

Landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname

Betere zorg voor de patiënt met COPD



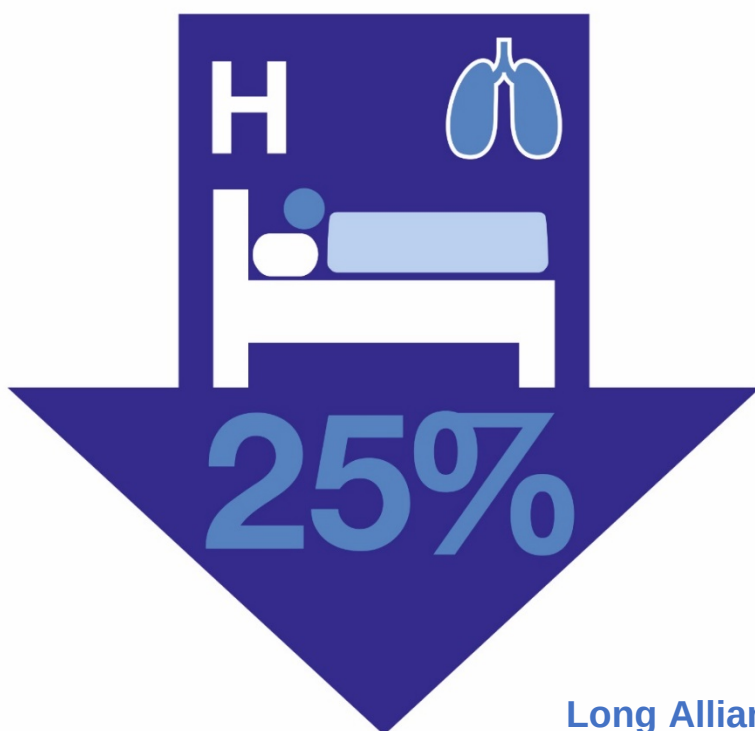
**PATIENT
CENTRAAL**





Landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname

Betere zorg voor de patiënt met COPD



Long Alliantie Nederland
2020

*HHet landelijk Zorgpad COPD longaanval is vastgesteld in 2019.
Sindsdien zijn er verschillende aanpassingen toegevoegd,
in het bijzonder element proactieve zorgplanning*

*Laatste aanpassingen zijn gemaakt op 08-02-2023.
Zie ook de [disclaimer](#) op [longaanval.nl](#)*

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
Schematische weergave zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname	8
Leeswijzer	10
Specifieke contactmomenten met de patiënt	11
Element 1. Integrale gezondheidstoestand	18
1.1 Monitoring kwaliteit van leven	20
1.2 Inventariseren aanleiding en reden van opname	21
1.3 Globale inventarisatie integrale gezondheidstoestand	22
1.4 Indicatie multidisciplinaire longrevalidatie	23
1.5 Inventarisatie integrale gezondheidstoestand	24
1.6 Herbeoordeling integrale gezondheidstoestand	25
Element 2. Proactieve zorgplanning en Palliatieve zorg	26
2.1 Wensen en verwachtingen managen	28
2.2 Verwachtingen bespreken en afstemmen	29
2.3 Afstemmen verwachtingen Proactieve zorgplanning kort na opname	31
2.4 Afstemmen verwachtingen Proactieve zorgplanning	34
Element 3. Individueel Zorgplan en Longaanval Actieplan	35
3.1 Inventarisatie persoonsgericht herken- en actieplan longaanval	37
3.2 Longaanval Actieplan globaal bespreken	38
3.3 Opstellen en bespreken Longaanval Actieplan in combinatie met het Individueel Zorgplan	39
3.4 Actualiseer het Individueel Zorgplan en het Longaanval Actieplan	41
Element 4. Stoppen met roken	43
4.1 Inventariseren rookgewoonte en stopmotivatie	45
4.2 Bespreken stoppen met roken	47
4.3 Evaluatie rookstatus en stopmotivatie kort na opname	48
4.4 Evaluatie rookstatus en stopmotivatie	49
Element 5. Medicatie, therapietrouw en zuurstof	50
5.1 Inventarisatie medicatie en therapietrouw	52
5.2 Medicatie bijstellen en controleer inhalatietechniek, geef instructie	53
5.3 Bespreek medicatie en belang therapietrouw	54
5.4 Controleer wenselijkheid zuurstof thuis	55
5.5 Controleer en bespreek medicatie, inhalatietechniek en therapietrouw	56
5.6 Controleer zuurstofgebruik	57
5.7 Controleer en bespreek medicatie, inhalatietechniek en therapietrouw	58
Element 6. Mobiliteit en bewegen	59
6.1 Fysiotherapie inschakelen en start therapie	61
6.2 Inventarisatie bewegingsmogelijkheden en energieverdeling	62
6.3 Opstellen zorgplan	63
6.4 Evaluatie mobiliteit en bewegen	64
Element 7. Voedingstoestand	65
7.1 Inventarisatie en optimaliseren voedingstoestand	67
7.2 Evaluatie voedingstoestand en voedingsinterventie kort na opname	68
7.3 Evaluatie voedingstoestand en voedingsinterventie	69
Element 8. Comorbiditeit	70
8.1 Inventariseren actuele comorbiditeit	72
8.2 Diagnostisch en behandelplan comorbiditeit	73
Bijlagen	74

