

# Luchtwegwerkzaamheden

**COPD-zorg in Midden-Holland:  
een inventarisatie van de huidige situatie  
en de behoefte aan ketenzorg**



**Drs. S. Corpeleijn  
November 2004**

## Colofon

Opdracht: Stichting Transmuraal Netwerk Midden-Holland  
Financiering: Mede mogelijk gemaakt door Stichting Montagne, te Gouda  
Auteur: S. Corpeleijn, onderzoeker  
Begeleiding: Karin van Assen, longarts GHZ (Groene Hart Ziekenhuis)  
Ria Ballering, projectondersteuner, beleidsmedewerker Transmuraal Netwerk  
Wilma Bijsterbosch, projectleider, manager Transmuraal Centrum  
Rozemarijn Brinkman, fysiotherapeut Gezondheidscentrum Bloemendaal  
Lia Donkers, directeur Transmuraal Netwerk  
Sibbe van Egmond, longarts GHZ  
Marian de Groot, praktijkondersteuner te Nieuwerbrug  
Chris Heerkens, apotheker te Gouda  
Jeanne Kastelein, Astma/COPD verpleegkundige Vierstroom  
Emmy Klarenbeek, maatschappelijk werkende GHZ  
Hanneke Leroux, Astma/COPD verpleegkundige GHZ  
Tinky de Veld / Marian de Vries, fysiotherapeuten GHZ  
Marieke van Velzen, diëtiste Vierstroom  
Nick van Vliet, huisarts te Waddinxveen

Datum: november 2004  
Exemplaren: 150

# Luchtwegwerkzaamheden

**COPD-zorg in Midden-Holland:  
een inventarisatie van de huidige situatie  
en de behoefte aan ketenzorg**

**Drs. S. Corpeleijn  
Stichting Transmuraal Netwerk Midden-Holland  
November 2004**



## Voorwoord

Hierbij presenteren wij u het resultaat van het inventariserend onderzoek naar de zorg voor COPD-patiënten in de regio Midden-Holland, en de behoefte aan een COPD-zorgketen. Het rapport beschrijft de uitgangssituatie voor de eventuele start van een COPD-zorgketen.

Er zijn veel mensen in de regio die aan COPD lijden, en deze groep zal onder andere vanwege de vergrijzing alleen nog maar groter worden in de toekomst. COPD-zorg vormt daarmee een belangrijk aandeel van de zorgvraag in de regio.

Uit het onderzoek blijkt dat er een aantal knelpunten is. Het merendeel hiervan kan volgens veel zorgverleners opgelost of verbeterd worden door een COPD-keten op te richten. Uit het onderzoek blijkt dat er veel draagvlak is voor het opstarten van een zorgketen. Dit rapport geeft handreikingen over hoe de zorg te verbeteren en aan welke voorwaarden een zorgketen volgens zorgverleners in de regio zou moeten voldoen.

De Stichting Montagne zijn wij erkentelijk voor de financiële bijdrage aan dit onderzoek. Daarnaast willen we de respondenten, verschillende zorgverleners uit Midden-Holland, en de leden van de begeleidingsgroep hartelijk danken voor hun medewerking en betrokkenheid.

Wij hopen dat het rapport bij veel gebruikers zijn weg vindt.

Lia Donkers, Arts Maatschappij en Gezondheid  
Directeur Transmuraal Netwerk Midden-Holland



# Inhoudsopgave

<b>SAMENVATTING</b> .....	<b>9</b>
<b>1 INLEIDING</b> .....	<b>10</b>
1.1 Situatie in Midden-Holland.....	10
1.2 Doelstelling.....	11
1.3 Onderzoeksvragen.....	11
1.4 Opbouw rapport.....	11
<b>2 METHODE</b> .....	<b>12</b>
2.1 Literatuur- en bronnenonderzoek.....	12
2.2 Interviews.....	12
<b>3 ZORGVRAAG</b> .....	<b>14</b>
3.1 Huidig aantal COPD-patiënten in Nederland.....	14
3.2 Toekomstverwachting voor Nederland.....	14
3.3 Huidig aantal COPD-patiënten in Midden-Holland.....	14
3.4 Toekomstverwachting voor Midden-Holland.....	15
3.5 Aantal COPD-patiënten per huisarts.....	15
3.6 Verdeling patiënten over huisarts en longarts.....	15
<b>4 ZORGAANBOD</b> .....	<b>16</b>
4.1 Zorgaanbod.....	16
4.2 Multidisciplinaire samenwerkingsverbanden.....	18
<b>5 KNELPUNTEN</b> .....	<b>21</b>
5.1 Knelpunten.....	21
5.2 Overige knelpunten:.....	29
5.3 Prioritering knelpunten.....	29
<b>6 BEELD COPD-KETEN BIJ ZORGVERLENERS</b> .....	<b>31</b>
6.1 Wel of geen zorgketen?.....	31
6.2 Zorgprogramma.....	31
6.3 Dienstenpakket.....	31
6.4 Aansturing.....	32
6.5 Financiën.....	32
6.6 Resultaten COPD-keten.....	33
6.7 Lost een COPD-keten de knelpunten op?.....	33
<b>7 CONCLUSIES</b> .....	<b>34</b>
7.1 Conclusies.....	34
7.2 Bespreking van de conclusies.....	36
<b>8 AANBEVELINGEN</b> .....	<b>37</b>
8.1 Diagnostiek.....	37
8.2 Follow-up.....	37
8.3 Opsporing.....	38

8.4	Organisatie.....	38
	<b>BIJLAGE I: RESPONDENTENLIJST.....</b>	<b>39</b>
	<b>BIJLAGE II: RESULTATENTABEL KNELPUNTEN .....</b>	<b>41</b>
	<b>BIJLAGE III: RESULTATENTABEL BEELD COPD-KETEN .....</b>	<b>42</b>

## Samenvatting

COPD is een chronische aandoening waarbij de longfunctie versneld achteruit gaat, veelal als gevolg van roken. Hoesten, overmatige slijmproductie en een chronische kortademigheid zijn kenmerkende klachten. In het verleden werd COPD onderscheiden in onder andere chronische bronchitis en longemfyseem. Tegenwoordig wordt geen nadrukkelijk onderscheid meer gemaakt, omdat bij COPD vaak aspecten van zowel chronische bronchitis als emfyseem aanwezig zijn.

Uit landelijke onderzoeken en ontwikkelingen blijkt dat er veel 'winst' te behalen is in de COPD-zorg, door onder andere meer samenwerking. Daarom, en gezien de goede regionale transmurale ervaringen met andere doelgroepen, wordt in Midden-Holland overwogen een COPD-zorgketen op te starten. Dit onderzoek, in opdracht van Stichting Transmuraal Netwerk Midden-Holland, is de eerste stap in dat traject en bevat een inventarisatie van zorgvraag, zorgaanbod, knelpunten, en de behoefte aan een COPD-zorgketen. Het is mede mogelijk gemaakt door een bijdrage van Stichting Montagne te Gouda.

Het onderzoek bestond uit een literatuuronderzoek en interviews met 29 zorgverleners uit verschillende disciplines die te maken hebben met COPD-patiënten, en een patiënt.

Belangrijke conclusies met betrekking tot de zorgvraag zijn dat in Midden-Holland ongeveer 4800 mensen bij de huisarts bekend zijn als COPD-patiënt, maar dat het werkelijke aantal COPD-patiënten wellicht rond de 15.000 ligt. Per huisartspraktijk (normpraktijk) komt dat neer op ongeveer 48 patiënten per huisarts die gediagnosticeerd zijn. Deze aantallen zullen tot 2020 stijgen met ongeveer 40%.

In Midden-Holland zijn de volgende disciplines het meest bij COPD-zorg betrokken<sup>1</sup>: huisarts, longarts, apotheker, Astma/COPD verpleegkundige, praktijkondersteuner<sup>2</sup>, diëtist, fysiotherapeut, longfunctielaborant, maatschappelijk werkende en ergotherapeut. Tussen deze disciplines zijn al verschillende samenwerkingsverbanden.

De belangrijkste knelpunten in de COPD-zorg in de regio zijn: onvoldoende afstemming tussen eerste en tweede lijn, onvoldoende opsporing van COPD-patiënten, het ontbreken van vervolcontacten, het ontbreken van een multidisciplinaire aanpak in de eerste lijn en onvoldoende communicatie en educatie van zorgverleners richting patiënten.

Er is veel draagvlak voor een COPD-zorgketen en zorgverleners denken hiermee de meeste knelpunten op te kunnen lossen of te verbeteren. Voorwaarde is wel dat een zorgketen niet een extra fysieke voorziening wordt, maar iets coördinerends. Verder geven zorgverleners aanwijzingen over dienstenpakket, doelgroep, aansturing en financiering.

In het laatste hoofdstuk worden aanbevelingen gedaan op het gebied van diagnostiek (regionale afspraken maken), follow-up (regionaal transmuraal zorgprogramma ontwikkelen), opsporing (meer aandacht aan besteden, maar pas nadat de follow-up gewaarborgd is) en organisatie (projectgroep oprichten die zich gaat buigen over nadere invulling COPD-zorgketen).

<sup>1</sup> Verpleeghuizen worden in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten, omdat verpleeghuizen een niet substantieel aantal patiënten heeft met COPD (als hoofddiagnose), en verpleeghuizen een bijzondere organisatievorm hebben met een integraal zorgaanbod.

<sup>2</sup> Vanwege de leesbaarheid van het rapport worden praktijkverpleegkundige en praktijkondersteuner beiden onder de noemer 'praktijkondersteuner' geschaard.

## 1 Inleiding

Naar schatting één miljoen Nederlanders lijden aan COPD<sup>3</sup>, en de komende jaren wordt hierin een forse toename verwacht<sup>4</sup>. COPD is een chronische aandoening waarbij de longfunctie versneld achteruit gaat, veelal als gevolg van roken. Hoesten, overmatige slijmproductie en een chronische kortademigheid zijn kenmerkende klachten. In het verleden werd COPD onderscheiden in onder andere chronische bronchitis en longemfyseem. Tegenwoordig wordt geen nadrukkelijk onderscheid meer gemaakt, omdat bij COPD vaak aspecten van zowel chronische bronchitis als emfyseem aanwezig zijn.

De zorg voor patiënten met COPD is complex en vindt vaak plaats over de muren van de verschillende zorginstellingen heen. Uit landelijk onderzoek blijkt dat er momenteel verschillende knelpunten zijn in de zorgverlening aan COPD-patiënten. Het rapport 'Lucht via lijnen'<sup>5</sup> laat zien dat er in Nederland diverse waardevolle initiatieven zijn die aantonen dat het mogelijk is de zorg aan mensen met COPD te verbeteren.

Een manier om de zorg te verbeteren is als organisaties en professionals gezamenlijk gaan werken met een zorgprogramma voor de COPD-patiënt. Het CBO is samen met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Nederlandse Vereniging van artsen voor longziekten en tuberculose (NVALT) en het Astmafonds daarom het landelijk project Ketenkwaliteit COPD gestart<sup>6</sup>. Dit project richt zich op het optimaliseren van de zorg aan mensen met COPD vanuit een ketenzorgbenadering.

### 1.1 Situatie in Midden-Holland

Gezien deze ontwikkelingen en de goede regionale transmurale ervaringen met andere doelgroepen (CVA, diabetes, PG-circuit), wordt ook in Midden-Holland overwogen de zorg voor COPD-patiënten te gaan optimaliseren door een zogenaamde COPD-zorgketen op te starten. De definitie van een COPD-zorgketen is als volgt:

*Een COPD-zorgketen is een samenwerkingsverband tussen zorgverleners/zorginstellingen, die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren. Ze voeren in een cliëntentrajec na of naast elkaar handelingen uit die gericht zijn op een betere kwaliteit van leven van de COPD-patiënt. Geen van de zorgverleners/zorginstellingen kan dat afzonderlijk bereiken.*

Voor de beslissing genomen kan worden of er een zorgketen moet komen in Midden-Holland, en om een duidelijke uitgangspositie te hebben als de keten zou starten, is allereerst een inventarisatie nodig van de zorgvraag in de regio, het zorgaanbod en knelpunten. Het hier gepresenteerde onderzoek levert deze informatie. Omdat ook interessant is om te weten welke beelden toekomstige deelnemers van een keten hebben, is ook dat onderzocht. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Stichting Transmuraal Netwerk Midden-Holland.

---

<sup>3</sup> Bron: website CBO en gezondheidsnet.nl

<sup>4</sup> Bron: Astmafonds en RIVM Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2003

<sup>5</sup> Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG), 2000. STG is in 2003 opgegaan in Stichting STG/Health Management Forum

<sup>6</sup> Zie [www.ketenkwaliteitcopd.nl](http://www.ketenkwaliteitcopd.nl)

## 1.2 Doelstelling<sup>7</sup>

Het verkrijgen van een inventarisatie van:

- De prevalentie van COPD
- Het huidige zorgaanbod
- Knelpunten
- De verwachtingen die zorgverleners hebben van een COPD-keten
- De verwachting die zorgverleners hebben over het wel of niet oplossen van de knelpunten door een COPD-keten.

## 1.3 Onderzoeksvragen

### Zorgvraag

1. Hoeveel mensen in de regio Midden-Holland lijden aan COPD? (gediagnosticeerd versus prediagnostisch)
2. Wat is de verwachting hierover voor de toekomst?
3. Hoeveel COPD-patiënten zijn in zorg bij de huisarts en hoeveel bij de longarts?

