

Werkgroep landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname

TAAKOPDRACHT en SAMENSTELLING

(25 november 2013)

Deze taakopdracht wordt besproken en vastgesteld tijdens de LAN ledenvergadering van vrijdag 13 december 2013.

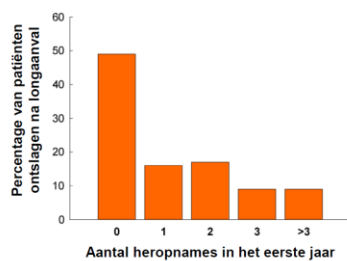
Inleiding

Jaarlijks liggen COPD patiënten in totaal meer dan 200.000 dagen in het ziekenhuis als gevolg van longaanvallen (exacerbaties). 5% betreft ziekenhuisopnamedagen op de intensive care.

Heropnames komen zeer veel voor. Circa de helft van de patiënten die met een longaanval in het ziekenhuis wordt opgenomen, wordt binnen een jaar opnieuw opgenomen in het ziekenhuis met een longaanval en 20% van deze patiënten wordt binnen het jaar zelfs drie keer of vaker heropgenomen voor een longaanval¹.

Heropnames na longaanvallen bij COPD

Heropnames komen frequent voor bij COPD patiënten opgenomen met een longaanval



Groenewegen et al., Chest 2003

Longaanvallen veroorzaken veel leed voor patiënten en hun omgeving door een sterke en meestal blijvende verhoging van de ziekte- en zorglast. Jaarlijks sterven meer dan 10.000 mensen aan COPD, grotendeels als gevolg van longaanvallen (de sterfte na een longaanval is hoger dan de sterfte na een hartaanval). Meer dan 50% van alle COPD gerelateerde zorgkosten zijn een gevolg van ziekenhuisopnames als gevolg van longaanvallen. Het RIVM voorspelt² dat de kosten voor COPD de komende jaren fors toenemen en tot 2032 zelfs verdriedubbelen.

Gezien de zorgwekkende cijfers over longaanvallen, ziekenhuisopnames, achteruitgang in kwaliteit van leven, sterfte, zorgkosten en toekomstige toename van dit alles, is het verbazingwekkend hoe weinig bekend is over ernstige longaanvallen voor COPD. Onbekend is wat de patiëntkarakteristieken zijn van de mensen die voor het eerst opgenomen worden voor de klinische behandeling van een ernstige longaanval; wat mensen "at risk" maakt voor herhaalde opnames, en vooral welke interventies tijdens de opname optimaal bijdragen aan verkorting van opnameduur en met name ook bijdragen aan het voorkomen van heropname.

Zelfs over de behandeling van longaanvallen in het ziekenhuis is opvallend weinig bekend. De richtlijnen besteden hier weinig aandacht aan (GOLD, CBO), en het defaitisme (reactief in plaats van proactief handelen) bij behandelaars over de mogelijkheden voor vooral de zogenaamde draaideur patiënten is erg hoog. De consequentie van het ontbreken van een richtlijn voor de behandeling van COPD longaanvallen in het ziekenhuis is dat ook in Nederland, per ziekenhuis, en vaak zelfs per longarts verschillend wordt gehandeld.

Het ontbreken van protocollaire zorg voor COPD-longaanvallen tijdens en na een ziekenhuisopname leidt tot:

1. Ongewenste en onverdedigbare variatie in zorg
2. Gemiddeld te lange opnameduur, naast waarschijnlijk soms ook te vroege ontslagen en ongewenste opnames
3. Ontbrekende innovatie in de zorg, want de waarnemingen over goede zorg raken versnipperd

¹ Chest, Groenewegen, Schols en Wouters, mortality and mortality related factors after hospitalization for acute exacerbation of COPD, 2003

² RIVM "maatschappelijke kosten voor astma, COPD en respiratoire allergie"(2013)

4. Niet aanwijsbaar goede zorg voor patiënten (kwaliteitsdenken waarbij patiënten, zorgverzekeraars en overheid afrekenen op toepassing van protocollen en gestandaardiseerd handelen en het kunnen aantonen ervan)

Zorgpad

Een gangbare definitie van zorgpad: een complexe interventie om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een specifieke groep van patiënten gedurende een gedefinieerd tijds kader.

Kenmerken van zorgpad zijn:

1. Een zorgpad is aandoeningsgericht en beschrijft het pad dat de patiënt doorloopt
2. Een zorgpad is –waar mogelijk- evidence-based
3. Er is sprake van standaardisatie
4. In elke fase van het zorgpad worden patiënten betrokken
5. Er zijn afspraken over de wijze waarop gecontroleerd wordt of professionals zich aan het zorgpad houden en op welk wijze variatieanalyses plaatsvinden

Taakopdracht³

De werkgroep heeft de opdracht het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname te ontwerpen, bestaande uit een klinisch en niet klinisch deel.

