor zijn ziekte te nemen en de kwaliteit van zijn leven zo goed mogelijk te houden.

Het verdient aanbeveling zo snel mogelijk na de diagnose patiëntgericht met de informatie, de voorlichting en educatieactiviteiten te starten. De patiënt krijgt stapsgewijs informatie over wat zijn ziekte inhoudt, welke behandeling wordt voorgesteld en wat de effecten op het dagelijks leven kunnen zijn. Dit alles kan een grote impact op de patiënt hebben. Daar moet voldoende tijd voor uitgetrokken worden (zie ook 5.2). Voor de onderwerpen die in ieder geval aan de orde komen, wordt verwezen naar de richtlijnen. Speciale aandacht vraagt het onderwerp 'lotgenotencontact'. Dit kan voor patiënten een belangrijke aanvulling op de bovengenoemde informatie zijn. Informatie over (de mogelijkheden van) lotgenotencontact is verkrijgbaar bij de patiëntenvereniging.

Voorlichting en educatie hebben als doel zelfmanagement en een adequaat copinggedrag van de patiënt. Beide worden dus op de behoeften van de patiënt afgestemd. Elke COPD-patiënt heeft zijn eigen referentiekader en dit zal meespelen bij het komen tot en het aanbrengen en volhouden van veranderingen in zijn levenswijze.

Daarbij zijn niet alleen het beschikken hebben over informatie, het kennis hebben, belangrijk maar bijvoorbeeld ook de sociale invloeden en omgeving en het besef van eigen effectiviteit. Bij educatie wordt samen met de COPD-patiënt gekeken naar de barrières, naar de eigen mogelijkheden en de reeds aanwezige vaardigheden. Alleen dan neemt de kans toe dat de beoogde gedragsverandering tot stand komt en beklijft.

Bij het geven van voorlichting en educatie is het van belang dat informatie op diverse manieren en door alle betrokken zorgverleners wordt gegeven. Voorwaarde is natuurlijk dat deze informatie eenduidig is. Voorlichting wordt zowel auditief, visueel als praktisch aangeboden. Daarbij is het belangrijk dat na elk consult c.q. gesprek gecheckt wordt of de patiënt alles heeft begrepen en of hij nog vragen heeft. Het verdient aanbeveling gebruik te maken van materialen en toepassingen die de COPD-patiënt ook in zijn persoonlijke situatie kan gebruiken als ondersteuning bij het omgaan met COPD. De patiënt krijgt ook voor hem begrijpelijke en schriftelijke informatie mee naar huis, zodat hij deze eventueel samen met zijn partner/familie nog eens kan nalezen en zo nodig kan gebruiken. Bij het geven van voorlichting en educatie kan gebruik gemaakt worden van verschillende gesprekstechnieken. In ieder geval is er ook plaats voor de emoties die het hebben van een chronische aandoening met zich meebrengt. Daarbij is een empathische benadering door alle zorgverleners van belang. Indien nodig kan worden verwezen naar psychosociale ondersteuning (zie ook hoofdstuk 7).

### 6.2.2 Stoppen met roken

Voor mensen met COPD, in elke fase van de aandoening, is stoppen met roken veruit de meest effectieve behandelingsoptie om een (versnelde) achteruitgang van de longfunctie en progressie van de ziekte te voorkomen. Hoe meer hierin geïnvesteerd wordt, hoe hoger uiteindelijk het rendement. Daarbij is het belangrijk ook de sociale omgeving van

de patiënt te betrekken. De behandeling bij stoppen met roken staat beschreven in de generieke module 'Stoppen met Roken' (hoofdstuk 8.2). De belangrijkste onderdelen zijn:

- Het advies om te stoppen met roken geldt voor iedereen die rookt. Daarbij worden de volgende zaken besproken:
  - De patiënt krijgt een dringend stopadvies. Er wordt gewezen op het feit dat roken een belangrijke rol speelt bij het ontstaan en de prognose van de klachten en dat stoppen met roken een onmisbaar onderdeel is van de behandeling, net als het gebruik van geneesmiddelen.
  - De patiënt krijgt verdere informatie over stoppen met roken.
- De motivatie van de patiënt is een belangrijke factor voor het succes van de begeleiding bij stoppen met roken. Patiënten die nog onvoldoende gemotiveerd zijn om te stoppen krijgen een motivatieverhogende begeleiding. Doorgenomen wordt:
  - De relevantie om te stoppen met roken, waaronder het belang voor het verloop van COPD.
  - De belemmeringen om te stoppen met roken voor de patiënt, vervolgens zoekt de zorgverlener samen met de patiënt naar oplossingen hiervoor.
- Patiënten die gemotiveerd zijn om te stoppen met roken krijgen begeleiding bij het stoppen met roken. In samenspraak met de patiënt wordt vastgesteld welke interventie het beste bij de patiënt past. Bij voorkeur worden deze gecombineerd met farmacologische ondersteuning. Begeleiding bij stoppen met roken kan bijvoorbeeld bestaan uit:
  - Begeleiding bij gedragsverandering, zoals persoonlijke begeleiding met de H- of L-MIS of de SmokeStopTherapie;
  - De Pakje Kans groepstraining; of
  - Telefonische Coaching.

Indien een stoppen-met-rokeninterventie niet of onvoldoende beschikbaar is in de eerste lijn, is een verwijzing naar een programma

via de thuiszorg, Stivoro of de tweede lijn zinvol.

Bij persisteren van het roken (ondanks het aanbieden van een stoppen-met-rokeninterventie) zal een nadere analyse plaats vinden naar aard en oorzaak van de tabaksverslaving. Bij een deel van de rokers is de verslaving functioneel gekoppeld aan psychosociale problematiek. In dit geval krijgt de patiënt een gerichte behandeling (bijv. cognitieve gedragstherapie) aangeboden door een psychotherapeut.

### 6.2.3 Bewegen

Bij veel patiënten met COPD is sprake van inactiviteit. Het is belangrijk dat zowel patiënt als zorgverleners hiervoor aandacht hebben vanwege de invloed die het kan hebben op de ernst van de klachten, de beperkingen, de kwaliteit van leven en het medisch zorggebruik. Uit het assessment wordt duidelijk in hoeverre er sprake is van een inactieve leefstijl, fysieke beperkingen en wat de hieruit voortvloeiende zorgvraag is. Met behulp van de vragenlijst van Marshall kan een globale indruk worden verkregen van de mate van fysieke activiteit van de patiënt. De eenvoudigste vorm van interventie is een beweegadvies. Alle COPDpatiënten krijgen een advies op maat. Dat wil zeggen dat, in afstemming met de voorkeuren van de patiënt en rekening houdend met de aard en ernst van de inspanningsbeperking en eventuele relevante comorbiditeit een beweegadvies wordt opgesteld. Hierbij wordt nadrukkelijk aandacht besteed aan de inpassing van fysieke activiteit in het dagelijks leven. Uitgangspunt is dat patienten met een licht tot matige ziektelast in principe kunnen meedoen aan reguliere sport- en beweegactiviteiten. Inpassing van een ander beweeggedrag vraagt echter vaak om aanpassing in de leefstijl. Motiverende gespreksvoering kan hiervoor een goed hulpmiddel zijn. Als dit niet lukt, kan worden verwezen naar een beweegprogramma COPD, waarin de patiënt groepsgewijs voorlichting, educatie en aangepaste fysieke training krijgt onder supervisie.

Ook bestaat de mogelijkheid een beweegadvies te verkrijgen via een

gespecialiseerd fysiotherapeutisch consult (door een fysiotherapeut met aantekening COPD). Op deze manier kunnen de reeds bekende inzichten met betrekking tot de mate van kortademigheid, de inspanning, de pathofysiologie en de individuele psychosociale factoren worden meegewogen bij het opstellen van een advies.

Wanneer vanwege de ernst van de inspanningsbeperking, deelname aan reguliere sport- en beweegactiviteiten of een algemeen beweegprogramma niet mogelijk is, kan de patiënt kiezen voor een beweegprogramma op maat ter verbetering van het inspanningsvermogen (monodisciplinair). Vaak trainen patiënten in kleine groepen met intensieve professionele begeleiding, waarbinnen een individueel afgestemd programma wordt gevolgd. Zo'n programma kent een opbouwfase en een onderhoudsfase. Als het mogelijk is wordt in de onderhoudsfase, in overleg met de patiënt, verwezen naar reguliere sport- en beweegactiviteiten. Als dit laatste geen optie is, kan onder supervisie in een bewegegroep de verworven conditie worden onderhouden. Ook hierbij staat leefstijlverandering centraal. Voor patiënten met een ernstige ziektelast, met name in gevallen waarin de ziektelast het gevolg is van complexere processen, is multidisciplinaire revalidatie geïndiceerd (zie ook 6.2.8).

#### 6.2.4 Voeding en dieet

Bij COPD-patiënten met een ernstige ziektelast wordt de prognose van de ziekte, naast de mate van dyspnoe en comorbiditeit (met name hartfalen), vooral bepaald door het gewicht(sverlies). Aan een COPD-patiënt met een verminderde voedingstoestand wordt, nadat andere oorzaken van deze voedingstoestand zijn uitgesloten, een dieetinterventie aangeboden gecombineerd met een inspanningsinterventie. De volgende criteria worden daarbij gehanteerd:

- BMI kleiner of gelijk aan 21 kg/m<sup>2</sup>; of
- ongewenst gewichtsverlies, te weten 5% of meer binnen 1 maand of

- 10% of meer binnen een periode van 6 maanden; of
- vetvrije massa index (VVM-i) bij mannen kleiner of gelijk aan 16kg/m<sup>2</sup> of bij vrouwen kleiner of gelijk aan 15kg/m<sup>2</sup>.

Alleen als een patiënt diëtaire maatregelen neemt in combinatie met inspanningstraining binnen een intensief revalidatieprogramma kan dat leiden tot een positief effect op de energie-balans. Een geïsoleerde dieetinterventie heeft niet het gewenste effect. Naast een verbetering van de VVM-i en het inspanningsvermogen neemt de spierkracht toe en dat leidt tot een verbetering van de kwaliteit van leven en de overlevingsduur. Binnen een dergelijk revalidatieprogramma wordt multidisciplinair samengewerkt tussen verschillende zorgverleners. In voorkomende gevallen kan ook de zorg dicht bij huis hierbij een rol vervullen.

Bij COPD-patiënten met een matige of ernstige ziektelast en overgewicht (BMI  $\geq$  30 kg/m<sup>2</sup>) is een dieetinterventie pas geïndiceerd indien andere medische redenen gewichtsreductie vereisen. De behandeling is gericht op gewichtsvermindering met behoud van spiermassa door het intensiveren van lichamelijke inspanning en een adequate inname van eiwitten en energie.

Bij eetproblematiek (o.a. boulimia, anorexia) wordt doorverwezen naar gespecialiseerde GGz-zorg.

#### 6.2.5 Management van dyspnoe, hoesten en sputum

Mensen met COPD, ongeacht de ernst van hun ziektelast, kunnen last krijgen van dyspnoe (kortademigheid). Dit treedt gewoonlijk eerst op bij inspanning, maar in een meer gevorderd stadium van de ziekte ook in rust. Dyspnoe is het centrale symptoom en een groot deel van de interventies zijn gericht op het verminderen hiervan. Allereerst moet de patiënt medica-menteus optimaal zijn ingesteld. Daarnaast kunnen ademhalings- en ontspanningsoefeningen zinvol bijdragen aan o.a. de vermindering van de dynamische hyperinflatie van de thorax en de afname van dyspnoe. De patiënt wordt daarbij aangemoedigd en



gemotiveerd de geleerde technieken in het dagelijks leven toe te passen. Dit vermindert angst en motiveert om weer meer te bewegen. Wanneer sprake is van uitgesproken inspiratoire spierzwakte en kortademigheid kan overwogen worden om specifiek de inademspieren te trainen. Belangrijk is ook het leren aanpassen van het tempo bij het doen van allerlei activiteiten. Dit voorkomt het steeds weer moeten stoppen om op adem te komen. Wanneer bij angst voor dyspnoe irrationele cognities een rol spelen, kan psychologische ondersteuning aangeboden worden (zie ook hoofdstuk 7).