### Zorgaanbod

4. Welke zorg is op dit moment beschikbaar voor COPD-patiënten?
5. Welke multidisciplinaire samenwerkingsverbanden zijn op dit moment al aanwezig in Midden-Holland?

### Knelpunten

6. Welke knelpunten ervaren zorgverleners en cliënten?
7. Welke knelpunten hebben de hoogste prioriteit om opgelost te worden?

### Oplossingsrichtingen

8. Welk beeld hebben zorgverleners/patiënten bij een COPD-keten?
9. Verwacht men dat een COPD-keten knelpunten gaat oplossen? En zo ja, welke?

## 1.4 Opbouw rapport

Het rapport is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 2 wordt aangegeven hoe de opzet en onderzoeksmethode van het onderzoek is. Hoofdstuk 3, 4, 5 en 6 bevatten de resultaten. Achtereenvolgens worden beschreven: de zorgvraag, het zorgaanbod en de knelpunten met betrekking tot COPD-zorg in Midden-Holland. In hoofdstuk 6 wordt het beeld geschetst dat zorgverleners van een COPD-keten hebben. Hoofdstuk 7 bevat de conclusies van het onderzoek en tenslotte worden in hoofdstuk 8 aanbevelingen gedaan ter verbetering van de zorg voor COPD-patiënten in Midden-Holland.

---

<sup>7</sup> Alle vragen hebben betrekking op zorg voor COPD-patiënten in de gezondheidsregio Midden-Holland, met de gemeenten: Gouda, Bodegraven, Boskoop, Waddinxveen, Reeuwijk, Vlist, Moordrecht, Zevenhuizen-Moerkapelle, Nieuwerkerk a/d IJssel, Nederlek, Bergambacht, Schoonhoven en Ouderkerk.

## 2 Methode

Het onderzoek is in drie onderdelen opgesplitst: een literatuur- en bronnenonderzoek en een interviewronde. Hier worden per onderdeel doel en opzet aangegeven.

### 2.1 Literatuur- en bronnenonderzoek

#### *Doel*

Het doel van het literatuur- en bronnenonderzoek was enerzijds antwoord te vinden op de volgende onderzoeksvragen (zie paragraaf 1.3).

- Hoeveel mensen in de regio Midden-Holland lijden aan COPD? (gediagnosticeerd versus prediagnostisch)
- Wat is de verwachting hierover voor de toekomst?
- Hoeveel COPD-patiënten zijn in zorg bij de huisarts en hoeveel bij de longarts?

Anderzijds was het doel landelijke gegevens te verkrijgen over zorgaanbod en knelpunten om daarmee de volgende onderzoeksvragen te kunnen onderzoeken:

- Welke zorg is op dit moment beschikbaar voor COPD-patiënten?
- Welke knelpunten ervaren zorgverleners en cliënten?

#### *Opzet*

Om deze vragen te beantwoorden is informatie gezocht bij o.a. diverse onderzoeksinstituten, het Astmafonds, project ketenzorg Utrecht en beroepsverenigingen van de bij COPD-zorg betrokken disciplines.

#### *Dataverwerking en analyse*

De resultaten van het literatuur- en bronnenonderzoek zijn gebruikt bij de opzet van de interviews en zijn verwerkt in de hoofdstukken over zorgvraag en zorgaanbod in Midden-Holland.

### 2.2 Interviews

#### *Doel*

Het doel van de interviews was antwoord te krijgen op de volgende onderzoeksvragen:

- Welke zorg is op dit moment beschikbaar voor COPD-patiënten?
- Welke multidisciplinaire samenwerkingsverbanden zijn op dit moment al aanwezig in Midden-Holland?
- Welke knelpunten ervaren zorgverleners en cliënten?
- Welke knelpunten hebben de hoogste prioriteit om opgelost te worden?
- Welk beeld hebben zorgverleners/patiënten bij een COPD-keten?
- Verwacht men dat een COPD-keten knelpunten gaat oplossen? En zo ja, welke?

#### *Opzet*

Er is gekozen voor interviews met een patiënt en met zorgverleners uit verschillende disciplines die met COPD-patiënten te maken hebben. In totaal zijn 29 zorgverleners ondervraagd, waarvan 13 uit het ziekenhuis: drie longartsen, twee Astma/COPD verpleegkundigen, de zorgcoördinator van de longafdeling, twee diëtisten, twee fysiotherapeuten, twee maatschappelijk werkenden en een longfunctielaborant. Uit de eerste lijn zijn twee apothekers, vijf huisartsen, een apotheekhoudende huisarts, twee praktijkondersteuners, een Astma/COPD verpleegkundige, twee diëtisten, twee fysiotherapeuten en een ergotherapeut geïnterviewd: 16 zorgverleners. Vrijwel alle disciplines hebben een vertegenwoordiger in de begeleidingsgroep van dit onderzoek

(zie colofon). Alhoewel het onderzoekstechnisch niet gebruikelijk is om de leden van de begeleidingsgroep ook te interviewen, was dat door de situatie in Midden-Holland wel noodzakelijk. Midden-Holland is een kleine regio, en de sleutelfiguren op het gebied van COPD zaten in de begeleidingsgroep. Als zij niet ondervraagd zouden worden, zouden er veel gegevens gemist worden. Van alle leden van de begeleidingsgroep is tenminste ook één collega geïnterviewd. Om tijd te besparen is zoveel mogelijk getracht om collega's uit dezelfde instelling tegelijkertijd te bevragen. De lijst van respondenten is bijgevoegd in bijlage I.

Er is gekozen voor face-to-face interviews omdat er meer vragen, meer open vragen en meer ingewikkelde vragen gesteld kunnen worden dan met een schriftelijke vragenlijst. Als interviewvorm is gekozen voor een combinatie van open en gesloten vragen waarbij naar behoeven doorgevraagd kon worden. Voor de ontwikkeling van de vragenlijst is veel gebruik gemaakt van landelijke onderzoeken en gegevens. Zo is het zorgaanbod geïnventariseerd door na te gaan of en volgens welke landelijke richtlijnen er gewerkt wordt. De knelpunten zijn geïnventariseerd door de respondenten een lijst met knelpunten, die uit landelijk onderzoek naar voren kwamen, te laten beoordelen op relevantie in de regio en te vragen of er nog aanvullingen zijn op die lijst. Alle interviews zijn afgenomen door één interviewer.

#### *Dataverwerking en analyse*

Het onderzoek is kwalitatief van aard. De gegevens uit landelijke onderzoeken (zoals bijvoorbeeld de knelpunten) zijn gebruikt om de situatie in Midden-Holland aan de situatie in Nederland te toetsen, maar ook om respondenten te prikkelen tot meningsvorming en reacties. Tijdens de interviews zijn aantekeningen gemaakt die direct daarna werden uitgewerkt tot een verslag. Naast de antwoorden op de open vragen, werden hierin opmerkingen of toevoegingen opgenomen van de respondenten op de gesloten vragen. De antwoorden op gesloten vragen zijn verwerkt met behulp van Excel. De gegevens uit landelijke onderzoeken zijn gebruikt als ordening voor de verslaglegging.

### 3 Zorgvraag

In dit hoofdstuk wordt een schatting gegeven van het aantal mensen in Midden-Holland dat aan COPD lijdt (gediagnosticeerd en prediagnostisch), en van wat de verwachting hierover voor de toekomst is.

#### 3.1 Huidig aantal COPD-patiënten in Nederland

In het jaar 2000 waren volgens het RIVM 328.600 COPD-patiënten als zodanig bekend bij de huisarts. Dit waren 191.500 mannen (2,43% van het totaal aantal mannen) en 137.100 vrouwen (1,70%)<sup>8</sup>. In datzelfde jaar werd bij 36.000 mensen COPD vastgesteld (19.500 mannen, 16.500 vrouwen).

Het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) heeft ontdekt dat de prevalentie van COPD van noord naar midden naar zuid afneemt in Nederland<sup>9</sup>. Dat geldt ook voor de incidentie (het aantal nieuwe gevallen per jaar), al zijn de verschillen daarvoor kleiner. De gevonden verschillen kunnen het gevolg zijn van verschil in leefomgeving, maar ook van verschillen in leefstijl en verschillen in bevolkingsopbouw- en samenstelling.

Volgens epidemiologische gegevens ligt het ware aantal COPD-patiënten hoger, en zou het totale aantal Nederlanders dat in 2004 (al dan niet bewust) aan COPD lijdt, rond de 1 miljoen liggen<sup>10</sup>. Daarvoor zijn een aantal verklaringen. Niet alle mensen met chronische hoestklachten en slijm opgeven komen bij de huisarts, bij de huisarts komen waarschijnlijk alleen de zware gevallen aan het licht. Ook worden niet alle gevallen van COPD door de huisarts onderkend: sommige huisartsen zijn mogelijk meer geneigd een klachtcode als chronisch hoesten of benauwdheid te registreren in plaats van de ziektediagnose COPD.

In 2001 stierven in Nederland 3.894 mannen en 2.367 vrouwen aan COPD<sup>11</sup>. De sterfte aan COPD voor mannen is in de periode 1980-2001 niet duidelijk veranderd. Voor vrouwen is de sterfte gestegen. In Nederland is COPD met 10% de derde doodsoorzaak, na hart- en vaatziekten (35%) en kanker (28%).

#### 3.2 Toekomstverwachting voor Nederland

Voorspellingen voor het aantal COPD-patiënten in de toekomst lopen uiteen. Het RIVM verwacht dat het aantal personen met COPD tussen 2000 en 2020, uitgaande van alleen demografische ontwikkelingen, zal stijgen met 39,4%. Deze toename zal zich voornamelijk onder vrouwen voordoen aangezien zij de afgelopen decennia meer zijn gaan roken.

#### 3.3 Huidig aantal COPD-patiënten in Midden-Holland

In de 13 gemeenten van Midden-Holland wonen in 2004 ongeveer 240.628 inwoners. In heel Nederland wonen op datzelfde moment 16.276.616 inwoners<sup>12</sup>. De bevolking van Midden-Holland is in 2004 dus 1,48% van de bevolking van heel Nederland

Als er vanuit gegaan wordt dat Midden-Holland in 2000 ook ongeveer 1,48% van de totale bevolking van Nederland had, kan daarmee aan de hand van de landelijke huisartsregistraties

---

<sup>8</sup> Bron: RIVM Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2003, gebaseerd op de huisartsregistraties van het jaar 2000.

<sup>9</sup> Bron: Eerste nationale studie, NIVEL.

<sup>10</sup> Bron: Gezondheidsnet.nl, website CBO

<sup>11</sup> Bron: CBS doodsoorzakenstatistiek

<sup>12</sup> Bron: CBS

geschat worden van hoeveel mensen in Midden-Holland in 2000 bij de huisarts bekend was dat ze COPD hadden. In totaal zouden dat ruim 4800 mensen zijn ( $1,48\% * 328.600$ ), waaronder ruim 2800 mannen en ruim 2000 vrouwen.

Volgens de epidemiologische schattingen zouden er echter drie keer zoveel, namelijk bijna 15.000 mensen, met COPD in Midden-Holland wonen ( $1,48\% * 1.000.000$ ). In Midden-Holland sterven jaarlijks ongeveer 57 mannen ( $1,48\% * 3.894$ ) en 35 vrouwen aan COPD ( $1,48\% * 2.367$ ).

### ***3.4 Toekomstverwachting voor Midden-Holland***

Uitgaande van deze getallen, en de toename van het aantal COPD-patiënten volgens het RIVM van 39,7% tussen 2000 en 2020, zullen in 2020 bijna 6800 mensen met COPD bekend zijn bij de huisarts ( $1,397 * 4863$ ). Bij deze voorspelling wordt alleen uitgegaan van demografische factoren, dus er wordt geen rekening gehouden met bijvoorbeeld betere opsporingmethoden. Als daarbij gedacht wordt aan dat het werkelijke aantal COPD-patiënten ongeveer drie maal zo hoog is als het aantal gediagnosticeerde, zal het aantal mensen met COPD in 2020 in Midden-Holland rond de 20.000 liggen. Hierbij moet worden aangemerkt dat dit een grove schatting is, aangezien er gerekend is met een aantal niet zeer exacte getallen.

### ***3.5 Aantal COPD-patiënten per huisarts***

Voor een huisartspraktijk van 2350 patiënten (normpraktijk) met een patiëntenpopulatie met een gemiddelde leeftijdsopbouw, dus niet een met een hele oude of een hele jonge populatie, kan een schatting gemaakt worden van het aantal COPD-patiënten.

Op basis van de huisartsregistraties van 2000, zouden er per praktijk in 2000 ongeveer 48 patiënten met COPD bij de huisarts moeten zijn geweest (28 mannen;  $2,43\%$  van  $2350/2$  en 20 vrouwen;  $1,70\%$  van  $2350/2$ ). De voorspelling voor 2020 is, dat er dan bijna 70 patiënten per normpraktijk bij de huisarts bekend zullen zijn. De werkelijke aantallen (dus inclusief de mensen waarbij COPD niet is geconstateerd) zouden ook hierbij weer een stuk hoger liggen.

### ***3.6 Verdeling patiënten over huisarts en longarts***

De vraag 'hoeveel COPD-patiënten zijn in zorg bij de huisarts en hoeveel bij de longarts' bleek lastig te beantwoorden. Om niet alle huisartsen met vragen te bestoken, zou deze vraag beantwoord moeten worden door uitsluitend te krijgen over hoeveel patiënten van het totale aantal in Midden-Holland, in het ziekenhuis onder controle is. In het ziekenhuis wordt echter alleen het aantal contacten gemeten, en niet het aantal patiënten dat daarvoor verantwoordelijk is. Hierdoor is de verdeling van patiënten over huisarts en longarts niet te bepalen.