Het project bestaat in ieder geval uit de volgende onderdelen:

1. Het verbeteren van de zorg tijdens en na de opname, door het opstellen van klinisch en niet klinisch deel van het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname (versie 1.0). Dit zorgpad bevat ook een ziekenhuisprotocol COPD.
2. Het expliciet benoemen van taken en verantwoordelijkheden van betrokkenen: wie doet wat wanneer?
3. Het extra intensief vermijden van heropnames bij patiënten die worden opgenomen middels een pilot in zes regio's. De werkgroep stelt criteria op waar pilot regio's aan moeten voldoen. Het LAN bestuur stelt de set criteria uiteindelijk vast. De werkgroep beoordeelt de aanmeldingen aan de hand van de criteria en doet een voorstel aan het LAN bestuur. Het LAN bestuur stelt uiteindelijk vast welke zes pilot regio's worden geselecteerd.
4. Het landelijk beschikbaar stellen van het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname, zodat het in zo veel mogelijk regio's wordt toegepast.
5. Het meten van het effect van het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname, dit door een goed onderzoeksdesign op te stellen, dat binnen het kader van de beschikbare financiële middelen en rekening houdend met de behoefte aan snelle landelijke opschaling, wetenschappelijk te verantwoorden resultaten oplevert. Dit onderzoeksdesign zal vervolgens worden gebruikt bij een nulmeting, eerste en tweede meting. Voor het ook na het project meten van de effecten wordt door de werkgroep uitgewerkt welke zaken moeten worden geregistreerd en aangeleverd, zodat deze zaken (mede) kunnen worden opgenomen in de kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD.
6. Het opbouwen van een structuur voor periodieke aanpassing van het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname
7. Het verbeteren van de zorg tijdens en na de opname, door het opstellen van klinisch en niet klinisch deel van het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname (versie 2.0). Dit zorgpad bevat ook een ziekenhuisprotocol COPD.
8. Het gedurende het project betrekken van alle lidorganisaties van de LAN en andere relevante organisaties en achterbannen, zodat zoveel mogelijk gebruik wordt gemaakt van ieders kennis en expertise en de resultaten zoveel mogelijk inhoudelijke kwaliteit en draagvlak hebben.

³ Voor een nadere omschrijving van activiteiten wordt verwezen naar bijlage 1: de door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars goedgekeurde subsidieaanvraag.

De werkgroep zal waar mogelijk gebruik maken van de Zorgstandaard COPD en de richtlijn diagnostiek en behandeling van COPD en de richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD. Het is denkaar dat de werkgroep tekortkomingen in de bestaande richtlijnen en de Zorgstandaard COPD zal signaleren. De Werkgroep wordt verzocht deze signalen te melden aan het LAN bestuur. Eventuele tekortkomingen in richtlijnen en/of de Zorgstandaard COPD mogen de voortgang van het ontwerp van het Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname niet vertragen.

Ontwerp van patiëntenmateriaal

Na autorisatie van het Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname zal onder auspiciën van de LAN patiëntenmateriaal worden opgesteld. Hier ligt een belangrijke verantwoordelijkheid (ook in de uitvoering) bij de Longfonds patiëntenvereniging, in nauwe samenwerking met de LAN. Vormgeving en taalgebruik worden toegesneden op de doelgroep(en). De werkgroep ziet erop toe dat de patiënteninformatie inhoudelijk identiek is aan het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname.

Afbakening

Het project richt zich niet op het voorkomen van een eerste ziekenhuisopname voor een COPD longaanval. Hiervoor is en wordt in het kader van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten een groot aantal andere activiteiten gestart.

Proces

Het proces voor het opstellen van het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname bestaat uit de volgende stappen.