Hoesten is een veel voorkomend symptoom en kan zeer belastend zijn. Voor de patiënt is het zinvol om te leren hoe het sputum op de meest effectieve manier kan worden losgemaakt en uit de luchtwegen verwijderd kan worden. Fysieke activiteit werkt ook hier stimulerend. Wanneer sprake is van prikkelhoest (zonder sputum) leert de patiënt dit op te vangen door middel van adem en ontspanningstechnieken. Als hij deze techniek goed beheerst, kan hij dit verder zonder hulp toepassen in het dagelijks leven. Verder is het voor de patiënt belang-rijk fysiek actief te blijven om het sputumtransport te bevorderen. Adequaaf zelfmanagement in deze is belangrijk om effecten op langere termijn te verkrijgen.

#### 6.2.6 Medicamenteuze behandeling

Mensen met COPD komen in aanmerking voor een medicamenteuze behandeling met als primair doel het verminderen van de klachten, het optimaliseren van de kwaliteit van leven, het verbeteren van het inspanningsvermogen, het zo mogelijk verbeteren van de longfunctie en het (zo mogelijk) verminderen van het aantal exacerbaties. Op langere termijn is het doel het zo mogelijk voorkomen of vertragen van de achteruitgang van de longfunctie, uitstellen of voorkomen van complicaties en invaliditeit (incl. kwaliteit van leven). Belangrijke aandachtspunten bij de medicamenteuze behandeling zijn:

- Juiste toedieningsvorm en uniformiteit van toedieningsvormen;
- Goede hanteerbaarheid/inhalatietechniek bij het gebruik van de medicatie en de inhalatiehulpmiddelen;
- Therapietrouw en correctie van onder- en overmatig gebruik;
- Bijwerkingen van de medicatie.

#### *Influenzavaccinatie*

Alle mensen met COPD komen in aanmerking voor griepvaccinatie en worden daartoe jaarlijks opgeroepen. Voor het afleveren en toedienen van het vaccin waakt de zorgverlener op de bekende contra-indicaties en interacties.

#### *Farmaceutische zorg*

Voor een optimaal resultaat van de behandeling met medicatie zijn goede farmaceutische zorg (volgens de Nederlandse Apotheek Norm), zorgvuldige gegevensoverdracht en afspraken tussen betrokken zorgverleners noodzakelijk. De patiënt krijgt de begeleiding die hij nodig heeft om de medicatie zorgvuldig te gebruiken en mogelijkheden om in gesprek te treden met de zorgverleners over zijn behandeling. Medicatieveiligheid en therapietrouw zijn hierbij belangrijke aandachtspunten. Bij elke verstrekking vindt medicatiebewaking plaats en bij ontslag uit het ziekenhuis wordt bovendien de ontslagmedicatie beoordeeld op stoppen, (her)starten, wijzigen of substitutie van de medicatie. Bij het gebruik van meerdere medicijnen, vindt tenminste jaarlijks een medicatiebeoordeling plaats, waarbij wijzigingen in geneesmiddelbeleid of persoonlijke situatie van de patiënt aanleiding kunnen zijn voor (herhaalde) evaluatie.

Met name bij het gebruik van inhalatiemiddelen is voor patiënten therapietrouw niet altijd eenvoudig. Voor patiënten is het belangrijk om zorgen en angsten met betrekking tot het (langdurig) gebruik van medicatie te bespreken met de zorgverlener om therapieontrouw te voorkómen. Voor doeltreffend en veilig gebruik is herhaalde bespreking van de werking van het geneesmiddel en de verwachtingen van

de patiënt hierover van belang. Hulpmiddelen zoals toedienlijsten, weekdoseersystemen e.d. kunnen helpen bij het ondersteunen van de uitvoer van de medicamenteuze behandeling. Ook dient er ondersteuning te zijn bij dieetpreparaten (zie 6.2.4) en zuurstoftherapie (zie 6.2.7).

#### *Inhalatietoedieningsvormen en hulpmiddelen*

Bij COPD-patiënten gaat de voorkeur uit naar toediening van geneesmiddelen per inhalatie. Het doel van inhalatietherapie is het geneesmiddel direct in de longen te brengen, waardoor het sneller werkt, de benodigde dosering lager is en er minder kans bestaat op systemische bijwerkingen. De zorgverlener begeleidt de patiënt op basis van zijn farmaceutische expertise bij de keuze van de juiste inhalatievorm en het juiste inhalatiehulpmiddel conform de afspraken hierover met voorschrijvers. Als de patiënt verschillende soorten medicatie gebruikt wordt gestreefd naar uniformiteit in inhalatiehulpmiddelen.

De patiënt krijgt van de zorgverlener instructie over hoe hij het inhalatiehulpmiddel gereed maakt voor gebruik, hoe hij de dosis toedient, hoe hij het hulpmiddel het beste kan bewaren en onderhouden en/of hoe hij kan controleren of het middel nog geschikt is voor gebruik.

Ook in het vervolg wordt de patiënt door de zorgverlener begeleid. Geregeld evalueren patiënt en zorgverlener het gebruik van het hulpmiddel, waarbij de patiënt laat zien hoe hij inhaleert en de zorgverlener de instructie herhaalt en uitlegt. Op basis van de ontwikkelingen die een patiënt doormaakt (bijwerkingen door mondkeeldepositie, handlongcoördinatie, inhalatie-comedicatie, bewustzijn), wordt de keuze van de inhalatievorm en het type hulpmiddel eventueel herzien. Bij het voorschrijven en verstrekken van medicatie wordt naast geïnhaled medicament ook rekening gehouden met het inhalatortype. Inhalatortypes zijn niet zonder meer onderling uitwisselbaar. Het door een arts in samenspraak met de patiënt voorgeschreven inhalatortype

dient daarom als 'medisch noodzakelijk' gezien te worden.

#### *Vernevelen*

Bij een patiënt met ernstige exacerbaties die een ziekenhuisopname noodzakelijk maken, is behandeling door het vernevelen van medicatie een optie.

Indien een patiënt in de thuissituatie gebruik maakt van verneveling is de keuze van de apparatuur, het juiste gebruik ervan, het reinigen en het evalueren van het resultaat van de behandeling erg belangrijk. Een van de zorgverleners ondersteunt de patiënt bij het juiste gebruik en onderhoud van de vernevelaar en besteedt tevens aandacht aan de ongewenste inhalatoire blootstelling van de huisgenoten van de patiënt aan de medicatie. Een zorgverlener met farmaceutische kennis moet de vernevelvloeistoffen eventueel bereiden, verdunnen of mengen.

#### *Ondersteunende apparatuur*

Voor patiënten is verschillende ondersteunende apparatuur beschikbaar. Te denken valt aan: beademingsapparatuur, vernevelaars, mobiele zuurstofvoorziening, sputum mobilisatie devices of trainingsapparatuur. Al deze ondersteunende voorzieningen behoren aan de huidige medische standaard te voldoen. Daarnaast is calibratie, ijking en onderhoud daar waar nodig, bijvoorbeeld bij vernevelaars, geborgd. Hierbij wordt verwezen naar de specifieke richtlijnen.

#### **6.2.7 Zuurstoftherapie**

Patiënten met COPD en chronische hypoxemie (in rust overdag) kunnen in de thuissituatie een onderhoudsbehandeling met zuurstof krijgen. De levensduur van de patiënt wordt door de correctie van de hypoxemie via het gebruik van chronisch zuurstof (minimaal 15 uur per dag) aanzienlijk verlengd.<sup>7</sup> De indicatiestelling en initiatie van de onderhoudsbehandeling met zuurstof thuis gebeurt op geleide van arteriële bloedgas door een longarts.

Bij patiënten met een vroege, langdurige en ernstige desaturatie

(zuurstofsaturatie < 90%) tijdens inspanning kan, in overleg met de longarts, zuurstofsuppletie aangeboden worden.

De praktische toepassing van zuurstoftherapie is vanwege de veelheid aan zuurstofsystemen, accessoires, toedieningindicaties en toedieningsvormen complex. Het is cruciaal dat een patiënt het zuurstofstelsel krijgt dat door zijn zorgverlener is voorgeschreven. De zorgverlener voert bij de verstrekking van zuurstof medicatiebewaking uit en legt de verstrekking vast in het gedeelde medicatiedossier. Hij informeert de patiënt nadrukkelijk over de risico's op brandgevaar, zoals bijvoorbeeld (mee)roken, gasfornuis en vette zalf op de huid. Voor de patiënt is het belangrijk dat een en ander gecontroleerd wordt, dat duidelijk is wie hem leert met de zuurstof om te gaan en bij wie hij terecht kan met vragen over de toepassing. De begeleiding en educatie van patiënten vindt plaats door de meest betrokken zorgverlener op basis van specifieke deskundigheid en eigen verantwoordelijkheid. Hierover worden tussen de verschillende zorgverleners afspraken gemaakt.

### 6.2.8 Longrevalidatie

Hoewel de term 'longrevalidatie' wordt gebruikt ter aanduiding van een grote diversiteit aan behandelprogramma's, wordt in deze zorgstandaard onder longrevalidatie verstaan: een integraal multidisciplinair behandelprogramma voor patiënten met longaandoeningen, dat individueel vormgegeven wordt op basis van een gedegen assessment. Het programma richt zich niet alleen op de lichamelijke conditie, het omgaan met medicatie en exacerbatie-management, maar omvat ook andere aspecten van het fysiologisch functioneren en de adaptatie aan de ziekte. Het is dus gericht op het optimaliseren van de gehele

gezondheidstoestand, participatie en autonomie van de patiënt. Longrevalidatie bestaat in verschillende intensiteiten en kan zowel in dagbehandeling als klinisch vormgegeven zijn. Basisuitgangspunt is dat het een multidisciplinair programma is, waarin meerdere disciplines nauw met elkaar samenwerken. Longrevalidatieprogramma's zijn effectief gebleken ten aanzien van toename van het inspanningsvermogen, het verminderen van klachten en beperkingen in het dagelijks functioneren, het verbeteren van kwaliteit van leven, en het verminderen van de exacerbatie-frequentie en het aantal ziekenhuisopnames. Longrevalidatie dient te worden onderscheiden van beweegprogramma's en zelfmanagementprogramma's. Beweegprogramma's beperken zich tot het verbeteren of in stand houden van de lichamelijke conditie. Zelfmanagementprogramma's zijn doorgaans gericht op omgaan met medicatie, exacerbatie-management en leefstijl.

Bij sommige mensen met COPD worden de gestelde behandeldoelen onvoldoende gehaald. Zij komen in aanmerking voor longrevalidatie. COPD-patiënten, die in een medisch stabiele situatie verkeren, in staat zijn zelfstandig te leven, geen grote psychosociale en medische comorbiditeit hebben en geen complexe adaptatieproblemen hebben, volgen een basaal programma. Dit is een programma waarin patiënten hun fysieke conditie vergroten aangevuld met een algemeen educatieprogramma doorgaans gericht op medicatiegebruik en leefstijl. Zo'n programma wordt door een beperkt aantal disciplines aangeboden en kan plaatsvinden in een daartoe goed georganiseerde eerste lijn, in een ziekenhuis of een algemeen revalidatiecentrum. COPD-patiënten met een ernstige ziektelast (complexe medische problematiek, complexe adaptatieproblematiek of een combinatie van beide) volgen intensievere varianten van longrevalidatie in de tweede of derde lijn. Hierin wordt naast training en groepseducatie ook individuele zorg geboden, zowel ten aanzien van het verbeteren van het fysiologisch functioneren (zoals training, zuurstofgebruik,

7 Met name bij een FEV1 kleiner dan 40% bestaat het risico op een chronische hypoxemie. Ook bij een minder ernstige long-functiebeperking kan een patiënt een chronische hypoxemie ontwikkelen, met name indien er sprake is van pulmonale hyper-tensie, rechts decompensatio cordis, respiratoir falen of diffusiestoornis. Omgekeerd dient bij een chronische hypoxemie aan-dacht te zijn voor een cor pulmonale.

voeding, etc.) alsmede op het gebied van adaptatie. Vele disciplines zijn betrokken, zoals longarts, fysiotherapeut, psycholoog, verpleegkundige, bewegingstherapeut, maatschappelijk werker, diëtist, creatief therapeut, ergotherapeut.

