

Zorgstandaard astma
Volwassenen

astma



LAN

Long Alliantie Nederland

Zorgstandaard Astma Volwassenen

Oktober 2012

Zorgstandaard Astma Volwassenen

Colofon

Uitgever

© 2012 Long Alliantie Nederland
Stationsplein 125
3818 LE Amersfoort
T 033 – 4 218 418
E info@longalliantie.nl
www.longalliantie.nl

Triodos Bank 39 02 27 919

Het distributierecht is in handen van:
Long Alliantie Nederland

Vormgeving en Lay-out

Microweb Edu

Gefaciliteerd door

MICROWEB 

ISBN 978-94-90789-06-0

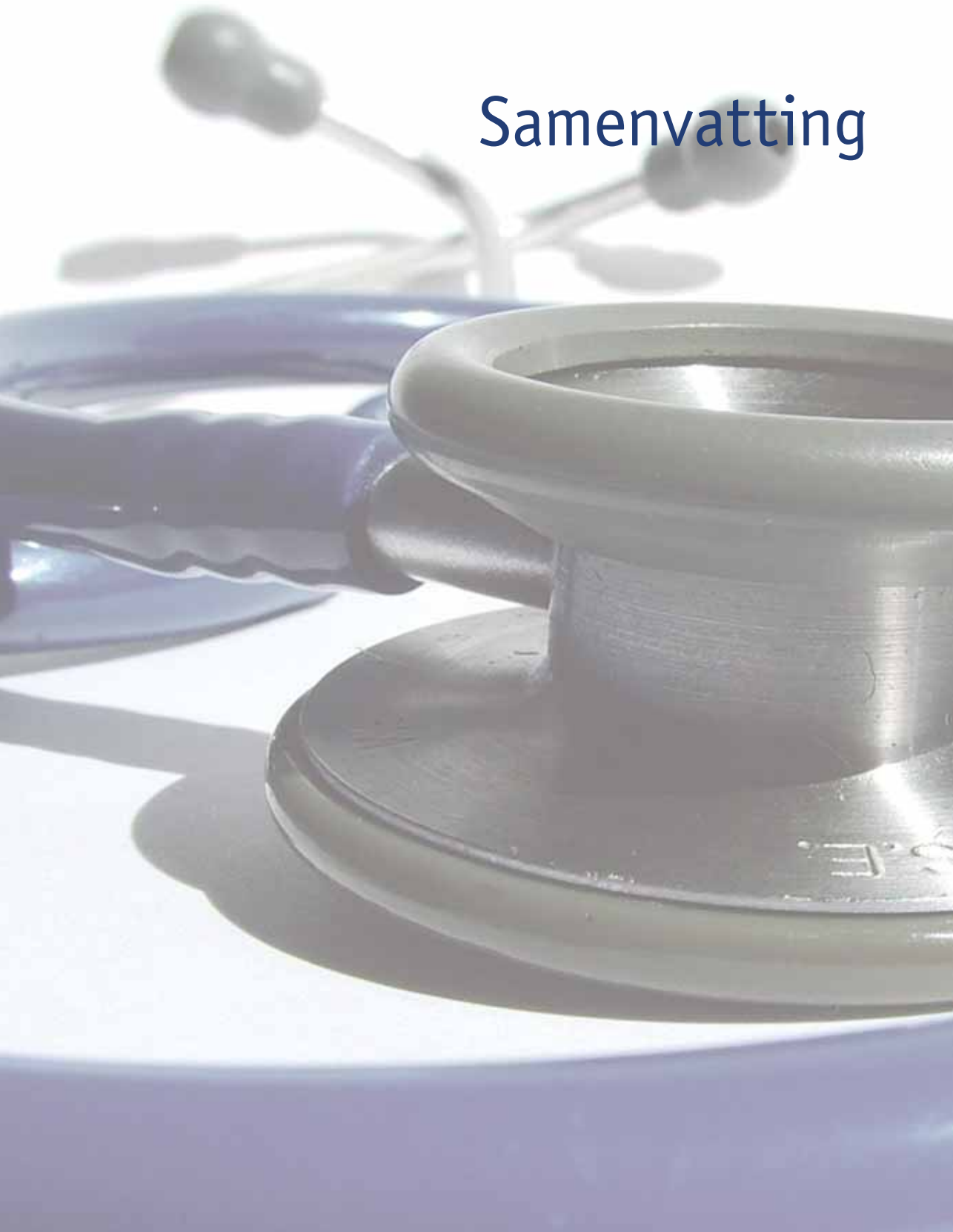
Alle rechten voorbehouden. De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per email en uitsluitend bij de copyrighthouder aanvragen via het adres en emailadres op de achterzijde.

INHOUD

Samenvatting	9
1 Inleiding	15
2 Astma en visie op zorg	21
2.1 Wat is astma?	22
2.2 Wat betekent astma voor het individu?	23
2.3 Visie op zorg	24
3 Vroege onderkenning & preventie	29
3.1 Vroege onderkenning	30
3.2 Preventie	30
4 Diagnostiek & integrale beoordeling	31
4.1 Diagnostiek	32
4.2 Integrale beoordeling	33
4.2.1 Integrale beoordeling (Trap 1)	34
4.2.2 Gespecialiseerde integrale beoordeling (Trap 2)	35
4.2.3 Intensieve integrale analyse (Trap 3)	37
4.3 Classificatie op basis van behandeldoelen	38
5 Individueel zorgplan & behandeling	43
5.1 Individueel zorgplan	44
5.2 Medicamenteuze behandeling	46
5.3 Niet-medicamenteuze behandeling	48
5.3.1 Informatie, voorlichting en educatie	48
5.3.2 Stoppen met roken	50
5.3.3 Prikkelreductie	51
5.3.4 Bewegen	53
5.3.5 Voeding en dieet	55
5.4 Management van astma-aanvallen	57
5.5 Longrevalidatie en behandeling in hooggebergte	58
5.6 Complementaire zorg en alternatieve behandelwijzen	60
6 Begeleiding, voorzieningen en werk	61
6.1 Psychosociale begeleiding en behandeling	62
6.1.1 Psychologische factoren: cognities, emoties, gedrag	62
6.1.2 Psychosociale problematiek	63
6.1.3 Zelfmanagement gedragsmatig bezien	63
6.1.4 Verschillen tussen astmapatiënten	66

6.1.5	Vormen van psychosociale ondersteuning en behandeling	68
6.1.6	Transitie	69
6.2	Hulpmiddelen en voorzieningen	69
6.3	Werk	69
7	Organisatiestructuur	73
7.1	Beschrijving ketenorganisatie astma	74
7.1.1	Integraal Dynamisch Ketenzorgmodel	74
7.1.2	Patiënt als partner in de zorg	75
7.1.3	Centrale zorgverlener	75
7.1.4	Overdracht tijdens zorgproces	77
7.1.5	Deskundigheidsbevordering	78
7.1.6	Toegankelijkheid	79
7.1.7	Facilitaire diensten	79
7.1.8	Keuzevrijheid	79
7.1.9	ICT	80
7.1.10	Privacy	80
7.2	Kwaliteitsbeleid	81
7.3	Verantwoordingsinformatie	82
8	Kwaliteitsindicatoren	83
8.1	Definities	85
8.2	Kengetallen	85
8.3	Kwaliteitsindicatoren	87
Bijlage 1	Achtergrond Zorgstandaarden	92
Bijlage 2	Relevante richtlijnen, afspraken, etc.	98
Bijlage 3	Behandeldoelen	100
Bijlage 4	Verklarende woordenlijst	102
Bijlage 5	Lijst van afkortingen	110
Bijlage 6	Samenstelling werkgroep Zorgstandaard Astma bij volwassenen	114
Bijlage 7	Samenstelling werkgroep kwaliteitsindicatoren zorgstandaard astma bij volwassenen	116
Bijlage 8	Long Alliantie Nederland	118

Samenvatting



De zorgstandaard astma bij volwassenen is ontwikkeld door de Long Alliantie Nederland (LAN) en heeft tot doel om vanuit het perspectief van de patiënt de kwaliteit van de zorg voor mensen met astma (verder) te verbeteren. Door de norm aan te geven waaraan goede astmazorg behoort te voldoen, wordt het voor alle partijen inzichtelijk wat zij in een behandelingstraject kunnen en mogen verwachten.

De zorgstandaard astma bij volwassenen beschrijft de zorg voor mensen met astma (vanaf 16 jaar). Het betreft het complete zorgcontinuüm: van vroegsignalering en diagnostiek, tot behandeling, monitoring van het verloop, begeleiding en ondersteuning, revalidatie, re-integratie en bevordering van maatschappelijke participatie.

De in de zorgstandaard beschreven zorg is gebaseerd op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten (richtlijnen, protocollen en andere relevante afspraken). De beschrijving is functioneel. Dat wil zeggen dat het gaat om welke zorg geboden wordt, wanneer en op welke wijze. De zorgstandaard beschrijft in principe niet wie de zorg levert. Het is aan regionale aanbieders, zorgverzekeraars en bijvoorbeeld gemeenten om een optimale uitvoering te geven aan de diverse zorgonderdelen. In alle relevante onderdelen zijn er aanwijzingen voor de ondersteuning van zelfmanagement (bijv. via het individueel zorgplan).

De zorgstandaard is richtinggevend voor de organisatie van het zorgproces, voor de bewaking en bevordering van kwaliteit en biedt handvatten voor de aanspraken en de bekostiging van de betreffende zorg.

De zorgstandaard is bedoeld voor zorgverleners, aanbieders en andere betrokkenen, die te maken krijgen met de diagnostiek, zorg en behandeling van en ondersteuning bij astma, maar ook voor de mensen met (een vermoeden op) astma zelf en hun naasten en voor zorgverzekeraars. De teksten die richtinggevend zijn voor de behandeling, zorg en ondersteuning van patiënten met astma zijn opgesteld in betrekkelijk algemene termen. Voor meer gedetailleerde of specifieke aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling van astma bij volwassenen wordt verwezen naar de verschillende richtlijnen die beroepsgroepen gebruiken. Voor mensen met astma zelf en hun naasten zal er ook een patiëntenversie van deze zorgstandaard verschijnen.

Visie op zorg (integrale zorg)

In de zorgstandaard astma bij volwassenen is 'zorg-op-maat' het uitgangspunt. De patiënt met zijn behoefte en zorgvraag staat centraal. Dit wil zeggen dat de behandeling wordt aangepast aan de aard en de ernst van de problemen die een patiënt ervaart in zijn *integrale* gezondheidstoestand, uiteraard voor zover hij of de personen in zijn directe omgeving in staat zijn dit voldoende kenbaar te maken. Een en ander vereist een adequate integrale beoordeling, waarbij alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand van de patiënt in ogenschouw worden genomen: fysieke stoornis, comorbiditeit(en), klachten, beperkingen in het dagelijks functioneren en participatie, alsmede relevante externe en persoonlijke factoren. Het hoofddoel van alle zorginspanningen is het bevorderen van de *integrale* gezondheidstoestand gericht op het zo klachtenvrij mogelijk leven en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Dit hoofddoel wordt bereikt door middel van twee

centrale behandelstrategieën: het optimaliseren van het dagelijks functioneren, de participatie en de ervaren kwaliteit van leven(a) en het optimaliseren van het fysieke functioneren (b), mede om long- en luchtwegschade op langere termijn te voorkomen dan wel te beperken. Voor beide geldt dat onder optimalisering ook het voorkomen van verergering wordt verstaan.

Goede zorg is daarbij aangetoond effectief (evidence-based en/of practice-based), efficiënt en veilig. De zorg wordt op tijd geboden, is laagdrempelig en houdt rekening met het mogelijk wisselend verloop van de ziekte. Daarbij wordt ook goed gelet op de specifieke kenmerken van de patiënt (leeftijd, cultuur, sociaal-economische status, taalniveau, etc.).

Zo nodig vinden de integrale beoordeling en de behandeling multidisciplinair plaats. In dat geval is een goede afstemming en communicatie tussen de disciplines vereist om te komen tot één geïntegreerde analyse en één individueel zorgplan. De patiënt is partner in de zorg en ontvangt ondersteuning in zelfmanagement.

Classificatie

Om te bepalen welke zorg geboden wordt, wanneer en op welke wijze, is het nodig patiënten met astma op een bepaalde wijze te classificeren. In de zorgstandaard astma bij volwassenen is er voor gekozen om patiënten te classificeren volgens de GINA-richtlijn. Dit betekent dat de mate waarin iemand zijn astma onder controle heeft, de belangrijkste leidraad vormt. Hierbij worden nadrukkelijk ook de ervaren klachten en beperkingen bij dagelijkse activiteiten en participatie betrokken.

Patiënten kunnen hun astma geheel, gedeeltelijk, niet of onvoldoende onder controle hebben. Voor de bepaling van de mate van controle kan gebruik gemaakt worden van gevalideerde vragenlijsten, maar het belangrijkste is dat de betrokken zorgverleners hiervoor voldoende tijd uittrekken.

Diagnose en integrale beoordeling

Voordat bepaald kan worden wat zorg 'op maat' is, dient eerst zekerheid te bestaan over de diagnose 'astma' ook om te voorkomen dat mensen behandeld worden zonder dat een juiste diagnose is gesteld. Bij volwassenen vormt de combinatie van anamnese, lichamelijk onderzoek en het (herhaald) uitvoeren van longfunctieonderzoek op het moment van klachten teneinde een omkeerbare luchtwegvernauwing te kunnen aantonen de standaard manier voor het stellen van de diagnose. Toegang tot het verrichten van spirometrie is daarom een eerste vereiste. Vervolgens vind er een integrale beoordeling van de patiënt plaats. Deze kent in principe een trapsgewijs verloop.

Trap 1: Integrale beoordeling

Anamnese en beperkte analyse van fysieke parameters, ervaren klachten en beperkingen, kwaliteit van leven en onderzoek naar aanwezigheid van allergie. Bepaling zorgvraag van de patiënt (huisarts). Het grootste deel van de patiënten wordt alleen beoordeeld in trap 1.

Trap 2: Gespecialiseerde integrale beoordeling

Bij aanwezigheid van indicatie(s) voor een nadere analyse volgt een gespecialiseerde integrale beoordeling waarbij fysieke parameters en de persoonlijke situatie en zorgvraag van de patiënt meer gedetailleerd en zo nodig multidisciplinair worden gezien (in principe longarts).

Trap 3: Intensieve integrale analyse

Blijkt bij een gespecialiseerde integrale beoordeling dat sprake is van complexe, eventueel meervoudige problematiek, dan kan een intensieve integrale analyse plaatsvinden door zorgverleners met ervaring in de aanpak van moeilijk behandelbaar astma. Deze analyse vindt altijd multidisciplinair plaats.

Behandeling, zorg en ondersteuning

De behandeling van mensen met astma kan bestaan uit medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies. In de zorgstandaard wordt vanuit patiëntenperspectief de ziektespecifieke zorg voor het individu met astma beschreven. Daarbij wordt steeds aangegeven voor *wie* (categorie patiënten), *wat* (advies, interventie of behandeling) geïndiceerd is. De daarbij behorende verantwoordingsinformatie (minimale parameterset) zal, zodra deze beschikbaar is, toegevoegd worden. In een aparte paragraaf wordt ingegaan op het management van astma-aanvallen.

Alle afspraken die van belang zijn in de behandeling van een patiënt worden vastgelegd in een individueel zorgplan waarbij ook aandacht is voor de verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners en die van de patiënt zelf. Bij het opstellen van het individueel zorgplan (medicamenteus en niet-medicamenteus) zijn de streefdoelen van de patiënt in principe leidend.

Omdat de integrale gezondheidstoestand van een persoon met astma niet alleen bepaald wordt door zijn fysieke stoornissen, maar ook door beperkingen bij het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten en problemen bij deelname aan het maatschappelijk leven (participatie) is in de zorgstandaard astma bij volwassenen een apart hoofdstuk gewijd aan psychosociale begeleiding, voorzieningen en werk.

Daarnaast wordt in de voorliggende zorgstandaard een beschrijving gegeven van de organisatiestructuur van het zorgproces. Hiermee wordt beoogd het multidisciplinair zorgproces voor mensen met astma te faciliteren. In dit proces wordt de patiënt gezien als 'een partner in de zorg'.

Monitoring

Het is voor alle patiënten met astma van belang dat er in de behandeling en zorg een regelmatige follow-up is. Hierdoor kunnen veranderingen in de integrale gezondheidstoestand tijdig gesignaleerd worden en kan de individuele behandeling en zorg direct aan de veranderde zorgvraag aangepast worden om zo verslechtering te voorkomen. De frequentie en degene die de monitoring doet, kan van patiënt tot patiënt en van moment tot moment verschillen; daarbij is de dynamiek van astma leidend.

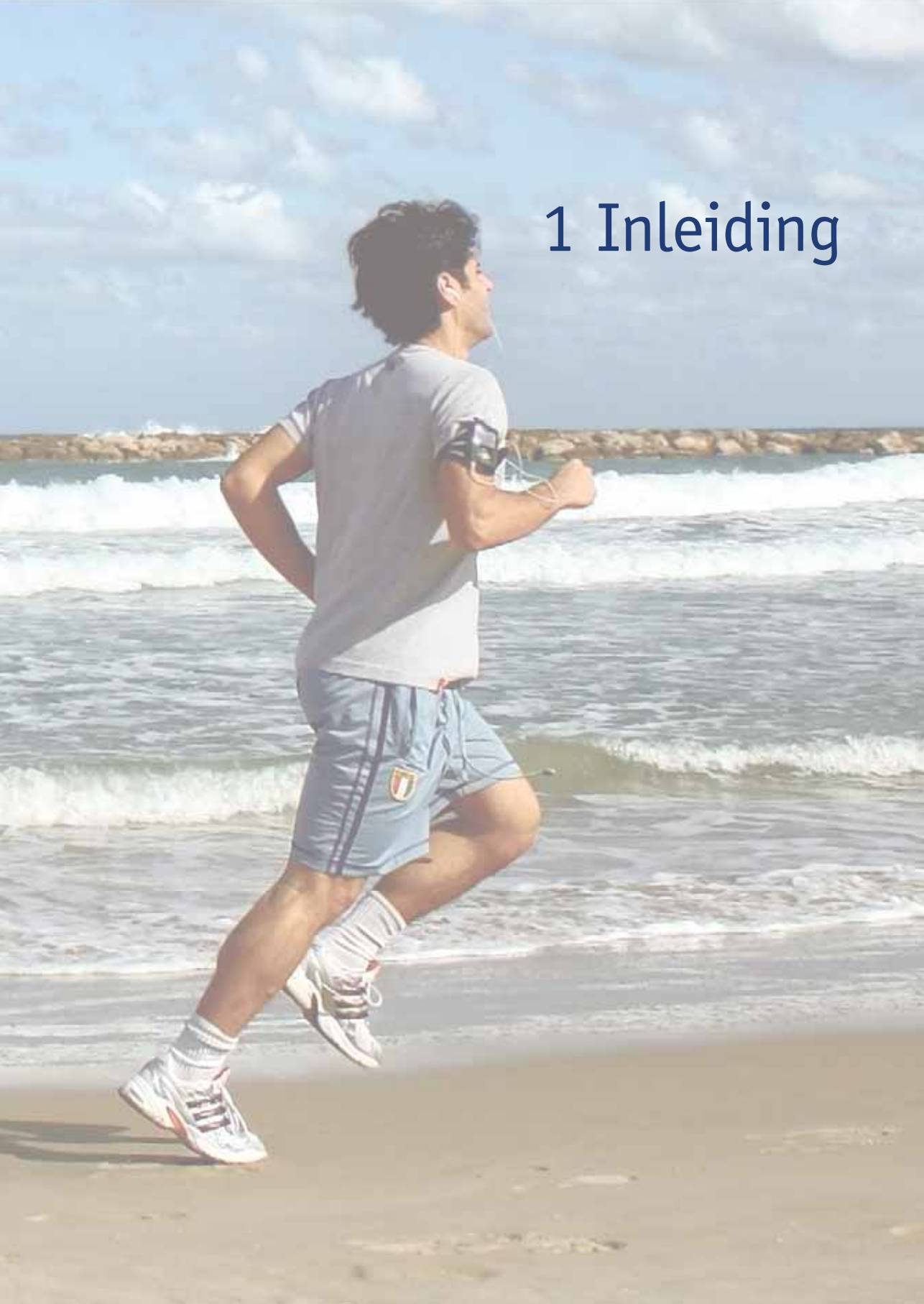
De wijze van monitoring wordt met de patiënt, als partner in de zorg, besproken en de afspraken worden in het individueel zorgplan vastgelegd.

In principe krijgen patiënten die hun astma volledig onder controle hebben en zorg dichtbij huis ontvangen, één keer per jaar een integrale beoordeling door de huisarts aan de hand van het individueel zorgplan en de ervaren klachten. De klachten zijn bepalend voor het tijdens de beoordeling uit te voeren onderzoek. Dit impliceert dat niet altijd de longfunctie hoeft te worden gecontroleerd (spirometrie) en/of standaard een allergologische screening hoeft plaats te vinden. Voor patiënten die uitsluitend astmatische klachten gedurende een relatief korte periode (bijv. pollenseizoen) hebben of patiënten die in de afgelopen 12 maanden geen klachten hadden en geen onderhoudsmedicatie gebruikten, wordt een jaarlijkse integrale beoordeling niet noodzakelijk geacht.

Patiënten die hun astma gedeeltelijk onder controle hebben en die de behandeldoelen of de optimale medicamenteuze behandeling bereikt hebben, krijgen vaker een integrale beoordeling aan de hand van het individueel zorgplan en de ervaren klachten (minstens twee keer per jaar). Op indicatie kan er sprake zijn van een gespecialiseerde integrale beoordeling door een longarts. Patiënten bij wie de behandeldoelen *niet* bereikt zijn, worden frequent gecontroleerd, afhankelijk van de ernst van de klachten, na enkele weken, tot de behandeldoelen of de optimale medicamenteuze behandeling bereikt zijn.

Patiënten die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben, krijgen ook geregeld een integrale beoordeling aan de hand van het individueel zorgplan en de ervaren klachten (minstens eenmaal in de drie maanden). Op indicatie kan sprake zijn van een gespecialiseerde integrale beoordeling of een hernieuwde intensieve integrale analyse.

1 Inleiding



Onder andere door de vergrijzing van de Nederlandse bevolking zal het aantal mensen met één of meer chronische aandoeningen de komende jaren fors toenemen. Tegelijkertijd verwachten patiënten steeds meer kwaliteit van artsen en andere zorgverleners. Daarom moet de zorg voor mensen met chronische aandoeningen verbeteren. Die mogelijkheid biedt ketenzorg, ook wel programmatische aanpak of 'diseasemanagement' genoemd. Ketenzorg stelt de patiënt met zijn behoefte en zorgvraag centraal en voorziet in een zoveel mogelijk sluitende keten van vroegtijdige onderkenning, (geïndiceerde of zorggerelateerde) preventie, zelfmanagement en goede zorg. Om ketenzorg mogelijk te maken worden zorgstandaarden ontwikkeld. Een zorgstandaard beschrijft *op hoofdlijnen* waaruit de zorg tenminste moet bestaan. Daardoor weten de patiënt en de zorgverlener wat zij kunnen verwachten. Een zorgstandaard is een actueel document en draagt daarmee bij aan een continue verbetering van de zorg.¹

In dit rapport treft u de Zorgstandaard astma bij volwassenen aan. Met deze zorgstandaard biedt de Long Alliantie Nederland (LAN) alle partijen die bij de zorg betrokken zijn een leidraad bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor mensen met astma. Door de norm (gebaseerd op richtlijnen en afspraken) aan te geven waaraan goede astmazorg behoort te voldoen, wordt het voor alle partijen inzichtelijk wat zij in een behandelingstraject kunnen en mogen verwachten. Voor iemand met astma is deze ondersteuning onontbeerlijk. Een goed geïnformeerde patiënt is immers beter in staat keuzes te maken, mee te denken in het eigen ziekteproces en zijn eigen gezondheid te bewaken. In deze zorgstandaard wordt de patiënt daarom beschouwd als partner in de zorg. Binnen zijn mogelijkheden heeft hij een eigen verantwoordelijkheid bij zijn behandeling en zorg.

Werkwijze

De Zorgstandaard astma bij volwassenen is opgesteld door een daartoe ingestelde werkgroep van de Long Alliantie Nederland (LAN). De werkgroep bestond uit vertegenwoordigers van alle bij de zorg voor mensen met astma betrokken partijen en werd voorgezeten door de heren Dr. Jean Muris, huisarts en Dr. Bert Roldaan, longarts.²

De zorgstandaard astma bij volwassenen is tot stand gekomen na een intensief ontwikkel-, consultatie- en autorisatietraject. In januari 2012 is door de werkgroep het voorstel voor de Zorgstandaard astma bij volwassenen opgeleverd. In maart heeft een consultatiebijeenkomst plaatsgevonden en hebben meer dan twintig organisaties (LAN lidorganisaties en andere organisaties) schriftelijk gereageerd op dit voorstel. De reacties zijn zorgvuldig bestudeerd en dit heeft geleid tot diverse aanpassingen. In juni 2012 is de eindversie voorgelegd aan de gewone lidorganisaties van de LAN. Alle gewone leden van de LAN hebben unaniem hun akkoord gegeven, met nog een klein

¹ Nadere informatie over de achtergronden van zorgstandaarden is opgenomen als bijlage

² Zie bijlage 6 voor de volledige samenstelling van de werkgroep.

aantal laatste aanpassingen. De LAN ledenvergadering van september 2012 heeft de Zorgstandaard astma bij volwassenen geautoriseerd.

De kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard Astma Volwassenen zijn tot stand gekomen na een ontwikkel- en autorisatieproces. In april 2012 heeft de LAN ledenvergadering besloten tot de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard Astma Volwassenen (fase 1) om deze gelijktijdig uit te brengen met het verschijnen van de Zorgstandaard Astma Volwassenen. Opdracht was uitsluitend kwaliteitsindicatoren te selecteren die al zijn ontwikkeld, worden geregistreerd en uit de systemen te halen zijn.

De Kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard astma bij volwassenen (fase 1) is opgesteld door een daartoe ingestelde werkgroep van de Long Alliantie Nederland (LAN). De werkgroep bestond uit vertegenwoordigers van een groot aantal bij de zorg voor mensen met astma betrokken partijen en werd voorgezeten door mevrouw Dr. Annelies Jacobs en de heer prof. dr. Geertjan Wesseling, longarts³.

In september 2012 is het definitieve voorstel ter autorisatie van de Kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard Astma Volwassenen (fase 1) opgeleverd door de werkgroep Kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard Astma Volwassenen. De LAN ledenvergadering van september 2012 heeft de Kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard Astma Volwassenen (fase 1) geautoriseerd. De komende jaren werkt de LAN aan verdere uitbreiding van de set kwaliteitsindicatoren (fase 2 en 3) zodat het multidisciplinaire karakter van de astma zorg steeds meer in de set kwaliteitsindicatoren tot uitdrukking komt. In fase 2 zal de set in ieder geval worden uitgebreid met kwaliteitsindicatoren voor de BMI en bewegen.

U kunt op de hoogte blijven van de verdere uitbreiding van de set kwaliteitsindicatoren via het digitale nieuwsbericht van de Long Alliantie Nederland. Aanmelden kan door een e-mail te sturen naar info@longalliantie.nl

Reikwijdte

De voorliggende zorgstandaard beschrijft de zorg voor mensen met astma (vanaf 16 jaar). De inhoud van de zorg is gebaseerd op de meest recente richtlijnen, protocollen en andere relevante afspraken. In de tekst wordt **niet** steeds naar de toepasselijke richtlijn of afspraak verwezen. In bijlage 1 is wel een lijst opgenomen van alle relevante richtlijnen, etc.

Omdat de onderliggende richtlijnen op het gebied van astma revisie behoeften (zie ook bijlage 2), startte de LAN eveneens in 2011 een 'Richtlijnoptimaliseringstraject voor astma'. Het doel was onder andere de actualisatie van, afstemming tussen en invulling van leemten in de bestaande, veelal monodisciplinaire richtlijnen.