1. Het opstellen van het "concept voorstel" voor de het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname (bestaande uit een klinisch deel (het ziekenhuisprotocol COPD) en het niet klinische deel).
2. Het aanbieden van het concept voorstel aan het bestuur van de LAN.
3. Start van de informatie- en consultatieronde, mits het bestuur het concept voorstel daartoe geschikt acht. Daarbij wordt het concept aan alle leden van de LAN (gewone, buitengewone- en bedrijfsleden) alsmede aan een beperkt aantal andere bij COPD betrokken organisaties voorgelegd ter becommentariëring. In deze fase wordt in beginsel ook een consultatiebijeenkomst georganiseerd.
4. De opbrengst (opmerkingen / commentaar) uit de consultatie wordt door de werkgroep verwerkt.
5. Dit resulteert in het "voorstel" voor het landelijk Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname, dat ook bestaat uit een ziekenhuisprotocol COPD.
6. Het aanbieden van het voorstel voor het landelijk Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname aan het bestuur van de LAN.
7. Als het bestuur het voorstel voor het Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname daartoe geschikt acht, wordt het ter accordering voorgelegd aan de gewone leden van de LAN.
8. Wanneer alle gewone leden van de LAN hun akkoord hebben gegeven op het voorstel voor het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname (versie 1.0), wordt deze geacht geautoriseerd te zijn.
9. Dit wordt bekrachtigd in de eerstkomende ledenvergadering van de LAN.
10. Na autorisatie van het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname wordt de patiëntenversie ontwikkeld die inhoudelijk identiek is aan het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname.
11. De werkgroep adviseert het bestuur van de LAN over de autorisatie van de patiëntenversie en het LAN bestuur neemt vervolgens het besluit tot autorisatie van de patiëntenversie.
12. Nadat het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname versie 1.0 is ontwikkeld en geautoriseerd begint het landelijke beschikbaar stellen om de toepassing te bevorderen. De werkgroep speelt hierbij een belangrijke rol in de communicatie.
13. In zes regio's gaat een pilot starten om extra aandacht te besteden aan het voorkomen van heropnames. Beoogd is dat er zes regio's worden geselecteerd, twee met een UMC ziekenhuis, twee met een topreferent ziekenhuis (STZ) en twee met een streekziekenhuis (SAZ). De werkgroep stelt criteria op waar pilot regio's aan moeten voldoen. Het LAN bestuur stelt de set criteria uiteindelijk vast. De werkgroep beoordeelt de aanmeldingen aan de hand van de criteria en doet een voorstel aan het LAN bestuur. Het LAN bestuur stelt uiteindelijk vast welke zes pilot regio's worden geselecteerd.

14. Na afronding van de pilot wordt versie 2.0 van het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname opgesteld. Hiervoor worden de stappen 1 tot en met 11 opnieuw uitgevoerd.

Tijdpad⁴

De werkgroep wordt gevraagd het volgende tijdpad te volgen.

Wanneer	Wat	Wie
2014	Ontwikkelen landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname versie 1.0 Uitvoeren nulmeting	Werkgroep, inclusief subwerkgroepen
Begin 2015	Autorisatie landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname, bestaande uit een ronde van consulteren en accorderen	Het consulteren gebeurt bij alle leden van de LAN en andere relevante organisaties. De werkgroep verwerkt de opbrengst van de consultatie. Het accorderen is voorbehouden aan de gewone leden van de LAN. Op grond van alle akkoorden autoriseert het LAN bestuur het zorgpad COPD longaanvallen
2015 en 2016	Landelijke disseminatie van het landelijk Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname (versie 1.0) in heel Nederland en communicatie en interactie hierover met als doel toepassing in de praktijk bevorderen.	Alle zorggroepen en ziekenhuizen
2015 en 2016	Pilot in zes regio's extra aandacht voor verminderen heropnames Uitvoeren eerste effectmeting	Zes pilotregio's (een pilotregio is zorggroep en ziekenhuis)
2017	Aanpassen zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname op basis van pilot in zes regio's en ervaringen in andere regio's	Werkgroep, inclusief subwerkgroepen
2017	Autorisatie landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname (versie 2.0), bestaande uit een ronde van consulteren en accorderen Uitvoeren tweede effectmeting	Het consulteren gebeurt bij alle leden van de LAN en andere relevante organisaties. De werkgroep verwerkt de opbrengst van de consultatie. Het accorderen is voorbehouden aan de gewone leden van de LAN. Op grond van alle akkoorden autoriseert het LAN bestuur het zorgpad COPD longaanvallen

⁴ In bijlage 2 is de planning, zoals deze is voorgelegd aan het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, meer in detail uitgewerkt.

Samenstelling hoofdwerggroep

Samenstelling – voorzitters

De werkgroep zal worden geleid door een duaal en collegiaal voorzitterschap, benoemd door de LAN. Dit voorzitterschap wordt uitgevoerd door een voorzitter (voorgedragen door de CAHAG) en een voorzitter (voorgedragen door de NVALT).

