

Jong zijn met astma

Van versnipperde naar geïntegreerde astmazorg voor kinderen en volwassenen

De Long Alliantie Nederland (LAN) en astmaVereniging Nederland en Davos (VND) hebben een verkenning gedaan naar knelpunten in de zorg voor kinderen en jongeren met astma, luchtwegklachten en allergie. In dit artikel gaan we in op de knelpunten, die misschien wel net zo goed gelden bij volwassenen? Vervolgens bespreken we de ontwikkelde producten om de astmazorg voor kinderen te verbeteren. Mogelijk kunnen deze ook voor de volwassenenzorg een blauwdruk vormen.

Veel mensen weten niet dat astma de meest voorkomende lichamelijke chronische kinderziekte in Nederland is. Astma vormt daarmee één van de belangrijkste oorzaken van bezoek aan huisarts, de spoedeisende hulp, ziekenhuisopnames en contact met zorgverleners bij kinderen. Uit de verkenning is gebleken dat luchtwegklachten en longziekten bij kinderen en jongeren een onderbelicht probleem zijn, dat meer aandacht mag hebben.

De ervaring van zowel patiënten als hulpverleners is daarnaast dat niet ieder kind de juiste diagnose en zorg krijgt. Veel signalen van chronische luchtwegklachten worden over het hoofd gezien. Ook is de zorg voor kinderen en jongeren met astma vaak versnipperd en is er veel praktijkvariatie. Een van de adviezen uit de verkenning betrof dan ook het ontwikkelen van een transmuraal leefzorgpad.

Het project 'Jong zijn met astma'

De verkenning heeft geleid tot het project 'Jong zijn met

astma', waarvan de Long Alliantie en astmaVereniging Nederland en Davos de voortrekkers zijn. Binnen dit project zijn naast een transmuraal zorgpad, een leefpad en een gesprekshulp ontwikkeld, met meer aandacht voor de impact van astma op het dagelijks leven van een kind en de naasten.

Deze drie concrete hulpmiddelen zijn onderling verbonden en verwijzen naar elkaar:

Zorgpad: een overzichtelijk en uniform stappenplan voor de medische zorg van kinderen en jongeren met astma, waar ze zich ook in de zorg bevinden. Het is de norm voor goede astmazorg voor kinderen en jongeren. Het bundelt alle bestaande informatie die nu nog versnipperd is, waardoor de zorg niet eenduidig en onvoldoende afgestemd wordt aangeboden. Het sluit direct aan bij en verwijst naar, indien wenselijk, bestaande richtlijnen en zorgstandaard. Het zorgpad is voornamelijk bestemd voor zorgverleners. Kinderen en ouders kunnen de stappen in het proces echter ook herkennen en zo nodig gebruiken om te bespreken met hun hulpverlener. Zo kunnen 'samen beslissen momenten' bij astma worden ondersteund.

Leefpad: een praktisch hulpmiddel in de spreekkamer om de chronische aard van astma inzichtelijk te maken en het gesprek tussen kind of jongere en zorgverlener te openen over wat dit betekent voor het leven van het kind of de jongere. Wat kom je op je levenspad met een chronische aandoening mogelijk allemaal tegen. Er kunnen bijvoorbeeld situaties, momenten of plekken zijn waar(op) een kind of



Bart van Ewijk



Sabine de Goeij

jongere rekening moet houden met diens astma of die het astma mogelijk erger maken. Het samen in gesprek gaan hierover zorgt dat een kind of jongere zich bewust wordt wat het betekent om astma te hebben, zo nodig hulp kan krijgen en zo kan doen wat belangrijk is in diens leven.

Gesprekshulp: een instrument dat bedoeld is om het gesprek in de spreekkamer tussen kind-jongere-ouders en hulpverlener te faciliteren. Het kan dienen als hulpmiddel voor gezamenlijke agendasetting en door het kind en eventueel ouder thuis al voorbereid worden. Het kind of jongere staat centraal en kan de onderwerpen kiezen. De gesprekshulp beslaat alle domeinen van astma en bevat veel onderwerpen die mogelijk in de spreekkamer aan bod zouden kunnen komen. Ook de hulpverlener kan onderwerpen uit de diverse domeinen op de agenda van het consult zetten. De gesprekshulp kan ondersteunen in 'samen beslissen momenten' bij astma. Daarnaast bevat het korte informatie en tips om samen in de spreekkamer te bekijken en links naar bestaande sites om thuis nog eens op te zoeken. Naderhand kan alles nog eens worden nagelezen. Door het kind of jongere te vragen om vóór het consult met behulp van de gesprekshulp vast na te denken over mogelijke onderwerpen, bevordert dit naar verwachting de zelfstandigheid en zelfmanagement van het kind of jongere met astma.