De meest intensieve programma's worden aangeboden door gespecialiseerde longrevalidatiecentra, zowel in dagbehandeling als klinisch.

Goede nazorg in tweede of eerste lijn is cruciaal om de effecten van een multidisciplinair longrevalidatieprogramma te laten beklijven. De nazorg zal daarom moeten aansluiten bij de longrevalidatiebehandeldoelen. In feite gaat het om het voortzetten van de behandeling in afgeslankte vorm. Ook is in dit kader adequate monitoring (die niet alleen gericht is op fysiologische functioneren, maar ook gericht op klachten, beperkingen, kwaliteit van leven en adaptatie) van belang om tijdig verslechtering op deze terreinen te signaleren en de behandeling zonodig bij te stellen.

Derde lijn longrevalidatieprogramma's bieden naast behandeling ook de optie als expertise-centrum door middel van de mogelijkheid tot een integrale analyse bij complexe medische en/of adaptatieproblematiek ten behoeve van huisarts, ziekenhuizen en algemene revalidatiecentra. Deze optie representeert, evenals longrevalidatie in de tweede lijn, trap 3 van het assessment model (zie ook hoofdstuk 5).

### 6.2.9 Management van exacerbaties

Bij alle mensen met COPD kan zich plotseling een verergering van klachten (exacerbatie) voordoen. Hoewel de ernst van de exacerbatie moeilijk is te relateren aan de ernst van luchtwegobstructie kan gesteld worden dat exacerbaties over het algemeen meer optreden bij mensen met ernstige luchtwegobstructies. Exacerbaties zijn niet te voorkomen, maar het risico op vóórkomen kan wel verkleind worden.

De impact van een exacerbatie is vaak groot. Afhankelijk van de ernst

van de exacerbatie, heeft de patiënt in de regel enige weken nodig om te herstellen. Daarom is aandacht voor exacerbatie management bij elke COPD-patiënt van belang.

Exacerbatie is in de literatuur niet eenduidig gedefinieerd. In de GOLD-richtlijn wordt een indeling gemaakt in een lichte, een matige of een ernstige exacerbatie. Bij een lichte exacerbatie is er sprake van een lichte toename van de klachten, maar er ontstaat geen nieuwe zorgvraag omdat behandeling met eigen medicatie mogelijk is. Bij een matige exacerbatie is de toename van de klachten zodanig dat een nieuwe zorgvraag ontstaat en extra medicatie nodig is. Bij een ernstige exacerbatie is sprake van een dusdanige toename van klachten en eventueel van gestoorde bloedgassen, dat medisch ingrijpen noodzakelijk is. Zo nodig bezoekt de patiënt de Spoedeisende Hulp (SEH).

Nazorg, zowel medicamenteus of niet-medicamenteus, is bij elke exacerbatie van belang om te beoordelen of aanvullende patiënteninformatie en/of herziening van het individueel zorgplan noodzakelijk is. Zo moet bijvoorbeeld fysieke training zo snel als mogelijk worden hervat om achteruitgang van de spierkracht te voorkomen cq. te beperken.

Omdat voor een patiënt de impact van een exacerbatie groot is, is het belangrijk dat elke COPD patiënt al in een vroeg stadium van zijn behandeling tools krijgt aangereikt om de verschijnselen van een exacerbatie vroegtijdig te signaleren en de kans op het krijgen van een exacerbatie te verkleinen. Voorlichting over exacerbaties bestaat uit de volgende onderdelen:

- Hoe is de kans op het krijgen van een exacerbatie te verkleinen;
- Vroegtijdige onderkenning van de verschijnselen;
- Beschikbaarheid van 'nood' medicatie in de thuissituatie voor de behandeling van een exacerbatie voor die patiënten die het betreft;
- Een patiëntenplan hoe, wanneer en bij wie hulp in te schakelen. Het is daarbij van belang dat de patiënt thuis beschikt over voor hem

begrijpelijke en duidelijke informatie over zijn aandoening en dat hij weet dat hij zijn medicijnen mee moet nemen naar de SEH;

- Follow-up en evaluatie.

#### 6.2.10 Invasieve behandeling

##### *Longvolumereductie*

Patiënten met een zeer ernstig heterogeen longemfyseem met een ernstige hyperinflatie kunnen baat hebben bij resectie van ruimtinnemend emfysemateus longweefsel dat normaal longweefsel comprimeert. Bij een zeer strikt geselecteerde patiëntengroep wordt er, ondanks een groot aantal complicaties, een verbetering gezien van longfunctie, kwaliteit van leven en overleving. Daarmee is deze behandeling een geaccepteerde techniek bij een kleine groep patiënten en kan deze zonedig overwogen worden. De behandeling vindt plaats in enkele gespecialiseerde centra.

##### *Longtransplantatie*

Voor (pre)terminale COPD-patiënten, waarbij andere behandelmethoden faalden, is longtransplantatie soms een optie. Gezien de impact van behandeling is zorgvuldige patiëntenselectie door het transplantatiecentrum essentieel. Vanwege de lange wachtlijsten is een tijdige verwijzing geïndiceerd. Longtransplantaties worden slechts in enkele gespecialiseerde centra uitgevoerd. De kwaliteit van leven van de patiënt verbetert door deze ingreep evident. Een mortaliteitsreductie is vooralsnog niet aangetoond o.a. vanwege methodologische en statistische aspecten.

#### 6.2.11 Non-invasieve beademing

Bij COPD-patiënten met ernstige exacerbaties kan Non-Invasive Positive Pressure Ventilati-on (NIPPV) ofwel niet-invasieve beademing ingezet worden ter verlichting van de kortademigheid en ter voorkoming van intubatie. NIPPV is bewezen effectief op eindpunten als kwaliteit van leven, mortaliteit en kosteneffectiviteit.

NIPPV kan op een intensive care afdeling worden uitgevoerd, alsook op een reguliere verpleegafdeling, mits daar adequaat geschoolde verpleging aanwezig is. De meest gekozen ondersteuningsvorm is de BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure). Alle ziekenhuizen waarin mensen met COPD opgenomen worden, dienen in deze behandeling te kunnen voorzien. Er is vooralsnog geen bewijs om NIPPV bij mensen met COPD als onderhoudsbehandeling in te zetten.

#### 6.2.12 Complementaire en aanvullende behandelwijzen

Als aanvulling op reguliere behandelwijzen zoeken steeds vaker patiënten naar andere c.q. alternatieve manieren om hun klachten te verminderen en hun kwaliteit van leven te vergroten. Het gaat hier om complementaire of aanvullende behandelwijzen, zoals homeopathie, natuurgeneeswijzen, antroposofische geneeswijzen, acupunctuur en manuele geneeskunde.

In het individueel zorgplan kan hierover nadere informatie opgenomen worden c.q. kunnen hierover tussen COPD-patiënt en behandelend arts nadere afspraken worden gemaakt. In deze zorgstandaard worden complementaire behandelwijzen verder niet besproken.

## 7 Begeleiding, participatie en re-integratie

### 7.1 Psychosociale begeleiding en behandeling

#### *Psychologische factoren: cognities, emoties, gedrag*

Zoals in de visie op zorg is uiteengezet wordt de integrale gezondheidstoestand niet alleen bepaald door de fysiologische stoornissen zelf, maar ook door de mate waarin de patiënt zich heeft aangepast aan deze fysiologische stoornissen (adaptatie). Hierbij spelen psycho-logische factoren een centrale rol. Psychologische factoren zijn in te delen in cognities, emoties en feitelijk gedrag. Cognities zijn de gedachten die een patiënt heeft over zijn aandoening. Deze kunnen variëren van interpretaties die hij aan fysiologische sensaties geeft, via ideeën over veronderstelde oorzaken van die sensaties, de mate waarin de patiënt zelf denkt controle over zijn ziekte te hebben (self-efficacy), tot verwachtingen ten aanzien van de toekomst. Bij emoties gaat het om subjectief ervaren gevoelens, die vaak meer dan lichamelijke sensaties, sturend zijn voor ons handelen. In geval van ziekte gaat het meestal om negatieve gevoelens zoals angst, verdriet, frustratie en somberheid. Gedrag is in tegenstelling tot cognities en emoties observeerbaar en bevat een handelingscomponent. Cognitieve, emotionele en gedragsreacties interacteren in sterke mate met elkaar en met de fysiologische stoornis en zij worden tevens beïnvloed door reacties uit de sociale omgeving van de patiënt.

#### *Sociale factoren*

Met de sociale omgeving wordt niet alleen de partner en andere familieleden bedoeld, maar ook burens, collega's of werkgever en artsen. De sociale omgeving van de patiënt heeft een belangrijke invloed op

cognities en daarmee op emoties en gedrag van de patiënt. Anderzijds heeft de ziekte van de patiënt ook impact op de partner en andere gezinsleden. Oog hebben voor de partner, het gezin en bredere sociale context is dus van belang in het kader van het welzijn van zowel patiënt als de andere gezinsleden, maar ook gezien de nadelige effecten die de dynamiek binnen een gezin kan hebben op het goed adapteren aan de ziekte. Wat betreft de partnerrelatie gaat het om thema's zoals elkaar instrumenteel en emotioneel kunnen steunen, elkaar positief versterken in de adaptatie aan de ziekte en seksualiteit. Ten aanzien van de sociale contacten buiten het gezin gaat het onder andere om goede communicatie naar de buitenwereld met betrekking tot de specifieke beperkingen die men ervaart, bijv. dat er met de patiënt rekening gehouden wordt door niet te roken in zijn aanwezigheid. Specifiek ten aanzien van de werkomgeving gaat het om zaken zoals aanpassingen aan de werkplek, aan het werk zelf of hulp krijgen van collega's (zie verder paragraaf 7.3).

#### *Psychosociale problematiek*

Uit onderzoek blijkt dat COPD-patiënten geregeld last hebben van sombere en angstige gevoelens. De prevalentiecijfers variëren nogal en het hebben van angstige of depressieve symptomen staat niet automatisch gelijk aan een depressieve stoornis, angst- of paniekstoornis. Het hebben van COPD betekent in eerste instantie het verwerken van de verlieser-varingen die de patiënt opdoet als gevolg van de aandoening. Het lichaam functioneert niet meer goed, normale activiteiten leveren problemen op, de eigen onafhankelijkheid wordt beperkt, men kan niet meer werken, etc. Dit verwerkingsproces kan gepaard gaan met emoties, zoals frustratie en somberheid. Dergelijke gevoelens komen veel voor. Bij een deel van de patiënten kunnen sombere gevoelens uitmonden in een klinische depressie. Ook angst voor dyspnoe of lichamelijke inspanning komt vaak voor.

*Het belang van psychologische factoren in alle behandelmodules*  
Psychologische factoren beperken zich echter niet tot sombere en angstige gevoelens. Zoals hiervoor beschreven, hebben deze betrekking op alle aspecten van het leren adapteren aan de stoornis (zie ook Visie op zorg). In de meeste gevallen zijn sombere en angstige gevoelens juist een secundair gevolg van een inadequate adaptatie aan de ziekte. Behandeling van angstige en sombere gevoelens is dan het meest effectief door het behandelen van de onderliggende adaptatieproblematiek. In feite speelt bij elke behandelmodule in hoofdstuk 6 gedragsverandering (een betere adaptatie) van de patiënt een rol. Oog hebben voor gedragsfactoren en basale expertise in effectieve gedragsveranderingstechnieken zullen de effectiviteit van elke module kunnen verhogen.