Minder opnamedagen COPD longaanvallen noodzakelijk en haalbaar

Samenvatting

Noodzaak

In Nederland zijn ruim 600.000 mensen met COPD en dit aantal neemt toe. Jaarlijks worden 30.000 mensen in Nederland opgenomen in het ziekenhuis voor een COPD-longaanval (exacerbatie)*. In totaal gaat het om circa 200.000 ziekenhuisopnamedagen, waarvan de helft heropnamen; 20% van deze patiënten wordt binnen het jaar zelfs drie keer of vaker heropgenomen voor een longaanval.

Longaanvallen veroorzaken veel leed voor patiënten en hun omgeving door een sterke en meestal blijvende verhoging van de ziekte- en zorglast. Jaarlijks sterven meer dan 10.000 mensen aan COPD, grotendeels als gevolg van longaanvallen. Ter vergelijking, dat is meer dan er binnen twee jaar sterven aan een hartaanval.

De zorgkosten COPD verdrievoudigen tot 2032. Meer dan 50% van alle COPD gerelateerde zorgkosten zijn toe te schrijven aan opnamen als gevolg van longaanvallen.

Succesfactoren zorgpad COPD

Het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname heeft in een grootschalige pilot aangetoond dat het aantal opnamedagen substantieel verlaagd wordt met minstens gelijke kwaliteit van leven, patiënttevredenheid en meer werkplezier van zorgverleners.

De succesfactoren van het zorgpad zijn onder te verdelen in drie categorieën:

1) Toegenomen probleembewustzijn

Regio's zijn zich meer bewust van het feit dat er veel ziekenhuisopnamen zijn voor COPD longaanvallen en dat een relatief kleine groep patiënten zorgt voor veel heropnamen. Er is meer bewustzijn dat veel (her)opnamen kunnen worden voorkomen door de onderliggende oorzaken van de ernst van de longaanval op te sporen en hier naar te handelen.

2) Zorgorganisatorische verbeteringen

Zonder gestructureerde aanpak en georganiseerde samenwerking is de praktijkvariatie enorm: tussen instellingen, tussen zorgverleners, op verschillende opnamemomenten (ochtend, middag, werkdagen, weekend etc.). Werken met het zorgpad zorgt voor structuur, bijvoorbeeld door het instellen van een structuurbewaker/zorgcoördinator, alsook door transmurale samenwerking/overdracht tussen tweede en eerste lijn, geriatrische revalidatie en intensieve samenwerking met thuiszorg. Structuur en een goede organisatie, zowel tijdens als na opname, dragen bij aan een daling van het aantal en de duur van (her)opnamen.

3) Zorginhoudelijke verbeteringen

Werken volgens het landelijk zorgpad heeft laten zien dat de zorg aan de patiënt met COPD verbetert en het aantal opnamedagen reduceert. Interventies die een significante associatie hebben met minder opnamedagen zijn:

- contactmoment in eerste week na ontslag;
- rookstop-begeleiding in het jaar na opname, zowel niet-farmacologisch als farmacologisch;
- bespreken van Longaanval Actie Plan (LAP) in het jaar na opname;
- check op techniek inhalatiemedicatie in het jaar na opname.

Voor meer gedetailleerde gegevens zie [bijlage 1](#).

* De medische benaming van een longaanval is exacerbatie. De voorkeur wordt gegeven aan het woord longaanval. Een longaanval, ofwel een plotselinge verergering van klachten bij mensen met COPD, omschrijft veel duidelijker hoe ernstig de klachten – voornamelijk op lange termijn – zijn. Uit onderzoek blijkt dat de overlijdenskans een jaar na een ziekenhuisopname ten gevolge van een longaanval groter is dan na een hartaanval.