## 4 Zorgaanbod

Welke zorg is op dit moment beschikbaar voor COPD-patiënten in Midden-Holland? En zijn er al multidisciplinaire samenwerkingsverbanden op het gebied van COPD-zorg? In dit hoofdstuk worden deze vragen beantwoord. De gegevens zijn verzameld door middel van literatuur- en bronnenonderzoek en interviews met zorgverleners.

### 4.1 Zorgaanbod

Van de zorgverleners die het meest met deze patiëntengroep te maken hebben, is getracht in kaart te brengen wat zij doen. Het zorgaanbod is het best terug te vinden in richtlijnen. Omdat richtlijnen over het hoe en wat meestal per discipline bestaan, is het zorgaanbod per discipline aangegeven. De zorgverleners is gevraagd in hoeverre deze richtlijnen gebruikt worden in de dagelijkse praktijk in Midden-Holland.

Per zorgverlener wordt als eerste zo kort mogelijk omschreven wat hij of zij doet, om aan te geven welk deel van de keten door deze zorgverlener op zich genomen wordt. Hierbij wordt geen volledigheid betracht.

#### 4.1.1 Huisarts

De huisarts is het eerste aanspreekpunt voor mensen die klachten, en dus ook COPD-symptomen, hebben. De huisarts stelt zelf de diagnose en bepaalt de behandeling, of verwijst de patiënt voor verder onderzoek door naar het ziekenhuis.

Er zijn verschillende richtlijnen op het gebied van huisartsenzorg met betrekking tot COPD.

- De NHG-standaarden 'COPD en Astma bij volwassenen: diagnostiek' (2001), en 'COPD: behandeling' (2001).
- De Landelijke Transmurale Afspraak COPD (2000).

De geïnterviewde huisartsen geven aan de NHG-standaarden te kennen en te volgen, al varieert de mate waarin. Twee huisartsen hebben de NHG-standaarden in de computer zitten, en checken dus constant met wat in de standaard staat. Anderen raadplegen af en toe de papieren vorm, en volgen die in grote lijnen.

De Landelijke Transmurale Afspraak COPD is niet bij alle geïnterviewde huisartsen bekend. Van de mensen die hem zeggen te kennen, zegt slechts één hem als naslagwerk te gebruiken. Als reden hiervoor wordt onder andere aangegeven dat één standaard voldoende is, en die van het NHG voldoet.

#### 4.1.2 Longarts

De longarts heeft over het algemeen mensen in behandeling die ernstige COPD hebben of waarbij nader onderzoek nodig is om de diagnose vast te stellen.

Longartsen hebben de volgende richtlijnen op het gebied van COPD:

- De Landelijke Transmurale Afspraak COPD (2000)
- CBO-richtlijn ketenzorg COPD (nu nog een concept)
- NVALT-richtlijn Voeding & COPD (2002)
- NVALT-richtlijn Zuurstof thuis (2001)

De LTA is wel bekend bij de longartsen, maar wordt niet actief gebruikt. De CBO-concept-richtlijn is door een van de longartsen doorgenomen. De beide NVALT richtlijnen worden door alle longartsen gevolgd. De longrevalidatie is gebaseerd op de richtlijn 'Voeding & COPD'.

### 4.1.3 Apotheker

De apotheker geeft medicijnen uit, en kan een belangrijke rol vervullen in voorlichting over medicatie en inhalatie-instructie.

Apothekers hebben de volgende richtlijn:

- de WINAp (Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers) FPZ (Farmaceutische Patientenzorg) -standaard Astma/COPD (2000).

Eén van de geïnterviewde apothekers heeft een Service-apotheek. Dit is een franchiseketen, waarbij 80 apotheken zijn aangesloten. De Service-apotheek heeft een eigen richtlijn Astma/COPD ontwikkeld, die de WINAp-FPZ-standaard volgt. Elke bij de Service-apotheek aangesloten apotheek wordt jaarlijks getoetst op het volgen van deze standaard. De andere geïnterviewde apotheker geeft aan geen (eigen) uitgeschreven stappenplan of protocol te volgen met betrekking tot Astma/COPD, maar in grote lijnen wel te doen wat in de WINAp FPZ-richtlijn staat.

### 4.1.4 Astma/COPD verpleegkundige

De Astma/COPD verpleegkundige geeft voorlichting en begeleiding aan patiënten in het ziekenhuis of thuis.

Voor Astma/COPD verpleegkundigen zijn de volgende richtlijnen van toepassing:

- NVALT-richtlijn zuurstof thuis (2001)
- NVALT-richtlijn vernevelapparatuur in de thuissituatie (2003 samen met TNO en CBO)
- Handleiding inhalatie-instructie (Astmafonds, wordt in november 2004 opnieuw uitgegeven)
- Richtlijn saneren (NVL; Nederlandse vereniging van Longverpleegkundigen, 1999)

Een Astma/COPD verpleegkundige van het ziekenhuis geeft aan deze richtlijnen te volgen. De Astma/COPD verpleegkundige van Vierstroom meldt zoveel mogelijk de richtlijnen van Astmafonds en NVL te volgen.

### 4.1.5 Praktijkondersteuner

De praktijkondersteuner kan een aantal taken op het gebied van COPD-zorg in de huisartspraktijk op zich nemen, zoals bijvoorbeeld spirometrie, inhalatie-instructie en voorlichting over COPD, medicatie, voeding, beweging en roken.

Er zijn geen landelijke richtlijnen voor de praktijkondersteuner met betrekking tot COPD. De praktijkondersteuner volgt echter ook de NHG-standaarden.

### 4.1.6 Diëtist

De diëtist helpt COPD-patiënten een goede voedingstoestand te bereiken, onder andere aan de hand van de vetrijke-massa-meting, gemeten door de longfunctie.

Voor diëtisten is de volgende richtlijn van toepassing:

- Het dieetbehandelingsprotocol COPD van Elsevier (2000); beter bekend als het 'Elsevier-protocol'

Diëtisten van zowel Vierstroom als Groene Hart Ziekenhuis (GHZ) volgen deze richtlijn. In het ziekenhuis is een aangepaste versie van het Elsevier-protocol gemaakt dat toegespitst is op de mogelijkheden in het GHZ.

#### **4.1.7 Fysiotherapeut**

De fysiotherapeut leert patiënten zo goed mogelijk met hun lichamelijke beperkingen om te gaan. Verbetering van de ademhalingstechniek, mucusclearance en conditie staan hierbij centraal.

Voor fysiotherapeuten is de volgende richtlijn van toepassing:

- KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie)-richtlijn COPD (1998).

De geïnterviewde eerstelijns fysiotherapeuten geven aan te doen wat in deze richtlijn COPD staat, met de middelen die zij hebben. De fysiotherapeuten van het GHZ geven aan dat ze de richtlijn volgen, en daarnaast gebruik maken van vetvrije-massa-metingen (dit is een relatief nieuwe ontwikkeling, en staat daarom nog niet in de richtlijn van 1998). Het functielaboratorium meet de vetvrije massa van COPD-patiënten. Als de patiënt in verhouding te weinig spiermassa heeft, gaat hij eerst naar de diëtist om in een betere voedingstoestand te komen, alvorens te beginnen met (duur)training bij de fysiotherapeut.

#### **4.1.8 Longfunctielaborant**

De longfunctielaborant voert de longfunctieonderzoeken uit die nodig zijn om de diagnose COPD te stellen, en voert onderzoeken uit om te beoordelen of een patiënt kan deelnemen aan de longrevalidatie.

Voor longfunctielaboranten is de volgende richtlijn van toepassing:

- Richtlijnen van de NVLA (Nederlandse Vereniging van Longfunctie Assistenten, jaar van uitgave onbekend)

In het ziekenhuis zijn deze richtlijnen aangepast voor gebruik in het GHZ. De volgende richtlijnen/protocollen worden gebruikt in het GHZ: 'Fietsergometrie met arteriële lijn', 'Voorbereiding en afhandeling longonderzoek' en 'Meting diffusiecapaciteit volgens single breath-methode'.

#### **4.1.9 Maatschappelijk werkende**

Het maatschappelijk werk geeft psychosociale begeleiding aan opgenomen COPD-patiënten en deelnemers van de longrevalidatie.

Er zijn geen richtlijnen voor maatschappelijk werkenden op het gebied van COPD. Wel bestaan er een functieprofiel en een code voor maatschappelijk werkenden. Het medisch maatschappelijk werk heeft een eigen functieprofiel geschreven, op basis van deze functieprofielen.

#### **4.1.10 Ergotherapeut**

De ergotherapeut leert patiënten hun dagelijkse activiteiten zo uit te voeren dat ze zo min mogelijk energie kosten en adviseert over inrichting van de woning en hulpmiddelen.

Er zijn geen richtlijnen voor ergotherapeuten op het gebied van COPD. De geïnterviewde ergotherapeut geeft aan weinig met COPD te maken te hebben. De COPD-patiënten die zij helpt zijn al in zo'n ver stadium van de ziekte dat ze zich niet of moeilijk meer binnens- en buitenshuis kunnen verplaatsen. De ergotherapeut bekijkt dan welke hulpmiddelen van pas komen, zoals bijvoorbeeld een scootmobiel.

### **4.2 Multidisciplinaire samenwerkingsverbanden**

Alle zorgverleners is gevraagd of zij deelnamen in multidisciplinaire samenwerkingsverbanden op het gebied van COPD-zorg. Hieruit kwam een aantal samenwerkingsverbanden naar voren.

#### 4.2.1 Binnen het ziekenhuis

##### *Longrevalidatie*

Dit is een samenwerkingverband met een wekelijks overleg tussen

- longartsen
- diëtisten
- maatschappelijk werkende
- Astma/COPD verpleegkundige
- fysiotherapeuten

De longarts beslist of iemand in aanmerking komt voor de longrevalidatie. De Astma/COPD verpleegkundige is het centrale aanmeld- en coördinatiepunt. De longrevalidatie beslaat de training bij de fysiotherapeut, maar ook het traject daarvoor, dat iemand in staat stelt aan de trainingen te beginnen. Voordat iemand begint met trainen, moet hij namelijk aan een aantal criteria voldoen:

- niet (meer) roken; om dit te bereiken is stop roken begeleiding mogelijk bij de Astma/COPD verpleegkundige
- in een goede voedingstoestand zijn; voldoende vetvrije-massa/spierweefsel hebben; dit wordt gemeten bij de longfunctie, en kan bereikt worden door middel van behandeling bij de diëtist
- niet depressief zijn; dit wordt gecheckt door de Astma/COPD verpleegkundige met behulp van een vragenlijst. Als iemand depressief is wordt hij doorverwezen naar de maatschappelijk werkende
- te revalideren zijn

De criteria voor deelname aan het programma zijn niet erg transparant, hierdoor kan de beslissing of iemand wel of niet deel gaat nemen aan de longrevalidatie per longarts anders uitvallen.

##### *Klinisch overleg*

Wekelijks is er een klinisch multidisciplinair overleg (MDO) met:

- longartsen
- arts assistenten
- diëtisten
- maatschappelijk werkende
- fysiotherapeuten
- geestelijke verzorgende
- verpleegkundigen van de longafdeling
- Astma/COPD verpleegkundige
- Transferverpleegkundige

##### *Organisatie/ kwaliteitsbevordering*

Eéns per drie maanden is er een MDO op het gebied van organisatie/kwaliteitsbevordering met de volgende disciplines:

- longartsen
- diëtisten
- maatschappelijk werkende
- longfunctielaboranten
- fysiotherapeuten
- verpleegkundigen van de longafdeling
- Astma/COPD verpleegkundige
- afdelingsmanager longafdeling

#### **4.2.2 Binnen de huisartsenpraktijk**

Huisartspraktijken zijn uiteraard niet allemaal op dezelfde manier georganiseerd. Meerdere huisartsen werken echter multidisciplinair samen binnen de huisartspraktijk met de doktersassistente en inmiddels ook de praktijkondersteuner. De apotheekhoudende huisarts daarnaast ook met apothekersassistenten. Sommige praktijkondersteuners hebben COPD als aandachtsgebied, anderen (nog) niet. Huisartsen verwijzen soms door naar een fysiotherapeut binnen de eerste lijn, en heel af en toe naar een diëtist, maar er zijn geen structurele samenwerkingsverbanden.

#### **4.2.3 Scholing voor praktijkondersteuners**

Vanuit het Transmuraal Centrum Midden-Holland (TCMH) is een scholing georganiseerd voor praktijkondersteuners en wijkverpleegkundigen. Hieraan werken de volgende disciplines mee:

- Longartsen
- Astma/COPD verpleegkundigen
- Diëtisten
- Fysiotherapeuten

#### **4.2.4 Longartsen & Apotheek**

Eind 2004, begin 2005 zal er waarschijnlijk een try-out starten op het gebied van samenwerking tussen apotheek en longartsen. Apotheken gaan van de patiënten van één van de longartsen het medicijnprofiel uitdraaien, vóór de patiënt op het spreekuur komt. Dit kan de longarts tijd besparen tijdens het consult die anders besteed wordt aan het uitzoeken van welke medicatie de patiënt gebruikt.

#### **4.2.5 Astma/COPD-verpleegkundigen & Apotheek**

De Astma/COPD-verpleegkundigen van het TCMH hebben in 2003 een nascholing gegeven aan de apothekersassistenten van Apotheek Heerkens op het gebied van inhalatie-instructie. Dit was tot nu toe een eenmalige actie.