Hoe verder?

De eerste ontwikkelingsfase van de producten is afgerond. Het gezamenlijke doel is dat deze hulpmiddelen bijdragen aan uniforme, toegankelijke en kwalitatief hoogwaardige zorg voor kinderen en jongeren met astma. De stip op de horizon van de Long Alliantie Nederland en AstmaVereniging Nederland en Davos is uiteindelijk landelijke implementatie van transmurale gecoördineerde ketenzorg voor kinderen en jongere met astma, waarbij deze hulpmiddelen een belangrijke rol spelen om patiënt en zorgverleners te ondersteunen.

De eerstvolgende stap is het toetsen van de bruikbaarheid voor alle betrokken doelgroepen. Daarna komt er een verbeterslag voor de ontwikkelde producten. De tweede cruciale stap is het ontsluiten van de producten, toegankelijk en goed vindbaar maken. En de derde belangrijke stap is om voorbereidingen te treffen voor een proefimplementatie in een aantal transmurale zorgregio's. Op weg naar landelijke implementatie heeft de Long Alliantie Nederland eerder goede ervaring opgedaan bij het ontwikkelen en uitrollen van de kwaliteitsstandaard COPD-longaanval. Daarbij is gestart en zijn de effecten gemeten in een aantal proefregio's. Dit concept willen we herhalen voor astmazorg voor kinderen en jongeren.

Strategisch kader

De Long Alliantie Nederland heeft een nieuw strategisch kader, gericht op het aanpakken van enkele overkoepelende thema's. Een van die thema's is Passende Zorg met daaronder onder andere 'Verbeterde diagnose en monitoring' en 'Betere behandeling en zorgpaden'. We versterken de kwaliteit van diagnose en monitoring door bestaande richtlijnen en protocollen beter te verankeren in de dagelijkse praktijk. We stimuleren betere samenwerking tussen verschillende medische vakgebieden en tussen alle zorgverleners. Deze domeinoverstijgende en transmurale aanpak is essentieel voor het realiseren van effectievere diagnose- en behandeltrajecten.

Veel mensen weten niet dat astma de meest voorkomende lichamelijke chronische kinderziekte in Nederland is.

Op landelijk niveau maken we ons hard voor de ontwikkeling van nationale kaders voor gestandaardiseerde diagnosecriteria en monitoringsparameters in bredere zin. Deze kaders zijn essentieel voor effectieve transmurale samenwerking en gegevensuitwisseling. We bepalen hierbij niet zelf de inhoudelijke aspecten van diagnostiek; deze expertise ligt bij andere partijen. De toegevoegde waarde van de Long Alliantie Nederland ligt in het bevorderen dat bestaande kennis effectief wordt toegepast over de verschillende zorglijnen heen. Hiervoor stimuleren wij de ontwikkeling van gerichte hulpmiddelen zoals toolboxen en transmurale zorgpaden. We kijken naar knelpunten in de zorgketen, onderbehandeling van specifieke patiëntgroepen en mogelijkheden voor verbetering van de zorguitkomsten. Na deze analyse bepalen we of aanvullende handreikingen, zorgpaden of updates van bestaande materialen nodig zijn. Het leef- en zorgpad voor kinderen en jongeren is dus één van de voorbeelden hiervan. Het vormt een blauwdruk voor andere patiëntengroepen. En met mede de ervaring van de implementatie van de kwaliteitsstandaard COPD-longaanval binnen de Long Alliantie Nederland, zijn we van plan om implementatie van benodigde toolboxen, handreikingen en zorgpaden op het gebied van chronische longaandoeningen weer een stap verder te kunnen helpen.

*Dr. Bart van Ewijk, kinderlongarts in Tergooi MC, tevens bestuurslid Long Alliantie Nederland
Sabine de Goeij, projectleider 'Jong zijn met astma' van de Long Alliantie Nederland.*