#### *Vormen van psychosociale ondersteuning en behandeling*

Bij mensen met COPD kunnen de volgende psychosociale interventies relevant zijn: training in coping vaardigheden, relaxatie oefeningen, stressmanagement. Met name interventies uit de cognitieve gedragstherapie zijn bij tal van chronische aandoeningen effectief gebleken om gedrag van de patiënt te veranderen. Gedragsveranderinginterventies beperken zich niet tot specifieke technieken, maar hebben ook betrekking op een specifieke attitude van de zorgverlener. Hierbij staat centraal dat de zorgverlener de patiënt zelf de verantwoordelijkheid laat nemen voor zijn ziekte en adaptatie aan zijn ziekte. De zorgverlener lost dus niet de problemen voor de patiënt op, maar stimuleert en helpt de patiënt om dit zelf te kunnen. In basale vorm kunnen ook nietpsychologische disciplines genoemde gedragsveranderingstechnieken uitvoeren (denk bijv. ook aan het maatschappelijk werk). Scholing is in dit kader vereist. Bij complexere adaptatieproblematiek, angst- en paniekstoornissen of een depressieve stoornis kan in overleg met de patiënt een doorverwijzing naar een GZ-psycholoog, psychotherapeut of klinisch psycholoog plaatsvinden.

## 7.2 Maatschappelijke participatie

Voor mensen met COPD zijn er hulpmiddelen en voorzieningen beschikbaar die het hen mogelijk maken bepaalde activiteiten (beter) te kunnen uitvoeren. In het algemeen zijn het zaken die de mobiliteit vergroten, de patiënt minder afhankelijk kunnen maken van hulp en de kwaliteit van leven verbeteren. Het zal van de specifieke activiteit, de noodzaak en de zorgvraag van de patiënt afhangen of een bepaald hulpmiddel wordt ingezet en/of een bepaalde voorziening wordt aangevraagd.

Bij de behandeling van COPD is het streven de zelfredzaamheid van de patiënt te verhogen c.q. te normaliseren. Zo kan bij revalidatie het weer kunnen traplopen als behandeldoel gelden. Als een dergelijk doel niet haalbaar is, dan kan het plaatsen van een traplift een andere oplossing van hetzelfde probleem zijn.

Bij problemen met mobiliteit kan dit bijv. een rollator, een elektrische fiets scootmobiel of taxivervoer zijn. Naast dit soort hulpmiddelen kan er behoefte bestaan aan zorg in de thuissituatie. Dit kan variëren van hulp bij ADL tot schoonmaak, etc.

Al deze voorzieningen moeten bij zorgverzekeraars, de gemeenten op basis van de Wmo en andere instanties worden aangevraagd. Met hulp van een zorgcoördinator (zie ook hoofdstuk 9) is het makkelijker de weg te vinden in het woud van regelingen en vergoedingen bij overheid en zorgverzekeraars.

Een patiënt kan hiervoor zonodig ook terecht bij de zogenaamde MEE-organisatie. MEE heeft vestigingen over het gehele land en ondersteunt patiënten op alle terreinen van het dagelijks leven door middel van informatie, advies en ondersteuning. Om in aanmerking te komen voor ondersteuning van MEE is geen verwijzing of indicatie nodig.

## 7.3 Re-integratie

Een van de maatschappelijke gevolgen van COPD kan zijn dat iemand arbeidsongeschikt raakt in de zin van ziekteverzuim (korter dan een jaar) en/of WIA/WAZ instroom (langer dan een jaar). Er zijn aanwijzingen dat veel COPD-patiënten stoppen met werken. Diverse factoren spelen daarbij een rol, onder meer de ernst van de ziektelast, comorbiditeit en werkomstandigheden. Uit onderzoek blijkt dat arbeidsparticipatie van mensen met COPD beduidend minder is dan in de Nederlandse beroepsbevolking. Het percentage arbeidsparticipatie van patiënten met COPD verschilt echter niet significant van mensen met andere chronische aandoeningen.

De re-integratie van de werknemer met COPD in het arbeidsproces kan erg belangrijk zijn niet alleen voor de inkomenspositie van de patiënt maar ook voor de kwaliteit van leven die hij ervaart. Voor de re-integratie is het van belang om na te gaan hoe de belasting in het werk verminderd kan worden en de belastbaarheid van de patiënt vergroot kan worden. Dit vergt een individuele aanpak en is maatwerk. Bedrijfsgeneeskundige expertise speelt hierbij een belangrijke rol. Wederzijds overleg tussen bijvoorbeeld de bedrijfsarts en de hoofdbehandelaar kan hierbij nodig zijn om tot een goede advisering van de patiënt te komen.

Om een goede afweging te kunnen maken tussen belasting en belastbaarheid zullen de belasting en belastbaarheid waar mogelijk geobjectiveerd moeten worden. Voor het beoordelen van de energetische belastbaarheid van de werknemer moet de bedrijfsarts over een aantal gegevens beschikken. Een longfunctie alleen kan onvoldoende zijn om de energetische belastbaarheid van een patiënt met COPD goed te kunnen beoordelen.

Het vergroten van de belastbaarheid is primair een taak van de werknemer met COPD zelf. De bedrijfsarts overlegt eventueel met de behandelaars of de belastbaarheid vergroot kan worden om zo de terugkeer in het werk mogelijk te maken, bijvoorbeeld door



## 8 Generieke modules

longrevalidatie. Overleg met de bedrijfsarts is na afloop van de revalidatie evenzeer op zijn plaats om vast te stellen of de bereikte belastbaarheid toereikend is voor de gevraagde belasting in het werk en op welke wijze de terugkeer in het werk vorm dient te krijgen.

Werkplekaanpassingen kunnen de belasting in het werk verminderen en zijn belangrijk voor het behoud van werk. Klachten zoals vermoeidheid en werkgerelateerde ademhalingsklachten worden vaak verholpen met werkplekaanpassingen, dit in tegenstelling tot klachten in relatie tot fysiek werk en moeite hebben met fysieke taken. Dit doet vermoeden dat de aanpak van fysiek gerelateerde gezondheidsproblemen (vaak) onvoldoende is. Geschat wordt dat 39% van de werknemers die gestopt waren met werken nadat zij luchtwegklachten hadden gekregen, had kunnen doorwerken, dan wel later gestopt was met werken als het werk (verder) was aangepast of aangepast werk beschikbaar was geweest.

De generieke modules beschrijven vanuit het patiëntenperspectief de zorg voor het individu betreffende een zorgvraag die voor meer dan één chronische aandoening relevant en daarmee generiek is. Deze zorg kan gericht zijn op geïndiceerde preventie, op zorggerelateerde preventie en/of op behandeling. Belangrijk aspect is in alle fasen en omstandigheden de ondersteuning van zelfmanagement. Een zorgstandaard kan meer dan één generieke module bevatten. Elke generieke module bevat tenminste drie vaste onderdelen:

- indicatie (in- en exclusiecriteria). Op welke cliënten / patiënten is deze generieke module van toepassing?;
- behandeling (geïndiceerde preventie en zorg). Welk advies/ behandeling/ interventie/ondersteuning/begeleiding bevat deze generieke module?;
- verantwoordingsinformatie. Wat zijn de gegevens (data) die in deze generieke module elektronisch moeten worden vastgelegd (minimale dataset, MDS)?

Daarnaast kunnen aan elke generieke module ziektespecifieke addities worden toegevoegd; het aantal addities hangt af van de betreffende generieke module.

Generieke modules zijn beschreven in het model voor de zorgstandaarden (“Zorgstandaarden in Model”, Coördinatieplatform Zorgstandaarden, 2010), daar aangeduid als “zorgmodules”. Deze zijn generiek per definitie.

Op dit moment is nog slechts één zorgmodule beschikbaar, namelijk de zorgmodule “Stoppen met Roken” (Partnership Stop met Roken,

2009). Andere zorgmodules zijn nog in ontwikkeling. Hieronder wordt de voorlopige titel van een aantal potentiële zorgmodules aangegeven die in beginsel onderdeel zouden kunnen zijn van deze Zorgstandaard COPD, en tot de generieke component daarvan zouden kunnen behoren.

Bij verscheidene van de opgesomde zorgmodules, al dan niet beschikbaar, is een ziektespecifieke additie voor COPD gepresenteerd.

### 8.1 Informatie, voorlichting, educatie

Nog geen zorgmodule beschikbaar.  
Voor ziektespecifieke additie COPD: zie 6.2.1

### 8.2 Stoppen met roken (tabaksverslaving)

Voor het stoppen met roken is de zorgmodule “Stoppen met Roken” beschikbaar.  
Deze zorgmodule en aanvullende informatie zijn te vinden op de website: [www.partnershipstopmetroken.nl](http://www.partnershipstopmetroken.nl)  
Voor ziektespecifieke additie COPD: zie 6.2.2

### 8.3 Bewegen

Nog geen zorgmodule beschikbaar.  
Voor ziektespecifieke additie COPD: zie 6.2.3

### 8.4 Voeding & dieet

Nog geen zorgmodule beschikbaar.  
Voor ziektespecifieke additie COPD: zie 6.2.4

## 8.5 Verpleging en verzorging

Nog geen zorgmodule beschikbaar.

### 8.6 Laatste levensfase en palliatieve zorg

Nog geen zorgmodule beschikbaar.  
Voor ziektespecifieke additie COPD: zie 8.6.1

#### 8.6.1 COPD

Palliatieve zorg voor patiënten met COPD is vaak onderbelicht. Dit heeft o.a. te maken met onduidelijkheid over het moment waarop bij mensen met ernstig COPD de palliatieve fase ingaat. De periode van terminaal longlijden kan soms erg lang duren. Een en ander heeft een enorme impact op de kwaliteit van leven van de patiënt alsook van zijn partner c.q. omgeving. In de reguliere zorg is hiervoor relatief weinig aandacht.<sup>8</sup> Of een COPD-patiënt zich in de palliatieve fase bevindt, wordt bepaald door (de verslechtering in) het klinisch beeld, het ondergaan hebben van intensieve behandelingen zonder (blijvend) effect en de subjectieve inschatting en wensen van patiënt en de inschatting van zorgverleners.<sup>9</sup> Wanneer een patiënt niet meer in staat is om de polikliniek te bezoeken, kan dit een indicatie zijn om palliatieve zorg in te zetten. Overigens betekent palliatieve zorg niet dat afgezien wordt van ieder medisch handelen.

Naast algemene zaken met betrekking tot de kwaliteit van leven wordt met patiënten, en zo mogelijk en voor zover gewenst met hun naaste

<sup>8</sup> De tekst van deze paragraaf is gebaseerd op Concept-richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD', CBO/NHG, 2009.

<sup>9</sup> Hulpmiddelen bij het bepalen van de klinische ernst van de ziekte zijn de GOLD stadia (stadium IV, FEV1 < 30% van voor-speld), slechte bloedgassen (hypoxie, hypercapnie), cor pulmonale (met pulmonale hypertensie), MRC dyspnoe schaal score van 5, lage spiermassa (BMI <21 kg/m<sup>2</sup>) of spiermassaverlies, slechte kwaliteit van leven score (CCQ of SGRQ), relevante comorbiditeit (bijvoorbeeld hartfalen). Ook frequente ziekenhuisopnames voor een acute exacerbatie, steeds kortere intervallen tussen deze opnames en beperkte vooruitgang na opnames zijn indicaties.

omgeving, (tijdig) gesproken over en worden zij begeleid bij:

- angst (om te stikken, te overlijden);
- schaamte, schuldgevoel (rokersverleden), en chronisch ziek zijn;
- ernstige kortademigheid, sputum retentie;
- vraagstukken over reanimeren, beademen/behandeling op IC, end-of life-care, overlijden;
- zuurstoftherapie;
- comorbiditeit als depressie en insomnia.