#### **4.2.6 Apotheek & Huisarts**

Eén van de geïnterviewde apothekers geeft aan dat er vanuit de apotheek actieve terugkoppeling is naar de huisarts over het medicijngebruik van patiënten. Een voorbeeld is als een patiënt via herhalingsrecepten in plaats van één keer per maand een bepaalde dosis te halen bij de apotheek, dat twee keer per maand gaat doen, waardoor de dosering voor de huisarts ongemerkt, verdubbeld wordt.

Daarnaast hebben huisartsengroepen en apothekers geregeld farmacotherapeutisch overleg (FTO). Een van de apothekers gaf aan dat ook een keer over COPD te hebben gedaan.

#### **4.2.7 Astma/COPD-verpleegkundige Vierstroom & GGD**

Astma/COPD verpleegkundige van het TCMH en de afdeling epidemiologie, gezondheidsbevordering, beleid en ondersteuning van de GGD hebben in september 2004 een groepscursus stoppen met roken gestart. Het is een 'pak je kans-training' van Stivoro. De doelgroep is alle rokers, waaronder COPD-patiënten.

## 5 Knelpunten

Welke knelpunten zijn er in de zorg voor COPD-patiënten in Midden-Holland? Er zijn al veel onderzoeken gedaan waaruit landelijke knelpunten naar voren kwamen. In dit onderzoek is gekeken welke van deze knelpunten ook in de regio Midden-Holland een knelpunt zijn en of er nog aanvullingen zijn. Daarnaast is gekeken naar een prioritering; welke knelpunten zijn het belangrijkste, en moeten dus als eerste aangepakt gaan worden?

### 5.1 Knelpunten

Per landelijk knelpunt wordt aangegeven hoeveel mensen vinden dat het in Midden-Holland een knelpunt is, hoeveel mensen vinden dat het geen knelpunt is in Midden-Holland, en hoeveel mensen geen mening hadden. Daarnaast wordt per knelpunt aangegeven hoe de geïnterviewden het knelpunt zien.

Alle vragen zijn 24 maal beantwoord. Daarbij moet worden opgemerkt dat sommige respondenten samen hebben geantwoord (diëtisten, fysiotherapeuten en maatschappelijk werk van GHZ, diëtisten van Vierstroom en eerstelijns fysiotherapeuten). In totaal vertegenwoordigen deze 24 respondenten dus 29 mensen.

#### 5.1.1 De opsporing van mensen met COPD is onvoldoende

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	17
Geen knelpunt in Midden-Holland:	3
Geen mening:	4

#### 5.1.2 Mensen met COPD symptomen consulteren de huisarts (te) laat

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	17
Geen knelpunt in Midden-Holland:	1
Geen mening:	6

Dit knelpunt hangt samen met de geringe opsporing van mensen met COPD. De meeste geïnterviewden zijn dan ook van mening dat dit knelpunt ook in Midden-Holland speelt. Een aantal zorgverleners geeft aan dat te laat naar de huisarts gaan een probleem is dat bij elke ziekte speelt, en dus niet specifiek is voor COPD.

#### 5.1.3 De huisarts stelt niet altijd de juiste diagnose als een patiënt met COPD symptomen hem of haar consulteert

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	11
Geen knelpunt in Midden-Holland:	5
Geen mening:	8

Allereerst de huisartsen zelf aan het woord: één huisarts geeft aan dit moeilijk van zichzelf te kunnen beoordelen. Twee andere huisartsen zeggen dat vast niet altijd direct de eerste keer de juiste diagnose wordt gesteld. Er wordt wel aan COPD gedacht, en als iemand terug blijft komen met bepaalde klachten, wordt de diagnose wel gesteld.

Een longarts van het GHZ meent dat de huisarts wellicht wel de juiste diagnose stelt, maar dat de reactie hierop soms is *'dat je daar toch niets meer aan kan doen'*. Bij de longfunctie van het ziekenhuis wordt men echter vaak geconfronteerd met aanvragen voor longfunctieonderzoek waarin de huisarts vraagt of het Astma of hyperventilatie is, terwijl uit onderzoek blijkt dat het COPD is. Volgens de longfunctielaborant is het voor huisartsen moeilijk om COPD vast te stellen door middel van vragen: *'mensen met COPD zijn vaak gewend aan klachten, vinden het normaal en zeuren niet*

*snel*. Ook een fysiotherapeut merkt dat huisartsen nog wel eens ‘missen’ dat iemand COPD heeft. Zo wordt COPD bijvoorbeeld pas vastgesteld als iemand met een exacerbatie opgenomen is geweest, of blijkt dat iemand die voor z’n slechte knie bij de fysiotherapeut is, ook een probleem heeft met de luchtwegen.

**5.1.4 De huisarts heeft weinig specifieke deskundigheid op het gebied van COPD**

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	10
Geen knelpunt in Midden-Holland:	9
Geen mening:	5

De meningen over dit knelpunt zijn verdeeld. Dit komt onder andere doordat het moeilijk is één oordeel te vellen over de ruim 100 huisartsen van Midden-Holland. *‘De ene huisarts is meer deskundig op dit gebied dan de ander’* en *‘als huisarts kan je niet overal in gespecialiseerd zijn’*.

Een huisarts zegt hierover het volgende: *‘op de bijscholing heb ik weinig bijgeleerd, dus ik denk niet dat ik te weinig weet. Ik denk ook niet dat longartsen altijd weten wat de goede behandeling is bij COPD. Spirometrie is overigens wel lastig te beoordelen door de huisarts, die mist wel wat kennis op dat vlak. De ernstige gevallen haal je er echter wel uit, en die stuur je door naar het ziekenhuis.’*

**5.1.5 De huisarts verwijst patiënten niet snel door naar de longarts**

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	10
Geen knelpunt in Midden-Holland:	7
Geen mening:	7

**Opmerking [LD1]:** Pagina: 1  
 Waarom deze toevoegingen? Is suggestief. Niet duidelijk waarom je het artsgehalte vermeldt. Beter in tekst.

**Opmerking [LD2]:** Pagina: 1  
 Snap deze vraag niet? Ja, het heeft erg met de eerste vier vragen te maken, maar hoe wil het daar bij zetten?

Dit knelpunt komt vanuit een onderzoek onder COPD-patiënten dus allereerst de mening van de patiënt over dit knelpunt: *‘Ik weet niet of patiënten ervaren dat het te lang duurt voordat de huisarts doorverwijst. Ik kan me ook voorstellen dat als iemand een half jaar bij de huisarts zit, en het gaat niet goed, hij niet verder komt en beperkt is door zijn ziekte, hij het dan wijt aan het niet doorverwijzen van de huisarts.’*

De formulering van het knelpunt leverde soms wat onduidelijkheid; ‘niet snel’ doorverwijzen betekent niet hetzelfde als ‘niet snel genoeg’ oftewel te laat doorverwijzen. Drie zorgverleners van het GHZ geven aan dat sommige huisartsen patiënten wel echt té laat doorverwijzen naar het ziekenhuis, waaronder *‘patiënten waar in een eerder stadium nog veel aan gedaan had kunnen worden’*. De huisartsen zeggen wellicht niet snel door te verwijzen, maar dat dit geen knelpunt is. Eén huisarts verwijst niet snel door omdat alle kennis aanwezig in de praktijk, een ander omdat longartsen vaak niet meer kunnen doen dan hij, en omdat de longartsen goed te bereiken zijn voor advies.

**5.1.6 Structurele nazorg/onderhoudstraject/ vervolcontacten ontbreken (inclusief periodieke controles door een zorgverlener).**

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	16
Geen knelpunt in Midden-Holland:	7
Geen mening:	1

Het merendeel van de geïnterviewden is van mening dat het ontbreken van vervolcontacten (nadat de diagnose COPD is gesteld) een knelpunt is in Midden-Holland. Oftewel; het gebeurt te vaak dat patiënten met COPD te weinig of niet structureel begeleid worden. Het blijkt afhankelijk te zijn van waar de patiënt in behandeling is. De meeste zorgverleners geven aan dat het in het ziekenhuis goed geregeld is. Vijf van de zeven geïnterviewden die aangaven dat vervolcontacten in Midden-Holland juist niet ontbreken, zijn dan ook mensen die in het ziekenhuis werken; met name voor patiënten die in het ‘circuit’ zitten van longarts en Astma/COPD verpleegkundige, of die longrevalidatie krijgen. Er zijn ook in het ziekenhuis echter nog mensen die buiten de boot vallen; patiënten die door de longarts niet naar de Astma/COPD verpleegkundige worden

verwezen, krijgen geen structurele begeleiding en komen vaak pas weer terug als ze klachten hebben. Er is geen eenduidig beleid over het wel of niet doorsturen naar de Astma/COPD verpleegkundige, dit is afhankelijk van de longarts. Daarnaast komt het soms voor dat mensen na een opname naar huis gaan, en de Astma/COPD verpleegkundige niet ingeschakeld wordt omdat die niet aanwezig was op dat moment.

In de eerste lijn, als mensen in behandeling zijn bij de huisarts, lijkt het wel of niet hebben van regelmatige vervolcontacten afhankelijk van of er een praktijkondersteuner aanwezig is die COPD als aandachtsgebied heeft. Huisartspraktijken met een praktijkondersteuner zien de patiënt vaak meerdere malen per jaar, waarbij bijvoorbeeld stop-roken begeleiding wordt gegeven en jaarlijks spirometrie wordt gedaan. De twee andere mensen die aangaven dat vervolcontacten niet ontbreken in Midden-Holland, zijn dan ook huisartsen die een praktijkondersteuner hebben die zich bezig houdt met COPD-patiënten.

In huisartspraktijken zonder praktijkondersteuner is er vaak geen sprake van structurele begeleiding, maar meer van ad-hoc oplossingen bij klachten. Verder dan begeleiding door de huisarts en de praktijkondersteuner en soms een fysiotherapeut lijkt het echter niet te gaan in de eerste lijn. Diëtisten van de thuiszorg geven aan vrijwel nooit patiënten te krijgen via de huisarts die als hoofddiagnose COPD hebben. Huisartsen geven soms wel extra voeding aan COPD-patiënten, maar niet via de diëtiste. De Astma/COPD verpleegkundige van de Vierstroom wordt soms wel gevraagd om op huisbezoek te gaan maar of patiënten naar haar verwezen worden is erg afhankelijk van de huisarts.

De ondervraagde patiënt geeft ook aan dat de ervaring is dat er wel structurele vervolcontacten zijn in het ziekenhuis, maar niet bij de huisarts. Zij geeft aan dat de motivatie daarvoor bij de patiënt juist ook dan kan ontbreken:

*‘Of er vervolcontacten zijn, is dus afhankelijk van hoe ernstig de ziekte bij de patiënt is. Dat heeft iets paradoxaals; in het begin van de ziekte doen zorgverleners nog niet zoveel, want ‘het is nog niet nodig’ want het is niet zo erg. Bovendien zit je daar als patiënt niet op te wachten dan. Pas als je half dood bij de longarts ligt, wil je van alles eraan doen om het beter te maken. Terwijl de winst ook juist in het begin te halen is, als je nog niet zo erg verslechterd bent.’*

### **5.1.7 Het aanbod van onderdelen van niet-medicamenteuze behandeling is te veel verdeeld**

(bijvoorbeeld met betrekking tot voeding, beweging, therapietrouw, inhalatie-instructie, bronchiaal toilet, stop-roken begeleiding, logopedie, ergotherapie)

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	15
Geen knelpunt in Midden-Holland:	9
Geen mening:	0

Net als dát de vervolcontacten in het ziekenhuis over het algemeen goed zijn geregeld, is ook een groot deel van de niet-medicamenteuze behandelingen daar mogelijk. In de eerste lijn is niet alles bij de huisartspraktijk zelf aanwezig, alhoewel huisartsen aangeven wel ver te komen in hun praktijk met praktijkondersteuner, en soms een verwijzing naar fysiotherapeut of diëtiste. Een aantal respondenten geeft aan dat niet het verdeeld zijn op zich een probleem is, maar het niet (van elkaar) weten wat er is. De patiënt geeft aan dat het afhankelijk is van de patiënt of hij vindt wat hij nodig heeft. Er is veel schriftelijk materiaal, onder andere van het Astmafonds, en het boekje Ademraad van het GHZ. Schriftelijk materiaal doornemen om op zoek te gaan naar geschikte behandelingen, kan echter voor bepaalde mensen al een drempel zijn.

### 5.1.8 Het aanbod van longrevalidatie is te veel verdeeld

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	4
Geen knelpunt in Midden-Holland:	12
Geen mening:	8

In Midden-Holland wordt alleen in het ziekenhuis longrevalidatie als een multidisciplinair programma aangeboden. De meeste mensen zijn het er daarom wel over eens dat het niet teveel verdeeld is in deze regio. Er is wel weinig duidelijkheid over wat er buiten het ziekenhuis aan aanbod is, door bijvoorbeeld fysiotherapeuten.

### 5.1.9 De meest werkzame behandeling: stop-roken begeleiding, is niet structureel ingebed in de zorg.

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	13
Geen knelpunt in Midden-Holland:	8
Geen mening:	3

De meeste geïnterviewden zijn het erover eens; in het ziekenhuis is de stop-roken begeleiding goed geregeld, en structureel ingebed in de zorg. De meeste huisartsen die meewerkten aan het onderzoek hebben een praktijkondersteuner die stop-roken begeleiding geeft of gaat geven in de nabije toekomst, en daar is het dus ook goed geregeld.