Samenstelling – leden

Elk van de gewone leden van de LAN is verzocht een persoon als lid van de werkgroep voor te dragen. Leden hebben zitting met last en ruggespraak. Zij zijn, op voordracht van de leden, benoemd door de LAN. De werkgroep heeft de volgende leden:

1. Longfonds Longpatiëntenvereniging;
2. Longcentra Nederland;
3. Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie;
4. Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie;
5. Nederlandse Vereniging van Diëtisten;
6. Nederlands Instituut van Psychologen;
7. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose;
8. Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten;
9. Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep CAHAG;
10. Stichting Longfonds;
11. SAN Centra voor Medische Diagnostiek;
12. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland afdeling Longverpleegkundigen.

Deze organisaties wordt gevraagd een werkgroep lid af te vaardigen en tevens een plaatsvervangend werkgroep lid te benoemen.

Voor het covoorzitterschap worden NVALT en CAHAG gevraagd een voorstel te doen. Deze twee organisaties wordt (net als de andere organisaties) gevraagd ook een werkgroep lid en plaatsvervangend werkgroep lid voor te dragen. De voorzitters kunnen zich dan vooral richten op hun rol als voorzitter. De inbreng vanuit longartsen en huisartsen wordt dan geleverd door het werkgroep lid en plaatsvervangend werkgroep lid.

Regiegroep

De hoofdwerggroep zal uit zijn midden een kleine regiewerkgroep samen stellen die bestaat uit de covoorzitters en een beperkt aantal werkgroep leden. Deze regiegroep zal samen met de projectondersteuning de overall projectleiding en procesbewaking uitvoeren.

Subwerkgroep(en)

De verwachting is dat onder de hoofdwerggroep op een gegeven moment subwerkgroepen gaan worden gevormd. Daar kan het plaatsvervangend lid dan zitting in nemen. De werkgroep kan besluiten subwerkgroepen in te stellen, bijvoorbeeld op enig moment voor de klinische fase en de post-klinische fase. Dit in overleg met het LAN bestuur. Belangrijk is dat de samenstelling van deze subwerkgroep wordt uitgaan van functionaliteit en multidisciplinariteit.

Beroepsspecifieke werkgroepen, zoals de NVALT werkgroep COPD

Reeds bestaande werkgroepen van lidorganisaties worden waar mogelijk ingeschakeld om specifieke vraagstukken uit te werken waar inhoudelijke expertise van een groot aantal mensen van dezelfde discipline vereist is. De hoofdwerggroep zal hier een overzicht van opstellen en zal deze werkgroepen raadplegen op geëigende momenten.

Een belangrijke werkgroep in dit verband is de werkgroep COPD van de NVALT. Deze werkgroep zal (onder meer) centraal betrokken worden bij het uitwerken van vraagstukken die liggen op het medisch technisch domein binnen het ziekenhuis.

Steungroep

Naast de hoofdwerggroep (en eventuele subwerkgroepen) wordt ook een brede steungroep ingesteld. Alle leden van de LAN worden uitgenodigd voor bijeenkomsten van deze steungroep.

Voorts worden uitgenodigd zorgverzekeraars die (nog) geen lid van de LAN zijn, de Landelijke Organisatie Ketenzorg, NVZ en NFU en overheidsinstellingen als NZa, CVZ en VWS.

Doel is periodiek de voortgang te bespreken met de steungroep en vraag- en bespreekpunten voor te leggen aan de steungroep.

Voorts zal de steungroep worden ingeschakeld voor advies met betrekking tot informatie over de sturing en bekostiging van de zorg, zodat ziekenhuizen en zorggroepen optimaal worden geprikkeld om het zorgpad COPD longaanvallen uiteindelijk te gaan volgen. Zo kunnen er door de hoofdwerggroep zorginnovaties bedacht gaan worden die effect hebben op de financiering en kunnen er innovaties in de financiering nodig zijn om de zorginnovaties te kunnen implementeren. Ook wordt deze klankbordgroep gevraagd waar mogelijk sturingsinformatie aan te leveren uit bijvoorbeeld de declaratiegegevens van de zorgverzekeraars.

Patiëntenverenigingen zullen hopelijk deelnemen in deze stuurgroep, en kunnen besluiten tevens- aanvullend- aparte bijeenkomst(en) te organiseren met patiënten.

Ondersteuning werkgroep(en) en steungroep

Het bureau van de LAN ondersteunt de werkgroep(en) en steungroep. De LAN zal een landelijk projectsecretaris benoemen deze is verantwoordelijk voor de hele projectcoördinatie en degene die contact houdt met de zes pilot regio's en die ook contact heeft met alle andere ziekenhuizen en zorggroepen om de landelijke toepassing te bevorderen.

De verantwoordelijkheid voor de communicatie ligt in eerste instantie bij de voorzitters van de werkgroep en zal in de praktijk vooral worden gedragen door de ondersteuning van de LAN.