Van belang is dat bij alle mensen met COPD wordt nagegaan of er sprake is van comorbiditeit in de vorm van een angststoornis en / of een depressieve stoornis, delier of insomnia. Deze stoornissen geven een vermindering van de kwaliteit van leven, met minder adequate dyspnoehantering. SSRI's kunnen in de palliatieve fase een plaats hebben. Ook benzodiazepines kunnen voorgeschreven worden, met name als angst of insomnia op de voorgrond staat. Cognitieve gedragstherapie kan hierbij van nut zijn. Als voorbereiding op de palliatieve fase kan cognitieve gedragstherapie in een eerdere fase van de ziekte aangeboden worden om vaardigheden aan te leren die tot steun kunnen zijn in het verdere beloop van de ziekte.

Opioiden zijn effectieve medicamenten ter bestrijding van de kortademigheid als het oraal of parenteraal gegeven wordt.

Terughoudendheid bij het starten van opioiden in de palliatieve fase is niet nodig en leidt tot een sterke verslechtering van de kwaliteit van leven door de ervaren ernstige kortademigheid. Wel moet gelet worden op eventuele bijwerkingen. Deze behoren adequaat behandeld te worden.

Er bestaat geen relatie tussen de ervaren dyspnoe en zuurstofsaturatie. Het inzetten van zuurstoftherapie leidt meestal niet tot een verbetering in dyspnoe gevoel of kwaliteit van leven. Desalniettemin kan zuurstoftherapie worden overwogen. In overleg met de patiënt zal op basis van zijn specifieke klachten, conditie, wensen en omstandigheden

de beslissing genomen moeten worden om zuurstoftherapie toe te passen.

Ademhalingsoefeningen, pursed lip breathing en houdingsadviezen zijn fysiotherapeutische interventies die een bewezen gunstig effect hebben op dyspnoe en op de kwaliteit van leven.

Ondersteuning van de mantelzorg draagt bij aan een betere kwaliteit van leven van de COPD-patiënt. Daarbij zal de spirituele, psychosociale en existentiële context worden betrokken. Aandacht kan besteed worden aan de draagkracht van de mantelzorger, eventueel ook na het overlijden van de patiënt. Zonodig kan hiervoor ondersteuning, bijvoorbeeld via de thuiszorg, ingezet worden.

Centraal staat het laagdrempelige overleg tussen de diverse zorgverleners en bijvoorbeeld de palliatieve platforms van de Integrale Kankercentra. Voor een goed verloop van de communicatie en de samenwerking moet er een multidisciplinair en up-to-date verpleegkundig dossier zijn, dat te allen tijde ook ter beschikking is van de (familie van de) patiënt.

## 9 Organisatiestructuur

Elke zorgstandaard bevat een apart hoofdstuk met de beschrijving van de organisatiestructuur van het zorgproces. De organisatiestructuur die in dit hoofdstuk wordt beschreven, beoogt het multidisciplinair zorgproces voor mensen met COPD te faciliteren. Dit proces wordt doorgaans aangeduid als ketenzorg. De navolgende organisatiestructuur vormt de 'COPD-ketenorganisatie'.

### 9.1 Beschrijving ketenorganisatie COPD

Ketenzorg wordt gedefinieerd als 'een vorm van zorg die, toegesneden op de behoefte van de patiënt, wordt verleend op basis van afspraken over samenwerking, afstemming en regie tussen alle zorgverleners, gedurende het hele traject van preventie, diagnose, behandeling en (na)zorg. Er is sprake van een gemeenschappelijk gedragen verantwoordelijkheid met expliciete deelverantwoordelijkheden.'

#### 9.1.1 Integraal Dynamisch Ketenzorgmodel

COPD is een chronische aandoening die mild begint en geleidelijk steeds ernstiger kan worden. Daarnaast is het verloop grillig en onvoorspelbaar, met name als gevolg van exacerbaties. Dit betekent dat de aard, ernst en complexiteit van de problemen in de integrale gezondheidstoestand in de tijd gezien voortdurend kan veranderen. Vanuit het zorg-op-maat principe volgt dat de patiënt in de loop van de tijd verschillende behandelvormen nodig kan hebben. Regelmatige monitoring van de integrale gezondheidstoestand is daarom nodig. Een dynamisch ketenzorgmodel signaleert daardoor veranderingen in de

integrale gezondheidstoestand en geeft richting aan de behandelvormen die een patiënt op dat moment nodig heeft. Het tijdig signaleren van veranderingen in de integrale gezondheidstoestand en daarop volgende zorg-op-maat voorkomt escalatie van problemen.

Behandelvormen variëren van regelmatig sporten in de wijk, via zorg dicht bij huis en bijvoorbeeld multidisciplinaire klinische longrevalidatie tot uiteindelijk palliatieve zorg. Dat betekent dat een patiënt regelmatig door verschillende zorgverleners wordt gezien c.q. wordt behandeld. Het is gewenst dat de organisatie en de financiering van de zorg hiervoor geen belemmeringen opwerpen.

Uitgangspunt binnen het integraal dynamisch ketenzorgmodel is dat een patiënt die zorg krijgt die hij nodig heeft. Kortom: de juiste zorg, op de juiste plaats én op het juiste moment. Een integraal dynamisch ketenzorg model neemt de zorg die een individuele patiënt op een bepaald moment nodig heeft als uitgangspunt (vraaggestuurde zorg) en neemt niet de behandelaren als uitgangspunt (aanbodgestuurde zorg). Samen met de patiënt komt de (hoofd)behandelaar tot een geïntegreerd individueel zorgplan (zie ook hoofdstuk 6.1). Dit zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren.

### 9.1.2 Patiënt als medebehandelaar

De patiënt heeft een eigen verantwoordelijkheid bij zijn behandeling. Denk bijvoorbeeld aan het zelf stoppen met roken c.q. het vragen naar begeleiding in deze. Een actieve rol bij het eigen zorgproces leidt tot krachtige effecten op de klachtbeleving en op de kwaliteit van leven. De patiënt is daarom medebehandelaar van zijn ziekte. Om die rol waar te maken is het belangrijk dat de patiënt ook 'tools' aangereikt krijgt en begeleid wordt in kennis over COPD en de behandeling. Het is wenselijk dat de patiënt in ieder geval ten aanzien van de volgende punten geïnformeerd wordt:

- Aard van de aandoening en de gevolgen daarvan op zijn dagelijks leven;
- Opstellen en monitoren van persoonlijke streefdoelen;

- Exacerbatie-management;
- Adequaat medicatiegebruik;
- Beschikbaarheid van 'nood' medicatie voor de behandeling van een exacerbatie in de thuissituatie (een recept geeft nog het probleem dat er eerst medicatie moet worden opgehaald).
- Actieve betrokkenheid van de mantelzorg c.q. het thuisfront.

### 9.1.3 Hoofdbehandelaar en zorgcoördinator

Voor mensen met COPD dienen afspraken te worden gemaakt wie welke zorg geeft en op welke wijze. Deze informatie dient eenduidig te zijn. Op lokaal niveau dienen afspraken te worden gemaakt wie de functie van zorgcoördinator vervult, dan wel wie het continue aanspreekpunt voor de patiënt is. Een zorgcoördinator zorgt ervoor dat binnen een multidisciplinair samenwerkingsverband afspraken, taken en acties goed op elkaar worden afgestemd. Deze coördinatie vindt zo dicht mogelijk bij de zorg voor de patiënt plaats. De zorgcoördinator overziet het multidisciplinaire proces, onderhoudt contacten met alle betrokken disciplines en stuurt het afstemmingsproces aan. Voor de patient fungeert de zorgcoördinator als aanspreekpunt. De patiënt beschikt over schriftelijke informatie met naam en bereikbaarheidsgegevens van zijn zorgcoördinator/aanspreekpunt.

Gezien de goed georganiseerde integrale zorg dicht bij huis is voor COPD-patiënten, met een lichte tot matige luchtwegobstructie en een lichte tot matige ziektelast, de huisarts de hoofdbehandelaar. Hij is eindverantwoordelijk voor de diagnostiek en behandeling c.q. begeleiding van een patiënt en draagt zorg voor de continuïteit van de zorg. De huisarts maakt als hoofdbehandelaar deel uit van een multidisciplinair team dat kan bestaan uit: praktijkverpleegkundige/ondersteuner, longverpleegkundige in de eerste lijn, apotheker, apothekersassistent, psycholoog, fysiotherapeut en overige (para)medische zorgverleners. Binnen dit team vervult de longarts een consultatieve functie, zo mogelijk gepaard gaande

met casuïstiekbespreking op locatie. Afhankelijk van de ernst van de luchtwegobstructie en ziektelast kan er behoefte zijn aan nadere samenwerking met een of meer disciplines vanuit dit team. Overigens zal bij het merendeel van de patiënten met een lichte luchtwegobstructie en een lichte ziektelast geen sprake zijn van een multidisciplinaire samenwerking.

Bij COPD-patiënten met een matige of ernstige ziektelast, die een meer gespecialiseerde behandeling krijgen, ligt het voor de hand dat de longarts de hoofdbehandelaar is. In onderling overleg tussen longarts en huisarts kan hiervan worden afgeweken, zolang voor de patient maar duidelijk is wie zijn hoofdbehandelaar is. Een voorbeeld van dergelijke afspraken tussen huisarts en longarts is vastgelegd in de Landelijke Transmurale Afspraak(LTA) COPD. Het zorgcoördinatorschap kan bij deze COPD-patiënten vervuld worden door de longarts of de intramurale longverpleegkundige van het multidisciplinaire team. Hierover worden afspraken gemaakt met de patiënt.

De hoofdbehandelaar, waarmee de patiënt het individueel zorgplan heeft opgesteld, is verantwoordelijk voor de goede organisatie van de zorg. Voor elke betrokken zorgverlener is het duidelijk tot welk niveau hij de zorg kan leveren en op welk moment hij zal doorverwijzen naar een collega/andere discipline, waarbij een koppeling aanwezig is met de per beroepsbeoefenaar beschreven kwaliteitskenmerken. Dit niveau van geboden zorg moet ook voor de patiënt met COPD zelf inzichtelijk zijn. Daarnaast moet het duidelijk zijn wie medisch eindverantwoordelijk (hoofdbehandelaar) is, wie, bij complexere zorg, zorgcoördinator is, wie van de zorgverleners waarvoor aanspreekbaar is en in welke situaties de patiënt moet worden doorverwezen naar een andere discipline. In het zorgplan is ook opgenomen welke apotheker farmaceutisch eindverantwoordelijk is voor de medicatiebewaking, herhaalmedicatie en instructie rondom medicatie. De uitvoering van de inhalatie-instructie kan door verschillende, terzake competente, zorgverleners

plaatsvinden op een voor de patiënt geschikt moment en plaats. Bevoegdheden, taken en verantwoordelijkheden van de kerndisciplines in een zorggroep, die de COPD-zorg levert, zijn ten behoeve van efficiënte en effectieve zorg op elkaar afgestemd. De in opdracht van de behandelend arts door een ander lid van het team te verrichten handelingen zijn schriftelijk vastgelegd. De volgens standaard en richtlijnen te leveren zorg is op praktijkniveau vastgelegd in schriftelijke werkafspraken. Voor het bieden van de optimale zorg aan de patiënt is adequate gegevensuitwisseling en een gestandaardiseerde transparante dossiervorming noodzakelijk.

Bij een patiënt die mede onder controle staat van de longarts wordt minimaal eenmaal per jaar onderling gecommuniceerd tussen longarts en huisarts over het verloop van de behandeling en eventuele wijziging van medicatie. Daarnaast zal de huisarts de resultaten van een in de eerste lijn uitgevoerd revalidatieprogramma met de longarts communiceren.

Alle hierboven genoemde ketenafspraken worden minimaal éénmaal per jaar door de diverse betrokken zorgverleners gezamenlijk geëvalueerd.