De meerderheid van de geïnterviewden geeft echter aan dat het niet structureel ingebed zijn van stop-roken begeleiding wel een knelpunt is in Midden-Holland. Het gaat daarbij om huisartspraktijken waar geen stop-roken begeleiding wordt gegeven. Ook wordt door sommigen getwijfeld aan de kwaliteit van de stop-roken begeleiding in de huisartspraktijk door praktijkondersteuners en doktersassistenten. Veel mensen noemen de financiën als een knelpunt; stop-roken begeleiding in het ziekenhuis wordt alleen vergoed als er een verwijzing is van de longarts. Patiënten die via de huisarts komen moeten een eigen bijdrage betalen.

### 5.1.10 De stop-roken interventies hebben een te beperkt succes

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	10
Geen knelpunt in Midden-Holland:	10
Geen mening:	4

Omdat dit knelpunt nogal subjectief is, immers wat is 'te beperkt', vonden veel respondenten lastig om aan te geven of dit een knelpunt is in Midden-Holland. Omdat stoppen met roken het grootste effect sorteert en daarmee de eerst aangewezen interventie is, zou je immers kunnen zeggen dat pas bij een slagingspercentage van 100% het resultaat goed is.

Omdat dat waarschijnlijk nooit zal lukken, vergeleken veel geïnterviewden de regionale stop-roken percentages met landelijke percentages, of vergeleken ze de slagingspercentages van mensen die met en zonder interventie (stop-roken begeleiding) stopten.

Van de mensen die door de Astma/COPD verpleegkundigen begeleid worden bij het stoppen met roken, is ruim een kwart (130 van de 503 die een stopafpraak hebben gemaakt) na een jaar nog steeds gestopt<sup>13</sup>. Volgens een berekening van Diagnosis4Health, het programma dat wordt gevolgd bij de stop-roken begeleiding, is het slagingspercentage bij de Astma/COPD verpleegkundigen van het TCMH 39%, tegenover een landelijk percentage van 26%. Een aantal zorgverleners geeft daarom aan dat in het ziekenhuis wat dit betreft goede resultaten worden

---

<sup>13</sup> gemeten tussen september 2003 en september 2004

geboekt. Een praktijkondersteuner geeft aan dat bij hen 15-20% na een jaar nog steeds gestopt is, en dat ze het idee heeft dat dit meer is dan mensen die het alleen proberen.

Volgens een zorgverlener uit de eerste lijn is het voor de motivatie van de patiënt het best als de longarts adviseert om te stoppen met roken; dat maakt meer indruk dan wanneer andere zorgverleners dat doen, 'omdat de longarts het hoogst staat in de pikorde'. Dan nog blijft het probleem dat ondanks het gezondheidseffect en goede begeleiding niet alle patiënten gemotiveerd zijn om te stoppen, zeker bij COPD omdat dat vaak oudere mensen zijn die hun hele leven al roken.

#### 5.1.11 Communicatie en educatie zijn onvoldoende: advisering is onduidelijk, en er wordt te weinig uitleg gegeven over medicatie en inhalatietechnieken

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	14
Geen knelpunt in Midden-Holland:	9
Geen mening:	1

De geïnterviewde patiënt geeft aan dat dit wel een knelpunt is, dat alle verschillende verpakkingen van medicijnen voor veel onduidelijkheid zorgen en zorgverleners hierin duidelijkheid kunnen scheppen.

*Het is vaak onduidelijk hoe je moet inhaleren, doordat er veel verschillende verpakkingen zijn. Ik slik bijvoorbeeld vier verschillende medicijnen en elk moet je weer op een andere manier innemen. Een ander voorbeeld: ik hoest vaak, ook nadat ik een bepaald medicijn heb ingenomen. Dan hoest je alles weer uit wat je er net in hebt en ben je het medicijn dus kwijt. Er staat nergens wat je dan moet doen. Daarom zou het nuttig zijn om regelmatig op controle te gaan bij de longverpleegkundige, om te checken of je goed inhaleert. Nu ga ik pas langs als er een probleem is, dat dan veroorzaakt wordt doordat ik niet goed inhaleer, of bijvoorbeeld niet doorheb dat hij leeg is. Dat wordt namelijk niet altijd goed aangegeven op de verpakkingen; aan sommige verpakkingen kan je het niet zien, dan moet je zelf gaan tellen hoeveel je gebruikt hebt!*

Net als bij de knoelpunten met betrekking tot nazorg en stop-roken begeleiding zijn de geïnterviewden van mening dat communicatie en educatie in het ziekenhuis goed geregeld zijn, mits de patiënt naar de Astma/COPD verpleegkundige wordt doorgestuurd. De praktijkondersteuner kan ook een belangrijke rol spelen in communicatie en educatie, maar dat is nog erg wisselend per huisartspraktijk. Niet elke praktijk heeft een praktijkondersteuner en ze houden zich niet allemaal met COPD-patiënten bezig. Apotheken kunnen ook een belangrijke rol vervullen in inhalatie-instructie, omdat zij de patiënt zien op het moment van uitgifte. Hoe actief de apotheek hierin is, is echter erg wisselend. De ene apotheek geeft altijd instructie, dus zowel bij de eerste uitgifte van medicijnen als bij herhalingsrecepten. De andere apotheek alleen bij eerste uitgifte, en er zijn wellicht apotheken die helemaal geen inhalatie-instructie geven.

Daarnaast kan de uitleg in de ogen van de zorgverleners nog zo goed zijn, sommigen geven aan dat het dan nog voorkomt dat de patiënt het niet snapt of niet oppakt.

#### 5.1.12 Er is (te) weinig aandacht voor het psychisch functioneren en welbevinden van de patiënt

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	9
Geen knelpunt in Midden-Holland:	9
Geen mening:	6

Geïnterviewden haalden bij deze vraag verschillende onderzoeken aan: uit onderzoek zou blijken dat de kwaliteit van leven van COPD-patiënten slechter is dan die van longkankerpatiënten; COPD-patiënten leven met de angst om te stikken en longkankerpatiënten worden psychisch erg

goed begeleid. Het blijkt dat 50% van de mensen met COPD depressief is of angstgevoelens heeft.

De meningen zijn verdeeld over of er te weinig aandacht is voor het psychisch functioneren en welbevinden van de patiënt. In het ziekenhuis is sinds een aantal jaren het maatschappelijk werk betrokken bij de longrevalidatie, om indien nodig psychische hulp te bieden. Een huisarts geeft aan doordat hij patiënten niet structureel ziet maar alleen als ze klachten hebben, hij dat niet het moment vindt om over psychische dingen te gaan praten:

*'Ik vraag altijd wel hoe het gaat, maar er is nog geen regelmaat in wanneer ik de patiënten zie, dus ik zie ze alleen als het misgaat. Als iemand superbenaamd voor je zit, ga je niet vragen hoe het psychisch gaat, dat is niet het moment daarvoor. Het is dus niet structureel ingebed, de psychische zorg, er wordt geen accent gelegd. Of het nou te weinig is...'*

Een andere huisarts geeft aan dat de patiënt zelf ook aandacht moet vragen daarvoor, en dat er meer noodzaak is om aandacht te besteden aan het psychisch welbevinden als de COPD ernstiger is.

*'Ik vind niet dat iemand met COPD die bij de huisarts zit, standaard naar de psycholoog of het maatschappelijk werk moet. Als mensen in het ziekenhuis bij de longrevalidatie zitten, of continu zuurstof hebben of iets dergelijks, dan wel, dat is een ander verhaal.'*

### 5.1.13 Zelfmanagement van patiënten is niet optimaal

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	24
Geen knelpunt in Midden-Holland:	0
Geen mening:	0

Iedereen is het erover eens dat zelfmanagement van patiënten met COPD niet optimaal is. Een huisarts vertelt: *'Patiënten nemen bijvoorbeeld vaak de kortdurende puffjes, en laten andere, waarvan het effect niet direct duidelijk is, of blijven roken.'*

Als mogelijke oorzaken van slecht zelfmanagement worden genoemd: geen goede voorlichting, geen steun in de thuissituatie, geen resultaat zien van oefeningen, onwetendheid over dat men zelf kan sturen en slecht ziekte-inzicht: *'ze doen maar wat'*.

*'Slecht zelfmanagement is ook onvermogen, het is niet altijd laksheid. Als mensen uit het ziekenhuis komen is vaak niet uitgelegd hoe het verder moet als het misgaat, er is geen back-up plan. Het wordt niet aangeleerd hoe te reageren als het minder gaat, daardoor vallen mensen weer terug en zijn de terugvallen erger dan zou moeten. Dat is echter niet de 'schuld' van de patiënt.'*

Er zijn verschillende mogelijkheden genoemd om zelfmanagement te verbeteren: het stimuleren/organiseren van lotgenotencontact, het hebben van een piekstroommeter thuis om zelf te kunnen zien dat goed gedrag leidt tot 'goede' waarden. De meeste zorgverleners geven aan dat meer en betere voorlichting het zelfmanagement zouden kunnen verbeteren. Als patiënten meer weten over medicatie, en wat ze moeten doen in bepaalde gevallen, dan kunnen ze het ook beter zelf doen.

Een longarts vraagt zich af hoe zinvol zelfmanagement eigenlijk is bij COPD *'Als zelfmanagement wel optimaal zou zijn, vraag ik me af of iemand er echt beter aan toe zou zijn. Zelfmanagement heeft volgens mij niet zoveel effect bij COPD.'*

**5.1.14 De therapietrouw is onvoldoende**

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	20
Geen knelpunt in Midden-Holland:	4
Geen mening:	0

De meeste geïnterviewden zijn van mening dat de therapietrouw van COPD-patiënten onvoldoende is. Dat kan net als bij slecht zelfmanagement komen doordat mensen niet begrijpen hoe de therapie werkt, of niet zien dat het werkt, maar ook doordat het moeilijk is om bepaalde adviezen op te volgen:

*'Therapietrouw kan op verschillende dingen slaan; het medicijngebruik, het toch blijven roken, het houden van huisdieren en zaken met betrekking tot werk- en leefomstandigheden. Wij geven adviezen, maar het is aan de mensen om het wel of niet op te volgen. Sommige adviezen zijn ook moeilijk om echt in te passen in dagelijks leven, of kosten bijvoorbeeld veel geld.'*

**5.1.15 De werkzaamheid van de luchtwegmedicatie is niet optimaal**

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	11
Geen knelpunt in Midden-Holland:	6
Geen mening:	7

Meerdere artsen geven aan dat de luchtwegmedicatie inderdaad niet optimaal is, omdat het bij COPD, in tegenstelling tot bij Astma, niet werkt, of onbekend is hoe het werkt, omdat de longen blijvend beschadigd zijn. Bij exacerbaties zijn er overigens wel goede resultaten te behalen met luchtwegmedicatie, geeft een arts aan. Het wordt dus wel voorgeschreven, maar door sommigen wordt eraan getwijfeld of het verschil maakt wanneer het niet zou worden gebruikt.

Een aantal mensen is er wel van overtuigd dat luchtwegmedicatie (in een stabiele situatie) wel effect heeft, maar dat het probleem ligt in de inhalatie en de dosering.

**5.1.16 Er is onvoldoende afstemming tussen diverse zorgverleners/ eerste en tweede lijn**

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	20
Geen knelpunt in Midden-Holland:	3
Geen mening:	1

Twee huisartsen gaven aan afstemming tussen eerste en tweede lijn geen knelpunt te vinden; ze hebben goede contacten met de longartsen en bieden verder alle zorg binnen de eigen praktijk. Het overgrote merendeel van de respondenten vindt echter dat er onvoldoende afstemming is tussen diverse zorgverleners in de eerste en tweede lijn.

Een voorbeeld: de longfunctielaborant van het GHZ zegt dat er meer duidelijkheid zou moeten komen naar buiten toe over wat de longfunctie zou kunnen betekenen, ook voor patiënten van de huisarts.

Fysiotherapeuten uit de eerste lijn geven aan geen overdrachten te krijgen uit het ziekenhuis. *'Als iemand weer bij ons terugkomt na behandeling in het ziekenhuis, is het volledig onduidelijk wat er gebeurd is, en hoe we nu verder moeten.'*

**5.1.17 Er is geen multidisciplinaire aanpak voor COPD patiënten in de eerste lijn**

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	20
Geen knelpunt in Midden-Holland:	1
Geen mening:	3

De meeste zorgverleners geven aan dat er geen multidisciplinaire aanpak is voor COPD-patiënten in de eerste lijn, alhoewel er binnen de huisartspraktijk praktijkondersteuners een steeds duidelijker rol krijgen, ook op het gebied van COPD. Veel verder dan de eigen praktijk en eventueel de fysiotherapeut gaat het echter niet. Van de diensten van Vierstroom wordt bijvoorbeeld maar weinig gebruik gemaakt. De diëtisten, die in het ziekenhuis een duidelijke rol hebben in het longrevalidatieprogramma, geven aan nu nauwelijks betrokken te zijn bij de zorg voor COPD-patiënten in de eerste lijn, terwijl ze wel veel kunnen bijdragen.

#### 5.1.18 Er is geen multidisciplinaire aanpak voor COPD patiënten in de tweede lijn

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	3
Geen knelpunt in Midden-Holland:	14
Geen mening:	7

De meeste mensen geven, terecht, aan dat er wél een multidisciplinaire aanpak voor COPD-patiënten is in het ziekenhuis. Sinds een aantal jaren wordt de longrevalidatie uitgevoerd door een multidisciplinair team (zie hoofdstuk Zorgaanbod). Sommige zorgverleners buiten het ziekenhuis vragen zich wel af of mensen die door de longarts behandeld worden, maar niet in de longrevalidatie komen ook multidisciplinair behandeld worden. Het blijkt soms onduidelijk waarom de ene patiënt 'het hele pakket' krijgt, en de andere patiënt niet.