³ Zie bijlage 7 voor de volledige samenstelling van de werkgroep

De inhoud van de thans voorliggende zorgstandaard is afgestemd met het genoemde richtlijnoptimaliseringstraject.

Het volgende dient hierbij nog opgemerkt te worden. Astma omvat een heterogene groep ziektebeelden met een grote diversiteit aan verschijningsvormen. De patiënten die in de dagelijkse praktijk worden gezien, verschillen veelal van de patiënten die geselecteerd worden voor deelname aan klinisch-wetenschappelijke studies, die de basis vormen voor 'evidence based' richtlijnen. Dit betekent dat de richtlijnen niet zonder meer toegepast kunnen worden op alle patiënten. Zorgverleners zullen in concrete situaties relevante factoren afwegen en beredeneerd afwijken van het in richtlijnen beschreven beleid. Dat laat onverlet dat richtlijnen en standaarden bedoeld zijn om te fungeren als maat en houvast.

Bij sommige mensen met astma wordt ook de diagnose COPD gesteld. Er is dan sprake van een zogenaamde 'dubbeldiagnose astma/COPD'. De voorliggende zorgstandaard is daarom ook voor mensen met COPD relevant. Op de behandeling van COPD wordt echter in deze standaard niet ingegaan. Deze is beschreven in de Zorgstandaard COPD.

De werkgroep Zorgstandaard astma bij volwassenen van de LAN hecht er aan te benadrukken dat de standaard een levend document is, bedoeld om optimale zorg te bevorderen. De werkgroep heeft er voor gekozen in deze standaard werkwijzen en zorg op te nemen die in de praktijk algemeen gebruik zijn (de werkelijkheid). Daarnaast biedt de standaard ruimte voor innovatieve ontwikkelingen (de wenselijkheid).

De LAN zal zich periodiek en zo vaak als bijvoorbeeld de onderliggende richtlijnen hiertoe aanleiding geven, beraden op de vraag of aanpassingen gewenst zijn. Hiervoor is een procedure beschikbaar. Actualiseren én completeren zijn daarbij aan de orde: de zorgstandaard hoort in overeenstemming te zijn met actuele kennis en inzichten en is zoveel als mogelijk compleet.

[Leeswijzer](#)

In deze Zorgstandaard astma bij volwassenen wordt in principe de indeling gevolgd van het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden. Daar waar dit niet mogelijk was of voor astmazorg tot een minder logische indeling zou leiden, is gekozen voor een astmaspecifieke indeling. In dat geval is een verwijzing gemaakt.

De standaard is nog niet op alle onderdelen volledig. Voor sommige hoofdstukken is de noodzakelijke informatie op dit moment nog niet volledig beschikbaar (bijv. de kwaliteitsindicatoren worden de komende jaren verder uitgebreid).

In deze zorgstandaard wordt vanwege de leesbaarheid consequent over 'hij' gesproken. Uiteraard wordt in dat geval 'hij' of 'zij' bedoeld. Omdat sommige in deze standaard gehanteerde begrippen medisch-technisch zijn of voor meerdere uitleg vatbaar, is in bijlage 4 van deze standaard een verklarende woordenlijst opgenomen.

Na deze inleiding wordt ingegaan op het ziektebeeld astma, wat astma voor het individu betekent en wordt een algemene visie op astmazorg gepresenteerd (hoofdstuk 2). In de navolgende hoofdstukken worden de ziektespecifieke modules behandeld: vroege onderkenning & preventie, diagnostiek & integrale beoordeling, individueel zorgplan & behandeling en begeleiding, voorzieningen & werk (hoofdstuk 3 t/m 6). Vervolgens wordt in hoofdstuk 7 ingegaan op de organisatie van astmazorg. In hoofdstuk 8 worden tenslotte de kwaliteitsindicatoren (proces, uitkomst en structuur) gepresenteerd. Aan deze zorgstandaard is ook een aantal bijlagen toegevoegd. In bijlage 1 wordt een overzicht gegeven van de achtergronden van de ontwikkeling van zorgstandaarden.

2 Astma en visie op zorg



2.1 Wat is astma?

Algemene omschrijving

Astma is te typeren als een klinisch syndroom. Veelal is er sprake van een chronische ontstekingsreactie van de luchtwegen die samengaat met de neiging van het luchtwegstelsel sneller en heftiger te reageren op luchtwegvernauwende prikkels. Er is sprake van toegenomen luchtweggevoeligheid (bronchiale hyperreactiviteit). Dit resulteert bij patiënten in wisselend ernstige klachten, zoals kortademigheid, benauwdheid, piepende uitademing en (nachtelijk) hoesten. De klachten zijn een uiting van een variabele luchtwegvernauwing die in belangrijke mate omkeerbaar is, hetzij spontaan, hetzij onder invloed van medicatie.

De klachten treden op in aanvallen, die van korte of langere duur kunnen zijn. Er kunnen zich perioden voordoen met meer en met minder klachten en zelfs perioden zonder klachten.

Aanvallen van kortademigheid en hoesten bij astma zijn het gevolg van verhoogde gevoeligheid van de luchtwegen voor allergische en niet-allergische prikkels.

Niet allergische prikkels zijn bijvoorbeeld virale infecties, inspanning of allerlei (niet-allergene) prikkelende stoffen en/of fysische prikkels, zoals koude lucht, mist, rook, baklucht en parfum.

Bij een allergie reageert het lichaam op prikkels (allergenen) waarvan niet-allergische personen geen last hebben. Zulke prikkels of allergenen zijn bijvoorbeeld graspollen, huisstofmijt, huidschilfers van harige dieren (kat, hond, etc.) of verschillende, beroepsgebonden allergenen. Niet iedereen heeft last van alle mogelijke prikkels en ook niet iedereen heeft evenveel last. Het verschilt per persoon hoe en wanneer iemand reageert op een bepaalde prikkel. De ene keer wordt iemand sneller benauwd dan de andere keer en vaak verschillen de klachten ook nog per seizoen.

Complex ziektebeeld

Omdat de aard van het ziektebeeld, alsmede de ernst en de frequentie van klachten sterk kunnen verschillen en de diagnose niet altijd met zekerheid gesteld kan worden, is het gebruik van de term 'astma' niet altijd eenduidig. 'Astma' is niet representatief voor één enkele ziekte, maar moet gezien worden als een syndroom dat een complex van multipole, separate, maar deels overlappende entiteiten omvat. De verschillende klinische uitingsvormen of 'fenotypen' van astma kunnen worden beschreven aan de hand van een aantal meetbare karakteristieken, die zowel klinisch, fysiologisch, morfologisch als biochemisch van aard kunnen zijn. Een indeling in fenotypen is van belang, omdat in toenemende mate duidelijk lijkt te worden dat het effect van –al dan niet medicamenteuze- interventies kan worden bepaald door de eigenschappen die bij het fenotype in kwestie worden aangetroffen. De verwachting is dat het indelen van astma in verschillende fenotypen de komende jaren in belang zal toenemen.⁴

⁴ Omdat er op dit terrein nog onvoldoende evidence-based onderzoek voor handen is, valt een uitvoerige uiteenzetting van de diverse methoden om het astmasyndroom aan de hand van fenotypen te beschrijven buiten het bestek van deze zorgstandaard. Voor een verdere beschrijving van fenotypering wordt verwezen naar de met deze zorgstandaard samenhangende richtlijnen.

Behandeling

Hoewel astma in het algemeen een goed behandelbare aandoening is, is astma niet te genezen. De behandeling van mensen met astma is erop gericht dat patiënten:

- geen of zo weinig mogelijk klachten hebben (zowel overdag als 's nachts);
- geen of zo weinig mogelijk beperkingen in hun dagelijkse activiteiten ervaren;
- een zo goed mogelijke longfunctie hebben en behouden;
- zo min mogelijk astma-aanvallen hebben;
- geen bijwerkingen van de medicatie ondervinden;
- niet overlijden ten gevolge van hun astma.

In deze zorgstandaard wordt ten behoeve van behandeling en monitoring zoveel als mogelijk de indeling 'patiënten die hun astma onder controle, gedeeltelijk onder controle of niet of onvoldoende onder controle hebben' gehanteerd (zie verder paragraaf 4.3 classificatie op basis van behandeldoelen).

Bij een groot deel van de patiënten is het mogelijk het astma in voldoende mate onder controle te krijgen, maar zelfs onder de gunstige omstandigheden van een streng gecontroleerd geneesmiddelenonderzoek blijft een aanzienlijk gedeelte (ca. 30%) een hoog klachtenniveau houden, ondanks intensieve inhalatietherapie gedurende een jaar.

Prevalentie en kosten

Astma komt in ons land frequent voor en de prevalentie bij volwassenen bedraagt circa 30 per 1000 personen. Dit zijn naar schatting ten minste een half miljoen mensen. De economische impact van astma is dan ook groot, niet alleen vanwege de stijgende kosten voor medische zorg maar ook vanwege de indirecte kosten. Vermeldenswaard is dat de kosten die gerelateerd zijn aan astma, voor een belangrijk gedeelte zijn toe te schrijven aan een relatief kleine groep patiënten (5-10%) bij wie het astma om uiteenlopende redenen niet onder controle is te brengen. Het 'moeilijk behandelbaar astma' bij deze groep mensen vormt daarom een relevant medisch en maatschappelijk probleem en wordt mede daarom in het hoofdstuk 'Diagnose & integrale beoordeling' uitvoeriger beschreven (zie paragraaf 4.3).

2.2 Wat betekent astma voor het individu?

Gelukkig geldt voor de meeste mensen met astma dat zij bij de huidige behandelingsmogelijkheden ondanks hun aandoening een normaal leven kunnen leiden en zonder grote beperkingen kunnen werken, sporten, etc. Astma is echter een onvoorspelbare ziekte. De perioden met klachten treden veelal aanvalsgewijs op. Klachten, zoals langdurig hoesten, kortademigheid en een moeilijke ademhaling (ook 's nachts) kunnen plotseling de kop opsteken. De ene dag voelt iemand zich goed, de volgende dag kan hij helemaal niets meer. Soms kan iemand zo moeilijk ademhalen dat het lijkt alsof hij stikt. Is zo'n slechte periode voorbij, dan kan er een periode volgen waarin er niets aan de hand lijkt te zijn. Van persoon tot persoon en van moment tot

moment kunnen het aantal en de aard van de klachten dus sterk verschillen. Omdat mensen in de omgeving van de patiënt hiervan vaak niet op de hoogte zijn, leidt een en ander geregeld tot onbegrip en voelen mensen met astma zich hierdoor op hun beurt vaak niet begrepen of zelfs gestigmatiseerd.

Ook kunnen mensen met astma zich als gevolg van hun klachten vaak moe en uitgeput voelen. Zij ervaren hun gezondheid als minder goed dan leeftijdgenoten zonder astma. Astma gaat geregeld gepaard met een slechtere kwaliteit van leven. Mensen met astma kunnen beperkingen ondervinden bij het lichamelijk functioneren en bij het uitvoeren van de dagelijkse bezigheden zoals fietsen, boodschappen doen, traplopen en sporten. Astma kan niet alleen het lichamelijk functioneren maar ook het psychisch en het sociaal functioneren beïnvloeden. Een deel van de mensen met astma wordt beperkt in hun participatie en sociale activiteiten bijvoorbeeld door de aanwezigheid van omgevingsrook op terrassen, in cafés, sportkantines, openbaar vervoer (bushaltes, stations) e.d. Daarnaast ervaart men soms meer problemen in de relationele sfeer, dat wil zeggen in de relaties met partner (o.a. seksuele problemen), kinderen en familie. Ook geven mensen met astma aan meer problemen te hebben op het gebied van werk en wonen dan mensen zonder astma.

Mensen met astma zijn in het algemeen minder tevreden en gelukkig met het leven dan mensen zonder astma. De kwaliteit van leven is sterker verminderd bij vrouwen, bij oudere mensen en bij laag opgeleiden.

2.3 Visie op zorg

Integrale gezondheidstoestand

Traditioneel heeft de zorg voor mensen met astma een sterk medische focus: diagnostiek en behandeling zijn vooral gericht op de fysieke stoornis, in het bijzonder op behandeling van de luchtwegvernauwing en de onderliggende ontstekingsreactie. Naast het gebruik van medicatie zijn interventies veelal prikkelreductie en goede voorlichting en begeleiding.

Iemand met astma heeft echter niet alleen een fysieke stoornis, maar ervaart ook beperkingen bij het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten (lopen, fietsen) en problemen bij deelname aan het maatschappelijk leven (participatie op het werk, school, sociale activiteiten). Zowel de fysieke stoornis, het uitvoeren van dagelijkse activiteiten als zijn mogelijkheden tot participatie worden beïnvloed door zogenaamde externe factoren én persoonlijke factoren.

Externe factoren zijn de fysieke en sociale omgeving waarin iemand leeft.

Voorbeelden zijn: het huis waarin men woont, de werkomgeving, de kwaliteit van de buitenlucht, het gezin, vrienden, sociale normen en geldende wetten.

Externe factoren kunnen zowel een positieve als een negatieve invloed hebben.

De persoonlijke factoren hebben te maken met de individuele achtergrond (van het leven) van de patiënt. Voorbeelden zijn: de wijze waarop men zijn ziekte beleeft, persoonlijkheid, levensstijl, leeftijd, opleiding, sociale en culturele achtergrond, etc.

Ook deze factoren kunnen in meer of mindere mate van invloed zijn op de stoornis, de beperkingen en de participatie.

Een en ander is te omvatten in het zogenaamde ICF-systeem (International Classification of Functioning, Disability and Health). Dit systeem beschrijft de gehele breedte van iemands gezondheidstoestand (inclusief kwaliteit van leven). Het geeft een begrippenkader waarmee het mogelijk is het gehele functioneren van mensen in kaart te brengen, inclusief de eventuele problemen die zij in hun functioneren ervaren en de factoren die op dat functioneren van invloed zijn.⁵

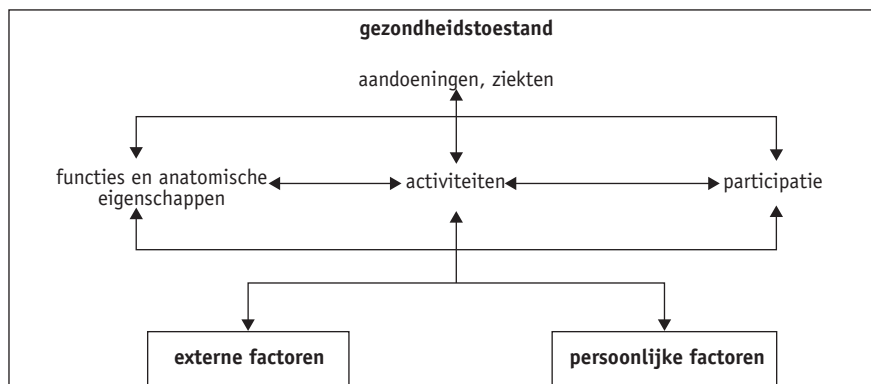


Fig. 1: De wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en externe en persoonlijke factoren.

De verschillende aspecten van dit systeem (lichaamsfuncties, activiteiten, participatie, alsmede de externe en persoonlijke factoren) bepalen samen de *integrale* gezondheidstoestand en daarmee uiteindelijk ook de door het individu met astma ervaren kwaliteit van leven. Elke van de aspecten en factoren bestaat uit meerdere concrete subdomeinen die relatief onafhankelijk van elkaar op de ervaren gezondheidstoestand en kwaliteit van leven van invloed kunnen zijn en elk een uniek aspect van de integrale gezondheidstoestand van de individuele patiënt representeren. Het hoofddoel van alle zorginspanningen is het bevorderen van deze *integrale* gezondheidstoestand.

In het ICF-systeem wordt het menselijk functioneren gezien als een complexe relatie tussen het astma enerzijds en de externe en persoonlijke factoren anderzijds. De wisselwerking tussen al deze aspecten heeft een dynamisch karakter: interventies op één aspect of factor kunnen in beginsel veranderingen teweegbrengen in andere daaraan gerelateerde aspecten of factoren. De interacties zijn specifiek en staan niet in een voorspelbare één-op-één relatie tot elkaar. Het is van belang de gegevens

⁵ International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization, WHO FIC Collaborating Centre in the Netherlands, RIVM, Bilthoven 2002.

betreffende de vormen van interactie, onafhankelijk van elkaar te verzamelen en vervolgens mogelijke relaties en causale verbanden te onderzoeken. Voor een volledige beschrijving van het functioneren van een astmapatiënt zijn *alle* aspecten van belang.

Behandelstrategie en zelfmanagement

Het blijkt dat bij mensen met astma de ernst van de fysieke stoornis in beperkte mate gerelateerd is aan klachten, beperkingen en kwaliteit van leven. Dit betekent dat diagnostiek die alleen gericht is op de fysieke stoornis slechts beperkte informatie oplevert over problemen die een patiënt op de andere aspecten van zijn integrale gezondheidstoestand ervaart.

Hetzelfde geldt voor de behandeling. Het is onvoldoende deze uitsluitend te richten op de fysieke stoornis. Alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand, te weten: dagelijkse activiteiten, participatie en externe en persoonlijke factoren, moeten in de behandelstrategie betrokken worden. Daarbij kunnen ook de gecumuleerde ervaringen van patiënten zelf belangrijk zijn (patiëntenperspectief en ervaringsdeskundigheid). Wanneer iemand een chronische aandoening als astma heeft, kan hij geconfronteerd worden met het feit dat zijn normale leven verandert, bijvoorbeeld lichamelijk functioneren, werk, hobby's, mogelijke toekomstplannen, etc. De patiënt zal zich aan deze nieuwe situatie (de lichamelijke aandoening) aan moeten passen. Zijn integrale gezondheidstoestand wordt vervolgens mede bepaald door de mate waarin hij hierin slaagt. Cruciaal is het besef dat ook zijn omgeving (externe factor) en zijn eigen gedrag (persoonlijke factor) van belang zijn.

Gelet op het voorgaande zijn zelfmanagement en ondersteuning van zelfmanagement bij de behandeling van astma van groot belang. Daarbij dient opgemerkt te worden dat de term zelfmanagement vaak gebruikt wordt binnen een te strikte definitie: bijvoorbeeld de patiënt leren zijn medicatie adequaat te gebruiken. Zelfmanagement omvat echter feitelijk al het gedrag zoals boven beschreven.

Zelfmanagement wordt in deze zorgstandaard dus breed opgevat en richt zich op beïnvloeding van gedrag waardoor mensen met astma bewust beslissingen nemen op alle gebieden van hun dagelijkse leven. Daarbij gaat het dus ook over acceptatie van het hebben van astma, het bevorderen van therapietrouw, gezond eet- en beweeggedrag, het mobiliseren en behouden van sociale contacten en het verkrijgen en behouden van een emotionele balans.⁶

Multidisciplinaire inzet

Zoals eerder gesteld kan astma een complexe aandoening zijn, niet alleen op pulmonaal niveau maar ook wat betreft andere fysieke factoren. Daarnaast is er relatief vaak sprake van co- of multimorbiditeit. De complexiteit van astma kan ook tot uitdrukking komen op het gebied van het omgaan met de ziekte. Mensen met astma vormen een zeer heterogene groep en de verschillen in ervaren klachten en beperkingen tussen mensen met astma zijn dan ook groot. Met name bij patiënten

⁶ Zie ook het Generiek model Zelfmanagement; www.zelfmanagement.com en hoofdstuk 5.

die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben zal sprake zijn van multidisciplinaire zorg. Zorgverleners opereren in dat geval niet onafhankelijk van elkaar, maar stemmen hun handelen onderling af om te komen tot één analyse en -samen met de patiënt- tot één individueel zorgplan.

De zorgvisie

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

1. Zorg-op-maat is het uitgangspunt. De patiënt met zijn behoefte en zorgvraag staat centraal. Dit wil zeggen dat de behandeling wordt aangepast aan de aard en de ernst van de problemen die een patiënt ervaart in zijn *integrale* gezondheidstoestand, uiteraard voor zover hij of de personen in zijn directe omgeving in staat zijn dit voldoende kenbaar te maken. Een en ander vereist een adequate integrale beoordeling, waarbij alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand van de patiënt in ogenschouw worden genomen: fysieke stoornis, comorbiditeit(en), klachten, beperkingen in het dagelijks functioneren en participatie, alsmede relevante externe en persoonlijke factoren (zie ICF-systeem).
2. Het hoofddoel van alle zorginspanningen is het bevorderen van de *integrale* gezondheidstoestand gericht op het zo klachtenvrij mogelijk leven en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven.
3. Dit hoofddoel wordt bereikt door middel van twee centrale behandelstrategieën:
 - a. het optimaliseren van het dagelijks functioneren, de participatie en de ervaren kwaliteit van leven;
 - b. het optimaliseren van het fysieke functioneren, mede om long- en luchtwegschade op langere termijn te voorkomen dan wel te beperken;
3. Voor beide geldt dat onder optimalisering ook het voorkomen van verergering wordt verstaan.
4. Goede zorg is aangetoond effectief (evidence-based en/of practice-based), efficiënt en veilig. De zorg wordt op tijd geboden, is laagdrempelig en houdt rekening met het mogelijk wisselend verloop van de ziekte. Daarbij wordt ook goed gelet op de specifieke kenmerken van de patiënt (leeftijd, cultuur, sociaal-economische status, taalniveau, etc.).
5. Zo nodig vinden de integrale beoordeling en de behandeling multidisciplinair plaats. In dat geval is een goede afstemming en communicatie tussen de disciplines vereist om te komen tot één geïntegreerde analyse en één individueel zorgplan.
6. De patiënt is partner in de zorg en ontvangt ondersteuning in zelfmanagement.



3 Vroege onderkenning & preventie

3.1 Vroege onderkenning

Vroege opsporing bij de huisarts (case-finding)

Het is gewenst dat individuen met wisselende luchtwegproblemen, zoals kortademigheid, piepen op de borst, hoesten en/of recidiverende infecties van de luchtwegen actief op de diagnose 'astma' onderzocht worden. Dit geldt ook voor mensen met hooikoorts en/of allergische rhinitis. Ook bij niet-klassieke klachten, zoals vermoeidheid, conditievermindering en nachtelijke onrust kan dit onderzoek geïndiceerd zijn. In verband met de mogelijkheid van beroepsastma is het tevens van belang te informeren naar de relatie tussen de klachten en het werk.

Het onderzoek bestaat in eerste instantie uit het afnemen van de anamnese gericht op astma en indien daartoe aanleiding is door aanvullende diagnostiek (zie verder hoofdstuk 4). Een en ander kan in korte tijd plaatsvinden, is niet erg kostbaar en weinig belastend.

3.2 Preventie

Geïndiceerde preventie richt zich op individuen die nog geen gediagnosticeerde ziekte hebben, maar wel risicofactoren of symptomen. Geïndiceerde preventie heeft tot doel het ontstaan van ziekte of verdere gezondheidsschade te voorkomen door een interventie of behandeling. Geïndiceerde preventie van astma is vooral gericht op het gunstig beïnvloeden van omgevings- en leefstijlfactoren.

Daarnaast is het van belang dat er vooral bij jongeren aandacht wordt besteed aan het voorkomen van starten met roken. Voorlichting over de risico's van roken en meerooken, het stimuleren van en begeleiden bij niet roken zijn daarbij de instrumenten. Daarbij dient te worden vermeld dat deze voorlichting en begeleiding zich ook dient uit te strekken tot bijzondere vormen van roken zoals een waterpijp en het via inhalatie gebruiken van geestverruimende middelen.

Overige vormen van preventieve interventies (zorggerelateerde preventie) worden beschreven in hoofdstuk 5: Behandeling.

4 Diagnostiek & integrale beoordeling



De zorg voor de mens met astma dient 'op maat' te zijn, wat betekent dat het zorgaanbod is afgestemd op de zorgbehoeften van de individuele patiënt op elk moment in zijn ziektecarrière (zie ook hoofdstuk 1, reikwijdte en 2.3). Dit is van essentieel belang omdat de zorgvraag door de tijd binnen een persoon kan wisselen (dynamiek). Daarnaast bestaat er een groot verschil in zorgvraag tussen verschillende patiënten met astma. Het stellen van de juiste diagnose met vervolgens een beoordeling van alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand (de integrale beoordeling) en daarna regelmatige monitoring van die gezondheidstoestand van de patiënt is daarom van groot belang.

In dit hoofdstuk wordt uitgebreid op deze zaken ingegaan. Daarbij wordt een expliciet onderscheid gemaakt tussen a) het stellen van de diagnose en b) het maken van een integrale beoordeling. Het stellen van een diagnose is namelijk primair een klinisch proces. Een integrale beoordeling daarentegen maakt ook expliciet welke ervaren klachten er zijn en wat de zorgvraag is en vormt in die zin een onmisbare randvoorwaarde voor het bieden van zorg op maat aan de individuele patiënt. Tenslotte is de monitoring in dit hoofdstuk opgenomen omdat het integraal beoordelen van de patiënt met astma geen statisch, maar een dynamisch proces is. Steeds opnieuw dienen patiënt en zorgverlener(s) te bezien of, en zo ja in hoeverre, de zorg is afgestemd op de zorgvraag van die individuele patiënt.

Voor de goede orde wordt nogmaals opgemerkt dat de hierna beschreven fase 'Diagnostiek & integrale beoordeling' gaat over patiënten met (de verdenking op) astma vanaf de leeftijd van zestien jaar.

4.1 Diagnostiek

Voordat bepaald kan worden wat zorg 'op maat' is, dient eerst zekerheid te bestaan over de diagnose 'astma' ook om te voorkomen dat mensen behandeld worden zonder dat een juiste diagnose is gesteld. Het is van belang na te gaan of er geen andere relevante aandoening is die primair om behandeling vraagt. Luchtwegklachten kunnen ook door andere aandoeningen dan astma veroorzaakt worden. Soms is er sprake van zowel astma als een andere aandoening en moet de behandeling zich op beide richten.

Conform de definitie wordt astma in fysiologisch opzicht gekenmerkt door een aanvalsgewijs optredende, geheel of gedeeltelijk omkeerbare luchtwegvernauwing en de aanwezigheid van bronchiale hyperreactiviteit (BHR, toegenomen luchtweggevoeligheid) met als pathologisch substraat een chronische ontstekingsreactie die kan leiden tot onherstelbaar longfunctieverlies (remodeling). Genetische factoren in interactie met omgevingsfactoren kunnen het ontstaan van bovenstaande ziektekenmerken bepalen. Bij volwassenen vormt de combinatie van anamnese, lichamelijk onderzoek en het (herhaald) uitvoeren van longfunctieonderzoek op het moment van klachten teneinde een omkeerbare luchtwegvernauwing te kunnen aantonen de standaard manier voor het stellen van de diagnose. Toegang tot het verrichten van spirometrie is daarom een eerste vereiste.

De afwezigheid van omkeerbaarheid sluit astma echter niet uit. Bij een aanzienlijk gedeelte van de patiënten met astma kunnen in het verloop van de aandoening irreversibele afwijkingen ontstaan. Het is van belang in deze situatie de astmatische basis van dit verlies te herkennen en een onderscheid te maken met COPD dat in het merendeel van de gevallen aan roken is gerelateerd. In dit verband kan worden verwezen naar de Zorgstandaard COPD.

In een aantal gevallen wordt bij het spirometrisch onderzoek bij herhaling geen vernauwing aangetoond. In deze situatie kan het aantonen van BHR van belang zijn. Dit gebeurt in het algemeen door provocatieonderzoek met histamine of metacholine, hoewel de specificiteit hiervan beperkt is. Zie ook paragraaf 4.2.2. Het aantonen van piekstroom-schommelingen gedurende de dag is een specifiek kenmerk van instabiel astma, maar is helaas weinig sensitief en om die reden slechts beperkt bruikbaar. Piekstroommetingen worden nog wel gebruikt bij patiënten die symptomen ten gevolge van een luchtwegvernauwing slecht waarnemen ('bad perceivers'), en om een eventueel verband tussen iemands werk en het astma aan te tonen.