#### 9.1.4 Overdracht tijdens zorgproces

Elke zorgverlener is verantwoordelijk voor het leveren van verantwoorde zorg. Voor het beste behandelresultaat voor de patiënt is het van belang dat de verschillende zorgverleners met elkaar samenwerken, gebruikmaken van elkaars deskundigheid en de zorg aan de patient op elkaar afstemmen. Zie ook hoofdstuk 5, paragraaf 5.4. Verschillende overdrachtmomenten in het zorgproces vragen extra aandacht. Belangrijke overdrachtmomenten zijn:

- Consult gespecialiseerd behandelaar, waarna terugverwijzing (zie ook hoofdstuk 5);
- Opname in zorginstelling;
- Interne overdracht binnen een zorginstelling;
- Ontslag naar huis of naar een andere instelling;
- Ambulante behandeling, polikliniek;

- Verwijzing naar c.q. afronding van longrevalidatie en/of een intensief beweegprogramma;
- Patiënt heeft deel van zijn zorg overgedragen aan de thuiszorg.

Als een patiënt zich met een zorgvraag richt tot een zorgverlener bij wie hij (nog) niet onder behandeling staat, vraagt deze de relevante patiëntengegevens op bij de patiënt zelf en/of bij de reeds aanwezige zorgverleners van de patiënt. De patiënt kan ook gevraagd worden zelf de noodzakelijke gegevens te verzamelen. Na de behandeling verstrekt de zorgverlener de relevante patiëntgegevens weer aan de zorgverlener van wie de patiënt als regel zorg ontvangt, of, indien dit niet mogelijk is, aan de patiënt zelf. Aanbevolen wordt dat mensen met COPD gebruik maken van één apotheek opdat de apotheek zijn medicatiebewakende taak kan waarmaken.

In het kwaliteitssysteem ligt vast op welke wijze (hoe, waar, wanneer en door wie) gegevens met betrekking tot de zorgverlening en behandeling van de patiënt worden vastgelegd en overgedragen. Als bron van gegevens dient altijd het kwalitatief hoogwaardigste dossier te dienen. Als bron voor de medicatie van de patiënt dient bijvoorbeeld het (gedeelde) medicatiedossier te dienen en niet een dossier van één specifieke zorgverlener. Voor actualiteit van (de verschillende delen van) het dossier van de patiënt kan meer dan een zorgverlener verantwoordelijk zijn.

De patiënt wordt door de zorgverlener(s) geattendeerd op zijn verantwoordelijkheid voor het aanleveren van de juiste gegevens. De patiënt heeft recht op inzage in en recht op een kopie van zijn volledige dossier en heeft als enige het recht om anderen toestemming te geven tot inzage in, opvragen, gebruik en bijwerken van zijn dossier. Met de patiënt worden in het individuele zorgplan afspraken gemaakt over de beschikbaarheid van en inzage in zijn dossier.

Zorgverleners leggen problemen die zij signaleren bij het uitvoeren van de zorg voor aan zorgverleners met specifieke expertises. Bovendien

vindt advisering plaats bij eventueel afwijken van afgesproken behandelrichtlijnen.

#### 9.1.5 Deskundigheidsbevordering

Een belangrijke voorwaarde om adequate COPD-zorg ook dicht bij huis te kunnen bieden, is dat er goede en actuele kennis is bij alle betrokken zorgverleners. Om hun kennis op peil te houden en bij patiënten bijvoorbeeld snel COPD te herkennen, is het belangrijk om aan hun opleidingsniveau kwaliteitseisen te stellen en hierover afspraken te maken. Deskundigheids-bevordering is daarbij een continu proces. Zorgverleners dienen te beschikken over actuele kennis, niet alleen op medisch gebied, maar bijvoorbeeld ook op het terrein van adaptatie en zelfmanagement. In ieder geval dient deze te voldoen aan de kwaliteitseisen die de betrokken beroepsgroepen zelf gesteld hebben. Daarbij is niet alleen accreditatie en kwaliteitsvisite van de individuele zorgverlener door de eigen beroepsgroep van belang. Het is ook wenselijk in de toekomst te streven naar een overkoepelende accreditatie/visite voor de gehele zorgketen.

#### 9.1.6 Toegankelijkheid

Goede COPD-zorg is voor elke patiënt met COPD in ons land beschikbaar. De bereikbaarheid van de behandelend (huis)arts binnen de COPD zorggroep is gegarandeerd gedurende 24 uur per dag en is ingebed in de bestaande 24 uren bereikbaarheid van een (huis)arts. Ook de (dienst)apotheek is gedurende 24 uur per dag bereikbaar. Aan de wachttijd en rapportagetijd worden hoge eisen gesteld en er wordt adequate tijd uitgetrokken voor een consult.

De praktijkruimten zijn voorzien van uitrusting en apparatuur gecontroleerd en van een kwaliteit zoals vastgelegd in de geldende richtlijnen. De kwaliteit van de medische apparatuur (o.a. longfunctiemeter en de weegschaal) dient periodiek (jaarlijks) te worden gecontroleerd.

Voor de COPD-patiënt zijn de spreekkamer en andere praktijkruimten

goed toegankelijk en zij voldoen aan de gebruikelijke kwaliteitsnormen. De wachtruimtes zijn zoveel mogelijk stof- en geurvrij.

#### 9.1.7 Facilitaire diensten

Een facilitaire voorziening (bijvoorbeeld in de vorm van een Astma-COPD-dienst) kan een belangrijke rol spelen bij de uitvoering en ondersteuning van de COPD-zorg dichtbij huis (diagnostiek, dataverzameling en feedback, etc.). Hierdoor krijgt de patiënt de noodzakelijke zorg op tijd geleverd, blijft de zorggroep die COPD-zorg levert, optimaal geïnformeerd en is helder dat de medische eindverantwoordelijkheid wordt gedragen door de behandelend (huis) arts van de zorggroep die de COPD-zorg levert.

#### 9.1.8 Keuzevrijheid

De COPD-zorg is zo georganiseerd dat de patiënt zelf keuzemogelijkheden heeft en houdt. Ongeacht welke lokale afspraken er in een bepaald geografisch gebied gemaakt worden, bijvoorbeeld binnen de context van een zorggroep en ziekenhuis. De patiënt blijft in de gelegenheid om bijvoorbeeld voor een andere longarts c.q. een ander ziekenhuis te kiezen. Om te kunnen kiezen is transparantie en inzicht in kwaliteit een vereiste.

#### 9.1.9 ICT

Om de patiënt optimale zorg te kunnen verlenen is het belangrijk dat alle zorgverleners kunnen beschikken over alle informatie die van belang is voor de behandeling van de patiënt. Via de bestaande zorginformatiesystemen kan deze informatie worden uitgewisseld. Uniformiteit is daarbij het streven. Op termijn kan dat wellicht in een centraal (elektronisch) patiënten dossier.

In het kwaliteitssysteem ligt vast op welke wijze (hoe, waar, wanneer en door wie) gegevens met betrekking tot de zorgverlening en behandeling van de patiënt worden vastgelegd en overgedragen. Voor actualiteit

van (de verschillende delen van) het dossier van de patiënt worden een of meer zorgverleners aangewezen die als dossierhouder optreden en die onderling afspraken maken over uitwisseling van informatie waarbij ook informatieuitwisseling over het stoppen en wijzigen van (onderdelen van de) behandeling worden meegenomen.

#### 9.1.10 Privacy

Het recht op privacy is een individueel grondrecht en zowel binnen de gezondheidszorg als daarbuiten van belang. Er worden vele gegevens van patiënten verzameld en vastgelegd. Van de zorgaanbieders wordt transparantie gevraagd terwijl tegelijkertijd de privacy van de patiënt gewaarborgd dient te worden. Specifieke wetgeving voor het waarborgen van de privacy van de patiënt is hierbij dan ook onontbeerlijk. Zonder te pretenderen volledig te zijn worden enkele wetten uitgelicht.

Ten eerste heeft de behandelaar een geheimhoudingsplicht op grond van de wet BIG en de WGB0. Deze geheimhoudingsplicht geldt ook voor andere personen die betrokken zijn bij de behandeling en die de beschikking krijgen over de gegevens van de patiënt. In de 'Wet Bescherming Persoonsgegevens' is vastgelegd om welke redenen persoonsgegevens mogen worden verzameld en op welke wijze deze dienen te worden bewaard zodat de privacy van de patiënt gewaarborgd blijft, nu en in de toekomst. Dit houdt ondermeer in dat alleen gegevens noodzakelijk voor de behandeling van de patiënt worden vastgelegd en dat die gegevens ook uitsluitend worden gebruikt voor de behandeling. Indien er meer gegevens worden vastgelegd en deze worden gebruikt voor andere doeleinden dan de behandeling dient hiervoor eerst toestemming te worden gevraagd aan de patiënt. Het dossier is zo opgeborgen dat onbevoegden geen toegang hebben. De regels voor de ruimtelijke privacy van de patiënt zijn vastgelegd in de WGB0. Ruimtelijke privacy houdt in dat de behandeling van de patiënt plaats vindt buiten de waarneming van anderen, tenzij de patiënt ermee instemt dat de behandeling kan worden waargenomen door anderen.



De zorg aan de mens met COPD is zo georganiseerd dat de privacy is gewaarborgd.

## 9.2 Algemene (zorgstandaard-onafhankelijke) kenmerken

Naast de ziektespecifieke kenmerken van de organisatie zijn er ook algemene kenmerken die in alle omstandigheden van kracht zijn als het de preventie en zorg bij chronische aandoeningen betreft, onafhankelijk van de aard van de aandoening. Deze algemene –zorgstandaard-onafhankelijke– kenmerken betreffen tenminste de volgende aspecten (in willekeurige volgorde), alle toegespitst op de behoefte van de patiënt:

- individueel zorgplan (aanwezigheid, inhoud);
- elektronisch patiëntendossier (epd) en informatie-uitwisseling (communicatie);
- vast aanspreekpunt (zorgcoördinator);
- ondersteuning van zelfmanagement, bevordering van eigen regie van de patiënt;
- samenwerkingsafspraken tussen zorgverleners (aanwezigheid, inhoud).

Er zijn nog meer algemene kenmerken om de organisatie van het zorgproces te beschrijven. Hier worden als voorbeeld genoemd: de wijze waarop telefonische bereikbaarheid en toegankelijkheid van de zorgverlener(s) is geregeld, de wijze waarop open (constructieve, pro-actieve, steunende) communicatie tussen zorgverlener(s) en de patiënt is ingericht, en de bereikbaarheid van het praktijkadres (openbaar vervoer, anderszins). Het bovenstaande is geen uitputtende opsomming. De genoemde kenmerken zijn richtinggevend voor de wijze waarop de organisatiestructuur van het zorgproces kan worden beschreven en de elementen die in die beschrijving kunnen worden opgenomen.

De algemene (zorgstandaard-onafhankelijke) kenmerken worden niet door de werkgroep beschreven.

## 9.3 Kwaliteitsbeleid

Een zorgstandaard heeft als voornaamste doel het bevorderen van optimale zorg voor mensen met een chronische aandoening. Het bewaken en bevorderen van kwaliteit vereist een methodische benadering die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. Het kwaliteitsbeleid richt zich uiteraard zowel op de ziektespecifieke en generieke modules als ook op de ketenorganisatie, en maakt gebruik van kwaliteitsindicatoren.

Inzicht in de kwaliteit van COPD-zorg is erg belangrijk. Het gaat hierbij om het reduceren van de risico's, verbetering van de service, verbetering van de informatie-voorziening en het verhogen van de veiligheid. Daarnaast levert kwaliteitsbeleid resultaten op voor de bedrijfsvoering. Hierbij gaat het om organisatorische verbeteringen binnen de keten zoals structurele werkafspraken, gestructureerde communicatie en een efficiëntere inzet van middelen en personeel. Uiteindelijk moet dit alles leiden tot optimale uitkomsten van de COPD-zorg. Voor de uitvoer van kwaliteitsbeleid zijn kennis en inzicht onmisbaar. Dit vereist onder meer de beschikbaarheid van betrouwbare en actuele data. Goede ICT-voorzieningen zijn daarin een noodzakelijke, nog steeds niet vervulde, voorwaarde.