#### 5.1.19 De huisarts/specialist maakt geen afspraken over wat te doen in noodgevallen

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	8
Geen knelpunt in Midden-Holland:	10
Geen mening:	6

Het verschilt per arts of er duidelijke afspraken worden gemaakt, over wat te doen in geval van nood, zoals acute benauwdheid. De één hamert erop dat mensen snel contact opnemen om te voorkómen dat het echt erg wordt. De ander zegt *'Ik maak geen afspraken met mensen maar denk niet dat het een knelpunt is; men moet toch altijd eerst de huisarts bellen'*. Uit verschillende antwoorden blijkt dat bij de artsen wel duidelijk is wat er moet gebeuren, en dat het voor hen ook zo vanzelfsprekend is (eerst de huisarts bellen), dat het niet altijd duidelijk aan patiënten wordt verteld.

#### 5.1.20 Patiënten moeten langer dan 15 minuten wachten in de wachtkamer bij huisarts en specialist

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	13
Geen knelpunt in Midden-Holland:	6
Geen mening:	5

Huisartsen geven aan dat mensen bij hen over het algemeen geen 15 minuten hoeven te wachten. Bij de longartsen moeten patiënten vaak langer wachten, al verschilt het per longarts. Een aantal mensen geeft aan dit echter geen, of een niet te vermijden knelpunt te vinden: *'Anders kunnen longartsen maar tien patiënten zien op een middag, en dat is veel te duur'* en *'ik hoor wachttijden nooit terug als knelpunt, als mensen ergens over klagen gaat het eerder over kwaliteit van zorg'*.

#### 5.1.21 Patiënten zijn ontevreden over autonomie en bejegening bij de specialist

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	2
Geen knelpunt in Midden-Holland:	15
Geen mening:	7

De meeste respondenten die zicht hadden hierop, gaven aan geen slechte verhalen terug te horen over de bejegening van patiënten door de longartsen.

#### 5.1.22 Fysiotherapeuten geven geen oefeningen op schrift mee naar huis

Wel een knelpunt in Midden-Holland:	3
Geen knelpunt in Midden-Holland:	5
Geen mening:	16

De meeste zorgverleners hadden geen idee of fysiotherapeuten wel of niet oefeningen op schrift mee naar huis geven. De fysiotherapeuten van het ziekenhuis geven aan het over het algemeen inderdaad niet te doen. De fysiotherapeuten uit de eerste lijn die geïnterviewd zijn doen het wel.

### 5.2 Overige knelpunten:

Naast de bovenstaande knelpunten, droegen enkele geïnterviewden nog knelpunten aan die niet op de lijst stonden met knelpunten die uit landelijk onderzoek naar voren kwamen.

#### 5.2.1 Mantelzorg

Meerdere zorgverleners gaven aan dat er niet voldoende aandacht is voor mantelzorgers; er moet meer voorlichting komen om te zorgen dat zij zich ook aanpassen om de patiënt te ondersteunen (zoals bijvoorbeeld niet meer roken in de omgeving van de patiënt), en dat ze goedbedoelde adviezen als ‘neem die trap maar niet meer, want daar word je moe van’ achterwege laten. Ook moet er meer aandacht komen voor mantelzorgers omdat het voor hen ook zwaar kan zijn om met een COPD patiënt samen te leven.

#### 5.2.2 Diagnose niet op recept

Een apotheker geeft aan het onhandig te vinden dat de diagnose niet op het recept staat. Door meer te weten over de medische achtergrond van een persoon, kan de apotheek de patiënt beter van dienst zijn

#### 5.2.3 Terminale COPD-patiënten

COPD-patiënten in de terminale fase gaan vaak tussen het ziekenhuis en thuis heen en weer, zonder dat er duidelijke afspraken zijn.

*‘Als huisarts weet je op een gegeven moment niet meer wat je met een patiënt die verslechtert moet, dus stuur je hem naar het ziekenhuis. In het ziekenhuis wordt de patiënt weer een beetje opgelapt, gaat hij weer naar huis, verslechtert hij weer... In het ziekenhuis is eigenlijk geen plek voor terminale COPD-patiënten, maar er zijn geen afspraken over wat je zou moeten doen.’*

#### 5.2.4 Financiën & vergoedingen

Patiënten krijgen geen taxivergoeding om naar de longrevalidatie te komen, daardoor komen ze niet, gaan verder achteruit en worden opgenomen. Dit kost uiteindelijk meer geld. Patiënten die zelf met de auto komen, worden ‘afgeschrikt’ door het parkeergeld, zetten de auto bij de Ronssehof en zijn door het lopen naar het ziekenhuis vervolgens zo uitgeput als ze bij de longrevalidatie komen, dat ze niet meer kunnen meedoen. Het verkrijgen van een scootmobiel voor COPD-patiënten is erg moeilijk; de procedure is ingewikkeld en er zijn lange wachttijden.

### 5.3 Prioritering knelpunten

De respondenten is gevraagd om uit de selectie van landelijke knelpunten die volgens hen in Midden-Holland van toepassing zijn, een top 5 samen te stellen. De top 5 moest bestaan uit de vijf knelpunten die het meest belangrijk zijn, en als eerste aangepakt zouden moeten gaan worden. In de data-analyse heeft het knelpunt met de meeste prioriteit (nummer 1) 5 punten gekregen, nummer 2 vier punten, etcetera. Door alle top 5-en op deze manier op te tellen,

ontstaat een top 5 voor de hele groep. Een aantal kanttekeningen zijn hierbij op zijn plaats: het is een kwalitatief onderzoek, dus deze top 5 zegt alleen wat over de mensen die mee hebben gewerkt aan het onderzoek, niet over alle zorgverleners uit Midden-Holland. De verdeling over de verschillende beroepen is bijvoorbeeld niet representatief (er zijn bijvoorbeeld drie longartsen ondervraagd, en slechts twee fysiotherapeuten uit de eerste lijn). Echter; zo'n top 5 geeft wel een indruk van wat belangrijke knelpunten zijn in de regio.

1. Er is onvoldoende afstemming tussen diverse zorgverleners/ eerste en tweede lijn
2. De opsporing van mensen met COPD is onvoldoende
3. Structurele nazorg/onderhoudstraject/ vervolcontacten ontbreken (inclusief periodieke controles door een zorgverlener).
4. Er is geen multidisciplinaire aanpak voor COPD patiënten in de eerste lijn
5. Communicatie en educatie zijn onvoldoende: advisering is onduidelijk, en er wordt te weinig uitleg gegeven over medicatie en inhalatietechnieken

Opvallend aan deze top 5 is, dat de landelijke knelpunten die door de meeste zorgverleners ook als regionaal knelpunt worden aangemerkt, namelijk 'zelfmanagement van patiënten in niet optimaal' en 'de therapietrouw is onvoldoende' hierin niet voorkomen.

## 6 Beeld COPD-keten bij zorgverleners

Moet er een COPD-keten komen in Midden-Holland, en hoe moet die er dan uitzien? Omdat dat een nogal brede vraag is, is de respondenten een aantal stellingen voorgelegd. Hun reacties hierop geven een idee van wat wel en wat niet bij de keten zou horen, en hoe hij georganiseerd zou moeten worden.

In dit hoofdstuk worden de meest interessante cijfers gegeven, een totaalbeeld wordt in bijlage III gegeven. Niet alle respondenten hebben op alle vragen antwoord gegeven. Als bijvoorbeeld wordt aangegeven '(22/23)' betekent dit dat 22 van de 23 respondenten die de vraag beantwoord hebben, deze mening toegedaan zijn.

Als algemene observatie viel op dat de respondenten onder 'COPD-keten' verschillende dingen opvatten, ook al werd er voordat de stellingen behandeld werden een definitie van het begrip zorgketen voorgelezen (zie Inleiding). Sommige zorgverleners gaven aan de COPD-zorgketen als 'alle zorgverleners die zich met COPD-zorg bezighouden bij elkaar' te zien. Anderen zagen de COPD-zorgketen als 'het bestuur' en niet zichzelf als onderdeel van de keten. Voor die mensen leek een aantal vragen op het gebied van het dienstenpakket van de keten dan ook niet van toepassing.

### 6.1 Wel of geen zorgketen?

Om meteen met de deur in huis te vallen: op de vraag of er een COPD-zorgketen moet komen in Midden-Holland, reageerden 22 van de 23 mensen bevestigend. Wel werd daarbij als voorwaarde genoemd dat er niet teveel moet worden overgenomen van de huisartspraktijk; wat nu is opgebouwd met de praktijkondersteuner moet tegelijk met de COPD-keten kunnen bestaan. Die wens bleek ook uit een andere vraag, waarbij het merendeel aangaf de COPD-keten als iets coördinerends te zien, niet als iets met een eigen gebouw met eigen personeel. Er moet dus wél een COPD-keten komen, maar niet een extra fysieke voorziening. Hoe de zorgketen moet worden opgebouwd; direct zo volledig en uitgebreid mogelijk versus opbouwen volgens een groeimodel, daar waren de meningen over verdeeld.

Wat meer sceptische zorgverleners gaven aan eerst duidelijk meetbare positieve resultaten van andere regio's te willen zien met een vergelijkbaar project, voordat ze positief staan tegenover een zorgketen hier. Een zorgverlener uit 'de periferie' gaf aan dat een zorgketen goed is, maar dat er wel op gelet moet worden dat er ook afspraken komen voor de randen van Midden-Holland, dat er niet gedaan wordt alsof er een muur om de regio heen staat.

### 6.2 Zorgprogramma

De meeste zorgverleners zien het ontwikkelen van richtlijnen/zorgprogramma als een taak van de COPD-keten (15 van de 24). Vrijwel iedereen geeft echter aan dat er voornamelijk gekeken moet worden naar wat er al is, en dat dat door de keten op elkaar af moet worden gestemd. Hierbij moet duidelijk worden wie wat doet en waar de verantwoordelijkheden liggen. Hier moet in de beginfase van de keten helderheid in komen.

### 6.3 Dienstenpakket

Als doelgroep van de keten ziet men voornamelijk mensen met COPD die al in behandeling zijn van huisarts (23/24) en specialist (21/24). Een aantal mensen (17/23) ziet ook mensen met COPD waarbij nog geen COPD gediagnosticeerd is als aandachtsgroep, ten behoeve van eerdere opsporing van COPD. Of en hoe actief die opsporing dan zou moeten, daar lopen de meningen erg over uiteen. De één vindt dat alle mensen van veertig-plus die twee keer luchtwegmedicatie

hebben gehad, gescreend zouden moeten worden, de ander dat dat onwenselijk is vanwege het *'big brother is watching you-effect'*.

Op de stelling 'Alle COPD-patiënten zouden tenminste één keer door de longarts gezien moeten worden' antwoordde het merendeel (19 van de 24) bevestigend. De mensen die het níet met de stelling eens waren, waren voornamelijk huisartsen: vier van de zes ondervraagde huisartsen is het er niet mee eens.

Andere taken en verantwoordelijkheden die via een COPD-zorgketen geregeld zouden kunnen worden zijn:

- een consultatieve functie, zowel richting eerste lijn (19/23) als patiënten (16/23)
- stop-roken begeleiding organiseren (18/23) en ondersteunen in de eerste lijn (18/23)
- nascholing en educatie van zorgverleners (21/23)
- ontwikkeling en implementatie van nieuwe ontwikkelingen (20/23)

#### **6.4 Aansturing**

Het pakket van diensten van de COPD-keten moet in handen liggen van de zorgverleners, eventueel beoordeeld door een bestuur.

De meerderheid (12/22) geeft aan dat de COPD-keten aangestuurd moet worden door alle betrokken partijen; een groep waarin elke discipline die met COPD-zorg te maken heeft, is vertegenwoordigd. Een minderheid vindt dat het beter gelegd kan worden bij een bestaande organisatie, zoals het Transmuraal Centrum of het Transmuraal Netwerk.

Als één functionaris aangewezen wordt als coördinator, zijn de meningen verdeeld over wie dat zou moeten zijn. Het moet in ieder geval iemand zijn die goed kan coördineren. De meeste mensen kiezen voor een 'onafhankelijk manager' (9/23), gevolgd door een 'eerstelijns denkende' (5/23) en een longverpleegkundige (5/23). De longartsen geven aan dat de coördinatie bij hen zou moeten liggen (evt. samen met een longverpleegkundige), net zoals dat nu bij de longrevalidatie in het ziekenhuis is. Hiervoor lijkt echter weinig bijval; meerdere zorgverleners geven spontaan aan dat de medisch specialist dat er niet bij kan doen, te duur is, of dat het juist niet iemand uit het ziekenhuis moet zijn om de eerste lijn goed erbij te betrekken.

#### **6.5 Financiën**

Een aantal respondenten gaf aan niet zo goed thuis te zijn in de financiële materie. De mensen die wel een uitspraak erover deden gaven aan dat er een eigen CTG-tarief moet komen, omdat het anders niet levensvatbaar is. Sommigen zien voordelen in een all-in pakketprijs, zodat niet elk onderdeel apart aangevraagd hoeft te worden. Anderen zien voordelen in een apart tarief voor elk onderdeel, zodat de patiënt kan afnemen wat voor hem of haar relevant is. De helft van de respondenten geeft aan dat de zorgverzekeraar het maar moet betalen, omdat daar ook de winst zal zijn, omdat een COPD-zorgketen op den duur voor minder ziektekosten zal zorgen. Echter geeft een aantal mensen aan wel bang te zijn dat de zorgverzekeraar als hij alles betaalt ook teveel invloed wil hebben.