Bij ongeveer 50 tot 70% van de volwassenen met astma is sprake van een allergie die wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van allergeenspecifieke IgE-antilichamen (atopie). Het aantonen van een dergelijke vorm van allergie door middel van huidtesten of serologisch onderzoek kan steun bieden, wanneer op klinische gronden de aanwezigheid van astma wordt vermoed.

Spirometrie, voor en na bronchusverwijding, wordt verricht en beoordeeld door gekwalificeerd personeel conform de huidige richtlijnen. Voorwaarden voor het verrichten van spirometrie zijn voldoende training en ervaring met het meten en interpreteren van de uitslagen van deze metingen en met het uitvoeren van periodieke controlemetingen. Op lokaal/regionaal niveau worden hierover nadere afspraken gemaakt. De longfunctieapparatuur dient te voldoen aan de geldende normen en dient regelmatig geïjkt en onderhouden te worden.

4.2 Integrale beoordeling

Het stellen van de diagnose 'astma' vormt het begin van de inventarisatie van alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand van iedere patiënt (de integrale beoordeling). Daarbij komen ook de externe factoren en de persoonlijke factoren van de patiënt aan de orde. Voor de integrale beoordeling en het bespreken ervan met de patiënt dient ruim voldoende tijd te worden uitgetrokken. Tijdens dit gesprek wordt de patiënt niet alleen geïnformeerd over de diagnose en eventuele aanvullende onderzoeken, maar wordt ook begonnen met de uitleg over de gevolgen van de diagnose astma. Bovendien wordt een start gemaakt met de begeleiding. De integrale beoordeling vindt, uiteraard voor zover nodig, trapsgewijs plaats:

Trap 1: Integrale beoordeling

Anamnese (incl. familieanamnese) en beperkte analyse van fysieke parameters, ervaren klachten en beperkingen, kwaliteit van leven en onderzoek naar aanwezigheid van allergie. Bepaling zorgvraag van de patiënt.

Trap 2: Gespecialiseerde integrale beoordeling

Bij aanwezigheid van indicatie(s) voor een nadere analyse volgt een gespecialiseerde integrale beoordeling waarbij fysieke parameters en de persoonlijke situatie en zorgvraag van de patiënt meer gedetailleerd en zo nodig multidisciplinair worden gezien. Deze beoordeling wordt over het algemeen door een longarts verricht.

Trap 3: Intensieve integrale analyse

Blijkt bij een gespecialiseerde integrale beoordeling dat sprake is van complexe, eventueel meervoudige problematiek, dan kan een intensieve integrale analyse plaatsvinden door zorgverleners met ervaring in de aanpak van moeilijk behandelbaar astma. Deze analyse vindt altijd multidisciplinair plaats.

4.2.1 Integrale beoordeling (Trap 1)

De integrale beoordeling omvat:

- Een anamnese gericht op alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand (inclusief co- en multimorbiditeit). Hierbij is onder andere aandacht voor het optreden van kortademigheid en eventuele fysieke en sociale beperkingen, het belang van voor het astma relevante prikkels en de vermijding daarvan, astma-aanvallen, medicatiegebruik, werkverzuim en fysieke activiteit. Ook bij niet klassieke klachten, zoals vermoeidheid, conditievermindering, nachtelijke onrust verdient het aanbeveling de anamnese gericht op astma af te nemen.

Kwantitatieve integrale beoordeling:

- De integrale gezondheidstoestand (stoornis, klachten, beperkingen, externe en persoonlijke factoren) wordt zo veel mogelijk geobjectiveerd in maat en getal. Daarbij zijn de volgende bepalingen bruikbaar:
 - anamnese (zie hiervoor) en lichamelijk onderzoek (incl. BMI);
 - ervaren beperkingen;⁷
 - kwaliteit van leven;⁸

⁷ Zie voor het gebruik van testen, zoals de *Asthma Control Test (ACT)*, de *Asthma Control Questionnaire (ACQ)* en de *Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ)* paragraaf 4.3.

⁸ *Idem* voetnoot 6.

- spirometrie: (F)VC, éénsecondewaarde (FEV_1), FEV_1/FVC , mate van reversibiliteit na luchtwegverwijding, variabiliteit van deze parameters over de tijd;
- allergologische screening.

Deze parameters zijn behulpzaam bij het (globaal) beoordelen van de fysieke toestand, klachten en beperkingen (activiteiten, participatie). De niet-fysieke aspecten kunnen gemeten worden met gevalideerde vragenlijsten.

Bij een discrepantie tussen de klachten en de longfunctieafwijkingen, bijvoorbeeld als sprake is van chronisch hoesten of kortademigheid bij betrekkelijk geringe longfunctieafwijkingen, kan aanvullend onderzoek nodig zijn om eventuele andere longaandoeningen uit te sluiten.

Wanneer de anamnese wijst in de richting van astma en de spirometrie bij herhaling ongestoord is of wanneer geen omkeerbaarheid wordt aangetoond, kan de aanwezigheid van toegenomen luchtweggevoeligheid bepaald worden door een histamine- of metacholineprovocatietest uit te laten voeren. Zie paragraaf 4.2.2.

Op basis van de verkregen gegevens wordt bepaald of er een gespecialiseerde integrale beoordeling noodzakelijk is of dat er gestart kan worden met de behandeling. In het laatste geval wordt er, mede op basis van de zorgvraag, in samenspraak met de patiënt een individueel zorgplan (met algemene en persoonlijke behandeldoelen) opgesteld. Bij gebruik van medicatie worden binnen een periode van zes tot acht weken de therapietrouw en de inhalatietechniek van de patiënt beoordeeld en wordt gevraagd naar de eventuele bijwerkingen. De diagnose astma wordt heroverwogen als de behandeling onvoldoende effect heeft. In het laatste geval dient onder andere ook gekeken te worden naar comorbiditeit voordat een volgende stap in het behandelplan gezet kan worden.

4.2.2 Gespecialiseerde integrale beoordeling (Trap 2)

Een gespecialiseerde integrale beoordeling wordt geadviseerd indien sprake is van een of meer van de navolgende omstandigheden:

1. Diagnostische problemen.
2. Niet of onvoldoende bereiken van de behandeldoelen ondanks adequate therapie.
3. Niet of onvoldoende kunnen beantwoorden van de zorgvraag van de patiënt.

Ad 1. *Diagnostische problemen*

- Als er sprake is van een discrepantie tussen de klachten en de longfunctieafwijkingen (ernstige klachten bij betrekkelijk geringe longfunctieafwijkingen) nadat een X-thorax is aangevraagd en deze geen bevredigende verklaring heeft opgeleverd.

- Indien de anamnese wijst in de richting van astma en de spirometrie bij herhaling ongestoord is of wanneer geen omkeerbaarheid wordt aangetoond, kan via een eenmalige verwijzing provocatieonderzoek met histamine of metacholine worden aangevraagd. Indien de verwijzing uitsluitend gericht is op het bevestigen of uitsluiten van de diagnose astma kan, bij afwezigheid van andere factoren die specialistische consultatie noodzakelijk maken, de integrale beoordeling daarna conform trap 1 plaatsvinden.
- Bij het vermoeden van astma als spirometrisch onderzoek in eigen beheer niet mogelijk is en/of de zorgverlener onvoldoende deskundig is of niet in staat is de uitslagen te interpreteren.
- Wanneer iemand niet of niet adequaat in de spirometer kan blazen (bijv. een persoon met een verstandelijke beperking).
- Bij het vermoeden van een door lichamelijke inspanning geïnduceerde luchtwegvernauwing én onvoldoende reactie op medicatie of ‘beroepsastma’ (waarbij arbeidsfactoren een zodanige rol lijken te spelen dat het werk of de loopbaanplanning in gevaar komt).

Ad 2. Niet of onvoldoende bereiken behandeldoelen ondanks adequate therapie

- Wanneer de behandeldoelen niet binnen drie maanden bereikt kunnen worden en sprake is van een matige of hoge onderhoudsmedicatie.
- Bij het optreden van twee of meer astma-aanvallen per jaar waarvoor behandeling met een stootkuur orale corticosteroïden noodzakelijk is.
- Indien er ondanks optimale zorg aanzienlijke beperkingen blijven bestaan bij het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten of deelname aan het maatschappelijk leven.
- Indien er aanwijzingen zijn dat er externe omstandigheden of persoonlijke factoren bestaan die er aan bijdragen dat iemand zijn astma niet of onvoldoende onder controle kan krijgen.

Ad 3. Niet of onvoldoende kunnen beantwoorden van de zorgvraag van de patiënt

Ook de patiënt kan nog aanvullende zorgvragen hebben. In overleg met de zorgverlener kan in dat geval besloten worden tot een gespecialiseerde integrale beoordeling.

Bij een gespecialiseerde integrale beoordeling zal aandacht worden besteed aan onderstaande factoren. De lijst van factoren is niet limitatief en het belang van de factoren kan per individu verschillen. De betrokken zorgverlener beoordeelt tijdens het eerste consult per individuele patiënt welke parameters bepaald dienen te worden:

- reden waarom de patiënt een gespecialiseerde integrale beoordeling wenst;
- (her)bevestiging van de diagnose astma, c.q. uitsluiten van andere diagnosen;
- uitgebreid longfunctieonderzoek, inclusief provocatieonderzoek (directe en/of indirecte prikkels en/of inspanning; een en ander afhankelijk van probleemstelling);

- allergologisch onderzoek;
- inflammometrie door onderzoek van uitademingslucht en/of geïnduceerd sputum;
- fysieke conditie: inspanningsonderzoek;
- voedingstoestand: (BMI, lichaamssamenstelling, adequate voedingsstoffeninname);
- beoordeling van voorgeschreven medicatie, inhalatietechniek en therapietrouw;
- inschatting toekomstige risico's, zoals astma-aanvallen, snelle daling van de longfunctie, etc.
- zorgvraag van de patiënt;
- bepaling externe omstandigheden en persoonlijke factoren (zie ook paragraaf 2.3);
- inschatting kwaliteit van leven met behulp van gevalideerde vragenlijsten, zoals de AQLQ;
- beoordeling van de noodzaak tot multidisciplinaire aanpak of indicatie voor longrevalidatie.

Wanneer de gespecialiseerde integrale beoordeling (conform trap 2) is voltooid, wordt in samenspraak met de patiënt een individueel zorgplan opgesteld.

Wanneer een patiënt blijft roken (ondanks het herhaaldelijk aanbieden van een stoppen-met-rokeninterventie) kan nader onderzoek plaatsvinden naar de aard en oorzaak van de tabaksverslaving en krijgt de patiënt een gerichte behandeling aangeboden.

Wanneer bij aanwezigheid van een van de omstandigheden die een gespecialiseerde integrale beoordeling volgens trap 2 rechtvaardigen, de patiënt niet op deze wijze beoordeeld wordt, noteert de zorgverlener dit in het dossier met de daarbij behorende motivatie.

4.2.3 Intensieve integrale analyse (Trap 3)

Indien uit een gespecialiseerde integrale beoordeling (trap 2) blijkt dat er sprake is van zeer complexe, eventueel meervoudige problematiek, dan is het aan te bevelen een intensieve integrale analyse te laten plaatsvinden door zorgverleners met ervaring in de aanpak van moeilijk behandelbaar astma. Deze analyse vindt altijd multidisciplinair plaats.

Van een dergelijke situatie kan bijvoorbeeld sprake zijn wanneer een zorgverlener overweegt een onderhoudsbehandeling met orale steroïden of andere risicovolle immuun-modulerende therapie in te stellen. Alvorens te starten met dergelijke vormen van behandeling is een beoordeling door zorgverleners met ruime ervaring in de diagnostiek en behandeling van moeilijk behandelbaar astma aangewezen. Omdat de te bepalen parameters per patiënt in dat geval kunnen verschillen, wordt hierop in deze zorgstandaard niet verder ingegaan.

Wanneer een intensieve integrale analyse (trap 3) is voltooid, wordt in samenspraak met de patiënt, een individueel zorgplan opgesteld

4.3 Classificatie op basis van behandeldoelen

Zoals gesteld wordt na een integrale beoordeling steeds een individueel zorgplan opgesteld (zie ook paragraaf 5.1). Om te bepalen welke zorgverlener(s) bij de behandeling en zorg betrokken zijn, wie als eerste aanspreekpunt fungeert en om de behandeling en zorg adequaat te kunnen monitoren, is het nodig patiënten met astma op een bepaalde wijze te classificeren. De mate waarin iemand zijn astma onder controle heeft, vormt hierbij een belangrijke leidraad. Hierbij worden ook de ervaren klachten en beperkingen bij dagelijkse activiteiten en participatie betrokken. Het verdient aanbeveling voor het bepalen van de mate van controle gebruik te maken van gevalideerde vragenlijsten, zoals de ACQ (Asthma Control Questionnaire) en de ACT (Asthma Control Test). Belangrijk is dat de betrokken zorgverlener voldoende tijd uittrekt voor het bepalen van de mate van controle. Met name de mate waarin een patiënt door klachten beperkingen ondervindt in zijn dagelijkse activiteiten en participatie dient in het gesprek tussen de patiënt en de zorgverlener voldoende aandacht te krijgen c.q. adequaat uitgevraagd te worden.

In deze zorgstandaard wordt de navolgende indeling gehanteerd:⁹

a. Patiënten die hun astma volledig onder controle hebben

Iedere patiënt met astma zonder diagnostische problemen die de gestelde behandeldoelen behaalt. Het betreft patiënten met een normale FEV₁ die geen tot maximaal tweemaal per week overdag symptomen hebben, geen nachtelijke symptomen hebben, geen tot maximaal tweemaal per week rescue-medicatie gebruiken en geen beperkingen ervaren in hun dagelijkse activiteiten en participatie. Bij gebruik van de ACQ zullen deze patiënten een score van 0,75 of lager laten zien. Deze categorie patiënten is veruit het grootst en voor hen is meestal door de huisarts te leveren zorg geïndiceerd.

b. Patiënten die hun astma gedeeltelijk onder controle hebben

Iedere patiënt met astma die de gestelde behandeldoelen niet of nog niet behaalt ondanks adequate therapie (incl. therapietrouw) of bij wie nog sprake is van diagnostische problemen. Het betreft patiënten die in één week minimaal één van de volgende zaken ondervinden: een FEV₁ van minder dan 80% voorspeld ten opzichte van de normaalwaarde of van 'personal best' (voor zover bekend), driemaal of vaker per week overdag symptomen hebben, nachtelijke symptomen hebben, driemaal of vaker per week rescue-medicatie gebruiken of beperkingen ervaren in hun dagelijkse activiteiten en participatie. Bij gebruik van de ACQ komt dit overeen met waarden tussen 0,75 en 1,5.

⁹ Overeenkomstig de GINA-richtlijnen.

Ook voor deze categorie patiënten is meestal door de huisarts te leveren standaardzorg geïndiceerd, maar is een infrequente, uitgebreidere monitoring (en eventueel bijsturen van de behandeling) door een longarts vaak een reële optie. Daarbij is een adequate afstemming c.q. overleg tussen de verschillende zorgverleners noodzakelijk. Er worden in dat geval heldere afspraken gemaakt over wie eindverantwoordelijk is voor de behandeling van de patiënt en wie als centrale zorgverlener ¹⁰ fungeert.

c. Patiënten die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben

Iedere patiënt met astma die de gestelde behandeldoelen niet behaalt ondanks adequate therapie (incl. therapietrouw) of bij wie sprake is van diagnostische problemen. Het betreft patiënten die in één week *drie* van de volgende zaken ondervinden: een FEV₁ van minder dan 80% voorspeld ten opzichte van de normaalwaarde of van 'personal best' (voor zover bekend), driemaal of vaker per week overdag symptomen hebben, nachtelijke symptomen hebben, driemaal of vaker per week rescue-medicatie gebruiken of beperkingen ervaren in hun dagelijkse activiteiten en participatie. Dit komt tot uiting in een ACQ-score hoger dan 1,5. Voor deze categorie patiënten is bijna altijd behandeling door een longarts geïndiceerd waarbij ook toekomstige risico's nadrukkelijk in kaart gebracht moeten worden. In sommige gevallen kan behandeling in een centrum gespecialiseerd in de behandeling van astma geïndiceerd zijn. In alle gevallen is een adequate afstemming c.q. overleg tussen de verschillende zorgverleners noodzakelijk. Er worden heldere afspraken gemaakt over wie eindverantwoordelijk is voor de behandeling van de patiënt en wie als centrale zorgverlener fungeert.

In dit verband is het van belang patiënten die hun astma niet onder controle hebben, nader te differentiëren. De groep patiënten die ondanks het feit dat hoge doseringen medicatie zijn voorgeschreven hun astma niet onder controle krijgen, soms ook mensen met 'problematisch ernstig astma' genoemd, omvat zowel patiënten met 'moeilijk behandelbaar astma' als mensen met 'ernstig refractair astma'. Tot de eerstgenoemde groep behoren de patiënten die hun astma niet onder controle krijgen als gevolg van factoren die niet direct aan de ernst van het astmatisch ontstekingsproces zijn gerelateerd. Voorbeelden hiervan zijn:

- inadequaat zelfmanagement, bijvoorbeeld slechte symptoomperceptie, slechte compliance c.q. aanhoudende therapieontrouw;
- psychosociale factoren, 'vocal cord dysfunction' en andere functionele ademhalingsstoornissen;
- een persisterend hoog expositieniveau met betrekking tot astma uitlokkende prikkels;

¹⁰ Zie hoofdstuk 7 voor een uitleg van de functie 'centrale zorgverlener'.

- de aanwezigheid van comorbiditeit die niet (voldoende) behandeld is, zoals chronische rhinosinusitis, gastro-oesofageale reflux, obesitas en Obstructief Slaap Apneu Syndroom.

Het is aan te bevelen de benaming ‘ernstig refractair astma’ te reserveren voor de groep patiënten die hun astma niet onder controle krijgen, bij wie alternatieve diagnoses zijn uitgesloten, eventuele comorbiditeit naar behoren is behandeld, therapietrouw en adequaat gebruik van medicatie is gecontroleerd en ernstige astma-aanvallen (≥ 2 per jaar) blijven optreden, ondanks het adequaat gebruik van een hoge dosis inhalatiesteroiden en/of dagelijks orale steroiden in combinatie met langwerkende luchtwegverwijders.

Interactie mate van controle en medicijngebruik

Vrijwel alle categorieën patiënten met astma krijgen medicijnen voorgeschreven. Bij elke categorie van patiënten (volledige controle, gedeeltelijke controle en geen of onvoldoende controle) zal de medicatie als regel, uiteraard voor zover nodig, stapsgewijs opgebouwd worden. In het algemeen wordt de medicatie voorgeschreven in een zo laag mogelijke dosering en toedieningsfrequentie en met zo weinig mogelijk bijwerkingen. De aanpak en keuze van geneesmiddelen wordt mede bepaald door de mate waarin de patiënt in staat is zijn astma te controleren (frequentie astma-aanvallen, ernst van klachten en beperkingen, etc.). Ook individuele factoren kunnen hierop van invloed zijn. Vóór eventuele uitbreiding van de medicatie wordt uitgesloten of de behandeldoelen niet worden gehaald door onvoldoende medicatietrouw, inadequante inhalatietechniek of het onvoldoende vermijden van uitlokkende factoren (zie ook paragraaf 5.2). Voor de verschillende vormen van medicatie en doseringen wordt verwezen naar de geldende richtlijnen.

4.4 Monitoring van de integrale gezondheidstoestand

Het is voor alle patiënten met astma van belang dat er een regelmatige follow-up is. Hierdoor kunnen veranderingen in de integrale gezondheidstoestand tijdig gesignaleerd worden en kan de individuele behandeling direct aan de veranderde zorgvraag aangepast worden, om zo verslechtering te voorkomen. De frequentie en degene die de monitoring doet, kan van patiënt tot patiënt en van moment tot moment verschillen; daarbij is de dynamiek van astma leidend.

Er is onvoldoende bewijs ten aanzien van de meest effectieve frequentie van controle c.q. monitoring. Wel blijkt bij herhaling in diverse onderzoeken dat het intensief volgen en begeleiden van patiënten met astma vermindering van klachten en verbetering van kwaliteit van leven geeft. De wijze van monitoring wordt met de patiënt, als partner in de zorg, besproken en de afspraken worden in het individueel zorgplan vastgelegd. De volgende frequentie wordt geadviseerd:

Patiënten die hun astma volledig onder controle hebben:

Patiënten die hun astma volledig onder controle hebben en zorg dichtbij huis ontvangen, krijgen één keer per jaar een integrale beoordeling door de huisarts aan de hand van het individueel zorgplan en de ervaren klachten (zie ook paragraaf 4.2.1). De klachten zijn bepalend voor het tijdens de integrale beoordeling uit te voeren onderzoek. Dit impliceert dat niet altijd de longfunctie behoeft te worden gecontroleerd en/of dat standaard (opnieuw) een allergologische screening behoeft plaats te vinden. Indien deze integrale beoordeling afwijkingen oplevert als beschreven in 4.3 is er op dat moment geen sprake meer van ‘volledig onder controle’. Indien de astmacontrole is bereikt met een hoge dosis medicatie en/of bijvoorbeeld een recente ziekenhuisopname wordt in de monitoring de betrokkenheid c.q. gedeelde zorg van een longarts aanbevolen.

Een aanzienlijke groep patiënten heeft uitsluitend astmatische klachten gedurende een relatief korte periode, zoals bijvoorbeeld een persoon met pollenallergie in het pollenseizoen, of tijdens en enkele weken na een virale luchtweginfectie. Ook zijn er mensen met astma die in de voorafgaande 12 maanden geen klachten hadden en geen astma-medicatie gebruikten. Indien van een van deze situaties sprake is, wordt een jaarlijkse integrale beoordeling (zie 4.2) niet noodzakelijk geacht. In overleg tussen patiënt en huisarts kunnen in deze situaties afspraken worden gemaakt over de gewenste aanpak.

Patiënten die hun astma gedeeltelijk onder controle hebben:

Patiënten die hun astma gedeeltelijk onder controle hebben en die de behandeldoelen of de optimale medicamenteuze behandeling bereikt hebben, krijgen vaker een integrale beoordeling aan de hand van het individueel zorgplan en de ervaren klachten (minstens twee keer per jaar). Op indicatie kan er sprake zijn van een gespecialiseerde integrale beoordeling door een longarts (zie paragraaf 4.2.2).

Patiënten bij wie de behandeldoelen *niet* bereikt zijn, worden frequent gecontroleerd, afhankelijk van de ernst van de klachten, na enkele weken, tot de behandeldoelen of de optimale medicamenteuze behandeling bereikt zijn. Bij een patiënt bij wie gedurende drie maanden de behandeldoelen bereikt zijn, kan geprobeerd worden de medicatie te verminderen. De patiënt wordt na enkele weken gecontroleerd en bij een bevredigend resultaat wordt de nieuw ingestelde medicatie gecontinueerd gedurende ten minste drie maanden. Bij verslechtering na de medicatiewijziging wordt de oorspronkelijke medicatie weer hervat.

Vaak is er bij de monitoring van patiënten die hun astma gedeeltelijk onder controle hebben sprake van verschillende zorgverleners. Zoals hiervoor gesteld zijn afspraken tussen hen noodzakelijk over wie eindverantwoordelijk is voor de behandeling van de patiënt, wie als centrale zorgverlener fungeert en over de vraag welke additionele parameters gemonitord worden.

Patiënten die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben:

Patiënten die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben, krijgen geregeld een integrale beoordeling aan de hand van het individueel zorgplan en de ervaren klachten (minstens eenmaal in de drie maanden). Op indicatie kan sprake zijn van een gespecialiseerde integrale beoordeling of een hernieuwde intensieve integrale analyse (zie paragraaf 4.2.3).

In de regel is een longarts verantwoordelijk voor monitoring van patiënten die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben.

Gedeelde zorg

Van gedeelde zorg is sprake als zorgverleners overeengekomen zijn de verantwoordelijkheid voor de zorg voor bepaalde patiënten samen te dragen. Daarvoor is een goede communicatie essentieel. Van gedeelde zorg kan sprake zijn bij patiënten die hun astma slechts gedeeltelijk of niet of onvoldoende onder controle hebben. In dat geval worden de behandeldoelen niet of slechts ten dele gehaald en/of er is sprake van een meer complexe somatische of psychosociale problematiek. Hoewel gedeelde zorg qua uitvoering afhankelijk is van regionaal gemaakte afspraken, wordt altijd afgesproken wie eindverantwoordelijk is voor de behandeling van de patiënt en wie als centrale zorgverlener fungeert. In overleg met de patiënt wordt afgesproken met wie hij primair contact opneemt bij een astma-aanval of voor tussentijds overleg. Een en ander wordt ook opgenomen in het individueel zorgplan. Relevante gegevens worden tussen de betrokken zorgverleners uitgewisseld, zo mogelijk in een gezamenlijk dossier of 'paspoort'.

5 Individueel zorgplan & behandeling



Na een algemene inleiding over het individueel zorgplan voor mensen met astma, wordt in de navolgende paragrafen vanuit patiëntenperspectief de ziektespecifieke zorg voor het individu met astma beschreven. Daarbij wordt steeds aangegeven voor wie (categorie patiënten), wat (advies, interventie of behandeling) geïndiceerd is. De daarbij behorende verantwoordingsinformatie (minimale parameterset) zal, zodra deze beschikbaar is, toegevoegd worden. Wellicht ten overvloede wordt hier nogmaals gesteld dat de zorg, zoals beschreven in deze zorgstandaard, gebaseerd is op de meest recente richtlijnen, protocollen en andere relevante afspraken. In de tekst wordt **niet** steeds naar de toepasselijke richtlijn of afspraak verwezen.

5.1 Individueel zorgplan

De Zorgstandaard astma bij volwassenen gaat primair uit van de vraag van de patiënt die gebruik maakt van zorg. In een individueel zorgplan worden, overeenkomstig deze zorgstandaard, alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling van een patiënt vastgelegd. Ook de verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners worden in dit plan vastgelegd. De zorgstandaard zelf vormt de leidraad bij het opstellen van het individuele zorgplan. De patiënt en de centrale zorgverlener kunnen uit die informatie putten en op die basis het plan opbouwen. Dat geeft een handreiking om structuur aan te brengen, zeker wanneer co- of multimorbiditeit in het spel is: dan wordt uit meerdere zorgstandaarden geput en uit de relevante, daarbij passende zorgmodules. Op deze wijze is het opstellen van het individuele zorgplan operationeel in de implementatie en feitelijke toepassing van zorgstandaarden.

Het individueel zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren. Dit betekent dat het gaat om een plan dat bij de patiënt hoort en mee gaat naar alle bij de behandeling betrokken zorgverleners. Iedere zorgverlener voegt zijn eigen bijdrage aan de behandeling toe aan het zorgplan. Daarmee is het voor alle verschillende zorgverleners duidelijk wat de ander doet en waarom. Bij het opstellen van het individueel zorgplan (medicamenteus en niet-medicamenteus) zijn de streefdoelen van de patiënt in principe leidend. De centrale zorgverlener schetst een realistisch beeld van wat met de behandeling bereikt kan worden en wat de patiënt kan doen als dit niet bereikt wordt. De centrale zorgverlener begeleidt de patiënt zonedig bij het nastreven van de behandeldoelen. In een individueel zorgplan zijn in ieder geval opgenomen:

- de naam van de centrale zorgverlener en hoe deze of zijn waarnemer te benaderen is ook buiten kantooruren);
- de namen van overige betrokken zorgverleners en begeleiders, hun rol in de behandeling en hoe deze of hun waarnemers te benaderen zijn;
- de algemene ¹¹ en persoonlijke behandeldoelen;

¹¹ De algemene behandeldoelen zijn gericht op de het onder controle krijgen van het astma. De indeling van de mate van controle volgens de GINA-richtlijnen is opgenomen als bijlage 3.