Om tot continue kwaliteitsverbetering van de zorg te komen kan gebruik gemaakt worden van de zogenaamde Deming-cyclus. Bij deze cyclus wordt eerst geconstateerd dat er een probleem is (Pro-Act) en besloten dat verandering gewenst is (Re-Act). De oplossing brengt men binnen bereik door de oorzaak te analyseren en de verbetermogelijkheden te inventariseren (Plan). Vervolgens wordt de gewenste verandering doorgevoerd (Do) waarna een analyse volgt of de doelen gehaald zijn en of er daadwerkelijk een kwaliteitsverbetering

is opgetreden. Binnen de Deming-cyclus kan visitatie een belangrijk hulpmiddel zijn.

#### *Registratie van uitkomsten*

De Zorgstandaard COPD, opgesteld op basis van de meest recente richtlijnen en afspraken, is een van de noodzakelijke middelen voor het beheersen van het zorgverleningproces. Het kwaliteitsbeleid in deze standaard richt zich op de uitkomsten van de zorg (het zorgresultaat). Het gebruik maken van uitkomsten van zorg is gebaseerd op het feit dat feedback in de vorm van zorguitkomsten aan de zorgprofessionals een stimulans zal zijn tot verbetering. Om hiertoe te komen moeten uitkomsten geformuleerd zijn op basis van de geldende richtlijnen en worden geregistreerd aan de hand van meetbare criteria; de kwaliteitsindicatoren. Deze zijn opgenomen in hoofdstuk 10.

#### *Benchmarking*

Op patiënt niveau biedt de registratie van uitkomsten de mogelijkheid op individueel niveau de effectiviteit van medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies bij te houden. Ook wordt snel zichtbaar of afspraken worden nagekomen en doelen, gesteld in het individueel zorgplan, kunnen worden gehaald en of aanpassing van die doelen gewenst is. Registratie van uitkomsten biedt eveneens inzicht in de gezondheidssituatie op populatieniveau: alle patiënten binnen een aantal zorggroepen die COPD-zorg levert. Deze resultaten kunnen worden gebruikt om de uitkomst van zorg op proces en klinisch niveau onderling te vergelijken (peer review) en te leggen naast de streefwaarden geformuleerd in richtlijnen. Op basis hiervan kan de zorg op populatieniveau vervolgens worden bijgesteld volgens de beschreven kwaliteitscyclus.

De benchmark is er op gericht om uiteindelijk volgens de opgestelde normen te werken. Elke zorggroep die COPD-zorg levert, stelt een kwaliteitsbeleid vast en verbindt daaraan doelen. Indien de binnen de norm gestelde doelen niet worden gehaald, wordt een

verbeterplan opgesteld voor het volgende jaar.

#### *Werken volgens de Zorgstandaard*

Wie volgens de Zorgstandaard COPD (en richtlijnen) wil werken en hiervoor financiering wil verkrijgen, dient de resultaten van de COPD-behandeling te kunnen weergeven. Aanvankelijk zal dit kunnen met een relatief beperkte lijst van items waarbij vooral naar het behandelproces wordt gekeken. Uiteindelijk zullen echter niet alleen de onderdelen van het behandelproces worden gemeten en beoordeeld, maar ook de uitkomsten in gezondheid.

Voor het leveren van goede COPD-zorg zijn een aantal componenten van zorg nodig:

- een goede, in een protocol vastgelegde, (organisatie)structuur;
- een beschrijving van het proces (is alles conform afspraken gedaan en gemeten);
- en het resultaat (hoe goed is het gedaan).

Per onderdeel zijn criteria vast te stellen, waardoor een checklist ontstaat. Zowel de zorggroep die de COPD-zorg levert, als de externe beoordelaar(s) kunnen aan de hand van die lijst de kwaliteit van zorg meten. Aan de hand van de eerste meting (de nul meting) kunnen afspraken gemaakt worden met het team voor het volgende jaar (resultaatverplichting). Tevens kunnen resultaten van teams in de regio's met elkaar vergeleken worden. Factoren die de kwaliteit beïnvloeden komen bij deze werkwijze vaak boven tafel en in overleg met de zorgverzekeraar kan beoordeeld worden hoe belemmerende factoren kunnen worden weggenomen.

## 9.4 Verantwoordingsinformatie

In deze paragraaf worden de gegevens (data) opgenomen betreffende de ketenorganisatie die elektronisch moeten worden vastgelegd (minimale dataset, MDS).

Deze paragraaf kan nu nog niet geschreven worden.

## 10 Kwaliteitsindicatoren

Voor de multidisciplinaire ketenorganisaties, doorgaans aangeduid als zorggroepen, is kwaliteit een centraal thema. Het bewaken en bevorderen van kwaliteit vereist een methodische benadering die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. Reflectie op het resultaat van eigen handelen is een essentiële stap in de beleidscyclus voor kwaliteit, en die reflectie vereist deugdelijk gesystematiseerde informatie. Kwaliteitsindicatoren dienen dat doel, en voor de berekening en/of bepaling van kwaliteitsindicatoren zijn gegevens (data, parameters) vereist. Deze gegevens moeten dus beschikbaar zijn, elektronisch vastgelegd bij voorkeur in het elektronisch patiëntendossier (epd). Duidelijk is dat kwaliteitsindicatoren een belangrijke functie hebben bij het kwaliteitsbeleid van zorgverleners (multi-disciplinaire ketenorganisaties). Bovendien zijn zij vereist voor de verantwoordingsinformatie die moet worden aangeleverd aan de zorgverzekeraar als contractpartner en aan de IGZ als toezichthouder.

Daarom bevat elke zorgstandaard een apart hoofdstuk met de beschrijving van de relevante kwaliteitsindicatoren. Deze zijn onderverdeeld in procesindicatoren (weerspiegelen de uitvoering van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek), uitkomstindicatoren (weerspiegelen de uitkomst van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek), en structuurindicatoren (weerspiegelen de kwaliteit van de ketenorganisatie).

## Bijlage 1

### RELEVANTE RICHTLIJNEN, AFSPRAKEN, ETC.

- Richtlijn Diagnostiek en behandeling van COPD (Richtlijn Keten zorg), actualisatie juni 2010. Utrecht. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO/Astmafonds/ NHG-CAHAG/NVALT;
- Richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO/NHG (concept);
- Richtlijn Chronisch obstructieve longziekten KNGF, 2008;
- Richtlijn Zuurstofbehandeling thuis. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, et al. CBO, Utrecht, 2000;
- Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van Obesitas bij volwassenen en kinderen, Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, 2008;
- Richtlijn Nachtelijke hypercapnie en hypoxie bij overdag normoxemische patiënten, Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg, NVALT;
- Richtlijn Voeding en COPD, NVALT, 2002;
- Richtlijn Behandeling van tabaksverslaving; Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO /Partnership Stop met Roken/STIVORO, herziening 2009 (concept);
- Richtlijn overdracht van medicatiegegevens. ActiZ, GGZ Nederland, KNMG, KNMP, LEW, LHV, NFU, NHG, NICTIZ, NPCF, NVA, NVZ, NVZA, Orde, V&VN en ZN. IGZ en VWS, 2008 (concept);
- Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease (GOLD), Global Strategy for Diagnosis, Management, and Prevention of COPD, 2008;
- NHG-Standaard COPD, Utrecht, 2007;
- NHG-praktijkwijzer Astma en COPD. NHG, Utrecht;
- Landelijke Transmurale Afspraak COPD. NHG en NVALT, Utrecht, 2001;
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak COPD, NHG en NPI, Utrecht 2007;

### 10.1 Procesindicatoren

Het onderdeel procesindicatoren bevat:

- de procesindicatoren die van toepassing zijn op de ziektespecifieke module en generieke module(s) in de betreffende zorgstandaard;
- de wijze waarop deze procesindicatoren worden berekend en/of bepaald.

De Long Alliantie Nederland ontwikkelt de procesindicatoren. Zodra de indicatoren zijn vastgesteld worden ze toegevoegd aan deze Zorgstandaard COPD.

### 10.2 Uitkomstindicatoren

Het onderdeel procesindicatoren bevat:

- de uitkomstindicatoren die van toepassing zijn op de ziektespecifieke module en generieke module(s) in de betreffende zorgstandaard;
- de wijze waarop deze uitkomstindicatoren worden berekend en/of bepaald.

De Long Alliantie Nederland ontwikkelt de uitkomstindicatoren. Zodra de indicatoren zijn vastgesteld worden ze toegevoegd aan deze Zorgstandaard COPD.

### 10.3 Structuurindicatoren

Het onderdeel procesindicatoren bevat:

- de structuurindicatoren die van toepassing zijn op het hoofdstuk over de organisatiestructuur in de betreffende zorgstandaard;
- de wijze waarop deze structuurindicatoren worden berekend en/of bepaald.

De Long Alliantie Nederland ontwikkelt de structuurindicatoren. Zodra de indicatoren zijn vastgesteld worden ze toegevoegd aan deze Zorgstandaard COPD.

- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Chronische medicatie bij astma/COPD en diabetes mellitus type 2. NHG/KNMP, Utrecht, 2006;
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Medicatieveiligheid na ontslag uit het ziekenhuis. NHG, KNMP;
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Actueel medicatiedossier in de eerste lijn (in wording) NHG, KNMP;
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Ondervoeding (in ontwikkeling);
- FPZ-handboek Astma/COPD. KNMP;
- COPD Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief; een uitgave van de Samenwerkende Astma Patiëntenverenigingen, 2008.
- Zorgstandaarden in Model, Coördinatieplatform Zorgstandaarden, ZonMw, 2010.

## Bijlage 2

### NHG-BEHANDELDOELEN

De behandeldoelen bij patiënten met COPD zijn:

- verminderen van klachten;
- verbeteren van het inspanningsvermogen;
- normaliseren van de achteruitgang van de longfunctie (FEV1);
- voorkomen van exacerbaties;
- uitstellen of voorkomen van invaliditeit en arbeidsongeschiktheid;
- verbeteren van de ziektegerelateerde kwaliteit van leven.

## Bijlage 3

### VERKLARENDE WOORDENLIJST

Adaptatie	Aanpassing van het gedrag aan de lichamelijke stoornis
Assessment	Onderzoek (na diagnosestelling) naar de integrale gezondheidstoestand en de mate van aanpassing aan de aandoening
BODE-index	De BODE-index scoort vier variabelen: de body mass index, de mate van luchtwegobstructie, de mate van dyspnoe en de inspanningscapaciteit (6 minuten looptest) van de patiënt
Case-finding	Opsporing van een ziekte bij een persoon met een verhoogd risico daarop, tijdens een contact in gezondheidszorg, waarbij de reden voor het contact a priori een andere is dan de op te sporen ziekte.
Comorbiditeit	Iedere combinatie van twee of meer aandoeningen bij één persoon die met elkaar in relatie staan
Desaturatie	Er wordt onvoldoende zuurstof ingeademd of de zuurstofuitwisseling tussen de longen en het bloed functioneert niet naar behoren
Dieetpreparaat	Een categorie speciaal bewerkte of samengestelde producten voor bijzondere voeding die door patiënten als dieetvoeding onder medisch toezicht gebruikt worden.