De rol van de zorgverzekeraar zou volgens de meeste zorgverleners namelijk achteraf toetsend moeten zijn, waarbij hij erop vertrouwt dat de COPD-keten betere zorg en minder kosten waarborgt. Veel zorgverleners geven aan dat dat de volgens hen wenselijke situatie is, maar dat ze zich afvragen of het zo werkt. Daarom geeft een aantal aan dat het belangrijk is om duidelijke resultaat-indicatoren te meten, en de zorgverzekeraar daarmee te overtuigen van de winst van een COPD-keten.

## 6.6 Resultaten COPD-keten

Als er dan zo'n keten is, zorgt dat dan voor minder werk voor de behandelend arts, of juist meer? Vrijwel iedereen was het erover eens dat door met een COPD-zorgketen te werken, de behandelend arts met meer efficiëntie kan werken, en betere kwaliteit van zorg kan leveren. Of het nou meer of minder werk zou worden, daar waren de meningen zeer over verdeeld.

Speculaties hierover leverden de volgende argumenten op:

*'het zal minder werk opleveren, want als mensen goed behandeld worden, komen ze minder vaak terug', 'Het zal meer werk opleveren, want als er aan een betere opsporing wordt gewerkt, komen er meer patiënten' en 'Als je mensen actief gaat oproepen en structurele controles houdt, zie je ze vaker. Als je actiever gaat stimuleren dat mensen stoppen met roken, leven ze bovendien langer'.*

Door verschillende zorgverleners werd tijdens het interview aangegeven dat het belangrijk was om resultaten te weten van een zorgketen. Zowel om henzelf te overtuigen van het nut voor er in deze regio aan te beginnen (door resultaten van andere regio's te zien), als om de zorgverzekeraar te overtuigen van het nut van de zorgketen in Midden-Holland door met overtuigende resultaten te komen. Maar wanneer mag een COPD-zorgketen als succesvol worden beschouwd?

Bij het kiezen tussen vijf mogelijkheden, worden 'als de kwaliteit van leven van COPD-patiënten beter wordt' (23/24) en 'als patiënten tevreden zijn over de dienst' (14/24) als belangrijkste graadmeters genoemd. Gevolgd door 'als de sterke afname van de FEV1 (forced expiratoir volume in 1 seconde) geremd wordt' (11/24), al wordt hier door veel zorgverleners de relativiteit van aangegeven. Of de zorgketen voordelen voor huisartsen of specialisten biedt, wordt minder belangrijk gevonden. Als andere resultaat-indicatoren worden aangedragen: de mortaliteit aan COPD en het aantal mensen dat met een exacerbatie wordt opgenomen.

## 6.7 Lost een COPD-keten de knelpunten op?

Als laatste werd de respondenten gevraagd nog eens terug te kijken naar de knelpunten, en aan te geven of een COPD-zorgketen een oplossing of verbetering zou kunnen bieden voor de knelpunten die volgens hen aanwezig zijn in Midden-Holland. Deze vraag is door 22 respondenten beantwoord. Voor alle knelpunten op één na denkt meer dan de helft van de zorgverleners die het knelpunt ervaren, dat het op te lossen of te verbeteren is door een zorgketen op te starten. Het knelpunt dat men niet denkt op te lossen met een regionale zorgketen is 'de werkzaamheid van luchtwegmedicatie is niet optimaal'.

Kijkend naar de top 5 van knelpunten in de COPD zorg in Midden-Holland (zie paragraaf 5.3) blijkt dat voor alle vijf knelpunten een overgrote meerderheid aangeeft dat een zorgketen hierin verbetering kan brengen. Het knelpunt uit de top 5 dat men het minst denkt op te kunnen lossen of te verbeteren door een zorgketen op te starten is 'de opsporing van mensen met COPD is onvoldoende'. Echter, dan denkt alsnog een ruime meerderheid (13/17) dat het wel met een COPD-keten verbeterd kan worden. De resultaten van deze vraag voor alle knelpunten staan aangegeven in bijlage II.

## 7 Conclusies

In dit rapport wordt de situatie in Midden-Holland weergegeven met betrekking tot zorgvraag, zorgaanbod en knelpunten. Ook wordt gemeld hoe zorgverleners denken over die 'keten-aanpak' en hoe die er uit zou moeten zien in Midden-Holland.

Eerst worden per onderdeel (vraag, aanbod, knelpunten, beeld COPD-keten) de conclusies naar aanleiding van de bevindingen samengevat. Vervolgens worden deze conclusies besproken.

### 7.1 Conclusies

#### 7.1.1 Zorgvraag

Met betrekking tot de zorgvraag zijn er de volgende conclusies te trekken :

- In Midden-Holland zijn ongeveer 4800 mensen bij de huisarts bekend als COPD-patiënt
- Het totale aantal COPD-patiënten in Midden-Holland ligt echter hoger; ongeveer 15.000
- Tussen 2000 en 2020 groeit het aantal COPD-patiënten met 39,7%, dus in 2020 zullen ongeveer 6800 mensen bij de huisarts bekend zijn als COPD-patiënt
- In 2020 zal het aantal COPD-patiënten in Midden-Holland rond de 20.000 liggen
- Een huisartspraktijk (normpraktijk) heeft gemiddeld ongeveer 48 COPD-patiënten (gediagnosticeerd), in 2020 zullen dit er bijna 70 zijn
- Hoeveel patiënten bij de huisarts in zorg zijn, en hoeveel bij de longarts, is niet te berekenen omdat in het ziekenhuis alleen het aantal contacten wordt gemeten, en niet het aantal patiënten.

#### 7.1.2 Zorgaanbod

In Midden-Holland zijn de meest bij COPD betrokken disciplines:

- huisarts
- longarts
- apotheker
- Astma/COPD verpleegkundige
- praktijkondersteuner
- diëtist
- fysiotherapeut
- longfunctielaborant
- maatschappelijk werkende

Er is al een aantal multidisciplinaire samenwerkingverbanden opgestart:

- Binnen het ziekenhuis
- Binnen de huisartspraktijk
- Een multidisciplinaire scholing voor praktijkondersteuners en wijkverpleegkundigen
- Tussen longartsen en apotheek
- Tussen Astma/COPD verpleegkundigen en apotheek
- Tussen apotheek en huisarts
- Tussen Astma/COPD verpleegkundigen en GGD

#### 7.1.3 Knelpunten

Van de 22 landelijke knelpunten die uit ander onderzoek blijken, worden er elf als knelpunt in Midden-Holland erkend door meer dan de helft van de respondenten. Daarnaast worden nog

drie knelpunten toegevoegd. De top 5 van knelpunten die het meest schrijnend zijn en het eerst moeten worden aangepakt is als volgt:

1. Er is onvoldoende afstemming tussen diverse zorgverleners/ eerste en tweede lijn
2. De opsporing van mensen met COPD is onvoldoende
3. Structurele nazorg/onderhoudstraject/ vervolcontacten ontbreken (inclusief periodieke controles door een zorgverlener).
4. Er is geen multidisciplinaire aanpak voor COPD patiënten in de eerste lijn
5. Communicatie en educatie zijn onvoldoende: advisering is onduidelijk, en er wordt te weinig uitleg gegeven over medicatie en inhalatietechnieken

#### 7.1.4 Beeld COPD-zorgketen

- Vrijwel alle respondenten willen een COPD-zorgketen in Midden-Holland
- De beelden van een COPD-keten zijn op sommige punten nog verdeeld, en nog weinig concreet
- De COPD-zorgketen moet zorgen voor iets coördinerends, er moet geen extra fysieke voorziening komen
- Wat nu is opgebouwd in de huisartspraktijk met de praktijkondersteuner, moet tegelijk met de zorgketen kunnen bestaan
- Er is geen algemeen gedeelde mening over hoe de keten moet worden opgebouwd; via een groeimodel of een 'alles ineens' start.
- In de beginfase van de zorgketen moet, met behulp van bestaande protocollen en richtlijnen, een zorgprogramma worden opgesteld
- Als doelgroep van de zorgketen ziet men met name gediagnosticeerde COPD-patiënten, en in mindere mate nog niet gediagnosticeerde COPD-patiënten.
- Volgens de meeste zorgverleners moeten alle COPD patiënten tenminste één keer door de longarts gezien worden
- Via een zorgketen zouden verder de volgende taken geregeld kunnen worden: consultatieve functie richting eerste lijn en patiënten, stop roken begeleiding organiseren en ondersteunen, nascholing en educatie van zorgverleners, ontwikkeling en implementatie van nieuwe ontwikkelingen
- De COPD-keten moet volgens de meerderheid worden aangestuurd door alle betrokken partijen, de meningen zijn verdeeld over welke functionaris de coördinator zou moeten zijn. De 'onafhankelijk manager' of de 'eerstelijns denkende' krijgen de meeste stemmen.
- Financiering moet van de zorgverzekeraar komen, eventueel met een eigen CTG-tarief
- De rol van de zorgverzekeraar moet volgens de zorgverleners achteraf toetsend zijn, zonder te veel inspraak
- Respondenten denken dat artsen met meer efficiëntie kunnen werken door een COPD-zorgketen en een betere kwaliteit van zorg kunnen leveren
- Het is wenselijk proces- en resultaatindicatoren voor de keten te benoemen en te meten, om de opbrengst aan te tonen.
- Mogelijke indicatoren zijn de kwaliteit van leven van COPD-patiënten, tevredenheid van patiënten en remming van de sterke afname van de FEV1
- De meerderheid denkt de ervaren knelpunten op te kunnen lossen of te verbeteren door een zorgketen op te richten. Uitzondering daarop is het knelpunt dat de werkzaamheid van de luchtwegmedicatie te beperkt is. Vanwege de fysiologische beperking denkt men dit niet op te kunnen lossen door middel van meer samenwerking.

## ***7.2 Bespreking van de conclusies***

Uit dit onderzoek blijkt dat een groot aantal mensen in Midden-Holland lijdt aan COPD en dat dit aantal in de toekomst zal groeien. Er ligt dus een grote zorgvraag op dit gebied, die alleen nog maar zal groeien.

De zorg voor COPD-patiënten ligt in vele handen. Wel zijn er al enkele multidisciplinaire samenwerkingsverbanden. Een voorbeeld hiervan is de longrevalidatie in het ziekenhuis. Als iemand in deze keten komt, komt hij 'automatisch' bij alle relevante disciplines terecht. Hoewel er al meer multidisciplinaire samenwerkingsverbanden zijn, is de zorg als geheel nog niet gestroomlijnd. Uit landelijk onderzoek blijkt dat er diverse knelpunten zijn in de COPD-zorg. Een groot aantal daarvan wordt ook in Midden-Holland ervaren.

Oprichten van een zorgketen kan deze knelpunten oplossen of verbeteren. Uit dit onderzoek blijkt dat hier veel animo voor is. Ook wordt een aantal wensen over zo'n keten duidelijk, waarvan het niet vormen van een extra fysieke voorziening de belangrijkste lijkt. Dit onderzoek geeft handreikingen met betrekking tot dienstenpakket, doelgroep, aansturing en financiering.

## 8 Aanbevelingen

Uit het onderzoek zijn verschillende knelpunten naar voren gekomen, en is gebleken dat er draagvlak is voor een COPD-zorgketen. De aanbevelingen die in dit hoofdstuk gepresenteerd worden, komen voort uit de gesignaleerde knelpunten, en concentreren zich op het zorgaanbod met de vier deelgebieden: diagnostiek, follow-up, opsporing en organisatie.

### 8.1 Diagnostiek

Om knelpunten met betrekking tot diagnose en doorverwijzing op te lossen, moeten er regionale afspraken over diagnostiek en verwijzing geformuleerd en geïmplementeerd worden. Als basis hiervoor kan de Landelijke Transmurale Afspraak COPD dienen. De LTA wordt op dit moment nauwelijks gebruikt. Daarom is het belangrijk dat de regionale afspraken gemaakt worden door regionaal betrokkenen, in een klein en handzaam formaat worden uitgegeven en via een grondig traject geïmplementeerd worden. ICT waarbij verwijzing gedigitaliseerd is met achterliggende standaarden kan een impuls geven aan deze ontwikkeling.

### 8.2 Follow-up

Follow-up, of structurele vervolcontacten ontbreken vaak in de COPD-zorg, blijkt uit dit onderzoek. Voornamelijk in de eerste lijn; het is van huisarts tot huisarts erg wisselend. Om helder te krijgen wie wat doet, en waar verantwoordelijkheden liggen, is het goed om een regionaal transmuraal zorgprogramma op te stellen. Hierin kan van alle zorgverleners aangegeven worden wat er achtereenvolgens door wie gedaan moet worden. Dit kan de belangrijkste knelpunten die uit dit onderzoek naar voren komen, namelijk de afstemming tussen de eerste en de tweede lijn en het ontbreken van een multidisciplinaire aanpak in de eerste lijn, verbeteren en zo een transmuraal zorgcontinuüm bewerkstelligen. Ook kunnen hierin oplossingen verwerkt worden voor andere knelpunten. Voorbeelden hiervan zijn:

- Voorlichting meer op elkaar afstemmen, en meer voorlichting geven over zelfmanagement
- Vervolgcontacten in eerste lijn structureren
- Alle COPD-patiënten die in het ziekenhuis komen, naar de Astma/COPD verpleegkundige laten gaan
- Patiënten in een vroeg stadium longfunctie-onderzoek laten ondergaan, waarbij minimale vereisten voor longonderzoek vastgelegd worden
- Stop-roken begeleiding in de huisartspraktijk verbeteren
- Stop-roken advies door iedereen ondersteund laten worden, te beginnen bij de arts
- Duidelijkheid scheppen over de rol van de apotheek in inhalatie-instructie
- Meer gestructureerd multidisciplinair samenwerken in de eerste lijn, zoals met praktijkondersteuner, Astma/COPD verpleegkundige, fysiotherapeut en diëtist
- Afspraken over terminale COPD-patiënten maken
- Meer aandacht besteden en voorlichting geven aan mantelzorgers
- Transparante toelatingscriteria ontwikkelen voor de longrevalidatie
- Duidelijkheid scheppen in de (mogelijke) rol van de ergotherapeut

Belangrijk bij stroomlijning en afstemming in de zorg is dat iedereen op tijd over de juiste informatie beschikt. Een transmuraal dossier, waarin iedereen zijn handelen aangeeft, is hierin onmisbaar. In de toekomst zal dit waarschijnlijk in digitale vorm beschikbaar zijn. Werken volgens zorgprogramma's zal daardoor gestimuleerd en gefaciliteerd worden. Een goed zorgprogramma, met duidelijke taken en verantwoordelijkheden, zal de basis zijn van een digitaal dossier. Ook voor het zorgprogramma geldt dat een grondige implementatie essentieel is.