- het actuele medicatieoverzicht;
- de besproken leefstijladviezen en gemaakte afspraken over bijvoorbeeld vermijden van allergische prikkels, stoppen met roken, e.d.;
- de behandeling(en) per klacht, eventueel vanuit de verschillende specialismen;
- het persoonlijk stappenplan (wat te doen bij verandering van klachten);
- de monitoring van de integrale gezondheidstoestand;
- de wijze waarop de evaluatie van het plan plaats heeft.

De mate waarin alle aspecten in het individuele zorgplan worden vastgelegd, is mede afhankelijk van de mate van ernst van het astma c.q. de mate waarin de patiënt zijn astma onder controle heeft.

In het zorgplan wordt ook aandacht besteed aan het sociale netwerk van de patiënt. Zo kan het systeem invloed hebben op de mate waarin iemand met astma in staat is zelfstandig en adequaat om te gaan met klachten. Daarnaast hebben ook de partner c.q. het gezin, anderen uit de naaste omgeving of collega's op het werk direct te maken met een verminderde kwaliteit van leven van de patiënt met astma. Iemand met een meer ernstige vorm van astma is bijvoorbeeld beperkt in het meedoen aan sociale activiteiten buitenshuis. Aandacht en zorg voor de patiënt met astma gaat dus hand in hand met de aandacht voor partner, gezin, collega's etc. Het (weer) participeren in een sociaal netwerk, het werk of binnen de maatschappij kan één van de streefdoelen van het zorgplan zijn (zie ook hoofdstuk 6).

Het is van essentieel belang te investeren in de betrokkenheid van de patiënt en zijn directe omgeving bij het opstellen van een individueel zorgplan. Zodoende kan het zorgplan op maat worden gemaakt, aangepast aan kennisniveau, leeftijd, leefwijze, sociaal-economische status, taalniveau, culturele achtergrond, etc. Het individueel zorgplan wordt in een handzaam formaat aan de patiënt mee naar huis gegeven. Het is mogelijk dat de patiënt vlak na het stellen van de diagnose nog te weinig zelfvertrouwen en te weinig kennis van de ziekte en het proces heeft om de rol als regisseur van het eigen zorgplan te kunnen vervullen. In deze fase is dan ook meer ondersteuning en begeleiding (coaching) door de zorgverlener(s) nodig. Naarmate de patiënt meer kennis verwerft, zullen zijn zelfvertrouwen en betrokkenheid toenemen. De kennis behelst zowel inzicht in de structuur van de keten en ieders verantwoordelijkheden daarbinnen als ziektegerelateerde kennis (niet alleen 'wat' maar ook 'waarom'). Indien de patiënt goed geïnformeerd is over de ziekte, de behandelmogelijkheden en het eigen behandelplan, hierin vertrouwen heeft én zich betrokken voelt bij de uitvoering en evaluatie is hij in staat de rol van regisseur op zich te nemen (zelfmanagement). Uiteraard voor zover hij dat ook wil en kan. Een regisseursrol op basis van ter zake doende en goede informatie kan een positieve invloed hebben op de motivatie en het zelfmanagement van de patiënt.

5.2 Medicamenteuze behandeling

Alle mensen met astma komen in principe in aanmerking voor medicamenteuze behandeling met als doel het verminderen van klachten en het optimaliseren van de (ervaren) kwaliteit van leven. Uitgangspunt is dat de patiënt in staat is zijn astma onder controle te krijgen. Belangrijke aandachtspunten bij de medicamenteuze behandeling zijn:

- juiste keuze van de medicatie (veilig/effectief);
- uitleg doel en werking van de voorgeschreven medicatie;
- geschikt inhalatortype en uniformiteit van inhalatoren;
- bij het gebruik van de medicatie en de inhalatiehulpmiddelen: inhalatietechniek en omgaan met de inhalator controleren (o.a. ook voor (laten) doen);
- medicatietrouw en het signaleren en bespreken van ondergebruik en overmatig gebruik;
- bijwerkingen van de medicatie en de gekozen aanpak en zo mogelijk het voorkomen hiervan;
- beschikbaarheid en inzet van noodmedicatie voor gebruik bij een astma-aanval;
- kinder(wens), zwangerschap en borstvoeding;
- tenminste eenmaal per jaar evaluatie van de medicamenteuze behandeling met de patiënt waarbij ook de ervaringen van de patiënt zelf worden betrokken.

De behandeling van mensen met astma wordt afgestemd op het type astma en de behandeldoelen in het individueel zorgplan. De keuze van het type inhalator en het te inhaleren geneesmiddel worden individueel afgestemd waarbij rekening moet worden gehouden met patiëntenkenmerken (o.a. mate van coördinatie, inspiratoire kracht, leeftijd en voorkeur van patiënt) en type astma. De behandeling van astma verloopt als regel volgens een schematisch stappenplan.

Bij de medicamenteuze behandeling worden vooral geneesmiddelen via inhalatie gebruikt.

Soms is een aanvullende behandeling nodig bij mensen met ernstiger vormen van astma.

In incidentele situaties kan overwogen worden immunotherapie toe te passen in de vorm van hyposensibilisatie door middel van injecties met specifieke allergenen. Gezien het beperkte indicatiegebied bij astma en het risico van ernstige overgevoeligheidsreacties dient deze behandeling voorbehouden te blijven aan zorgverleners met specifieke ervaring op dit gebied. Een ander, recent beschikbaar gekomen vorm van immunotherapie is de behandeling met omalizumab. Dit is een geneesmiddel dat de bij atopie betrokken antilichamen van het type IgE blokkeert. Behandeling met dit middel leidt bij allergische patiënten die, ondanks maximale behandeling met inhalatiemedicatie, hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben tot een klinisch relevante afname van astma-aanvallen. Mede in verband met de hoge kosten van deze therapie is het van belang dat de indicatie tot behandeling

met dit middel wordt gesteld in een centrum met expertise in diagnostiek en behandeling van ernstig astma¹². Hetzelfde geldt voor de indicatiestelling tot behandeling met een onderhoudsdosis prednison of een ander oraal of parenteraal te gebruiken corticosteroid. Gezien het grote aantal, vaak ernstige, bijwerkingen van deze behandeling moet gestreefd worden naar een zo laag mogelijke onderhoudsdosering en een goede monitoring van het astma door een longarts met specifieke ervaring op dit gebied (zie ook paragraaf 4.4). Aangezien corticosteroiden niet bij alle vormen van astma werkzaam zijn, is het raadzaam onderzoek te doen naar het specifieke type ontsteking bij de desbetreffende patiënt alvorens met een onderhoudsbehandeling prednison te starten.

Influenzavaccinatie

Voor de indicatie van influenzavaccinatie wordt verwezen naar de richtlijnen. Mensen met astma die hiervoor In aanmerking komen worden daartoe jaarlijks opgeroepen. Voor het afleveren en toedienen van het vaccin let de zorgverlener op de bekende contra-indicaties en interacties.

Farmaceutische zorg

Voor een optimaal resultaat van de behandeling met medicatie zijn goede farmaceutische zorg volgens de Nederlandse Apotheeknorm en richtlijnen, zorgvuldige gegevensoverdracht volgens de geldende richtlijnen en afspraken tussen betrokken zorgverleners noodzakelijk. Bij verhuizing en bij opname in of ontslag uit een zorginstelling vindt eveneens adequate overdracht van de actuele medicatie plaats volgens de daarvoor bedoelde richtlijn.

De patiënt heeft in zijn zorgplan de beschikking over een actueel medicatieoverzicht dat hij kan gebruiken voor zichzelf of bij consultatie van zorgverleners. Ter bevordering van een betrouwbaar actueel medicatieoverzicht is het aan te bevelen dat de patiënt één vaste apotheker kiest die alle medicatie verstrekt en zijn medicatiedossier beheert.

Bij elke terhandstelling, ongeacht in welke apotheek, vindt medicatiebewaking en medicatiebegeleiding plaats op basis van een actueel medicatiedossier. De medicamenteuze behandeling wordt gemonitord en bij gebruik van meerdere medicijnen en zeker bij het gebruik van inhalatiemedicatie vindt tenminste jaarlijks een medicatiebeoordeling plaats. Wijzigingen in het geneesmiddelenbeleid of in de persoonlijke situatie van de patiënt kunnen aanleiding zijn voor een tussentijdse evaluatie.

Bij de medicatiebeoordeling en/of evaluatie wordt de patiënt betrokken. Daarbij wordt aandacht besteed aan medicatietrouw, aan vaardigheden wat betreft de medicatietoediening en aan zorgen, ervaringen en verwachtingen van de patiënt over de medicatie. Tevens worden de ervaren bijwerkingen samen met de patiënt geëvalueerd en de preventie van bijwerkingen besproken. Voorbeelden daarvan zijn osteoporose en schimmelinfecties in mond en keel.

¹² De NVALT heeft een richtlijn 'Moeilijk behandelbaar astma' in voorbereiding.

Een gebruiksschema voor medicatie tijdens de onderhoudsbehandeling en voor het gebruik van medicatie bij verergering van astma of een astma-aanval (zie ook paragraaf 5.4) kan de patiënt ondersteunen bij de uitvoering van de medicamenteuze behandeling.

Inhalatietoedieningsvormen en hulpmiddelen

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

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

Ook in het vervolg wordt de patiënt door de zorgverlener begeleid. Geregeld evalueren patiënt en zorgverlener het gebruik van het hulpmiddel, waarbij de patiënt laat zien hoe hij inhaleert en de zorgverlener de instructie zo nodig herhaalt en uitlegt. Met name de tweede verstrekking van een inhalatiemiddel is een belangrijk moment om het juiste gebruik met de patiënt te bespreken en de patiënt op zijn inhalatietechniek te controleren. Tenminste éénmaal per jaar wordt bij iedere gebruiker van inhalatiemedicatie de inhalatietechniek gecontroleerd. Op basis van de ontwikkelingen die een patiënt doormaakt (bijwerkingen door mondelinge depositie, handlongcoördinatie, inhalatiecomedicatie, bewustzijn), wordt de keuze van de inhalatievorm en het type hulpmiddel eventueel herzien. Bij het voorschrijven en verstrekken van medicatie wordt naast geïnhaliseerd medicament ook rekening gehouden met het inhalatortype en met de longdepositie van het medicament. Inhalatortypes zijn niet zonder meer onderling uitwisselbaar. Het door een arts in samenspraak met de patiënt voorgeschreven en door de patiënt uitgeprobeerde inhalatortype dient daarom als 'medisch noodzakelijk' gezien te worden. Bij elke wijziging van medicatie of inhalatortype wordt de patiënt opnieuw geïnstrueerd en gecontroleerd.

5.3 Niet-medicamenteuze behandeling

5.3.1 Informatie, voorlichting en educatie

Astma kent naast verschillende vormen (fenotypen) verschillende gradaties en kan in elke gradatie gekenmerkt worden door een grillig verloop. Dit heeft gevolgen voor het omgaan met deze aandoening en voor de behoeften aan informatie, voorlichting en educatie. Steeds zal met de patiënt worden nagegaan aan welke ondersteuning en

informatie etc. hij op een bepaald moment behoefte heeft.

Voor alle mensen met astma, ongeacht de mate waarin zij in staat zijn hun astma te controleren, zijn voorlichting en educatie over de ziekte en het omgaan met de gevolgen van het ziekteverloop van essentieel belang. Een goed geïnformeerde patiënt heeft kennis over en inzicht in zijn ziekte, zijn behandeling en in de gevolgen voor zijn dagelijks leven. Goede voorlichting over en educatie bij alle facetten die astma met zich meebrengt is voor de patiënt een voorwaarde om meer verantwoordelijkheid voor zijn ziekte te nemen en de kwaliteit van zijn leven zo goed mogelijk te houden.

Het verdient aanbeveling om zo snel mogelijk na de diagnose patiëntgericht met het geven van informatie, de voorlichting en educatieactiviteiten te starten. Zo wordt de patiëntenversie van deze zorgstandaard verstrekt en de patiënt krijgt stapsgewijs informatie over wat zijn ziekte inhoudt, welke behandeling wordt voorgesteld en wat de effecten op het dagelijks leven kunnen zijn. Dit alles kan een grote impact op de patiënt hebben. Daarom wordt hiervoor voldoende tijd uitgetrokken (zie ook 4.2), wordt de informatie op maat gegeven en afgestemd op opleidingsniveau (ook laaggeletterdheid) en cultuurverschillen (diversiteit). Voor de onderwerpen die in ieder geval aan de orde komen, wordt verwezen naar de richtlijnen.

Speciale aandacht vraagt het onderwerp 'lotgenotencontact'. Dit kan voor patiënten een belangrijke aanvulling op de bovengenoemde informatie zijn en biedt de mogelijkheid van uitwisseling van persoonlijke ervaringen. Alle patiënten worden geïnformeerd over de patiëntenvereniging en (de mogelijkheden van) delen van ervaringen, verkrijgen van informatie en mogelijkheden tot lotgenotencontact. Van mens tot mens of via online fora en communities.

Voorlichting en educatie hebben als doel het verhogen van de kwaliteit van leven door (ondersteuning van) zelfmanagement en het bevorderen van een adequaat copinggedrag van de patiënt. Beide worden dus op de behoeften van de patiënt afgestemd. Elke astmapatiënt heeft zijn eigen referentiekader en dit zal meespelen bij de manier waarop hij zijn astma in zijn leven een plaats geeft. De meeste patiënten met astma hebben hier al van jongs af aan mee te maken en hebben hun leven daaraan noodgedwongen aangepast.

Veel mensen met astma hebben ook een of meerdere allergieën en/of zijn overgevoelig voor bepaalde niet-specifieke prikkels (hyperreactiviteit). Dit wordt bij de voorlichting en educatie betrokken. Ook worden eventuele prikkelreducerende maatregelen besproken.

Niet alleen is kennis over de aandoening belangrijk, maar ook de invloed van de sociale omgeving en het besef van eigen effectiviteit zijn belangrijk bij het leren omgaan met astma. Bij educatie wordt samen met de patiënt gekeken naar de barrières, naar de eigen mogelijkheden en de reeds aanwezige dan wel te ontwikkelen vaardigheden. Zonodig verleent de zorgverlener hier adequate ondersteuning/begeleiding. Dat verhoogt de kans dat de beoogde gedragsverandering tot stand komt en beklijft. E-health en andere moderne communicatiemiddelen kunnen hierbij worden ingezet.

Bij het geven van voorlichting en educatie is het van belang dat alle betrokken zorgverleners informatie op maat geven, gericht op de persoonlijke omstandigheden en mogelijkheden van de patiënt. Voorwaarde is natuurlijk dat deze informatie eenduidig is. Voorlichting wordt zowel auditief, visueel als praktisch aangeboden. Daarbij is het belangrijk dat tijdens elk consult c.q. gesprek gecheckt wordt of de patiënt alles heeft begrepen en of hij nog vragen heeft.

Het verdient aanbeveling gebruik te maken van materialen en toepassingen die de patiënt ook in zijn persoonlijke situatie kan gebruiken als ondersteuning bij het omgaan met astma. De patiënt krijgt voor hem begrijpelijke en schriftelijke informatie mee naar huis, bijvoorbeeld als hulp bij noodzakelijke aanpassingen in huis. Ook kan hij deze eventueel samen met zijn partner/familie nog eens nalezen.

Bij het geven van voorlichting en educatie kan gebruik gemaakt worden van verschillende gesprekstechnieken. In ieder geval is er ook plaats voor de emoties die het hebben van een chronische aandoening met zich meebrengt. Daarbij is een empathische benadering door alle zorgverleners van belang. Indien nodig kan worden verwezen naar psychosociale ondersteuning (zie ook hoofdstuk 6).

5.3.2 Stoppen met roken

Stoppen met roken is voor alle mensen met astma een belangrijk onderdeel van de behandeling om astmaklachten te verminderen en om onnodige achteruitgang van de longfunctie te voorkomen. Bovendien heeft stoppen met roken een gunstige invloed op de progressie van de luchtwegklachten, alsmede op de werkzaamheid van sommige geneesmiddelen. Ook wordt door stoppen met roken het risico op longaandoeningen als COPD en longkanker en andere aandoeningen verminderd.

Hoe meer in stoppen met roken geïnvesteerd wordt, hoe hoger uiteindelijk het rendement. Daarbij is het belangrijk ook de sociale omgeving van de patiënt te betrekken. De behandeling bij stoppen met roken staat beschreven in de generieke module 'Stoppen met Roken' (zie www.zorgentabak.nl). De belangrijkste onderdelen zijn:

- Het advies om te stoppen met roken geldt voor iedereen die rookt. Daarbij worden de volgende zaken besproken:
 - De patiënt krijgt een dringend stopadvies. Er wordt gewezen op het feit dat roken een belangrijke rol speelt bij het ontstaan en bij de prognose van de klachten. Verder kan roken de werkzaamheid van sommige astmamedicijnen beïnvloeden. Stoppen met roken is, net als het gebruik van geneesmiddelen, daarom een onmisbaar onderdeel van de behandeling.
 - De patiënt krijgt informatie over stoppen met roken.
- De motivatie van de patiënt is een belangrijke factor voor het succes van de begeleiding bij stoppen met roken. Patiënten die nog onvoldoende gemotiveerd zijn om te stoppen krijgen een motivatieverhogende begeleiding. Doorgenomen wordt:

- De relevantie om te stoppen met roken, waaronder het belang voor het verloop van astma.
- De voor- en nadelen van roken en stoppen met roken.
- De belemmeringen om te stoppen met roken voor de patiënt; vervolgens zoekt de zorgverlener samen met de patiënt naar oplossingen hiervoor.
- Patiënten die gemotiveerd zijn om te stoppen met roken krijgen begeleiding bij het stoppen met roken. Er zijn verschillende interventies bij het stoppen met roken, zoals individuele begeleiding en groepsbegeleiding. In samenspraak met de patiënt wordt vastgesteld welke vorm van begeleiding het beste bij de patiënt past. Zo nodig wordt dit gecombineerd met farmacologische ondersteuning. Een stoppen-met-rokenbegeleider en informatie over interventies kunnen worden gevonden op www.KwaliteitsregisterStopmetRoken.nl

Naast het stoppen met roken is het vermijden van meeroken van belang om verergering van de ziekte en astmaklachten te voorkomen. De patiënt wordt geadviseerd om omgevingsrook zoveel mogelijk te vermijden. Aan personen in de omgeving van patiënten met astma wordt dringend geadviseerd om niet te roken, in ieder geval niet in huis. Eventueel kan ook aan huisgenoten begeleiding geboden worden bij het stoppen met roken.

5.3.3 Prikkelreductie

Bij astma is er sprake van overgevoeligheid voor niet-allergische en/of allergische prikkels. Allergische prikkels waarvoor een sensibilisatie bestaat, kunnen bij sommige mensen naast een relatief kortdurende luchtwegvernauwing (vroegere reactie) ook een late, langer durende luchtwegvernauwing veroorzaken. Deze late reactie geeft aanleiding tot een langer durende toename in de luchtweggevoeligheid. Het is mede daarom belangrijk allergische prikkels te vermijden.

Voorbeelden van niet-allergische prikkels:

- virale luchtweginfecties;
- lichamelijke inspanning;
- temperatuursveranderingen/verandering in luchtvochtigheid;
- blootstelling aan sigaretten/sigarenrook;
- parfums, sprays, huidverzorgingsproducten en wasmiddelen;
- scherpe luchtjes, zoals baklucht en verflucht;
- luchtvervuiling (fijnstof);
- emoties (positieve en negatieve).

Voorbeelden van allergische prikkels (allergenen)¹³

- de uitwerpselen van de huisstofmijt;
- pollen van bomen grassen en onkruiden;
- harige dieren (huidschilfers);
- beroepsgebonden allergenen (bijv. bij schilders, kappers, bakkers, paprikatelers);
- schimmels;
- bepaalde voedingsmiddelen (bijv. schaaldieren, noten).

Prikkelreductie in de omgeving bij allergie

Het planmatig verwijderen en vermijden van allergische prikkels, saneren of prikkelreductie geheten, behoort tot de niet-medicamenteuze behandelmethoden bij astma. Allergische prikkels komen zowel in het binnen- als in het buitenmilieu voor. Tot op heden is er geen sluitend bewijs geleverd voor de effectiviteit van de *afzonderlijke* prikkelreducerende maatregelen op het verloop van de ziekte en de klachten. Enkele onderzoeken wijzen echter uit dat het aanbieden van een *breed pakket* aan dergelijke maatregelen een gunstig effect heeft op het klachtenpatroon (niet op de longfunctie), op de noodzaak tot acute interventies en op het vóórkomen van nachtelijke symptomen. Daarom wordt conform diverse richtlijnen geadviseerd om bij patiënten met een bewezen allergie voor inhalatieallergenen en bij patiënten die hun astma niet of onvoldoende onder controle krijgen, aandacht te besteden aan het verminderen of wegnemen van allergische prikkels in de omgeving van de patiënt. Uiteraard is het effect hiervan mede afhankelijk van de uitgangssituatie. Prikkelreductie kan ook een positieve invloed hebben op andere atopische klachten zoals allergische rhinitis en eczeem.

Of iemand gevoelig is voor externe prikkels wordt in de diagnosefase vastgesteld. In de praktijk zal blijken of een patiënt ook daadwerkelijk een allergische reactie vertoont als hij in aanraking komt met het allergeen waarvoor hij gevoelig is. Wanneer iemand ondanks aangetoonde allergie toch steeds blootgesteld wordt aan voor hem relevante allergenen kan dit onder meer leiden tot een verdere toename van de bestaande luchtwegovergevoeligheid (bronchiale hyperreactiviteit) en daardoor tot een slechtere astmacontrole. Het achterhalen welke prikkels klachten veroorzaken, gebeurt in de regel proefondervindelijk.

Het geven van voorlichting en adviezen over de te nemen maatregelen kan op diverse manieren gerealiseerd worden:

- tijdens een consult;
- door middel van een huisbezoek;
- via het meegeven van relevante schriftelijke informatie.

¹³ Behoudens deze prikkels kan bij sommige astmafenotypen een ernstige luchtwegobstructie optreden na het gebruik van specifieke voedingsadditieven, zoals sulfiet, en geneesmiddelen, zoals -blockers en NSAID's. Deze reacties berusten echter niet op een allergisch, IgE-gemedieerd mechanisme.

Te allen tijde wordt er samen met de patiënt een plan opgesteld om de gegeven adviezen te realiseren.

Prikkelreductie in het binnenmilieu bestaat uit de volgende zaken:

- het wijzigen van de omstandigheden voor de desbetreffende allergenen of prikkels, zodat deze niet of minder kunnen bestaan, ontstaan of zich vermenigvuldigen;
- het wegnemen van de prikkel of het allergeen zelf, of van zijn beschutting;
- het aanpassen van de leefstijl.

Bovenstaande is eveneens van toepassing op het werk en op het schoolmilieu. Hetzelfde geldt voor de prikkels in het buitenmilieu, al zijn deze over het algemeen niet of nauwelijks te beïnvloeden. Omdat sommige prikkelreducerende maatregelen financiële of andere vergaande gevolgen kunnen hebben, is begeleiding door de zorgverlener bij het realiseren ervan noodzakelijk. Met name in school- en/of werksituatie kan het nodig zijn dat er overeenstemming wordt bereikt met andere instanties.

Bij het signaleren van de aanwezigheid van prikkels, het geven van de adviezen ter eliminatie van de prikkels en het begeleiden bij het realiseren van de maatregelen is het van belang dat de zorgverlener die dit gedeelte van de zorg op zich neemt ter zake kundig is.

5.3.4 Bewegen

Bewegen en sporten zijn belangrijke instrumenten in de behandeling van alle mensen met astma. Het verbeteren van de conditie kan kortademigheidsklachten verminderen en het uithoudingsvermogen vergroten. Het is belangrijk dat zowel de patiënt zelf als de betrokken zorgverleners een actieve leefstijl van de patiënt nastreven vanwege de invloed hiervan op klachten, beperkingen, kwaliteit van leven en medisch zorggebruik. Uit de integrale beoordeling wordt duidelijk in hoeverre er sprake is van een inactieve leefstijl, fysieke beperkingen en wat de hieruit voortvloeiende zorgvraag is. Met behulp van de vragenlijst van Marshall kan een globale indruk worden verkregen van de mate van fysieke activiteit van de patiënt.

De eenvoudigste vorm van interventie is een beweegadvies. Alle mensen met astma krijgen in principe een beweegadvies op maat. Dat wil zeggen dat, in afstemming met de voorkeuren van de patiënt en rekening houdend met de aard en ernst van het astma en eventuele relevante comorbiditeit een beweegadvies wordt opgesteld. Hierbij wordt nadrukkelijk aandacht besteed aan de inpassing van fysieke activiteit in het dagelijks leven. Uitgangspunt is dat patiënten die hun astma onder controle hebben in principe kunnen meedoen aan reguliere sport- en beweegactiviteiten. Rekening dient te worden gehouden met mogelijke terugval van de patiënt.

Wanneer er sprake is van een inspanningsgerelateerd astma is adequate medicamenteuze aanpak bij uitstek van belang en kan niet volstaan worden met alleen een beweegadvies. Nadat medicatie, inhalatietechniek en therapietrouw voldoende gecontroleerd zijn, is bij een patiënt met hardnekkige inspanningsgebonden luchtwegobstructie een gespecialiseerd fysiotherapeutisch consult (door een fysiotherapeut met aantekening astma/COPD) geïndiceerd. In dat geval geeft deze zorgverlener een advies op maat. De reeds bekende inzichten met betrekking tot de mate van kortademigheid, de inspanning, de pathofysiologie, de individuele psychosociale factoren worden meegewogen bij het opstellen van een advies of training.

Sporten voor patiënten met inspanningsgerelateerd astma hoeft geen probleem te zijn als zij profylactisch, voorafgaand aan de inspanning, medicatie gebruiken. Naast deze medicamenteuze behandeling helpt verbetering van de conditie de drempel voor inspanningsgerelateerd astma te verhogen. Bij inspanning bieden een warming-up en cooling-down een goede bescherming tegen aanvallen doordat snelle afkoeling en uitdroging van de luchtwegen ermee wordt voorkomen. Een goede behandeling van allergische rhinitis verbetert de doorgankelijkheid van de neus en leidt veelal ook tot betere astmacontrole. Door neusademhaling wordt de ingeademde lucht beter verwarmd, bevochtigd en gefilterd en wordt de prikkel voor inspanningsgerelateerd astma verminderd en vermindert de luchtweggevoeligheid (zie ook hoofdstuk 5.3.3).

Wanneer vanwege de ernst van de inspanningsbeperking (patiënten die hun astma gedeeltelijk of niet onder controle hebben of patiënten met inspanningsgerelateerd astma) deelname aan reguliere sport- en beweegactiviteiten of een algemeen beweegprogramma niet mogelijk is, kan de patiënt kiezen voor een beweegprogramma op maat ter verbetering van het inspanningsvermogen. Soms trainen patiënten in kleine groepen met een professionele en competente begeleiding, waarbinnen een individueel afgestemd programma (met een persoonlijk streefdoel dat ook regelmatig wordt geëvalueerd en bijgesteld) wordt gevolgd. Zo'n programma kent een opbouwfase en een onderhoudsfase. Als het mogelijk is, wordt in de onderhoudsfase, in overleg met de patiënt, verwezen naar reguliere sport- en beweegactiviteiten. Ook hierbij staat leefstijlverandering centraal. Voor patiënten die hun astma niet onder controle hebben of moeilijk behandelbaar astma hebben kan een indicatie voor multidisciplinaire revalidatie bestaan (zie ook 4.2).

Voor alle beweegactiviteiten met begeleiding geldt dat deze begeleiding deskundig is. Dit houdt onder andere in dat de begeleider competent is om een groep te begeleiden, maar ook specifieke hulp kan geven bij klachten die met de aandoening samenhangen. Verder is het belangrijk dat beweging aangepast wordt aan de mogelijkheden van het individu (een persoonlijk streefdoel dat ook regelmatig wordt geëvalueerd en zo nodig bijgesteld). Begeleider én mededeelnemers moeten begrip hebben voor de persoon met een chronische aandoening. Belangrijk is dat mensen met astma weten wat het positieve effect van beweging op hun kwaliteit van leven is; voldoende beweging

kan leiden tot een betere conditie en vermindering van klachten. Bij jongeren dient benadrukt te worden dat het bewegen ontspannend werkt en dat het de conditie verbetert. Bij ouderen kan benadrukt worden dat men ook op hogere leeftijd fit en mobiel blijft en dat beweegactiviteiten bijdragen aan (het opdoen van) sociale contacten. Ook voor astmapatiënten geldt de norm 'gezond bewegen', waarbij met name aandacht wordt besteed aan aerobe inspanning.