Dyspnoe	Kortademigheid
Exacerbatie	Plotselinge verergering van klachten
Gedeelde zorg	Van gedeelde zorg is sprake wanneer verschillende zorgverleners in hun werk elkaar ondersteunen, een gedeelde verantwoordelijkheid voelen, samen zoeken naar oplossingen voor problemen en gebruik maken van elkaars deskundigheid. In deze zorgstandaard betreft het de zorg waarbij zowel de huisarts als bij de longarts een rol hebben in de begeleiding en behandeling van de patient. Afhankelijk van de ziektelast en de mogelijkheden is een van beiden hoofdbehandelaar. Afspraken hierover worden op lokaal niveau gemaakt
Geïndiceerde preventie	Geïndiceerde preventie richt zich op individuen die veelal nog geen gediagnosticeerde ziekte hebben, maar wel risicofactoren of symptomen en heeft tot doel het ontstaan van ziekte of verdere gezondheidsschade te voorkomen door een interventie of behandeling
Hoofdbehandelaar	De zorgverlener die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de zorgverlening (diagnostiek, behandeling en continuïteit van zorg) aan de patiënt
Hypoxemie	Zuurstoftekort in het bloed
Individueel zorgplan	Het individueel zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren. Het zorgplan beschrijft de zorgvraag, de oorzaken van de ervaren beperkingen, de NHG- en persoonlijke behandeldoelen, de behandelinterventies, etc.

Integrale gezondheidstoestand	De gezondheidstoestand bestaande uit de fysiologische stoornis, de ervaren klachten, beperkingen en kwaliteit van leven	Multidisciplinaire zorg/ Samenwerking	Zorg waarbij samengewerkt wordt tussen meer dan twee verschillende beroepsbeoefenaren, bijvoorbeeld artsen, apothekers, verpleegkundigen, verzorgenden, fysiotherapeuten, ieder vanuit hun eigen expertise met als doel optimale zorg voor de patiënt
Invasieve behandeling	Behandeling waarbij een ingreep wordt gedaan in het lichaam		
Longrevalidatie	Longrevalidatie is een integraal multidisciplinair behandelprogramma voor patiënten met longaandoeningen, dat individueel vormgegeven wordt op basis van een gedegen assessment. Het is gericht op het optimaliseren van de van de gehele gezondheidstoestand, participatie en autonomie van de patiënt en bestaat in verschillende intensiteiten. Het kan zowel in dagbehandeling als klinisch vormgegeven zijn. Basisuitgangspunt is dat het multidisciplinair programma is, waarin meerdere disciplines nauw met elkaar samenwerken	NCSI	Een vragenlijst voor het meten van klachten in het dagelijkse leven, kwaliteit van leven en adaptatie van COPD-patiënten ter bevordering van zelfmanagement
		QOL-RIQ	Een vragenlijst voor het meten van kwaliteit van leven van COPD-patiënten in de huisartsenpraktijk
		RIQ-MON 10	Een vragenlijst voor inventarisatie van klachten en beperkingen bij COPD-patiënten
Medicatiebeoordeling	Een beoordeling van de farmacotherapie door patiënt, (verpleeg)huisarts en apotheker op basis van een gestructureerde, kritische evaluatie van de medische-, farmaceutische- en gebruiksin-formatie	Selectieve preventie	Selectieve preventie richt zich (ongevraagd) op (hoog) risicogroepen in de bevolking en heeft tot doel de gezondheid van specifieke risicogroepen te bevorderen door het uitvoeren van specifieke lokale, regionale of landelijke preventieprogramma's. Het opsporen en toeleiden naar de zorg is onderdeel van een dergelijk programma
Medicatiebewaking	Controle van voorgeschreven medicatie op veiligheids- en doelmatigheidsaspecten, zoals dosering, interacties, comorbiditeit, intolerantie, dubbelmedicatie en afwijkend gebruik	Therapietrouw	De mate waarin de patiënt zijn behandeling uitvoert in overeenstemming met de afspraken die hij heeft gemaakt met zijn behandelaar. Bij de medicamenteuze behandeling wordt soms gesproken over medicatietrouw. Bij gedrag wordt veelal ook gesproken over adaptatie
MEE	Regionale organisatie die patiënten ondersteunt op alle terreinen van het dagelijks leven door middel van informatie, advies en ondersteuning. Er is geen verwijzing of indicatie nodig	Voedingstoestand	De conditie van het lichaam als gevolg van enerzijds de inneming, absorptie en benutting van voeding en anderzijds de invloed van ziektefactoren

Zelfmanagement	Zelfmanagement is gericht op het aanleren en bestendigen van nieuw gedrag waardoor mensen met COPD bewust beslissingen nemen op alle gebieden van hun dagelijkse leven. Zij nemen hierdoor een medeverantwoordelijkheid voor hun behandeling
Zorgcoördinator	Zorgverlener die alle taken van en afspraken en acties tussen zorgverleners binnen een multidisciplinair samenwerkingsverband coordineert en op elkaar afstemt. Hij of zij fungeert tevens als aanspreekpunt voor de patiënt. Hoewel dit formeel wel kan, is dit meestal niet de eindverantwoordelijke voor de behandeling van een patiënt (de hoofdbehandelaar)
Zorggerelateerde preventie	Zorggerelateerde preventie richt zich op individuen met een ziekte of een of meerdere gezondheidsproblemen. Deze preventie heeft tot doel het individu te ondersteunen bij zelfredzaamheid, ziektelast te reduceren en 'erger' te voorkomen

## Bijlage 4

### LIJST VAN AFKORTINGEN

ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
ATS	American Thoracic Society
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BI	betrouwbaarheidsinterval
BIG	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
BiPAP	Bilevel Positive Airway Pressure
BMI	Body Mass Index
CAHAG	COPD & Astma Huisartsen Advies Groep
CASPIR	COPD & Astma Spirometrie
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
CCQ	Clinical COPD Questionnaire
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CRQ	Chronic Respiratory Disease Questionnaire
Dbc	Diagnose-behandelcombinatie
DMCZ	Diseasemanagement chronische ziekten
DPI	drogepoederinhalator
epd	Electronisch patiëntendossier
FER	Forced Expiratory Rate
FEV1	Forced Expiratory Volume in 1 second
FPZ	Farmaceutische Patiëntenzorg
FRC	Functionele Residuele Capaciteit
FVC	Forced Vital Capacity
GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie



IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
LAN	Long Alliantie Nederland
LESA	Landelijke Eerstelijns SamenwerkingsAfspraak
LLN	Lower Limit of Normal
LTA	Landelijke Transmurale Afspraak
MDS	Minimale Data Set
MRC	Medical Research Counsel (Dyspnoe score)
NCSI	Nijmegen Clinical Screening Instrument
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIPPV	Non-Invasive Positive Pressure Ventilation
NPI	Nederlandse Paramedisch Instituut
NVALT	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVD	Nederlandse beroeps- en belangenvereniging van Diëtisten
QOI-RIQ	Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire
RIQ-MON	1010-Item Respiratory Illness Questionnaire-monitoring
RIVM	RijksInstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne
SEH	Spoedeisende hulp
SGRQ	St. George's Respiratory Questionnaire
SSRI	Selective Serotonin Reuptake Inhibitors
Stivoro	Stichting Volksgezondheid en Roken
TLC	Totale Long Capaciteit
VMI	Vet Vrije Massa Index
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wia	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
WAZ	Wet Arbeidsongeschiktheidsverzekering Zelfstandigen
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
WINAp	Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers
Wmo	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
ZonMw	ZorgOnderzoek Nederland/Medische Wetenschappen

## Bijlage 5

### SAMENSTELLING WERKGROEP COPD

#### Voorzitters

Drs. Ph. L. Salomé, (COPD & Astma Huisartsen Advies Groep);  
 Dr. J.C.C.M. in 't Veen (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose);

#### Secretaris

Mw. drs. M. van Vliet (Van Vliet Training & Ontwikkeling);

#### Leden

Mw. drs. E. Euving (Astma Fonds Longpatiëntenvereniging);  
 Mw. drs. W. Göttgens, apotheker (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie), tot 1 maart 2009: Mw. dr. T.T. Menckeberg, apotheker;  
 Dr. L.M. Harms (SAN, Medisch Diagnostische centra in Nederland);  
 Mw. J.B. de Jong (Afdeling Praktijkverpleegkundigen & praktijkondersteuners van Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland);  
 W.J.M. van Litsenburg (Afdeling Longverpleegkundigen van Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland);  
 Mw. ing A.C. Trompert-Blok MMO (Astma Fonds Longstichting);  
 Dr. J.H.M.M. Vercoulen (Vereniging van Astmacentra Nederland);  
 Mw. M.C.E. Verhoef-de Wijk (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie);

#### Procesbegeleiding en redactie

Mr. R.W.M. de Graaf (De Graaf Strategie- & beleidsadvies BV)

## Bijlage 6

### OVERZICHT VAN LIDORGANISATIES VAN DE LONG ALLIANTIE NEDERLAND

Onderstaande organisaties zijn per 1 juni 2010 lid van de Long Alliantie Nederland.

#### Gewone leden van de LAN:

- Astma Fonds Longpatiëntenvereniging;
- Vereniging Nederland-Davos;
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep (CAHAG) namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap (LHG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV);
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT);
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK);
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), afdeling Longverpleegkundigen;
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), afdeling Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners;
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF);
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie (KNMP);
- Vereniging van Astmacentra Nederland (VAN);
- SAN Centra voor Medische Diagnostiek;
- Astma Fonds Longstichting;
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD).

#### Buitengewone leden van de LAN:

- ActiZ, organisatie van zorgondernemers;
- Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn (LVG).

#### Bedrijfsleden van de LAN:

- AstraZeneca;
- Boehringer Ingelheim;
- Chiesi Pharmaceuticals;
- GlaxoSmithKline;
- Mediq;
- Merck Sharp en Dohme;
- Novartis;
- Nycomed;
- Pfizer;
- TEVA Pharma Nederland.

#### Statutaire bepalingen ten aanzien van de leden van de LAN

In Artikel 3 van de statuten is bepaald dat de Long Alliantie Nederland gewone, buitengewone en bedrijfsleden kent. Al deze leden hebben gemeen dat zij als lid van de LAN bijdragen aan de preventie en de zorg bij mensen met een chronische longaandoening.

Gewone en buitengewone leden worden onderscheiden in de mate waarin zij bijdragen aan deze zorg. Bij gewone leden moeten doelstelling en/of de feitelijke werkzaamheden geheel of in belangrijke mate op die zorg zijn gericht, bij buitengewone leden hoeft dit slechts in enige mate het geval te zijn. De statuten bepalen dat gewone en buitengewone leden geen commerciële oogmerken mogen hebben, bedrijfsleden wel. Voorts mag op het beleid van gewone leden en van buitengewone leden geen bijzondere invloed worden uitgeoefend door één of meer bedrijven.

Niet alleen de gewone leden maar ook de buitengewone en bedrijfsleden hebben de mogelijkheid kennis en expertise in te brengen binnen de LAN. Zo kunnen zij een waardevolle bijdrage leveren aan de doelstellingen van de LAN. Zij hebben echter formeel geen stemrecht, want uitsluitend gewone leden zijn volgens de statuten leden van de LAN in de zin van de wet. Buitengewone en bedrijfsleden participeren dus niet in de formele beleidsbepaling van de Long Alliantie Nederland. Zo is de onafhankelijkheid van de LAN gewaarborgd.

Long Alliantie Nederland  
Stationsplein 125  
3818 LE Amersfoort  
T 033-4218418  
E [info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl)  
[www.longalliantie.nl](http://www.longalliantie.nl)

ISBN nummer: 978-94-90789-02-2



# LAN

Long Alliantie Nederland

## Zorgstandaard COPD

De Zorgstandaard COPD is een uitgave van de Long Alliantie Nederland.

De Long Alliantie is gehuisvest in "Het huis van de Gezondheid" in Amersfoort.

De adresgegevens zijn:

Stationsplein 125

3818 LE Amersfoort

T 033-421 84 18

[info@longalliantie.nl](mailto:info@longalliantie.nl)

[www.longalliantie.nl](http://www.longalliantie.nl)

ISBN 978-94-90789-02-2

© Long Alliantie Nederland