### **8.3 Opsporing**

Uit het onderzoek komt ook dat de opsporing (vroegsignalering) van COPD-patiënten in Midden-Holland te wensen overlaat. Dit is ook een landelijk probleem. Omdat in een vroege fase van COPD met interventies nog veel winst te behalen is, is het daarom belangrijk om ook de prediagnostische groep als doelgroep van COPD-zorg te zien. Hoe dat zou moeten gebeuren, en hoe actief de opsporing zou moeten zijn, daar moet een projectorganisatie zich over gaan buigen. Echter; vóóordat een groep 'extra' patiënten aangeboord gaat worden, is het belangrijk het vervolgetraject gestroomlijnd te hebben. Een zorgprogramma opstellen heeft daarom nu meer prioriteit.

### **8.4 Organisatie**

Uit de knelpunteninventarisatie blijkt dat samenwerking, met name tussen eerste en tweede lijn en binnen de eerste lijn niet optimaal is. Er moet dus meer samenhang komen. Een zorgketen lijkt daarvoor een goede organisatiemethode. Uit het onderzoek blijkt dat daar genoeg draagvlak voor is. Hoe de zorgketen nader vormgegeven moet worden en wat de beste invulling daarvan is voor Midden-Holland, daarover zal een op te richten projectgroep zich moeten buigen, waarin alle disciplines vertegenwoordigd zijn. Deze projectgroep kan zich ook gaan buigen over zaken als financiering en proces-, resultaat-, en prestatie-indicatoren van de keten.

## Bijlage I: Respondentenlijst

Onderstaande personen zijn geïnterviewd. Als twee mensen samen achter één nummer staan vermeld, betekent dit dat ze tegelijk zijn geïnterviewd, en samen hebben geantwoord. Ze zijn in het onderzoek meegeteld als één respondent.

### Huisartsen:

1. Judith Bouwma, Bodegraven
2. Mirjam Gerritsen, Reeuwijk
3. Herman Groothuis, Schoonhoven
4. Robert Smithuis, Gouda
5. Nick van Vliet, Waddinxveen

### Apotheekhoudende huisarts:

6. Frans Buck, Stolwijk

### Longartsen:

7. Karin van Assen, GHZ
8. Sibbe van Egmond, GHZ
9. Koos Prins, GHZ

### Apothekers:

10. Chris Heerkens, Apotheek Heerkens
11. Hilmar Pot, Gezondheidscentrum Goverwelle

### Astma/COPD verpleegkundigen:

12. Jeanne Kastelein, Vierstroom
13. Eleonora Kikkert, GHZ
14. Hanneke Leroux, GHZ

### Zorgcoördinator longafdeling

15. Arna van der Linden, GHZ

### Praktijkondersteuners:

16. Marian de Groot, Nieuwerbrug
17. Marijke Sterrenburg, Gouda

### Diëtisten:

18. Maureen Koers & Miranda Mahieu, GHZ
19. Marieke van Velzen & Chantal Wouters, Vierstroom

### Fysiotherapeuten:

20. Rozemarijn Brinkman & Sandra de Klerk, Gezondheidscentrum Bloemendaal
21. Tinky de Veld & Marian de Vries<sup>14</sup>

### Longfunctielaborant:

22. Suzanne Verbeek, GHZ

---

<sup>14</sup> Tinky de Veld en Marian de Vries hebben vraag 7 t/m 17 van de stellingen over de COPD-keten apart beantwoord, en zijn uitsluitend voor die vragen als twee afzonderlijke respondenten beschouwd.

**Maatschappelijk werkenden:**

23. Emmy Klarenbeek & Werner de Ruyter, GHZ

**Ergotherapeut**

24. José Temmink

**Patiënt:**

25. Patricia Gho, Gouda

## Bijlage II: Resultatentabel Knelpunten

Knelpunt	Wel in M-H <sup>15</sup>	Niet in M-H <sup>16</sup>	Geen mening	Op te lossen <sup>17</sup>
De opsporing van mensen met COPD is onvoldoende	17	3	4	13
Mensen met COPD symptomen consulteren de huisarts (te) laat	17	1	6	10
De huisarts stelt niet altijd de juiste diagnose als een patiënt met COPD symptomen hem/haar consulteert	11	5	8	6
De huisarts heeft weinig specifieke deskundigheid op het gebied van COPD	10	9	5	6
De huisarts verwijst patiënten niet snel door naar de longarts	10	7	7	9
Structurele nazorg/onderhoudstraject/vervolgcontacten ontbreken (inclusief periodieke controles door een zorgverlener)	16	7	1	15
Het aanbod van onderdelen van niet-medicamenteuze behandeling is teveel verdeeld (bijvoorbeeld met betrekking tot voeding, beweging, therapietrouw, inhalatie-instructie, bronchiaal toilet, stop-roken begeleiding, logopedie, ergotherapie)	15	9	0	13
Het aanbod van longrevalidatie is teveel verdeeld	4	12	8	3
De meest werkzame behandeling: stop-roken begeleiding, is niet structureel ingebed in de zorg.	13	8	3	10
De stop-roken interventies hebben een te beperkt succes	10	10	4	5
Communicatie en educatie zijn onvoldoende: advisering is onduidelijk, en er wordt te weinig uitleg gegeven over medicatie en inhalatietechnieken	14	9	1	12
Zelfmanagement van patiënten is niet optimaal	24	0	0	17
De therapietrouw is onvoldoende	20	4	0	12
De werkzaamheid van de luchtwegmedicatie is niet optimaal	11	6	7	3
Er is onvoldoende afstemming tussen diverse zorgverleners/ eerste en tweede lijn	20	3	1	19
Er is geen multidisciplinaire aanpak voor COPD patiënten in de eerste lijn	20	1	3	18
Er is geen multidisciplinaire aanpak voor COPD patiënten in de tweede lijn	3	14	7	3
De huisarts/specialist maakt geen afspraken over wat te doen in noodgevallen	8	10	6	6
Patiënten moeten langer dan 15 minuten wachten in de wachtkamer bij huisarts en specialist	13	6	5	0
Patiënten zijn ontevreden over autonomie en bejegening bij de specialist	2	15	7	0
Fysiotherapeuten geven geen oefeningen op schrift mee naar huis	3	5	16	3

<sup>15</sup> In deze kolom staat hoeveel respondenten aangeven (van een totaal van 24) dat het daarvoor genoemde landelijke knelpunt ook een knelpunt is in Midden-Holland (n=24)

<sup>16</sup> In deze kolom staat hoeveel respondenten aangeven dat het daarvoor genoemde landelijke knelpunt geen knelpunt is in Midden-Holland (n=24)

<sup>17</sup> In deze kolom staat hoeveel van de respondenten (die ook aangeven dat het knelpunt in Midden-Holland speelt) denken dat het knelpunt wordt opgelost of verbeterd door oprichten van een COPD-zorgketen (n=22)

## Bijlage III: Resultatentabel Beeld COPD-keten

In deze bijlage worden de resultaten weergegeven van de stellingen/multiple-choicevragen die de respondenten zijn voorgelegd om te achterhalen welk beeld ze hebben van een COPD-zorgketen.

<b>De COPD-keten ontvangt aanvragen van huisartsen en...</b>	N=22
Voert de gevraagde diensten zelf uit met eigen personeel	2
Betrekt voor de uitvoering personeel van bestaande instellingen	6
Coördineert de uitvoering van de diensten bij de bestaande instellingen	14
<b>Er moet in onze regio een COPD-keten komen</b>	N=23
Mee eens	22
Niet mee eens	1
Wel mee eens, maar niet nú!	0
<b>Het pakket van diensten van de COPD-keten zal...</b>	N=24
direct zo volledig en uitgebreid mogelijk moeten zijn	10
opgebouwd worden volgens een groeimodel	14
<b>Alle COPD-patiënten zouden tenminste één keer door de longarts gezien moeten worden</b>	N=24
Mee eens	19
Niet mee eens	5
<b>Het ontwikkelen van richtlijnen/zorgprogramma...</b>	N=24
is een taak van de COPD-keten waaraan als eerste moet worden begonnen	13
is een taak van de COPD-keten maar wordt pas gestart als de organisatie goed draait	2
is geen taak van de COPD-keten	3
is geen taak van de COPD-keten, maar de aanwezigheid van protocollen is wel voorwaardelijk	6
<b>De COPD-keten... (meerdere antwoorden mogelijk)</b>	N=23
Heeft een consultatieve functie richting de eerste lijn	19
Heeft een consultatieve functie richting patiënten	16
Benadert COPD-patiënten actief, volgens protocol	14
<b>De COPD-keten...</b>	N=23
Voert eenvoudig longonderzoek uit, en laat dat altijd beoordelen door een longarts	8
Voert eenvoudig longonderzoek uit wat, naar keuze van de huisarts, door huisarts zelf of longarts beoordeeld wordt	10
Voert geen longonderzoek uit	5
<b>De COPD-keten... (meerdere antwoorden mogelijk)</b>	N=23
Begeleidt patiënten bij stoppen met roken	18
Ondersteunt de eerste lijn met de juiste kennis/materialen om zelf stoppen met roken begeleiding te geven	18
Geen van beide	2
<b>Naast bovenstaande functies heeft de COPD-keten ook een taak op het gebied van:</b> (meerdere antwoorden mogelijk)	N=23
Organisatie	14
Nascholing/ educatie van zorgverleners	21
Ontwikkeling en implementatie van nieuwe ontwikkelingen	20
<b>Het pakket van diensten van de COPD-keten wordt bepaald door:</b>	N=22
De gebruikers (= de zorgverleners)	12
het bestuur	0
De zorgverzekeraar	1
Op verzoek van de gebruikers, beoordeeld door bestuur	9
<b>De aansturing van de COPD-keten is in handen van:</b>	N=22
Alle betrokken partijen	12
Één van de betrokken partijen	3
Deel van de betrokken partijen	1
Transmuraal Netwerk	2

Transmuraal Centrum (= 2 van de betrokken partijen)	4
<b>De coördinator van de COPD-keten dient te zijn een:</b>	N=23
Huisarts	0
eerstelijns denkende	5
Longverpleegkundige	5
medisch specialist	3
zorgmanager van het ziekenhuis	1
onafhankelijk manager	9
Vertegenwoordiger van de zorgverzekeraar	0
<b>De financiële structuur van de COPD-keten dient...</b>	N=20
een onderdeel te zijn van het ziekenhuisbudget	0
volledig zelfstandig te zijn met een eigen CTG tarief	8
in de projectfase door de zorgverzekeraar te worden verzorgd	2
structureel door de zorgverzekeraar te worden geregeld	10
<b>De rol van de zorgverzekeraar binnen de COPD-keten is ...</b>	N=24
vooraf bepalend: zij leveren geld en moeten kunnen goedkeuren waaraan dat wordt uitgegeven	1
achteraf toetsend: zij vertrouwen dat de COPD-keten betere zorg en minder kosten waarborgt	15
bemiddelend: zij stimuleren een goede afstemming tussen eerste- en tweedelijns en bestuur	5
administratief: zij dienen ter ondersteuning van de COPD-keten	3
<b>De COPD-keten bezorgt de behandelend arts...</b>	N=23
meer werk	1
minder werk	0
meer werk maar met meer efficiëntie	12
minder werk en met meer efficiëntie	10
<b>De doelgroep van de COPD-keten is... (meerdere antwoorden mogelijk)</b>	N=24
Mensen met COPD waarbij nog geen COPD geconstateerd is, ten behoeve van eerdere opsporing van COPD	17
Mensen waarbij COPD gediagnosticeerd is, en die in behandeling zijn bij de huisarts	23
Mensen waarbij COPD gediagnosticeerd is, en die in behandeling zijn bij de specialist	21
Er is nog een ander criterium waardoor mensen wel/niet binnen de doelgroep vallen, nl...	3
Huisartsen	2
<b>De COPD-keten mag als succesvol worden beschouwd als... (meerdere antwoorden mogelijk)</b>	N=24
De kwaliteit van leven van COPD-patiënten beter wordt	23
De sterke afname van de FEV1 (forced expiratoir volume in 1 seconde) geremd wordt	11
de voordelen voor de huisarts zijn aangetoond	6
De voordelen voor de specialist zijn aangetoond	6
Patiënten tevreden zijn over de dienst	14
Anders..	3