Een specifieke groep astmapatiënten betreft de groep (top) sporters. Ondanks hun astma kunnen zij een succesvolle sportcarrière hebben. Hoewel zij gewend zijn aan het leveren van fysieke inspanning met hun beperkingen, kunnen zij worden beperkt omdat hun medicatie op de lijst van verboden middelen van de World-Anti-Doping-Agency (WADA) staat.¹⁴

De zorgverlener die de medicatie verstrekt kan zijn voorschrijfbeleid aanpassen aan de hand van de voor hem toegankelijke informatiesystemen.

5.3.5 Voeding en dieet

Overgewicht, obesitas en astma

Er lijkt een relatie te bestaan tussen obesitas en astma, maar hoe deze relatie precies tot stand komt, is nog niet volledig duidelijk. In een aantal studies is aangetoond dat bij astmapatiënten die overgewicht of obesitas hebben gewichtsreductie, in aanvulling op het verbeteren van de algemene gezondheid, de mate van astmacontrole kan verbeteren.

De mate waarin een patiënt zijn astma onder controle heeft of kan krijgen wordt mede bepaald door zijn voedingstoestand en de BMI. De BMI is een determinant van astmacontrole, onafhankelijk van luchtwegontsteking, longfunctie en BHR; dit geldt zowel voor kinderen als volwassenen. De effecten van obesitas op de astmacontrole staan los van het effect dat obesitas heeft op longmechanische parameters.

Obesitas is geassocieerd met een slechtere astmacontrole, verminderde reactie op corticosteroïden en een verminderde luchtwegdiameter, zelfs na correctie voor longvolume. Astma gerelateerd aan obesitas kan waarschijnlijk worden gezien als een apart fenotype, waarbij het ontstekingsproces in de luchtwegen afwijkt van de, veelal eosinofiele inflammatie die bij astma gebruikelijk is. Dit verklaart de relatieve ongevoeligheid voor behandeling met corticosteroïden, hetgeen voor de behandeling van dit type patiënten van groot belang is.

Juist omdat astmacontrole bij deze vorm van astma veelal zo moeilijk te bereiken is, zoeken zorgverleners hun heil in zwaardere medicatieschema's, waarbij niet alleen therapie met hoge doses inhalatie-steroïden, maar ook onderhoudsbehandeling met prednison gangbaar is. Dit leidt veelal tot gewichtstoename met gevaar voor verdere verslechtering van de astmacontrole.

¹⁴ Zie <http://www.dopingautoriteit.nl/media/files/documenten/2011/Vertaling%20WADA%20dopinglijst%202011.pdf>

Voor mensen met astma met overgewicht of obesitas is een behandeling bestaande uit verschillende interventies geïndiceerd. Deze 'gecombineerde leefstijlinterventie' bestaat uit het verminderen van de energie-inname door een individueel samengesteld dieet dat leidt tot verbetering van eetgedrag en uit het verhogen van de lichamelijke activiteit. Eventueel worden daarbij op maat psychologische interventies ter ondersteuning van gedragsverandering geboden. Gewichtsverlies kan leiden tot een betere mechanica van de ademhaling, verbetering van longfunctieparameters, vermindering van het aantal exacerbaties en gebruik van orale corticosteroïden en een betere kwaliteit van leven.

Indien tevens sprake is van comorbiditeit (bijv. gastro-oesophageale reflux of obstructief slaap apnoe syndroom (OSAS)) kan dieetadvisering ook een positieve bijdrage leveren aan de vermindering van klachten, die verband houden met deze aandoeningen.

Voedselallergie

Astma als een manifestatie van voedselallergie komt bij volwassenen niet vaak voor. Bij astmapatiënten met een voedselallergie zijn de verschijnselen van de ziekte wel vaak ernstiger en kan, na blootstelling aan het desbetreffende allergeen, een levensbedreigende astma-aanval ontstaan. In aanvulling op acute respiratoire symptomen kan een voedselallergie luchtwegovergevoeligheid opwekken bovenop de initiële reactie.

De meest voorkomende voedingsmiddelen die verantwoordelijk zijn voor een allergische reactie bij volwassenen zijn pinda's, noten, schaal- en schelpdieren en vis. Ongeveer 5% van personen met een voedselallergie kan astma ontwikkelen. Bij reeds bestaand astma kan luchtwegobstructie in 2% van de gevallen door voeding getriggerd worden. Astma is zelden een manifestatie van voedselallergie alleen, maar de symptomen kunnen gezien worden bij allergische reacties op voedingsmiddelen. Voedingseiwitten kunnen bij aerogene overdracht bij een patiënt met bekende gevoeligheid voor dat voedingsmiddel een reactie op inhalatie uitlokken. Patiënten met astma of patiënten die respiratoire symptomen ervaren als onderdeel van reactie op voeding hebben een groter risico op een levensbedreigende allergische reactie op voeding.

Naast een voedselallergie zijn er ook mensen met astma, die reageren op het voedingsadditief sulfiet. Mensen met een ernstiger vorm van astma hebben hierop een hoger risico.

Mensen met astma en een bewezen voedselallergie krijgen ten behoeve van een betere astmacontrole en kwaliteit van leven een dieetbehandeling op maat aangeboden door een diëtist met specifieke deskundigheid op het gebied van voedselallergie. Daarbij wordt de patiënt geleerd het betreffende allergeen te vermijden, onnodige vermindering van voedingsmiddelen te voorkomen en een zo volwaardig mogelijke voeding zonder tekorten te realiseren. Om opvolging van de adviezen te bewaken en de therapietrouw te vergroten is een regelmatige dieetevaluatie van belang.

Bijwerkingen medicatie

Bijwerkingen van orale glucocorticosteroïden zijn onder andere gewichtstoename, toegenomen eetlust en eiwitafbraak. Bij een dieetadvies moet hiermee rekening gehouden worden. Bij mensen met astma die langdurig orale corticosteroïden gebruiken bestaat de kans op botontkalking. Preventieve medicatie, evenals aandacht voor voldoende calcium en vitamine D inname ter voorkoming hiervan kan in dit geval noodzakelijk zijn.

5.4 Management van astma-aanvallen

Bij alle patiënten met astma kunnen zich perioden voordoen waarin de klachten van kortademigheid, al dan niet gepaard gaand met piepen, hoesten en slijm opgeven, verergeren.

Dergelijke astma-aanvallen of exacerbaties kunnen optreden onder invloed van verschillende provocerende factoren, waarbij virale bovenste luchtweginfecties en blootstelling aan allergische en niet-allergische prikkels het meest frequent voorkomen. De kans op het optreden van een astma-aanval is groter naarmate iemand zijn astma in een voorafgaande periode minder goed onder controle had. Dit neemt niet weg dat ook bij een patiënt die zijn astma wel onder controle heeft een astma-aanval kan ontstaan. Astma-aanvallen, die door het gebruik van inhalatiocorticosteroïden minder vaak voor lijken te komen, kunnen qua ernst variëren van licht tot levensbedreigend en kunnen zowel zeer acuut optreden als geleidelijk verlopen.

Hoewel ernstige astma-aanvallen gelukkig niet heel vaak voorkomen, is het voor een patiënt met een min of meer plotseling optredende astma-aanval van belang te allen tijde toegang te hebben tot een zorgverlener die beschikt over deskundigheid om de ernst van de aanval in te schatten en dienovereenkomstig te handelen. De mate van luchtwegvernauwing, te bepalen aan de hand van FEV₁- of piekstroommeting, kan onder omstandigheden nuttige informatie verschaffen over de ernst van de aanval en kan als leidraad dienen voor de mate waarin de situatie verbetert na behandeling met luchtwegverwijdende medicatie.

De behandeling van een astma-aanval vindt altijd plaats volgens het stappenplan in de geldende richtlijnen. Als sprake is van een ernstiger astma-aanval of onvoldoende reactie op de initieel ingestelde therapie, is het raadzaam de behandeling te laten plaatsvinden in een setting waarin de mogelijkheid tot nadere diagnostiek, monitoring en intensievere behandeling bestaat. Binnen de Nederlandse ziekenhuizen zijn op de SEH-afdelingen protocollen voorhanden, waarin een diagnostisch algoritme en een stapsgewijs behandelplan zijn opgenomen.

Nazorg, zowel medicamenteus als niet-medicamenteus, is bij elke astma-aanval van belang om te beoordelen of aanvullende patiënteninformatie en/of herziening van het individueel zorgplan noodzakelijk is. Omdat voor een patiënt de impact van een astma-aanval groot kan zijn, is het belangrijk dat elke patiënt met astma al

in een vroeg stadium van zijn behandeling mogelijkheden krijgt aangereikt om de verschijnselen van een astma-aanval vroegtijdig te signaleren en de kans op het krijgen van een astma-aanval te verkleinen. Voorlichting over astma-aanvallen bestaat uit de volgende onderdelen:

- hoe de kans op het krijgen van een astma-aanval te verkleinen is (welke onderhoudsbehandeling, hoe is de therapietrouw?);
- vroegtijdige onderkenning van de verschijnselen;
- beschikbaarheid van noodmedicatie voor de eventuele behandeling van een astma-aanval in de thuissituatie;
- in het individueel zorgplan wordt beschreven wat de patiënt moet doen in geval van een astma-aanval. Hierin staat duidelijk en begrijpelijk beschreven welke medicatie gebruikt kan worden, wanneer het nodig is extra hulp in te schakelen en waar en hoe die extra hulp geleverd wordt;
- vervolgstappen (follow-up) en evaluatie.

Het is van belang bij reguliere controles aandacht te blijven besteden aan bovenstaande aspecten door middel van herhaling, feedback en evaluatie van de aangeboden informatie.

5.5 Longrevalidatie en behandeling in hooggebergte

Patiënten die ondanks een adequate behandeling hun astma niet onder controle hebben c.q. bij wie de gestelde behandeldoelen onvoldoende worden gehaald en hierdoor beperkt of gehinderd worden in hun dagelijks functioneren en/of participatie komen in aanmerking voor een longrevalidatiebehandeling.

De behandeling richt zich op het reduceren van deze beperkingen om zo te voorkomen dat de patiënt een en ander als een handicap gaat ervaren. Hoewel de term 'longrevalidatie' wordt gebruikt ter aanduiding van een grote diversiteit aan behandelprogramma's, wordt in deze zorgstandaard onder longrevalidatie verstaan: een integraal multidisciplinair behandelprogramma voor patiënten met longaandoeningen, dat individueel vormgegeven wordt op basis van een gedegen integrale beoordeling. Het programma richt zich niet alleen op de lichamelijke conditie en het omgaan met medicatie en management van astma-aanvallen. Het omvat alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand en is gericht op het optimaliseren van die integrale gezondheidstoestand.

Longrevalidatie bestaat in verschillende intensiteiten en kan zowel in dagbehandeling als klinisch vormgegeven zijn. Uitgangspunt is dat een programma aangeboden wordt waarin meerdere disciplines nauw met elkaar samenwerken. Longrevalidatie dient te worden onderscheiden van beweegprogramma's en zelfmanagementprogramma's.

Patiënten die ondanks een onvoldoende controle van hun astma in een medisch stabiele situatie verkeren, in staat zijn zelfstandig te leven, geen grote psychosociale en medische comorbiditeit hebben en redelijk met hun ziekte kunnen omgaan, volgen

een basaal programma. Dit is een programma waarin patiënten hun fysieke conditie vergroten aangevuld met een algemeen educatieprogramma doorgaans gericht op medicatiegebruik en leefstijl. Zo'n programma wordt door een beperkt aantal zorgverleners aangeboden; het vraagt meestal geen hoog gespecialiseerde aanpak. Patiënten die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben en ernstige(r) beperkingen in hun dagelijks functioneren en/of participatie ervaren, volgen intensievere varianten van longrevalidatie. Hierin wordt naast training en groepseducatie ook individuele zorg geboden, zowel ten aanzien van het verbeteren van het fysieke functioneren (zoals training, voeding, etc.) als ten aanzien van het omgaan met hun ziekte. Een groot aantal disciplines kan daarbij betrokken zijn. De meest intensieve programma's worden zowel in dagbehandeling als klinisch aangeboden in een gespecialiseerde setting.

Goede nazorg is cruciaal om de effecten van een multidisciplinaire longrevalidatiebehandeling te behouden. De nazorg zal daarom moeten aansluiten bij de individuele longrevalidatiebehandeldoelen. In feite gaat het om het voortzetten van de behandeling in afgeslankte vorm. Ook is in dit kader adequate monitoring (die niet alleen gericht is op het fysieke functioneren, maar ook gericht op klachten, beperkingen, kwaliteit van leven en zelfmanagement) van belang om tijdig verslechtering op deze terreinen te signaleren en om de behandeling zo nodig bij te stellen.

Zorgverleners die gezamenlijk een intensieve longrevalidatiebehandeling geven, bieden naast behandeling ook vaak de mogelijkheid om een intensieve integrale analyse uit te voeren bij complexe medische problematiek en/of een onvoldoende zelfmanagement. Deze optie representeert trap 3 van het integrale beoordelingsmodel (zie ook hoofdstuk 4.2).

Voor patiënten die hun astma niet onder controle hebben en zeer ernstige beperkingen in hun dagelijks functioneren en/of participatie ervaren bestaat ook de mogelijkheid tot longrevalidatie in het hooggebergte. De prikkelarme en klimatologische optimale omstandigheden aldaar leiden bij het merendeel van de geïndiceerde patiënten tot verbetering van de afwijkingen op stoornisniveau en daarmee in de functionele gezondheidstoestand. Uitgaand van deze verbetering wordt het in veel gevallen haalbaar deel te nemen aan een intensief multidisciplinair programma, waarbij met name het verrichten van fysieke activiteiten in toenemende mate tot de mogelijkheden gaat behoren.

5.6 Complementaire zorg en alternatieve behandelwijzen

Als aanvulling op reguliere behandelwijzen zoeken mensen met astma vaak naar andere c.q. aanvullende manieren om hun klachten te verminderen en hun kwaliteit van leven te vergroten. Het gaat hier om complementaire zorg met als doel het welbevinden van mensen (in tijden van ziekte) te behouden of alternatieve behandelwijzen, die gebruik maken van andere basisconcepten dan de reguliere geneeskunde. Genoemd kunnen worden onder andere homeopathie, natuurgeneeskunde, antroposofische geneeswijzen, acupunctuur en manuele geneeskunde. Ook zaken als stressmanagement en yoga kunnen helpen bij het leren ontspannen en het accepteren van een leven met een chronische ziekte.

Er bestaat geen wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van complementaire zorg of alternatieve behandelwijzen bij astma. Dat betekent niet dat mensen met astma op individueel niveau van deze zorg en behandelwijzen geen positief effect kunnen ervaren.

Op verzoek van de patiënt en/of de zorgverlener kunnen complementaire zorg en alternatieve behandelwijzen ter sprake komen. Het verdient aanbeveling dat in het individueel zorgplan hierover nadere informatie opgenomen wordt of dat de hierover tussen astmapatiënt en (centrale) zorgverlener gemaakte afspraken hierin worden vastgelegd. In deze zorgstandaard worden complementaire zorg en alternatieve behandelwijzen verder niet besproken.



6 Begeleiding, voorzieningen en werk

6.1 Psychosociale begeleiding en behandeling

6.1.1 Psychologische factoren: cognities, emoties, gedrag

Zoals in de visie op zorg is uiteengezet wordt de integrale gezondheidstoestand van iemand met astma niet alleen bepaald door de fysieke stoornissen, maar ook door beperkingen bij het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten en problemen bij deelname aan het maatschappelijk leven (participatie). Daarnaast bestaat er een complexe relatie tussen het astma enerzijds en externe omstandigheden en persoonlijke factoren anderzijds. De patiënt staat dus voor de taak zich aan de lichamelijke aandoening en de gevolgen aan te passen. Zijn integrale gezondheidstoestand wordt vervolgens mede bepaald door de mate waarin hij hierin slaagt. Cruciaal is het besef dat ook zijn omgeving en zijn eigen gedrag erg belangrijk zijn (ICF-systeem, paragraaf 2.3). Bij gedrag spelen verschillende psychologische factoren een centrale rol. Deze zijn in te delen in cognities, emoties en feitelijk gedrag. Cognities zijn de gedachten die een patiënt heeft over zichzelf en zijn aandoening. Deze kunnen variëren van bijvoorbeeld interpretaties die hij aan fysieke sensaties geeft tot de ideeën die de patiënt heeft over veronderstelde oorzaken van die sensaties. Maar ook de mate waarin de patiënt zelf denkt controle over zijn ziekte te hebben en verwachtingen ten aanzien van de toekomst kunnen in dit verband een rol spelen. Bij emoties gaat het om subjectief ervaren gevoelens die, vaak meer dan lichamelijke sensaties, sturend zijn voor het handelen. In geval van ziekte gaat het meestal om negatieve gevoelens zoals angst, verdriet, frustratie en somberheid. Gedrag is in tegenstelling tot cognities en emoties observeerbaar en bevat een handelingscomponent. Cognitieve, emotionele en gedragsreacties interacteren in sterke mate met elkaar en met de fysieke stoornis. Zij worden ook beïnvloed door reacties uit de sociale omgeving van de patiënt.

Met de sociale omgeving worden niet alleen de partner en andere familieleden bedoeld, maar ook burens, vrienden, collega's of werkgever en zorgverleners. De sociale omgeving van de patiënt heeft een belangrijke invloed op cognities en daarmee op emoties en gedrag van de patiënt. Anderzijds heeft de ziekte van de patiënt ook impact op de partner en andere gezinsleden. Ook hebben voor de partner, het gezin en voor de bredere sociale context is dus van belang in het kader van het welzijn van zowel patiënt als de andere gezinsleden, maar ook, gezien de nadelige effecten die de dynamiek binnen een gezin kan hebben, op het goed omgaan met de ziekte. Wat betreft de partnerrelatie gaat het om thema's zoals elkaar praktisch en emotioneel kunnen steunen, elkaar positief versterken in het aanpassen aan de ziekte. Ten aanzien van de sociale contacten buiten het gezin gaat het onder andere om goede communicatie met derden over de specifieke beperkingen die men ervaart opdat er met de patiënt rekening gehouden wordt (bijv. door in zijn aanwezigheid niet te roken). Specifiek ten aanzien van de werkomgeving gaat het om zaken zoals aanpassingen aan de werkplek, aan het werk zelf of hulp krijgen van collega's (zie verder paragraaf 6.3).

6.1.2 Psychosociale problematiek

Patiënten met een chronische ziekte kunnen vaker dan gezonde personen last hebben van sombere en angstige gevoelens. De prevalentiecijfers variëren nogal en het hebben van angstige of depressieve symptomen staat niet automatisch gelijk aan het hebben van een depressieve aandoening, angst- of paniekstoornis. Een verergering van het astma betekent in eerste instantie het verwerken van (tijdelijke) verlieservaringen die de patiënt opdoet als gevolg van de aandoening. Het lichaam functioneert niet optimaal, normale activiteiten kunnen problemen opleveren, de eigen onafhankelijkheid wordt mogelijk beperkt, men kan minder goed of (tijdelijk) niet meer werken, etc. Dit verwerkingsproces kan gepaard gaan met emoties, zoals frustratie en somberheid. Bij een (klein) deel van de patiënten kunnen sombere gevoelens uitmonden in een klinische depressie. Ook angst voor kortademigheid en/of benauwdheid bij lichamelijke inspanning komt voor.

6.1.3 Zelfmanagement gedragsmatig bezien

Zoals eerder aangegeven kan de wijze waarop en de mate waarin iemand zijn astma onder controle krijgt mede afhangen van zijn gedrag, waarbij ook allerlei psychologische factoren een rol kunnen spelen. Dit betekent dat bij elke behandelmodule in hoofdstuk 5 gedrag en adequaat omgaan met de ziekte (zelfmanagement) relevant kan zijn. Hier ligt in eerste instantie een verantwoordelijkheid voor de patiënt zelf. Daarnaast dienen zorgverleners oog te hebben voor gedragsfactoren, de effectiviteit van alle aspecten van de behandeling kan vergroot worden wanneer ook zij beschikken over basale expertise in effectieve gedragsveranderingstechnieken.

Om eventuele hiaten in het zelfmanagement op te sporen kunnen patiënt en zorgverlener gebruik maken van de navolgende thema's:

Kennisniveau

Heeft de patiënt voldoende kennis over de aandoening (wat is astma?), over de werking en het juist gebruik van medicatie en het leren werken met een individueel zorgplan (zie ook paragraaf 5.1.)? Heeft de patiënt voldoende en juiste voorlichting gehad afgestemd op hemzelf en kan hij hiermee uit de voeten? Is er mogelijk sprake van psychologische weerstand, taalkundig of cognitief onvermogen wanneer de patiënt aangeeft iets niet begrepen te hebben? Tussen de verschillende betrokken zorgverleners moet duidelijk zijn wie, wanneer, welke informatie heeft verstrekt. Indien er gebrek aan inzicht is en het zelfmanagement van de patiënt niet voldoende is, dient als eerste de gegeven gezondheidsvoorlichting en -educatie gecheckt te worden.

Technische copingvaardigheden

Technische copingvaardigheden zijn vaardigheden waarbij de patiënt leert hoe hij (de eerste) signalen kan herkennen en welke actie hij kan ondernemen:

- is de lichaamswaarneming en symptoomperceptie van de patiënt voldoende zodat hij adequaat kan inspelen op eventuele verslechtering?;
- maakt hij een juist gebruik van inhalatietechnieken en in incidentele gevallen de piekstroomblaastechniek?;
- gebruikt de patiënt de juiste ademhalings- en sputumevacuatietechnieken?;
- voert de patiënt het beweegadvies of beweegprogramma juist uit en kent hij het verschil tussen kortademigheid veroorzaakt door gebrekkige conditie en inspanning en kortademigheid veroorzaakt door astma? Belangrijk is dat de patiënt beweging niet gaat vermijden uit angst benauwd te worden;
- is de patiënt bekend met energiebesparende technieken?;
- weet de patiënt blootstelling aan allergenen en andere uitlokkende factoren (o.a. rokerige ruimtes) uit de weg te gaan;
- gebruikt de patiënt rescue- en onderhoudsmedicatie op een juiste wijze?

Therapietrouw

Ook therapietrouw kan van grote invloed zijn op de wijze waarop en de mate waarin iemand zijn astma onder controle krijgt. In het verleden was het niet ongebruikelijk dat de zorgverlener de patiënt in feite opdroeg zijn behandeladviezen uit te voeren. Die houding is niet meer van deze tijd. De patiënt is partner in de zorg. Vandaag de dag overlegt de zorgverlener, die betrokkenheid, begrip en onbevooroordeeldheid uitstraalt, met de patiënt wat de beste manier is om met de ziekte om te gaan. Hij adviseert en de patiënt geeft aan of dit overeenkomt met zijn eigen wensen en ideeën. De patiënt overlegt met zijn zorgverlener over de uitvoerbaarheid en inpasbaarheid van de gedragsadviezen in zijn dagelijks leven. De zorgverlener moet zich er dus van bewust zijn dat hij door middel van zijn opstelling en taalgebruik invloed kan hebben op de therapietrouw. Desalniettemin kan de therapietrouw suboptimaal zijn. De zorgverlener zal samen met de patiënt hiervan de oorzaak proberen te achterhalen. Welke oorzaken bepalen het ongewenste gedrag en welke factoren houden het gedrag in stand? Dit is niet noodzakelijkerwijs hetzelfde. De patiënt worstelt soms met ambivalente gevoelens en moet keuzes maken. Indien medische adviezen voor de patiënt praktisch niet haalbaar zijn, kan het soms zinvol zijn om met hem afspraken te maken over 'second-best' oplossingen.

Er zijn nog andere factoren die van belang zijn bij het uitvoeren van het juiste zelfmanagement. Gedacht kan worden aan de wijze waarop de patiënt zelf denkt de situatie het hoofd te kunnen bieden. Heeft hij het vertrouwen dat hij het aankan? Voelt de patiënt zich competent om het gezondheidsbevorderende gedrag uit te voeren en heeft hij het gevoel dat hij controle kan krijgen over de symptomen en deze kan beïnvloeden? De inschatting van eigen kunnen kan vergaande gevolgen hebben voor de behandeling en is daarmee een onderwerp van voorlichting en begeleiding.

Patiënten die in voldoende sociale steun vanuit de omgeving ontvangen blijken beter in staat tot het goed uitvoeren van leefstijladviezen dan patiënten die minder sociale steun ervaren.

De complexiteit van de behandelvoorschriften en de wijze waarop zij het dagelijks leven van de patiënt beïnvloeden, spelen bij de aanpassing aan de ziekte eveneens een belangrijke rol. Dit geldt ook voor de ervaren, subjectieve ernst van de aandoening en de objectieve ernst. Een grote discrepantie tussen beide kan leiden tot inadequaat gedrag en daarmee tot over- of onderbehandeling (bijv. overmatig gebruik van rescue-medicatie).

Patiënten die minder hinder van hun astma ervaren, zullen over het algemeen het belang van behandeling lager inschatten. Dit kan consequenties hebben voor de therapietrouw. Bijwerkingen van medicatie of de angst daarvoor vormen een andere determinant van therapieontrouw. Bij astmapatiënten zijn met name (orale) corticosteroïden 'berucht'. Vooral inhalatiecorticosteroïden worden niet trouw gebruikt. Ook de duur van de behandeling kan een rol spelen. Mensen ervaren gedurende de eerste 2 tot 4 maanden van de behandeling de grootste aanpassingsproblemen. In deze periode wordt het grootste aantal stoppers gezien. Hierna stopt een veel lager percentage patiënten met hun medicatie.

Leefstijladviezen

Aan de hand van leefstijladviezen probeert de patiënt zijn gewicht op peil te houden, gezond te eten, regelmatige lichamelijke inspanning te verrichten, niet te roken, prikkels te vermijden, etc. Ook hierin zal de patiënt eerder succesvol zijn als hij zich ook in staat voelt de adviezen op te volgen. Leefstijlveranderingen zijn dikwijls moeilijker uitvoerbaar dan het volhouden van een relatief eenvoudig medicatieregime. Leefstijladviezen dienen daarom realistisch te zijn en aan te sluiten bij de mogelijkheden van de patiënt.

Cognities

Wanneer sprake is van onvoldoende zelfmanagement, kan het ook belangrijk zijn om cognities c.q. percepties van de patiënt welke betrekking hebben op de aandoening en de omgang met de aandoening helder te krijgen. Sommige mensen met astma hebben eigen theorieën en opvattingen over hoe zij hun aandoening het beste kunnen behandelen. Een persoonlijke theorie hoeft niet overeen te komen met de medische theorie. Is er sprake van ideeën, aannames, overtuigingen welke adequaat gezondheidsbevorderend gedrag in de weg staan? Zorgverleners dienen zich te realiseren dat patiënten vaak hun eigen kosten-baten analyse en vervolgens hun eigen afwegingen maken. Patiënten zijn geregeld geneigd de dagelijkse last van het ziekteregime te minimaliseren, ook al gaat dit soms ten koste van gezondheidswinst op langere termijn. Een bekend voorbeeld daarbij is de weerstand tegen het gebruik van inhalatie- en orale corticosteroïden. Therapietrouw is pas te verwachten indien de patiënt daadwerkelijk het gevoel heeft dat zijn moeite gecompenseerd wordt door gezondheidswinst. Ook dient altijd aandacht te zijn voor cognities rond de eigen effectiviteit.

Communicatie - en stressmanagement

Ter ondersteuning van zelfmanagement is het belangrijk dat patiënten over vaardigheden beschikken op het gebied van communicatie - en stressmanagement. Een patiënt moet vaak met zijn omgeving afspraken maken over zijn ziekte en eventuele aanpassingen op school, opleiding of werk. Ook het mobiliseren en behouden van sociale contacten is belangrijk. Dit vraagt om de nodige assertiviteit en indien noodzakelijk dient hierbij ondersteuning geboden te worden. Vanzelfsprekend is er open communicatie tussen zorgverlener en patiënt waarin de samenwerking wordt benadrukt zodat de patiënt bij een moeizaam verlopend zelfmanagement dit ook bespreekbaar durft te maken. Niet zelden verandert de zorgverlener de medicatie, of hoogt deze op, bij vermeende ineffectiviteit omdat hij zich niet bewust is van het feit dat de patiënt onvoldoende in staat is adviezen op te volgen. De zorgverlener dient ook oog te hebben voor de patiënt die zich tijdens een consult te zeer sociaal wenselijk opstelt. De kwaliteit van de relatie tussen zorgverlener en patiënt is een belangrijke, onderliggende determinant om te komen tot adequaat zelfmanagement.

6.1.4 Verschillen tussen astmapatiënten

De meeste patiënten die hun astma onder controle hebben, worden dicht bij huis behandeld, hebben relatief weinig hinder van symptomen, voelen zich niet of nauwelijks beperkt, ervaren een behoorlijke kwaliteit van leven en hebben niet of nauwelijks last van psychosociale problemen. Zij zijn in staat hun astma goed in het hun dagelijkse leven te integreren.

Er resteert echter een kleine groep patiënten die ondanks intensieve behandeling een geringe symptoomcontrole blijft ervaren, een hoge medische consumptie heeft en die ernstige problemen in het zelfmanagement ervaart en/of psychosociale problemen heeft.

Zoals hierboven geschetst, kan de mate waarin een patiënt in staat is zijn astma te controleren voor een belangrijk deel afhangen van het zelfmanagement c.q. het gedrag van de patiënt. Aangestuurd door de centrale zorgverlener is de patiënt hiervoor zelf verantwoordelijk. Bij mensen die hun astma niet of onvoldoende onder controle krijgen, treden vaker psychosociale problemen op de voorgrond. De patiënt krijgt geen greep op zijn ziekte terwijl hij 'technisch gezien' goed met de aandoening om lijkt te gaan. Het is raadzaam in deze situaties een multidisciplinaire medebeoordeling niet uit te stellen. Een psychosociale screening door bijvoorbeeld een medisch psycholoog of medisch maatschappelijk werkende, brengt mogelijk factoren aan het licht die een adequaat zelfmanagement bemoeilijken. Het is noodzakelijk dat de psychosociale zorgverlener voldoende bekend is met moeilijker behandelbaar astma. In de beoordeling van deze groep patiënten is het werkzaam gebleken om de volgende driedeling aan te houden:

Onderliggende psychologische problematiek

De eerste groep mensen met moeilijker behandelbaar astma heeft een inadequaat zelfmanagement op grond van psychosociale klachten waardoor het astma meetbaar slechter wordt. Men is vaak minder goed in staat gezondheidsbevorderend gedrag uit te voeren. Onderliggende factoren kunnen zijn: depressie, stress, een negatief zelfbeeld of sociale omstandigheden waarbij geen ruimte is voor 'ziek zijn'. Te denken valt aan werksituatie, familiale omstandigheden, zoals moeders met jonge kinderen, te veel mantelzorg, ernstige acceptatie problemen waarbij ontkenning, en 'wishfull-thinking' de gezondheid ernstig kunnen ondermijnen. Beperkte cognitieve vaardigheden en laaggeletterdheid kunnen in dit verband ook een rol spelen. Soms draagt ook psychiatrische problematiek, zoals A(D)HD en stoornissen in het autistisch spectrum (bijv. PDD-NOS), er aan bij dat een patiënt niet goed met zijn astma om kan gaan. Ook al zijn de symptomen van dergelijke psychiatrische aandoeningen soms mild, deze patiënten hebben geregeld moeite met een nauwkeurige symptoomperceptie. Zij nemen meestal of te weinig of te veel waar. Dit is echter niet altijd het geval en het betekent ook niet dat iemands astma ernstiger hoeft te worden als gevolg van de onderliggende psychische problematiek.

Binnen deze eerste groep bestaat ook een categorie, vaak oudere patiënten, die last lijken te hebben van 'astma burn-out'. Hun waarschuwingssysteem om lichaamssignalen waar te nemen kan verstoord geraakt zijn. Zij zijn 'gewend' geraakt aan kortademigheid; subtiele veranderingen nemen ze niet meer waar, waardoor zij mogelijk te laat aan de bel trekken. Cognities als 'wat ik ook doe, het helpt toch niet', staan in deze situaties goed zelfmanagement in de weg.

Ernstige beleving van de ziekte: somatisatie

De tweede groep mensen met moeilijker behandelbaar astma is, ondanks de expertise van zorgverleners, diagnostisch moeilijker te beoordelen. Het gaat om patiënten die weliswaar hun astma moeilijk onder controle krijgen, maar hun klachten veelal als ernstiger ervaren dan de objectief meetbare bevindingen aantonen. Er kan in dat geval sprake zijn van 'somatisatie'. Deze patiënten hebben vaak alleen een somatische hulpvraag omdat zij niet in staat zijn hun onderliggende psychologische problemen bespreekbaar te maken. Deze worden onbewust afgeweerd en deze patiënt simuleert niet. Wanneer zorgverleners deze groep patiënten met dit gegeven confronteren, nemen de somatisch gepresenteerde klachten soms nog verder toe. Dit kan veroorzaakt worden door het feit dat de patiënt zich niet serieus genomen voelt omdat de zorgverlener aangeeft dat er medisch onvoldoende verklaring is voor het hoge klachtenniveau. Deze groep patiënten gaat geregeld in gesprek met de zorgverlener over zijn onvoldoende astmamanagement, zijn ervaren acceptatieproblematiek en het overschrijden van zijn grenzen. Een en ander kan leiden tot een verstoorde verhouding met de zorgverlener en/of een toenemend slechter zelfmanagement. De patiënt kan in een vicieuze cirkel terechtkomen waardoor de zorgverlener niet langer in staat is de patiënt adequaat te behandelen. In dergelijke gevallen is er bijna altijd sprake van een complexe, onderliggende psychosociale of psychiatrische problematiek. Ook functionele

ademhalingsstoornissen, zoals ‘vocal cord dysfunction’, kunnen leiden tot ernstige klachten, met name wanneer deze voorkomen in combinatie met astma.

Somatisch moeilijk behandelbaar astma

De derde groep mensen met moeilijker behandelbaar astma omvat een zeer klein deel van alle mensen met astma. Het gaat om patiënten bij wie ondanks goede behandeling, ook van eventuele comorbiditeit en ondanks adequaat zelfmanagement, een ernstige, astmatische luchtwegontsteking blijft bestaan. Dit beeld wordt nogal eens gezien bij het astma dat ontstaat op latere leeftijd en geen aantoonbare allergische kenmerken heeft. Deze patiënten worden op latere leeftijd min of meer plotseling geconfronteerd met ernstige symptomen. Om de aandoening te stabiliseren is het veelal onontkoombaar dat zij langdurig, soms hoog gedoseerde, orale corticosteroïden moeten gebruiken met alle ernstige bijwerkingen van dien. Deze patiënten ervaren vrijwel altijd ernstige en invoelbare adaptatieproblemen, die negatief van invloed kunnen zijn op het zelfmanagement. Men wordt op latere leeftijd plotseling geconfronteerd met een chronische aandoening die intensieve behandeling en begeleiding vereist. Dit doet een sterk beroep op het aanpassingsvermogen waarbij het astma naast verwerkingstaken vraagt om proactieve coping ter voorkoming van grotere gezondheidsproblemen.

6.1.5 Vormen van psychosociale ondersteuning en behandeling

Bij mensen die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben en/of psychosociale problemen hebben, kunnen de volgende psychosociale interventies relevant zijn: training in coping vaardigheden, relaxatie- en mindfulness oefeningen, stressmanagement, probleemoplossende therapie, angstreductietechnieken. Met name interventies uit de cognitieve gedragstherapie zijn bij tal van chronische aandoeningen effectief gebleken om gedrag van de patiënt te veranderen. Gedragsveranderingsinterventies vragen ook een specifieke attitude van de zorgverlener. Hierbij staat centraal dat de zorgverlener de patiënt zelf zijn verantwoordelijkheid laat nemen voor zijn ziekte en omgaan met c.q. zelfmanagement van zijn ziekte. De zorgverlener lost dus niet de problemen voor de patiënt op, maar stimuleert en helpt de patiënt dit zelf te kunnen. Het werkt stimulerender om de patiënt te laten inzien wat hij nog wél kan in plaats van met hem te praten over wat hij niet (meer) kan.

In basale vorm kunnen ook niet-psychologische disciplines genoemde gedragsverandering-technieken uitvoeren (denk bijv. aan een maatschappelijk werker, gespecialiseerd astmaverpleegkundige). Scholing is in dit kader vereist. Ook kan coachende begeleiding voor deze categorie patiënten een belangrijke ondersteunende rol vervullen.

Bij patiënten met inadequaat c.q. slecht zelfmanagement kan in overleg met de patiënt een doorverwijzing naar een Gz-psycholoog of klinisch (neuro)psycholoog plaatsvinden, die bij voorkeur geschoold is in de medische psychologie.

6.1.6 Transitie

De fase waarin een jongere groeit naar volwassenheid vormt een periode waarin een patiënt van zorgverleners vaak extra aandacht vraagt. Het is een uitdaging om jongeren in deze fase goede ondersteuning te bieden bij het verwerven van zelfredzaamheid en zelfmanagement. Van hen kan nog niet altijd volledige verantwoordelijkheid verwacht worden, terwijl ouders in toenemende mate afstand nemen.

Onzekerheid als gevolg van het astma kan een negatieve rol spelen bij studiekeuze, het zoeken naar werk, seksualiteit, aangaan van vaste relaties, etc. Zorgverleners dienen hier oog en oor voor te hebben. Een en ander kan bemoeilijkt worden omdat jongeren met ernstiger vormen van astma aan het begin van deze fase geregeld van (centrale) zorgverlener veranderen. Zij gaan immers van pediatrische zorg naar volwassenenzorg. Voor meer informatie over transitieproblemen wordt verwezen naar de Zorgstandaard astma bij kinderen en jongeren.

6.2 Hulpmiddelen en voorzieningen

Voor mensen met astma die ernstige beperkingen in hun dagelijks functioneren en participatie ervaren zijn er zonnig hulpmiddelen en voorzieningen beschikbaar die het hun mogelijk maken bepaalde activiteiten (beter) te kunnen uitvoeren. In het algemeen zijn het zaken die de mobiliteit kunnen vergroten, de patiënt minder afhankelijk maken van hulp en de kwaliteit van leven verbeteren. Het zal van de specifieke activiteit, de noodzaak en de zorgvraag van de patiënt afhangen of een bepaald hulpmiddel wordt ingezet en/of een bepaalde voorziening wordt aangevraagd. Soms zijn er ook aanpassingen in het huis noodzakelijk.

Naast dit soort hulpmiddelen kan er behoefte bestaan aan zorg in de thuissituatie. Dit kan variëren van hulp bij ADL tot schoonmaak, etc.

Al deze voorzieningen moeten bij zorgverzekeraars, de gemeenten op basis van de Wmo en andere instanties worden aangevraagd. Met behulp van een centrale zorgverlener is het makkelijker de weg te vinden in het woud van regelingen en vergoedingen bij overheid en zorgverzekeraars. Een patiënt kan hiervoor zonnig ook terecht bij ondersteunende organisaties en instellingen zoals bijvoorbeeld de MEE-organisaties. Hiervoor is geen verwijzing of indicatie nodig.

6.3 Werk

De relatie tussen astma en werk is tweeledig. Blootstelling aan allergenen (bijv. meelstof, proefdierallergenen, isocyanaten) en luchtwegprikkelende stoffen kan astma doen ontstaan (causale relatie). Er is dan sprake van allergisch of door irritantia geïnduceerd beroepsastma. Bij astma door luchtwegprikkelende stoffen kan het gaan om astma ontstaan na een incident met hoge blootstelling of na recidiverende

piekblootstellingen. Het tweede aspect van de relatie zijn de gevolgen voor het werk (bemoeilijkt functioneren, ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid) wanneer iemand astma heeft (conditionele relatie).

Jaarlijks worden bij het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB) maar enkele tientallen nieuwe gevallen van beroepsastma gemeld. Het werkelijke aantal ligt waarschijnlijk veel hoger omdat uit diverse onderzoeken sterke aanwijzingen komen dat bij 10-15% van de volwassenen met astma, het werk bij het ontstaan een oorzakelijke rol heeft gespeeld. Dit percentage ligt nog beduidend hoger bij patiënten bij wie astma zich pas voor het eerst op volwassen leeftijd manifesteert. Een reeds bestaand astma kan ook op het werk verergeren. Deze uitingsvorm wordt wel gerekend tot werkgerelateerd astma, maar is geen beroepsastma.

Het oorzakelijk verband tussen astma en het werk wordt dus vaak niet of pas in een laat stadium onderkend. Dat heeft gevolgen voor de prognose, die duidelijk beter is wanneer men de relatie snel op het spoor komt. Het is dus van belang dat aan een volwassene met astma of verdenking op astma bij de anamnese altijd wordt gevraagd welk werk iemand doet, of de klachten toenemen tijdens werkdagen, verbeteren tijdens vrije dagen en zo ja, of men kan aangeven bij welk type werk en blootstelling dit dan het geval is. Om de relatie met het werk verder uit te zoeken, verdient het aanbeveling om contact te zoeken met de bedrijfsarts om nadere gegevens te verkrijgen over het werk en om te overleggen over verdere aanpak van de diagnostiek. Vergelijking van de piekstroom gemeten op een aantal tijdstippen gedurende een aantal werkdagen en (expositie)vrije dagen kan belangrijke informatie verschaffen over een mogelijk oorzakelijk verband. Het definitief vaststellen van de diagnose allergisch beroepsastma vereist vaak specifiek allergologisch en soms inhalatieprovocatie onderzoek in een gespecialiseerd centrum.

Een van de maatschappelijke gevolgen van astma kan zijn dat iemand moet verzuimen of definitief arbeidsongeschikt raakt en in de Wia instroomt (na twee jaar ziekteverzuim). Gegevens over de arbeidsparticipatie van patiënten met astma dateren al weer van een aantal jaren geleden. Zij lieten toen in een groep van poliklinische patiënten zien dat de arbeidsparticipatie niet afweek van de rest van de bevolking, maar dat het percentage met een arbeidsongeschiktheidsuitkering wel drie maal hoger was dan het landelijk gemiddelde. Uit het zelfde onderzoek kwam naar voren dat stoppen met werken of het hebben van een arbeidsongeschiktheidsuitkering te maken had met verergering van de klachten op het werk, maar vooral met negatieve werkervaringen (reacties collega's, leidinggevende) terwijl van aanpassingen op het werk juist een positief effect uitging.

Het aan het werk blijven of weer aan het werk gaan van een patiënt met astma kan erg belangrijk zijn niet alleen voor de inkomenspositie van de patiënt maar ook voor de ervaren kwaliteit van leven. Hierbij is het van belang om na te gaan hoe de belasting in het werk verminderd kan worden en hoe de belastbaarheid van de patiënt vergroot kan worden. Dit vergt een individuele aanpak en is maatwerk. Bedrijfsgeneeskundige expertise speelt hierbij een belangrijke rol. Wederzijds overleg tussen zorgverleners

met betrokkenheid van de patiënt zelf is hierbij nodig zijn om tot een goede advisering van de patiënt te komen.

Om een goede afweging te kunnen maken tussen belasting en belastbaarheid zullen de belasting en belastbaarheid waar mogelijk geobjectiveerd moeten worden. Bij patiënten met astma is het van belang dat er in hun werk geen of zo weinig mogelijk blootstelling optreedt aan allergische prikkels waarvoor men is gesensibiliseerd. De mate van bronchiale hyperreactiviteit geeft verder de beperking weer voor blootstelling aan prikkelende stoffen en andere niet-allergische prikkels (bijv. temperatuurwisseling, koude lucht) in de werkomgeving. Soms blijken ook psychosociale factoren op het werk te interfereren met de astmklachten. Lichamelijke belasting in het werk hoeft voor veel astma patiënten op voorhand geen probleem te zijn, maar zal dit wel zijn bij de meer ernstige vorm en bij het verrichten van inspanning in een omgeving met niet-allergische prikkels. Om de energetische belastbaarheid vast te stellen is ergometrisch onderzoek nodig. Het vergroten van de belastbaarheid is primair een taak van de werknemer met astma zelf. Zonodig wordt tussen de verschillende zorgverleners overlegd of de belastbaarheid vergroot kan worden om zo de terugkeer in het werk mogelijk te maken. Overleg met de zorgverlener op de werkplek is na afloop van de interventie evenzeer op zijn plaats om vast te stellen of de bereikte belastbaarheid toereikend is voor de gevraagde belasting in het werk en op welke wijze de terugkeer in het werk vorm kan krijgen.

7 Organisatiestructuur



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

7.1 Beschrijving ketenorganisatie astma

Ketenzorg kan gedefinieerd worden als ‘een vorm van zorg die, toegesneden op de behoefte van de patiënt, wordt verleend op basis van afspraken over samenwerking, afstemming en regie tussen alle zorgverleners, gedurende het hele traject van preventie, diagnose, behandeling en (na)zorg. Er is sprake van een gemeenschappelijk gedragen verantwoordelijkheid met expliciete deelverantwoordelijkheden.’ Kenmerkend voor ketenzorg is dat het een samenwerkingsverband van partijen betreft die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren, omdat ze samenhangende handelingen uitvoeren, gericht op een gemeenschappelijk doel dat de afzonderlijke actoren niet op eigen kracht kunnen bereiken.

7.1.1 Integraal Dynamisch Ketenzorgmodel

Astma is een chronische aandoening met verschillende uitingsvormen en wordt gekenmerkt door een wisselend verloop. Dit betekent dat de aard, ernst en complexiteit van de problemen in de integrale gezondheidstoestand in de tijd gezien voortdurend kunnen veranderen. Vanuit het zorg-op-maat principe volgt dat de patiënt in de loop van de tijd verschillende behandelvormen nodig kan hebben. Regelmatige monitoring van de integrale gezondheidstoestand is daarom nodig. Een dynamisch ketenzorgmodel signaleert daardoor veranderingen in de integrale gezondheidstoestand en geeft richting aan de behandelvormen die een patiënt op dat moment nodig heeft. Het tijdig signaleren van veranderingen in de integrale gezondheidstoestand en daarop volgende zorg-op-maat voorkomt escalatie van problemen.

Behandelvormen (medicamenteus en niet-medicamenteus) kunnen sterk variëren, wat betekent dat een deel van de patiënten regelmatig door verschillende zorgverleners wordt gezien c.q. wordt behandeld. Het is noodzakelijk dat de organisatie en de financiering van de zorg hiervoor geen belemmeringen opwerpen.

Uitgangspunt binnen het integraal dynamisch ketenzorgmodel is dat een patiënt die zorg krijgt die hij nodig heeft. Kortom: de juiste zorg, op de juiste plaats én op het juiste moment. Een integraal dynamisch ketenzorg model neemt de zorg die een individuele patiënt op een bepaald moment nodig heeft als uitgangspunt en neemt niet het aanbod van behandelaren als uitgangspunt. Samen met de patiënt komt de centrale zorgverlener tot een geïntegreerd individueel zorgplan (zie ook hoofdstuk 5.1). Dit zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren.

7.1.2 Patiënt als partner in de zorg

De patiënt heeft een eigen verantwoordelijkheid bij zijn behandeling. Denk bijvoorbeeld aan het voldoen aan de beweegnorm en het vermijden van allergische prikkels (bijv. stoppen met roken c.q. het vragen naar begeleiding in deze). Een actieve rol bij het eigen zorgproces kan de klachtbeleving en de (ervaren) kwaliteit van leven positief beïnvloeden. De patiënt is daarom partner in de behandeling van zijn ziekte voor zover iemand dat ook kan en wil. Om die rol waar te maken is het belangrijk dat de patiënt ook 'tools' aangereikt krijgt en begeleid wordt in kennis over astma en de behandeling. De patiënt wordt in ieder geval geïnformeerd, stemt af en maakt afspraken ten aanzien van de volgende punten:

- aard van de aandoening en de gevolgen daarvan op zijn dagelijks leven;
- mogelijkheden van behandeling en zorg;
- opstellen en monitoren van persoonlijke streefdoelen;
- management van astma-aanvallen;
- adequaat medicatiegebruik (inclusief noodmedicatie);
- actieve betrokkenheid van de mantelzorg c.q. het thuisfront.

7.1.3 Centrale zorgverlener

Over (het gebruik van) de term 'de centrale zorgverlener' bestaat nog discussie. In deze zorgstandaard wordt de term gebruikt voor de professionele zorgverlener uit het zorgnetwerk rond een persoon met astma aan wie expliciet taken zijn toegewezen op de volgende gebieden:

- continuïteit: de centrale zorgverlener is voor de patiënt de eerst en direct aanspreekbare zorgverlener uit het professionele zorgverleningsstelsel;
- coördinatie: de centrale zorgverlener coördineert de professionele zorgverlening in verband met het chronische gezondheidsprobleem.

De centrale zorgverlener heeft daarmee taken op drie gebieden: de zorgverlening, de continuïteit naar de patiënt en de coördinatie binnen het zorgnetwerk.

De centrale zorgverlener is *in die hoedanigheid* niet verantwoordelijk voor de centrale aansturing van zorgorganisaties (huisartspraktijken, zorgorganisaties, zorggroepen, ziekenhuizen, etc.) en behoeft ook niet primair verantwoordelijk te zijn voor de behandeling van een patiënt. De verantwoordelijken binnen de genoemde organisaties dienen de functie centrale zorgverlening goed te regelen en te ondersteunen.

De 'centrale zorgverlener' is veelal een zorgverlener uit het professionele stelsel. Het is echter ook denkbaar dat een persoon (of enkele personen) uit de directe omgeving van de patiënt bepaalde taken van de centrale zorgverlener verricht.

Een van de belangrijkste taken van de centrale zorgverlener is de ondersteuning van het zelfmanagement van de patiënt. Het betreft: o.a. productieve communicatie over het zorgprobleem, de zorgcontext, de zorgmogelijkheden, het opstellen van een individueel zorgplan, het gidsen en coördineren van de bijdragen van de

andere professionele zorgverleners en begeleiding, organisatie van de zorg aan de betreffende patiënt.

Wie als centrale zorgverlener functioneert hangt af van de noodzakelijke deskundigheid om de drie taakgebieden voor de betreffende patiënt in samenhang uit te voeren en de bekwaamheid om de functie te vervullen. In principe gaat het dus niet om de discipline van de betrokkene. De centrale zorgverlener biedt deze ondersteuning zelf op het niveau van zijn bekwaamheid en verwijst zo nodig naar andere zorgverleners. De centrale zorgverlener ziet hierbij toe dat geïntegreerde zorg geleverd wordt volgens het opgestelde individuele zorgplan.

De noodzaak voor de drie taakgebieden geldt in principe voor elke persoon met een chronische ziekte. Daarom heeft elke chronische zieke een zorgverlener nodig die (ook) als centrale zorgverlener functioneert. Een logisch gevolg van het begrip 'centrale zorgverlener' en van de beoogde samenhang tussen de drie taakgebieden is dat slechts één persoon centrale zorgverlener kan zijn.

Als er sprake is van zorgverlening waarbij meerdere zorgverleners zijn betrokken dient vanaf het begin expliciet met de patiënt te worden besproken wie deze taken op zich gaat nemen. Dit dient in het individueel zorgplan te worden vermeld. Er kunnen redenen zijn om van centrale zorgverlener te moeten veranderen, bijvoorbeeld bij verergering van het ziekteproces of langdurige opname. Een dergelijke verandering dient expliciet te gebeuren en dient gepaard te gaan met zorgvuldige overdracht van de drie taakgebieden.

Voor mensen met astma dienen afspraken te worden gemaakt wie welke zorg geeft en op welke wijze. Deze informatie dient eenduidig te zijn. Op lokaal/regionaal niveau dienen in overleg met de patiënt afspraken te worden gemaakt wie de functie van centrale zorgverlener vervult. Bij patiënten die hun astma onder controle hebben, is meestal de huisarts of -voor zover aanwezig- zijn praktijkondersteuner de centrale zorgverlener. Hij coördineert binnen het team van zorgverleners de zorg aan een specifieke patiënt, is aanspreekpunt voor de patiënt en andere zorgverleners en ziet er op toe dat afspraken aansluiten op de behoeften van de patiënt. Hij ziet er ook op toe dat de afspraken over de behandeling op elkaar zijn afgestemd en dat de afspraken, zoals vastgelegd in het zorgplan, worden nageleefd. De patiënt beschikt over schriftelijke informatie met naam en bereikbaarheidsgegevens van zijn centrale zorgverlener en diens waarnemer(s) bij afwezigheid.

Bij het merendeel van de astmapatiënten zal geen sprake zijn van een multidisciplinaire samenwerking. Bij patiënten met ernstiger vormen van astma c.q. bij patiënten die hun astma niet of onvoldoende onder controle krijgen is dit vaak wel het geval. De centrale zorgverlener maakt in dat geval deel uit van een multidisciplinair team dat kan bestaan uit een groot aantal verschillende zorgverleners: artsen, verpleegkundigen, paramedici, apotheker, etc. Wanneer zij voor (langere tijd) een meer gespecialiseerde behandeling krijgen, kan het nodig zijn dat iemand anders de rol van centrale zorgverlener overneemt, bijvoorbeeld een longverpleegkundige. In onderling overleg tussen betrokkenen kan

hiervan worden afgeweken, zolang voor de patiënt maar duidelijk is wie zijn centrale zorgverlener is.

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

Wanneer een zorggroep de astmazorg levert zijn bevoegdheden, taken en verantwoordelijkheden van de kerndisciplines in de zorggroep ten behoeve van efficiënte en effectieve zorg op elkaar afgestemd. De volgens standaard en richtlijnen te leveren zorg is op praktijkniveau vastgelegd in schriftelijke werkafspraken. Voor de zorggroep is het van belang een longartsconsulent met expertise op het gebied van obstructieve longaandoeningen in het team op te nemen met wie op structurele basis overleg plaatsvindt.

Voor het bieden van de optimale zorg aan de patiënt is adequate gegevensuitwisseling en een gestandaardiseerde transparante dossiervorming noodzakelijk. Bij een patiënt die mede onder controle staat van een longarts wordt minimaal eenmaal per jaar onderling gecommuniceerd tussen hem en de huisarts over het verloop van de behandeling en eventuele wijziging van medicatie.

Het is wenselijk dat alle hierboven genoemde ketenafspraken minimaal éénmaal per jaar door de diverse betrokken zorgverleners worden geëvalueerd en worden gedeeld en besproken met patiënten of hun vertegenwoordigers.

7.1.4 Overdracht tijdens zorgproces

Elke zorgverlener is verantwoordelijk voor het leveren van verantwoorde zorg. Voor het beste behandelresultaat voor de patiënt is het van belang dat de verschillende zorgverleners met elkaar samenwerken, gebruikmaken van elkaars deskundigheid en de zorg aan de patiënt op elkaar afstemmen. Zie ook hoofdstuk 4, paragraaf 4.3. Verschillende overdrachtmomenten in het zorgproces vragen extra aandacht. Belangrijke overdrachtmomenten zijn:

- (spoed)consult medisch specialist, waarna terugverwijzing;
- (spoed)opname in zorginstelling;
- interne overdracht binnen een zorginstelling;

- ontslag naar huis of naar een andere instelling;
- ambulante of poliklinische behandeling;
- verwijzing naar c.q. afronding van longrevalidatie en/of een intensief beweegprogramma;
- patiënt heeft deel van zijn zorg overgedragen aan de thuiszorg.

Als een patiënt zich met een zorgvraag richt tot een zorgverlener bij wie hij (nog) niet onder behandeling is, vraagt deze de relevante patiëntengegevens op bij de patiënt zelf en/of bij de reeds aanwezige zorgverleners van de patiënt. De patiënt kan ook gevraagd worden zelf de noodzakelijke gegevens te verzamelen. Na de behandeling verstrekt de zorgverlener de relevante patiëntgegevens weer aan de zorgverlener van wie de patiënt als regel zorg ontvangt, of, indien dit niet mogelijk is, aan de patiënt zelf. Ter bevordering van een betrouwbaar actueel medicatieoverzicht is het aan te bevelen dat de patiënt met astma één vaste apotheker kiest die alle medicatie verstrekt en zijn medicatiedossier beheert.

In het kwaliteitssysteem ligt vast op welke wijze (hoe, waar, wanneer en door wie) gegevens over de zorgverlening en behandeling van de patiënt worden vastgelegd en overgedragen. Daarbij is het uitgangspunt dat het dossier compleet is en dat dit bij voorkeur één gezamenlijk dossier betreft. Voor de actualiteit van (de verschillende delen van) het dossier van de patiënt kan meer dan een zorgverlener verantwoordelijk zijn. De patiënt wordt door de zorgverlener(s) geattendeerd op zijn verantwoordelijkheid voor het aanleveren van de juiste gegevens. De patiënt heeft recht op inzage in en recht op een kopie van zijn volledige dossier en heeft als enige het recht om anderen toestemming te geven tot inzage in, opvragen, gebruik en bijwerken van zijn dossier. Met de patiënt worden in het individuele zorgplan afspraken gemaakt over de beschikbaarheid van en inzage in zijn dossier.

Zorgverleners leggen problemen die zij signaleren bij het uitvoeren van de zorg voor aan zorgverleners met specifieke expertise. Bovendien vindt advisering plaats bij eventueel afwijken van afgesproken behandelrichtlijnen.

7.1.5 Deskundigheidsbevordering

Een belangrijke voorwaarde om adequate astmazorg ook dicht bij huis te kunnen bieden, is dat er goede en actuele kennis is bij alle betrokken zorgverleners (bijv. voor het verrichten van spirometrie, verrichten van inhalatieinstructie, etc.). Om hun kennis op peil te houden en bij patiënten bijvoorbeeld snel astma te herkennen, is het belangrijk aan hun opleidingsniveau kwaliteitseisen te stellen en hierover afspraken te maken. Deskundigheidsbevordering is een continu proces. Zorgverleners dienen te beschikken over actuele kennis, niet alleen op medisch gebied, maar bijvoorbeeld ook op het terrein van educatie en zelfmanagement. In ieder geval dient deze te voldoen aan de kwaliteitseisen die de betrokken beroepsgroepen zelf gesteld hebben.

Daarbij is niet alleen accreditatie en kwaliteitsvisitatie van de individuele zorgverlener door de eigen beroepsgroep van belang. Het is ook wenselijk in de toekomst te streven naar een overkoepelende accreditatie/visitatie voor de gehele zorgketen.

7.1.6 Toegankelijkheid

Goede astmazorg is voor elke patiënt met astma in ons land beschikbaar. De wachttijden voor niet-acute zorg dienen beperkt te blijven en er wordt voldoende tijd uitgetrokken voor een consult.

Patiënten vinden het vaak wenselijk om de diagnostiek in de vorm van een *'one stop shop'* te realiseren. Dit betekent dat al het onderzoek zoveel als mogelijk op één ochtend of middag plaats vindt.

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

Voor de patiënt met astma zijn de spreekkamer en andere praktijkruimten goed toegankelijk en zij voldoen aan de gebruikelijke kwaliteitsnormen. De wachtruimtes zijn zoveel mogelijk stof- en geurvrij. Bij de directe toegang van de zorgvoorziening is geen rookplek ingericht.

De bereikbaarheid van de centrale zorgverlener en de behandelend arts is 7x24 uur gegarandeerd en is ingebed in de bestaande 24 uren bereikbaarheid. Ook de apotheker die de medicatie verstrekt is zelf of via een waarnemerregeling gedurende 7x24 uur bereikbaar.

7.1.7 Facilitaire diensten

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

7.1.8 Keuzevrijheid

De astmazorg is zo georganiseerd dat de patiënt zelf keuzemogelijkheden heeft en houdt. Dit geldt ongeacht welke lokale afspraken er in een bepaald geografisch gebied

gemaakt worden, bijvoorbeeld binnen de context van een zorggroep en ziekenhuis. De patiënt blijft in de gelegenheid een zorgverlener, bijvoorbeeld een arts c.q. een zorginstelling te kiezen. Om te kunnen kiezen is transparantie en inzicht in kwaliteit een vereiste. Daarbij is het raadzaam dat een patiënt kiest voor zorgverleners die affiniteit hebben met de behandeling van mensen met astma.

7.1.9 ICT

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

In het kwaliteitssysteem ligt vast op welke wijze (hoe, waar, wanneer en door wie) gegevens met betrekking tot de zorgverlening en behandeling van de patiënt worden vastgelegd en overgedragen. Voor actualiteit van (de verschillende delen van) het dossier van de patiënt worden een of meer zorgverleners aangewezen die als dossierhouder optreden en die onderling afspraken maken over uitwisseling van informatie waarbij ook informatieuitwisseling over het stoppen en wijzigen van (onderdelen van de) behandeling worden meegenomen.

7.1.10 Privacy

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

Een behandelaar heeft een geheimhoudingsplicht op grond van de wet BIG en de WGBO. Deze geheimhoudingsplicht geldt ook voor andere personen die betrokken zijn bij de behandeling en die de beschikking krijgen over de gegevens van de patiënt. In de 'Wet Bescherming Persoonsgegevens' is vastgelegd om welke redenen persoonsgegevens mogen worden verzameld en op welke wijze deze dienen te worden bewaard. Dit houdt ondermeer in dat alleen gegevens noodzakelijk voor de behandeling van de patiënt worden vastgelegd en dat die gegevens ook uitsluitend worden gebruikt voor de behandeling. Indien er meer gegevens worden vastgelegd en deze worden gebruikt voor andere doeleinden dan de behandeling dient hiervoor eerst toestemming te worden gevraagd aan de patiënt. Het dossier is zo opgeborgen dat onbevoegden geen toegang hebben. De regels voor de ruimtelijke privacy van de patiënt zijn vastgelegd in de WGBO.

7.2 Kwaliteitsbeleid

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

Inzicht in de kwaliteit van astmazorg is erg belangrijk. Het gaat hierbij om het reduceren van de risico's, verbetering van de service, verbetering van de informatievoorziening en het verhogen van de veiligheid. Daarnaast levert kwaliteitsbeleid resultaten op voor de bedrijfsvoering. Hierbij gaat het om organisatorische verbeteringen binnen de keten zoals structurele werkafspraken, gestructureerde communicatie en een efficiëntere inzet van middelen en personeel. Uiteindelijk moet dit alles leiden tot optimale uitkomsten van de astmazorg. Voor de uitvoer van kwaliteitsbeleid zijn kennis en inzicht onmisbaar. Dit vereist onder meer de beschikbaarheid van betrouwbare en actuele data. Goede ICT-voorzieningen zijn daarin een noodzakelijke, nog steeds niet vervulde, voorwaarde. Om tot continue kwaliteitsverbetering van de zorg te komen kan gebruik gemaakt worden van de zogenaamde Deming-cyclus. Bij deze cyclus wordt eerst geconstateerd dat er een probleem is (Pro-Act) en besloten dat verandering gewenst is (Re-Act). De oplossing brengt men binnen bereik door de oorzaak te analyseren en de verbetermogelijkheden te inventariseren (Plan). Vervolgens wordt de gewenste verandering doorgevoerd (Do) waarna een analyse volgt of de doelen gehaald zijn en of er daadwerkelijk een kwaliteitsverbetering is opgetreden. Binnen de Deming-cyclus kan visitatie een belangrijk hulpmiddel zijn.

Registratie van uitkomsten

De Zorgstandaard astma bij volwassenen, opgesteld op basis van de meest recente richtlijnen en afspraken, is een van de noodzakelijke middelen voor het beheersen van het zorgverleningproces. Het kwaliteitsbeleid in deze standaard richt zich op de uitkomsten van de zorg (het zorgresultaat). Het gebruik maken van uitkomsten van zorg is gebaseerd op het feit dat feedback in de vorm van zorguitkomsten aan de zorgprofessionals een stimulans zal zijn tot verbetering. Om hiertoe te komen moeten uitkomsten geformuleerd zijn op basis van de geldende richtlijnen en worden geregistreerd aan de hand van meetbare criteria; de kwaliteitsindicatoren. Deze zijn opgenomen in hoofdstuk 8.

Benchmarking

Op patiëntniveau biedt de registratie van uitkomsten de mogelijkheid de effectiviteit van medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies bij te houden. Ook wordt snel zichtbaar of afspraken worden nagekomen en doelen, gesteld in het individueel zorgplan, kunnen worden gehaald en of aanpassing van die doelen gewenst is. Registratie van uitkomsten biedt eveneens inzicht in de gezondheidssituatie op

populatie-niveau. Deze resultaten kunnen worden gebruikt om de uitkomst van zorg op proces en klinisch niveau onderling te vergelijken (peer review) en te leggen naast de streefwaarden geformuleerd in richtlijnen. Op basis hiervan kan de zorg op populatie-niveau vervolgens worden bijgesteld volgens de beschreven kwaliteitscyclus. Een benchmark is er op gericht om uiteindelijk volgens de opgestelde normen te werken. Zorggroepen die astmazorg leveren, stellen een kwaliteitsbeleid vast en verbinden daaraan doelen. Indien de binnen de norm gestelde doelen niet worden gehaald, wordt een verbeterplan opgesteld voor het volgende jaar.

Werken volgens de zorgstandaard

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

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

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

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

Overigens dient hierbij nadrukkelijk opgemerkt te worden dat de hoeveelheid indicatoren zodanig beperkt dient te blijven, dat het kwaliteitsbeleid voor zorgverleners uitvoerbaar blijft.

7.3 Verantwoordingsinformatie

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

Deze paragraaf kan nu nog niet geschreven worden.

8 Kwaliteitsindicatoren



Voor de multidisciplinaire ketenorganisaties, doorgaans aangeduid als zorggroepen, is kwaliteit een centraal thema. Het bewaken en bevorderen van kwaliteit vereist een methodische benadering die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. Reflectie op het resultaat van eigen handelen is een essentiële stap in de beleidscyclus voor kwaliteit: deze reflectie vereist deugdelijk gesystematiseerde informatie. Kwaliteitsindicatoren dienen dat doel, en voor de berekening en/of bepaling van kwaliteitsindicatoren zijn gegevens (data, parameters) vereist. Deze gegevens moeten dus beschikbaar zijn, elektronisch vastgelegd bij voorkeur in een gezamenlijk patiëntendossier. Duidelijk is dat kwaliteitsindicatoren een belangrijke functie hebben bij het kwaliteitsbeleid van zorgverleners (multidisciplinaire ketenorganisaties). Bovendien zijn zij vereist voor de verantwoordingsinformatie die moet worden aangeleverd aan de zorgverzekeraar als contractpartner en aan de IGZ als toezichthouder. Daarom bevat elke zorgstandaard een apart hoofdstuk met de beschrijving van de relevante kwaliteitsindicatoren. Deze zijn onderverdeeld in procesindicatoren (weerspiegelen de uitvoering van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek), uitkomstindicatoren (weerspiegelen de uitkomst van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek), en structuurindicatoren (weerspiegelen de kwaliteit van de ketenorganisatie).

Voor het ontwikkelen van de kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard Astma Volwassenen worden binnen de LAN drie fases onderscheiden. Fase 1 bestaat uit kwaliteitsindicatoren die op korte termijn toepasbaar en leverbaar zijn. op korte termijn toe te passen en kunnen door zorgketens worden geleverd, realiserende dat het voor enkele indicatoren noodzakelijk is bestanden van verschillende zorgverleners te koppelen. Op dit moment zijn de ICT-voorzieningen vaak nog te beperkt om dit te realiseren. Hierdoor kan er sprake zijn van een monodisciplinaire invulling van de indicator. In fase 2 worden kwaliteitsindicatoren toegevoegd die een nadere operationalisatie nodig hebben en/of aan een praktijktest (aan de hand van het AIRE instrument) moeten worden onderworpen. In fase 3 worden kwaliteitsindicatoren toegevoegd die (deels) nog moeten worden ontwikkeld.

Fase 1 is afgerond en de kwaliteitsindicatoren zijn op de volgende pagina's te vinden. De komende jaren werkt de LAN aan de verdere uitbreiding van de set kwaliteitsindicatoren (fase 2 en 3) zodat het multidisciplinaire karakter van de astma zorg steeds meer in de set kwaliteitsindicatoren tot uitdrukking komt. In fase 2 zal de set in ieder geval worden uitgebreid met kwaliteitsindicatoren voor de BMI en bewegen.

U kunt op de hoogte blijven van de verdere uitbreiding van de set kwaliteitsindicatoren via het digitale nieuwsbericht van de Long Alliantie Nederland. Aanmelden kan door een email te sturen naar info@longalliantie.nl

8.1 Definities

Astma: de diagnose astma wordt gesteld bij patiënten die periodiek klachten hebben van dyspnoe, piepen op de borst en/of (productief) hoesten.

Reversibiliteit na bronchusverwijding ondersteunt de diagnose en is obligaat voor de diagnose bij patiënten met periodiek hoesten zonder dyspnoe of piepen op de borst.

Intermitterend astma: symptomen < 2 keer per week

Persisterend astma: symptomen > 2 keer per week

8.2 Kengetallen

Inhoud kengetallen

1. % patiënten bekend met astma (eerste en tweede lijn) van 16 jaar en ouder in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode
2. % patiënten bekend met astma van 16 jaar en ouder die in de eerste lijn worden behandeld (definitie: huisarts is hoofdbehandelaar) in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode
3. % patiënten bekend met astma van 16 jaar en ouder die in de eerste lijn worden behandeld (definitie: huisarts is hoofdbehandelaar) én minimaal 12 maanden zijn ingeschreven in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode

Toelichting kengetallen

Bij de kengetallen (1- 3) wordt in de *teller* het aantal patiënten gevraagd dat aan een bepaalde voorwaarde voldoet. De *noemer* bestaat uit de omvang van de (praktijk) populatie aan het einde van de rapportageperiode.

Kengetal 2 heeft betrekking op het totaal aantal patiënten bekend met astma van 16 jaar en ouder, *onder behandeling in de eerste lijn* (huisarts is hoofdbehandelaar) in de praktijkpopulatie.

Kengetal 3 heeft betrekking op het totaal aantal patiënten bekend met astma van 16 jaar en ouder, onder behandeling in de eerste lijn (huisarts is hoofdbehandelaar) dat 12 maanden of langer is ingeschreven. Dit is de deelpopulatie waarover in de daaropvolgende kwaliteitsindicatoren 1, 2 en 3 wordt gerapporteerd. Bij de kwaliteitsindicatoren 4,5 en 6 is sprake van een andere deelpopulatie, deze staat omschreven in de noemer.

Berekening / bepaling kengetallen

Kengetal	Omschrijving	type	Nr. in NHG set	bron
1	<p>Definitie: % patiënten bekend met astma (eerste en tweede lijn) van 16 jaar en ouder in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode</p> <p>Teller: patiënten bekend met astma (eerste en tweede lijn) van 16 jaar en ouder in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode</p> <p>Noemer: de gehele patiëntenpopulatie</p> <p>Benodigde data: classificatie: ICP, Code: R96, toelichting: laatste bepaling ooit</p>	Structuur	1	NPA IGZ VWS
2	<p>Definitie: % patiënten bekend met astma van 16 jaar en ouder die in de eerste lijn worden behandeld (definitie: huisarts is hoofdbehandelaar) in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode.</p> <p>Teller: patiënten bekend met astma van 16 jaar en ouder die in de eerste lijn worden behandeld (definitie: huisarts is hoofdbehandelaar) in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode.</p> <p>Noemer: de gehele patiëntenpopulatie</p> <p>Benodigde data: classificatie: ICP diagnose bep., Code: R96 en 2406, ASHB RZ, toelichting: 2406, ASHB RZ = 48, 'huisarts', laatste bepaling ooit</p>	Structuur	2	NPA
3	<p>Definitie: % patiënten bekend met astma van 16 jaar en ouder die in de eerste lijn worden behandeld (definitie: huisarts is hoofdbehandelaar) én minimaal 12 maanden zijn ingeschreven in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode</p> <p>Teller: patiënten bekend met astma van 16 jaar en ouder die in de eerste lijn worden behandeld (definitie: huisarts is hoofdbehandelaar) én minimaal 12 maanden zijn ingeschreven in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode</p> <p>Noemer: de gehele patiëntenpopulatie</p> <p>Benodigde data: classificatie ICP diagn. bep. Code: R96 en 2406, ASHB RZ, toelichting: 2406, ASHB RZ = 48, 'huisarts', laatste bepaling ooit inschrijfdatum < (rapportagedatum - 1 jaar)</p>			

8.3 Kwaliteitsindicatoren

Inhoud kwaliteitsindicatoren

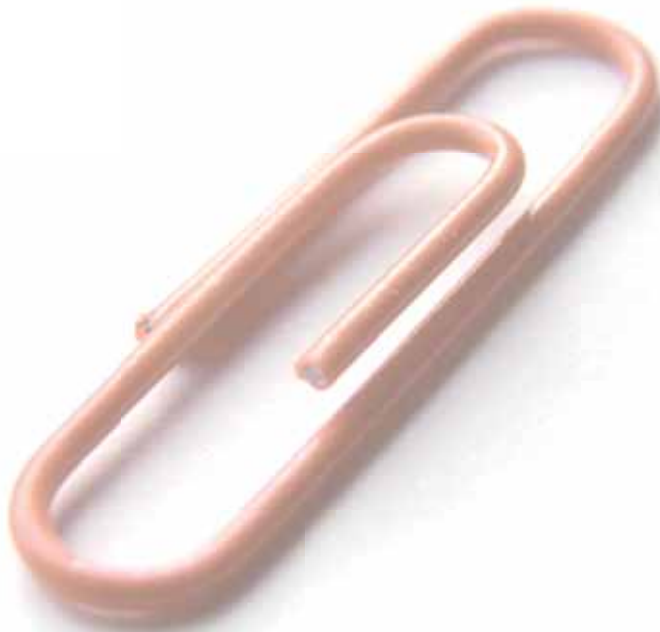
1. % astma patiënten waarbij ooit onderzoek naar allergie gedaan is
2. % astma patiënten dat ooit een saneringsadvies heeft gekregen
3. % astma patiënten waarvan het rookgedrag bekend is
4. % astma patiënten dat rookt
5. % astma patiënten dat de afgelopen 12 maanden een advies kreeg om te stoppen met roken
6. % astma patiënten waarbij de inhalatietechniek is gecontroleerd de afgelopen 12 maanden in de groep patiënten die chronisch inhalatiemedicatie gebruikt

Berekening / bepaling kwaliteitsindicatoren

Kwaliteits Indicator	Omschrijving	type	Nr. in NHG set	Bron
1	<p>Definitie: % astma patiënten waarbij ooit onderzoek naar allergie gedaan is. Teller: patiënten waarbij ooit onderzoek naar allergie gedaan is. Noemer: patiënten bekend met astma van 16 jaar en ouder die in de eerste lijn worden behandeld (definitie: huisarts is hoofdbehandelaar) én minimaal 12 maanden zijn ingeschreven in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode (kengetal 3) Benodigde data: classificatie: diagn. Bep. Code: 852, PHAD B SR, toelichting: Multirast (Phadiatop): Specifieke antistof testen in het bloed of huidpriktesten, laatste bepaling ooit</p>	Structuur	8	NHG
2	<p>Definitie: % astma patiënten dat ooit een saneringsadvies heeft gekregen Teller: patiënten dat ooit een saneringsadvies heeft gekregen Noemer: patiënten bekend met astma van 16 jaar en ouder die in de eerste lijn worden behandeld (definitie: huisarts is hoofdbehandelaar) én minimaal 12 maanden zijn ingeschreven in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode (kengetal 3) Benodigde data: classificatie: diagnose bepalen, Code: 1825, ADSA Z0, toelichting: 1825, ADSA Z0, 1, 'ja', laatste bepaling ooit</p>	Proces	13	NHG
3	<p>Definitie: % astma patiënten waarvan het rookgedrag bekend is Teller: patiënten waarvan het rookgedrag bekend is Noemer: patiënten bekend met astma van 16 jaar en ouder die in de eerste lijn worden behandeld (definitie: huisarts is hoofdbehandelaar) én minimaal 12 maanden zijn ingeschreven in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode (kengetal 3) Benodigde data: classificatie: diagnose bepalen, code: 1739, R00K A0, toelichting: 3, "nooit", laatste bepaling ooit of (4, "voorheen" of 1, "ja", laatste waarde in afgelopen 12 maanden)</p>	Proces	4	NPA IGZ

4	<p>Definitie: % astma patiënten dat rookt Teller: patiënten die roken Noemer: patiënten waarvan het rookgedrag bekend is Benodigde data: diagnose bepalen, 1739, R00K AQ, toelichting: 1, 'ja'; laatste meting in afgelopen 12 maanden</p>	5	
5	<p>Definitie: % astma patiënten dat de afgelopen 12 maanden een advies kreeg om te stoppen met roken Teller: patiënten die de afgelopen 12 maanden een advies kregen om te stoppen met roken Noemer: patiënten die roken in de groep patiënten waarvan het rookgedrag bekend is Benodigde data: classificatie: diagnose bepalen, Code: 1739, R00K AQ en 1814, ADMI AQ, toelichting: 1814, ADMI AQ, 1, 'ja', laatste meting in afgelopen 12 maanden</p>	6	NPA
6	<p>Definitie: % astma patiënten waarbij de inhalatietechniek is gecontroleerd de afgelopen 12 maanden in de groep patiënten die chronisch inhalatiemedicatie gebruikt Teller: patiënten waarbij de inhalatietechniek is gecontroleerd de afgelopen 12 maanden Noemer: patiënten dat chronisch inhalatiemedicatie gebruikt in de afgelopen 12 maanden Benodigde data: classificatie: diagnose bepalen, code: 1608, ASIT RQ, subgroep laatste meting in afgelopen 12 maanden. Chronisch gebruik: laatste drie prescripties in afgelopen 12 maanden.</p>	12	

Bijlage 1



Achtergrond Zorgstandaarden

Waarom een zorgstandaard bij chronische aandoeningen?

Zorgstandaarden hebben betrekking op mensen met een chronische aandoening of een verhoogd risico daarop. Voor hen geldt dat zij na het stellen van de diagnose hun verdere leven met hun aandoening worden geconfronteerd en daarmee moeten leren omgaan. De voornaamste functie van een zorgstandaard is dan ook om richting te geven aan de wijze waarop de zorgvraag van mensen met een chronische aandoening of een verhoogd risico daarop wordt beantwoord (uiteraard in samenhang met de reeds bestaande klinische behandelrichtlijnen), zodanig dat zij hun leven met een chronische aandoening als volwaardig burger kunnen inrichten met alle maatschappelijke behoeften, verplichtingen en mogelijkheden.

Zo is de functie van de zorgstandaard het bevorderen van de kwaliteit van de zorg voor mensen met een chronische aandoening met het doel hun kwaliteit van leven te verbeteren en indien mogelijk ook hun levensverwachting. Uitgangspunt is dat de patiënt als volwaardig partner met eigen verantwoordelijkheid in het zorgproces optreedt. Uiteraard is een transparante aanpak hierbij van doorslaggevend belang. De zorgstandaard geeft de maatstaf voor het vereiste niveau van kwaliteit van zorgverlening, en biedt voldoende ruimte voor flexibiliteit en individuele, persoongerichte benadering van mensen met een chronische aandoening. Het voornaamste, meest omvattende doel van een zorgstandaard is het bevorderen van optimale zorg voor mensen met een chronische ziekte. Een zorgstandaard stelt de norm voor goede zorg en beschrijft daartoe de inhoud van de zorg, de bijpassende organisatie en de indicatoren van kwaliteit. Daarmee wordt de zorgstandaard een geschikt uitgangspunt voor de aanspraken in verzekerde zorg en voor de onderliggende bekostigingssystematiek.

Een zorgstandaard is toegankelijk voor ieder: voor patiënten, voor zorgverleners, voor bestuurders, beleidsmakers en toezichthouders. Een zorgstandaard is zodoende instrument bij het realiseren van verscheidene doelen, zoals:

- formuleren van het doel van de te leveren zorg;
- bevorderen van transparantie in het zorgproces;
- bevorderen van zelfmanagement en ondersteuning van de patiënt als regisseur van zijn eigen bestaan met zijn eigen verantwoordelijkheid;
- inkopen door zorgverzekeraars van ketenzorg (ketencontractering) bij multidisciplinair samengestelde zorgaanbieders (zorggroepen);
- effectieve en eigentijdse organisatie van de zorgketen;
- kwaliteitsbewaking en -bevordering, zowel door interactie tussen patiënt en zorgverlener(s) als ook door systematische rapportages van bereikte resultaten en feedback;
- het genereren van geordende informatie ten behoeve van analyse, beleid en toezicht.

De zorgstandaard vormt een belangrijke ondersteuning van beleid dat gericht is op het beschikbaar en bereikbaar maken van goede zorg voor alle mensen met een chronische aandoening tegen aanvaardbare kosten. Om de bereikbaarheid verder te vergroten wordt van elke zorgstandaard een patiëntenversie gemaakt.

Kenmerken, definitie en gebruiksdoelen van een zorgstandaard

Kenmerken

Een zorgstandaard voor een chronische aandoening:

- is ziektespecifiek (betreft een bepaalde chronische aandoening) en bevat generieke componenten die op meerdere chronische ziekten van toepassing kunnen zijn;
- omvat het complete zorgcontinuüm bij de individuele zorgvrager (patiënt): vroegtijdige onderkenning en preventie, diagnose, behandeling, monitoren van het verloop, begeleiding en ondersteuning, revalidatie, re-integratie en bevordering van maatschappelijke participatie en laatste levensfase;
- is gebaseerd op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten over de optimale individuele preventie en zorg bij de betreffende chronische ziekte;
- is opgesteld vanuit het perspectief van de patiënt, de individuele zorgvrager, en bevat de aanwijzingen voor het opstellen van een individueel zorgplan;
- geeft in alle relevante onderdelen aanwijzingen voor de ondersteuning van zelfmanagement;
- beschrijft de inhoud van een multidisciplinair zorgproces (doorgaans aangeduid als ketenzorg);
- geeft een functionele beschrijving van de activiteiten, dus beschrijft *wat* er gebeurt maar niet *wie* (welke beroepsbeoefenaar, zorgverlener) dat doet of *waar* dat gebeurt;
- is richtinggevend voor de organisatie van het zorgproces en voor de bewaking en bevordering van kwaliteit;
- bevat adequate kwaliteitsindicatoren voor de uitvoering van het zorgproces, voor de uitkomst van de zorg, en voor de eisen te stellen aan de organisatiestructuur van de zorgketen;
- is richtinggevend voor de aanspraken en de bekostiging van de betreffende zorg;
- wordt vertaald naar een patiëntenversie.

Definitie

Bovenstaande kenmerken leiden tot de volgende definitie van een zorgstandaard.¹⁵

‘Een zorgstandaard geeft vanuit het patiëntenperspectief een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie en zorg, ook inhoudende de ondersteuning bij zelfmanagement, voor een bepaalde chronische ziekte gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie en zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren.’

Gebruiksdoelen

Een zorgstandaard dient daarmee tenminste de volgende gebruiksdoelen:

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

Verskil tussen zorgstandaard, richtlijn en protocol

Een zorgstandaard is een algemeen raamwerk op hoofdlijnen voor de behandeling van mensen met een bepaalde aandoening. Een zorgstandaard beschrijft de norm waaraan multidisciplinaire zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte minimaal moet voldoen. Hij beperkt zich niet tot de inhoud van de zorg (inclusief de rol van de patiënt), maar richt zich ook op de organisatiestructuur van het zorgproces (de ketenorganisatie) en de bijbehorende kwaliteitsindicatoren. Dit maakt het voor alle partijen in de markt inzichtelijk wat zij kunnen en mogen verwachten in het behandelingstraject.

In de preventie en zorg bij chronische ziekten zijn doorgaans twee componenten te onderscheiden. De ene component is *ziektespecifiek*. Deze is gericht op de preventie en zorg bij een bepaalde, specifieke chronische ziekte. De andere component is *generiek* en kan van toepassing zijn op meerdere chronische ziekten. Een zorgstandaard voor een chronische ziekte bevat beide componenten.

Waar een zorgstandaard in meer algemene termen is gesteld, beschrijft een klinische richtlijn in detail de inhoud van de zorg. Een richtlijn is een op systematische wijze ontwikkeld document, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten (evidence based) en gebundelde klinische ervaring (practice based). Het is een richtinggevend document,

¹⁵ Rapport over model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden, ZonMw, DMCZ, februari 2010.

dat zorgverleners en patiënten behulpzaam kan zijn bij het nemen van beslissingen over adequate (effectieve en doelmatige) zorg bij een specifiek gezondheidsprobleem. De richtlijn is een advies dat het 'wat, wanneer en waarom' beschrijft en is, evenals de zorgstandaard en het protocol, gekoppeld aan een diagnose. De richtlijn vormt de input voor een protocol waarin naast het 'wat en wanneer' het 'hoe' wordt beschreven.

Zowel voor zorgverlener als zorgvrager (patiënt) zijn zowel de zorgstandaard als ook richtlijnen transparant en inzichtelijk ingericht. De zorgstandaard en de bijpassende richtlijnen vormen een integrale eenheid, die de zorgverlener en de zorgvrager gelijkkelijk in staat stelt kennis te nemen van de beoogde inhoud en organisatie van het zorgproces en de praktische toepassing daarvan te beoordelen. Daar waar nodig of verhelderend kan in een zorgstandaard dus worden verwezen naar relevante richtlijnen. Uiteraard moeten de verantwoordelijke organen bij het opstellen, het onderhoud en het herzien van zorgstandaarden of richtlijnen goed opletten dat eventuele tegenstrijdigheden tussen zorgstandaard en richtlijnen worden vermeden dan wel opgeheven.

Bijlage 2



Relevante richtlijnen, afspraken, etc.

Internationaal

- American Thoracic Society/European Respiratory Society Statement; Asthma Control and Exacerbations. Standardizing endpoints for Clinical Asthma Trials and Clinical Practice (2009);
- British Thoracic Society; British Guideline on the Management of Asthma (2009);
- GINA; Global Strategy for Asthma Management and Prevention (2008);
- NHLBI; Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma, National Asthma Education and Prevention Program, Expert Panel Report 3 (2007);
- Taskforce ATS/ERS guidelines: Standardisation of lung function testing (2005).

Nationaal

- Partnership Stop met Roken; Richtlijn Behandeling van Tabaksverslaving (2009);
- NHG; Overzicht en definitie van indicatoren voor astma bij volwassenen in de huisartsenzorg (2008);
- NHG; NHG-Standaard Astma bij volwassenen (2007);
- NVALT; Acut ernstig Astma (2002);
- SAN, Centra voor Medische Diagnostiek; Praktijkrichtlijn longfunctieonderzoek (2009);
- IGZ, e.a.: Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de keten (2008);
- CBO, Richtlijn Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen (2008);
- CBO, Richtlijn Behandeling van tabaksverslaving (2009);
- Gezondheidsraad. Astma, allergie en omgevingsfactoren. Den Haag: Gezondheidsraad, Publicatienr. 2007/15 (2007);
- KNMP; KNMP-richtlijn Astma (samenvattingskaart 2011);
- NVAB; Handelen van de bedrijfsarts bij werknemers met astma en COPD (2003).

Organisatie van astmazorg en samenwerking

- NHG en NVALT; LTA astma bij volwassenen (2001);
- NHG; NHG-Standpunt zorg voor patiënten met een veelvoorkomende chronische aandoening in de eerste lijn (2005, in 2008 nog actueel bevonden);
- NHG; Uitwerking NHG-Standpunt over chronische aandoeningen voor astma/COPD (2005, in 2008 nog actueel bevonden);
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Chronische medicatie bij astma/COPD en diabetes mellitus type 2. NHG/KNMP, Utrecht 2006.

Andere documenten

- LAN; Zorgstandaard voor COPD (2010);
- Partnerschap Overgewicht Nederland (PON); Zorgstandaard obesitas (2010)
- Partnership Stop Met Roken; Zorgmodule 'Stoppen met roken' (2009);
- Longfonds patiëntenvereniging; Onderzoek naar kwaliteitscriteria voor astmazorg vanuit patiëntenperspectief (2011).

Bijlage 3



Behandeldoelen

De mate van astmacontrole volgens de GINA-richtlijnen:

	Volledige controle (alle items)	Gedeeltelijke controle (1 item in willekeurige week)	Onvoldoende controle
Symptomen overdag	Geen (Tweemaal of minder/week)	Driemaal of meer/week	3 of meer items van gedeeltelijke controle in een willekeurige week
Beperking activiteiten	Geen	Ja	
Nachtelijke symptomen	Geen	Ja	
Gebruik rescue medicatie	Geen (Tweemaal of minder/week)	Driemaal of meer/week	
FEV1	Normaal	< 80% voorspeld of van personal best (voor zover bekend)	
Beoordeling van toekomstige risico's	Astma-aanvallen,	verlies van long-functie,	instabiliteit, etc.

Bijlage 4



Verklarende woordenlijst

<i>Adaptatie</i>	Het kunnen aanpassen aan een veranderde situatie
<i>Atopie</i>	<p>Atopie is de aanleg van een persoon om immunoglobuline (antistoffen) van het type IgE te maken specifiek gericht tegen onschuldige stoffen die in de omgeving voorkomen, zoals huisstofmijt of pollen van gras of bomen. Als de atopie klinisch manifest wordt, spreekt men van een atopische aandoening: zoals astma, hooikoorts en constitutioneel eczeem. Dit zijn voorbeelden van atopische allergieën. Daarnaast bestaat er ook allergie die niets met atopie te maken heeft, zoals contactallergie. Er lijkt bij atopie sprake te zijn van een erfelijke aandoening. De term allergie wordt vaak gebruikt in plaats van het preciezere atopische allergie of atopie</p>
<i>Case-finding</i>	<p>Opsporing van een ziekte bij een persoon met een verhoogd risico daarop, tijdens een contact in gezondheidszorg, waarbij de reden voor het contact a priori een andere is dan de op te sporen ziekte.</p>
<i>Centrale zorgverlener</i>	<p>Over (het gebruik van) de term ‘de centrale zorgverlener’ bestaat nog discussie. In de zorgstandaard wordt de term gebruikt voor de professionele zorgverlener uit het zorgnetwerk rond een persoon met astma aan wie expliciet taken zijn toegewezen op de volgende gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none">• continuïteit: de centrale zorgverlener is voor de patiënt de eerst en direct aanspreekbare zorgverlener uit het professionele zorgverleningsstelsel;• coördinatie: de centrale zorgverlener coördineert de professionele zorgverlening in verband met de chronische gezondheidsproblemen. <p>De centrale zorgverlener heeft daarmee taken op drie gebieden: de zorgverlening, de continuïteit naar de patiënt en de coördinatie binnen het zorgnetwerk.</p> <p>De centrale zorgverlener is <i>in die hoedanigheid</i> niet verantwoordelijk voor de centrale aansturing van zorgorganisaties (huisartspraktijken, zorgorganisaties, zorggroepen, ziekenhuizen, etc.) en behoeft ook niet primair verantwoordelijk te zijn voor de behandeling van een patiënt. De verantwoordelijken binnen de genoemde organisaties</p>

dienen de functie centrale zorgverlening goed te regelen en te ondersteunen.

De centrale zorgverlener is veelal een zorgverlener uit het professionele systeem. Het is echter ook denkbaar dat een persoon (of enkele personen) uit de directe omgeving van de patiënt bepaalde taken van de centrale zorgverlener verricht. Een van de belangrijkste taken van de centrale zorgverlener is de ondersteuning van het zelfmanagement van de patiënt. Wie als centrale zorgverlener functioneert hangt af van de noodzakelijke deskundigheid om de drie taakgebieden voor de betreffende patiënt in samenhang uit te voeren en de bekwaamheid om de functie te vervullen. In principe gaat het dus niet om de discipline van de betrokkene. De centrale zorgverlener biedt deze ondersteuning zelf op het niveau van zijn bekwaamheid en verwijst zo nodig naar andere zorgverleners. De centrale zorgverlener ziet hierbij toe dat geïntegreerde zorg geleverd wordt volgens het opgestelde individuele zorgplan.

De noodzaak voor de drie taakgebieden geldt in principe voor elke persoon met een chronische ziekte. Daarom heeft elke chronische zieke een zorgverlener nodig die (ook) als centrale zorgverlener functioneert. Een logisch gevolg van het begrip 'centrale zorgverlener' en van de beoogde samenhang tussen de drie taakgebieden is dat slechts één persoon centrale zorgverlener kan zijn

Comorbiditeit

Onder comorbiditeit wordt verstaan een additionele (chronische) aandoening bij mensen die al een ziekte hebben.

Dieetpreparaat

Een categorie speciaal bewerkte of samengestelde producten voor bijzondere voeding die door patiënten als dieetvoeding onder medisch toezicht gebruikt worden.

Fenotype

Uiterlijke verschijningsvorm, geheel van de uiterlijk zichtbare kenmerken

Functiegericht

In de ZVW zijn alle verzekerde prestaties functiegericht omschreven wat betekent dat inhoud, omvang en indicatiegebied van de aanspraak is beschreven. Wie de zorg verleent en waar die wordt verleend, is in het functiegerichte systeem een verantwoordelijkheid van de zorgverzekeraar om daarover afspraken te maken met de verzekerde in de zorgovereenkomst

<i>Gedeelde zorg</i>	Van gedeelde zorg is sprake wanneer verschillende zorgverleners in hun werk elkaar ondersteunen, een gedeelde verantwoordelijkheid voelen, samen zoeken naar oplossingen voor problemen en gebruik maken van elkaars deskundigheid. In deze zorgstandaard betreft het bijvoorbeeld de zorg waarbij zowel de huisarts als bij de longarts een rol hebben in de begeleiding en behandeling van de patiënt. Afhankelijk van de ervaren klachten en de mogelijkheden is een van beiden eindverantwoordelijk voor de behandeling. Afspraken hierover worden op lokaal niveau gemaakt
<i>Geïndiceerde preventie</i>	Geïndiceerde preventie richt zich op individuen die veelal nog geen gediagnosticeerde ziekte hebben, maar wel risicofactoren of symptomen en heeft tot doel het ontstaan van ziekte of verdere gezondheidsschade te voorkomen door een interventie of behandeling
<i>Individueel zorgplan</i>	Het individueel zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren. Het zorgplan beschrijft de zorgvraag, de oorzaken van de ervaren beperkingen, de algemene en persoonlijke behandeldoelen, de behandelinterventies, etc.
<i>Integrale beoordeling</i>	Onderzoek (na diagnosestelling) naar de integrale gezondheidstoestand en de mate van aanpassing aan de aandoening
<i>Integrale gezondheidstoestand</i>	De gezondheidstoestand bestaande uit de fysieke stoornis, de ervaren klachten, beperkingen en kwaliteit van leven
<i>Integrale zorg</i>	Het geheel van activiteiten die tot doel hebben alle processen in een instelling (in het geval van ketenzorg van meerdere instellingen) die van invloed zijn op de kwaliteit van de zorg, zodanig te sturen en te borgen dat de zorg de kwaliteit heeft die men met elkaar nastreeft
<i>Isocyanaten</i>	Isocyanaten zijn elementaire chemicaliën die hoofdzakelijk worden gebruikt bij de productie van polyurethaanschuim, polyurethaanelastomeren, etc. Isocyanaten worden daarom voornamelijk aangetroffen in chemische producten zoals verf, vernis, middelen voor oppervlaktebehandeling, kleefstoffen en chemische afdichtingsmiddelen

<i>Ketenzorg</i>	Een samenhangend geheel van doelgerichte en planmatige activiteiten en/of maatregelen gericht op een specifieke patiëntencategorie, in de tijd gefaseerd' (RVZ, 1998). Onderling op onderdelen afgestemd geheel van processen en activiteiten, elkaar opvolgend in de tijd, met omschrijving van rollen, taken en verantwoordelijkheden van de betrokken disciplines bij een bepaalde aandoening met als doel optimale zorg te leveren aan de patiënt. Kenmerkend voor ketenzorg is dat het een samenwerkingsverband van partijen betreft die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren, omdat ze samenhangende handelingen uitvoeren, gericht op een gemeenschappelijk doel dat de afzonderlijke actoren niet op eigen kracht kunnen bereiken
<i>Longdepositie</i>	Het neerslaan van aërosolpartikels op de luchtwegwanden
<i>Medicatiebeoordeling</i>	Een beoordeling van de farmacotherapie door patiënt, (verpleeg)huisarts en apotheker op basis van een gestructureerde, kritische evaluatie van de medische-, farmaceutische- en gebruiksinformatie
<i>Medicatiebewaking</i>	Controle van voorgeschreven medicatie op veiligheids- en doelmatigheidsaspecten, zoals dosering, interacties, comorbiditeit, intolerantie, dubbelmedicatie en afwijkend gebruik
<i>MEE</i>	Regionale organisatie die patiënten ondersteunt op alle terreinen van het dagelijks leven door middel van informatie, advies en ondersteuning. Er is geen verwijzing of indicatie nodig
<i>Morfologie</i>	Betekent letterlijk 'vormkunde' en wordt gebruikt in diverse disciplines waar een vorm een rol speelt. In de medische wetenschappen betekent verwijst het naar de uitwendige bouw en vorm die wordt beïnvloed door de genetische samenstelling en door het milieu (de omgeving)
<i>Multidisciplinaire zorg/samenwerking</i>	Bij patiënten met meer complexe problemen overstijgt het klinische probleem vaak de competentie van de huisarts of van één enkele specialist. In dat geval moet er samengewerkt worden tussen verschillende medische, paramedische disciplines en psychosociale en maatschappelijke zorgverleners en is er sprake van multidisciplinaire zorg c.q. -samenwerking. Samen werkt ieder vanuit zijn eigen expertise met als doel optimale zorg voor de patiënt

<i>Multimorbiditeit</i>	Het tegelijk optreden van meerdere aandoeningen
<i>Participatie</i>	Actieve deelname aan de samenleving (werk, onderwijs, sport, sociaal-cultureel, etc.)
<i>Regie vanuit perspectief zorgverlener</i>	De regie houdt in het algemeen in dat de centrale zorgverlener ervoor zorg draagt dat de activiteiten van allen die in een of meer van de genoemde fasen beroepshalve bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn -en dus ook zijn activiteiten- op elkaar (en op de behoeften van de patiënt) zijn afgestemd en zijn gecoördineerd, in zoverre als een en ander vereist is voor een vakkundige en zorgvuldige behandeling van de patiënt, en tijdens het gehele behandelingstraject voor hen allen het centrale aanspreekpunt is; (2) voor de patiënt en diens naaste betrekkingen ten aanzien van informatie over (het verloop van) de behandeling het centrale aanspreekpunt vormt
<i>Selectieve preventie</i>	Selectieve preventie richt zich (ongevraagd) op (hoog) risicogroepen in de bevolking en heeft tot doel de gezondheid van specifieke risicogroepen te bevorderen door het uitvoeren van specifieke lokale, regionale of landelijke preventieprogramma's. Het opsporen en toeleiden naar de zorg is onderdeel van een dergelijk programma
<i>Therapietrouw</i>	De mate waarin de patiënt zijn behandeling uitvoert in overeenstemming met de afspraken die hij heeft gemaakt met zijn behandelaar. Bij de medicamenteuze behandeling wordt soms gesproken over medicatietrouw. Bij gedrag wordt veelal ook gesproken over adaptatie
<i>Voedingstoestand</i>	De conditie van het lichaam als gevolg van enerzijds de inneming, absorptie en benutting van voeding en anderzijds de invloed van ziektefactoren
<i>Zelfmanagement</i>	Het omgaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale gevolgen van de chronische aandoening en de bijbehorende aanpassing in leefstijl. Zelfmanagement is effectief wanneer mensen zelf hun gezondheidstoestand monitoren en de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven. Het individuele vermogen en de vaardigheid van een (chronische) patiënt tot zelfredzaamheid en tot het inpassen van de (chronische) ziekte in het eigen leven. Hieronder valt

ook het mede bepalen hoe de beschikbare zorg voor zijn aandoening wordt ingezet. De patiënt wordt in staat gesteld (mede)verantwoordelijkheid te nemen voor zijn behandeling, inclusief het toepassen van een gezonde leefstijl. Door patiënten te faciliteren in zelfmanagement kan de zorg beter aansluiten bij het dagelijks leven van de patiënt, wat de kwaliteit van leven doet toenemen. De patiënt kan, indien mogelijk en gewenst, de regie over zijn leven inclusief ziekte (terug) in eigen hand nemen. Dit vergroot de onafhankelijkheid van de patiënt ten opzichte van de zorgverlener, het zelfbewustzijn en de therapietrouw

Zorggerelateerde preventie

Zorggerelateerde preventie richt zich op individuen met een ziekte of een of meerdere gezondheidsproblemen. Deze preventie heeft tot doel het individu te ondersteunen bij zelfredzaamheid, ziektelast te reduceren en 'erger' te voorkomen

Zorggroep

Een zorggroep is een organisatie waarbinnen een groep multidisciplinaire zorgaanbieders zich in een juridische entiteit hebben verenigd om de zorgverlening op het gebied van een of meer (chronische) ziekten te verzorgen. Zij sluiten contracten met zorgverzekeraars om de chronische zorg in een bepaalde regio te coördineren en uit te voeren

Bijlage 5



Lijst van afkortingen

ACQ	Asthma Control Questionnaire
ACT	Asthma Control Test
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
AQLQ	Asthma Quality of Life Questionnaire
ATS	American Thoracic Society
BHR	Bronchiale hyperreactiviteit
BIG	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
BMI	Body Mass Index
CAHAG	COPD & astma Huisartsen Advies Groep
CASPIR	COPD & astma Spirometrie
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
Dbc	Diagnose-behandelcombinatie
DMCZ	Diseasemanagement chronische ziekten
FEV1	Forced Expiratory Volume in 1 second
FVC	Forced Vital Capacity
IgE	Immunoglobuline E
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
ICF-systeem	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
LAN	Long Alliantie Nederland
LESA	Landelijke Eerstelijns SamenwerkingsAfspraak
LTA	Landelijke Transmurale Afspraak
MANP	Master Advanced Nursing Practice
MPS	Minimale ParameterSet
MSc	Master of science
NCvB	Nederlands Centrum voor Beroepsziekten
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NO	Stikstofoxide
NPI	Nederlandse Paramedisch Instituut
NSAID	Non-steroidal anti-inflammatory drug
NVAB	Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
NVALT	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVD	Nederlandse Vereniging van Diëtisten
NVLA	Nederlandse Vereniging van Longfunctie Analisten
OSAS	Obstructief Slaap Apnoe Syndroom
PDD-NOS	Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified

RIVM	RijksInstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne
SAN	Medisch Diagnostische Centra
SEH	Spoedeisende hulp
STIVORO	Stichting Volksgezondheid en Roken
VND	Vereniging Nederland Davos
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
V&VN PVK/POH	Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WADA	World Anti Doping Agency
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
Wia	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
Wmo	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
ZonMw	ZorgOnderzoek Nederland/Medische Wetenschappen

Bijlage 6



Samenstelling werkgroep Zorgstandaard Astma bij volwassenen

Voorzitters

Dr. J.W.M. Muris, huisarts (COPD & astma Huisartsen Advies Groep);
Dr. A.C. Roldaan, longarts (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose);

Secretaris

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

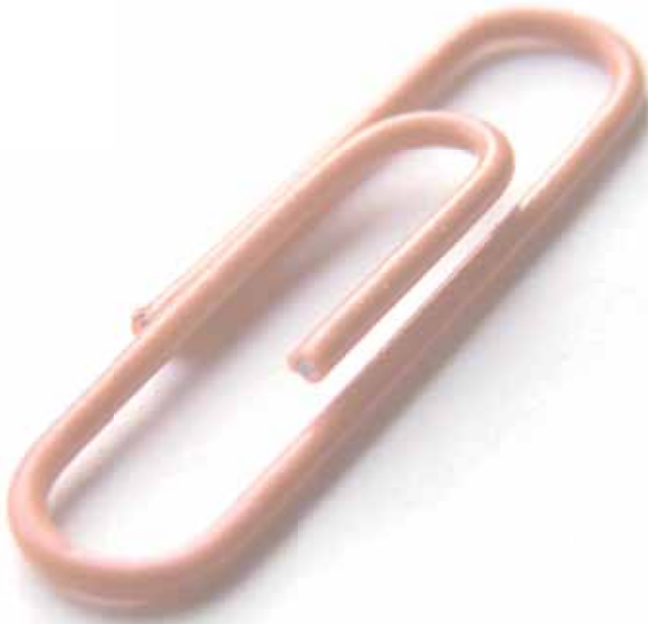
Leden

Mw. L. van Bergen (Vereniging Nederland Davos);
E. Bergkamp (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie);
Mw. drs. C. Bolleurs (Nederlandse Vereniging van Diëtisten);
Mw. drs. M. Croes (STIVORO expertisecentrum voor tabakspreventie) vanaf 1 november 2011;
Mw. drs. E. Euving (Longfonds patiëntenvereniging);
Mw. E. Fickers-Mol MANP (Afdeling Longverpleegkundigen van V&VN);
Dr. L.M. Harms (SAN, Medisch Diagnostische centra in Nederland);
Mw. J.B. de Jong (Afdeling Praktijkverpleegkundigen & praktijkondersteuners van V&VN);
Mw. drs. R.E. Nicolaas (Nederlands Instituut van Psychologen);
Mw. K. Nietzman-Lammering (Nederlandse Vereniging van Longfunctie Analisten);
Drs. G.J. van Ommeren (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie);
Mw. drs. S.E. Onstein (Vereniging Nederland Davos);
Mw. drs. M. Radstake (Stichting Longfonds) tot 1 september 2011;
Mw. M. Wapenaar-de Korver (Nederlandse Vereniging van Longfunctie Analisten);
Mw. L. Vredeling (Stichting Longfonds) vanaf 1 september 2011;
Mw. E. Willems (STIVORO expertisecentrum voor tabakspreventie) tot 1 september 2011;

Procesbegeleiding en redactie

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

Bijlage 7



Samenstelling werkgroep kwaliteitsindicatoren zorgstandaard astma bij volwassenen

Voorzitters

Mw. Dr. J.E. Jacobs (IQ Healthcare)

Dhr. Prof. dr. G.J. Wesseling, longarts (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose)

Leden

Mw. Dr. M. Bouma (Nederlands Huisarts Genootschap)

Dhr. D. H.J. Gerritsen (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie)

Dhr. W.J.M. van Litsenburg (Afdeling Longverpleegkundigen van Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland)

Mw. Drs. M.J. Schrasser (Longfonds patiëntenvereniging)

Mw. M. Barnhoorn (Longfonds patiëntenvereniging)

Mw. L. Vredeling (Longfonds patiëntenvereniging)

Mw. drs. C. Bolleurs (Nederlandse Vereniging van Diëtisten)

Mw. W. Remijnse (Nederlandse Vereniging van Diëtisten)

Dhr. C. Zagers (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie)

Secretarissen

Mw. N. Hellinga M.Sc (namens de Long Alliantie Nederland)

Dhr. drs. E. Rolink (namens de Long Alliantie Nederland)

Bijlage 8



Long Alliantie Nederland

De Zorgstandaard Astma is een uitgave van de Long Alliantie Nederland. De LAN is de federatieve vereniging van vooraanstaande partijen in Nederland op het gebied van chronische longzorg. De doelen van de LAN zijn:

- het terugdringen van het aantal mensen met chronische longaandoeningen;
- het terugdringen van de ernst van hun ziekte en het aantal sterfgevallen als gevolg van chronische longaandoeningen;
- het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met chronische longaandoeningen.

Leden van de LAN zijn:



Longfonds patiëntenvereniging

Stichting Longfonds



Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie



Koninklijke Nederlandse Maatschappij
ter Bevordering der Pharmacie



Nederlands Instituut van Psychologen



Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten
en Tuberculose



Nederlandse Vereniging van Diëtisten



Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten



Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde



SAN Centra voor Medische Diagnostiek



Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep (CAHAG)
namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG)
en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)



STIVORO expertisecentrum voor tabakspreventie



Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland,
afdeling Longverpleegkundigen



Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
afdeling Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners



Vereniging Nederland-Davos



Vereniging van Astmacentra Nederland

In het autorisatieproces zijn de gewone leden van de LAN geconsulteerd en hebben
akkoord gegeven op de Zorgstandaard Astma Kinderen & Jongeren.

Buitengewone lid:



ActiZ, organisatie van zorgondernemers

Bedrijfsleden:



Achmea



Almirall



AstraZeneca



Boehringer Ingelheim



Chiesi Pharmaceuticals



GlaxoSmithKline



Meda Pharma



Medidis Groep



Mediq Tefa B.V.



Merck Sharp en Dohme



Mundipharma Pharmaceuticals B.V.



Novartis



Nutricia Advanced Medical Nutrition



Pfizer B.V.



Sandoz



Takeda Nederland B.V.



Teva Pharma Nederland B.V.



VGZ

In het autorisatieproces is het buitengewone lid en zijn de bedrijfsleden geconsulteerd. Deze leden zijn niet gevraagd om akkoord op de Zorgstandaard Astma Volwassenen. Dit conform de Statutaire bepalingen ten aanzien van de leden van de LAN.

Statutaire bepalingen ten aanzien van de leden van de LAN

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

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

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

Zorgstandaard Astma Kinderen & Jongeren

De Long Alliantie Nederland heeft in oktober 2012 ook de Zorgstandaard Astma Kinderen & Jongeren uitgebracht. Deze Zorgstandaard richt zich op de zorg voor kinderen & jongeren met astma.



De Zorgstandaard Astma Kinderen & Jongeren is te bestellen en te downloaden via de website van de Long Alliantie Nederland: www.longalliantie.nl

Patiëntenversies Zorgstandaarden Astma

Van de Zorgstandaarden Astma zijn speciaal voor patiënten en ouders van kinderen met astma patiëntenversies ontwikkeld. Deze patiëntenversies leggen voor de patiënt de inhoud van de Zorgstandaarden Astma uit. Met de patiëntenversies kunnen we de patiënt en de ouders beter informeren over wat zij van de zorg mogen verwachten en welke actieve(re) rol zij zelf kunnen nemen in het zorgproces. De patiënt wordt partner in zorg.

De volgende patiëntenversies zijn / komen er:

- Patiëntenversie Zorgstandaard Astma Volwassenen (verschijnt begin 2013)
- Patiëntenversie Zorgstandaard Astma Kinderen & Jongeren - voor ouders (verschijnt begin 2013)



Vanaf begin 2013 te bestellen via de website van de Longfonds patiëntenvereniging Stichting Longfonds (voorheen Astma Fonds): www.longfonds.nl/bestellen

HET ADVIES IS AL UW PATIËNTEN MET ASTMA EEN PATIËNTENVERSIE TE GEVEN



Zorgstandaard Astma Volwassenen

De Zorgstandaard Astma Volwassenen is een uitgave van de Long Alliantie Nederland.
De Long Alliantie Nederland is gehuisvest in "Het huis van de gezondheid" in Amersfoort.

De adresgegevens zijn:

Stationsplein 125

3818 LE Amersfoort

T 033-421 84 18

info@longalliantie.nl

www.longalliantie.nl

Triodos Bank 39 02 27 919

MICROWEB 

Artikelnummer:
14961550006