Inhoud zorgpad COPD

Continuüm, patiënt centraal, signaleren en uitvoeren

Het zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname beschrijft de zorg die tijdens de opname, na ontslag en structureel gegeven wordt aan patiënten met COPD die zijn opgenomen in het ziekenhuis voor een longaanval. Continuïteit van zorg, luisteren naar de behoeften van de patiënt en een goede interdisciplinaire samenwerking zijn vereisten.

Heropnamen worden voorkomen door de patiënt meer inzicht te geven in de oorzaak van de opname, het herkennen van en vroegtijdig handelen bij een verergering van klachten. Daarnaast krijgt de patiënt de mogelijkheid om coördinator te worden van zijn eigen zorgplan.

Tijdens opname: signaleren van problemen en kansen, uitvoering na opname

Een van de belangrijkste taken omtrent de behandeling van de patiënt tijdens opname is het signaleren en agenderen van problemen én kansen, die grotendeel na opname samen met de patiënt worden besproken en aangepakt.

Hiertoe beschrijft het zorgpad tijdens opname enkele cruciale contactmomenten tussen patiënt, mantelzorger en zorgverlener.

1) Het dag-2 gesprek

Het dag-2 gesprek heeft tot doel om in een vroeg stadium te achterhalen wat de diepere aanleiding is van de opname; dit kan dienen als startpunt voor het op te stellen zorgplan. Daarnaast worden de verschillende verwachtingen van patiënt, mantelzorger en zorgverlener omtrent opname én herstel op elkaar afgestemd. Er wordt vooruit gekeken wat alvast in orde gemaakt moet worden voor een succesvolle gang terug naar huis. Het benoemen van de streefontslagdatum is hier een vast onderdeel van.

2) Het ontslaggesprek

Het ontslaggesprek heeft tot doel om na te gaan of de patiënt (en zijn/haar mantelzorger) voldoende vertrouwen hebben om ontslagen te worden en de benodigde acties kan ondernemen bij toenemende klachten. Daarnaast worden de noodzakelijke activiteiten van de eerste weken doorgenomen. Nagegaan wordt of patiënt weet wie de komende periode het eerste aanspreekpunt is.

Enkele andere onderwerpen die tijdens opname aan de orde komen zijn het vroeg mobiliseren van de patiënt, het checken van de inhalatietechniek, therapietrouw en het in kaart brengen van de eventuele rookgewoonte en stopmotivatie. Tevens dient bij een positieve stopmotivatie direct gestart te worden met de begeleiding van het stoppen met roken. Daarnaast is een opname een goed moment om na te gaan of een patiënt na opname in aanmerking komt voor gesprekken in het kader van Advance Care Planning, ofwel proactieve zorgplanning.

Na opname: voorkomen van terugval en ondersteunen zorgplan

Extra inzet om heropnamen te voorkomen is noodzakelijk, aangezien ongeveer de helft van ziekenhuisopnamen voor COPD longaanvallen heropnamen betreft. Deze heropnamen vinden meestal plaats in de eerste weken na opname. Hiertoe worden enkele contactmomenten met patiënt, mantelzorger en zorgverlener ingepland.

3) Week 1 contact

Binnen een week na opname wordt contact opgenomen met de patiënt om na te gaan hoe het met de patiënt gaat en of alle gemaakte afspraken duidelijk zijn. Er wordt op deze manier een inschatting gemaakt van het 'pluis, niet-pluis gevoel' en er wordt nagegaan of de patiënt weer vervalt in oude gewoonten. Regio's geven een duidelijke meerwaarde aan een huisbezoek en/of eHealth toepassingen, met name bij patiënten die herhaaldelijk worden opgenomen. Tijdens een huisbezoek kan in de eigen vertrouwde rustige omgeving (nogmaals) ingegaan worden op

besproken zaken, waaronder de te nemen acties bij verergering van klachten en/of een terugval van een bepaalde leefstijlinterventie. Ook geeft het een algehele indruk van gewoonten en gedrag van de patiënt.

4) Korte termijn: opstellen zorgplan

Na circa twee weken staat het herstel van de longaanval centraal en wordt een eerste aanzet gemaakt om samen met de patiënt een Individueel Zorgplan op te stellen. Leidraad bij dit zorgplan zijn de persoonlijke streefdoelen van de patiënt. Samen met de patiënt worden (korte) termijn doelstellingen gemaakt en wordt de patiënt ondersteund bij het behalen van dit doel. Indien specifieke acties en/of zorgprofessionals nodig zijn, worden deze ingeschakeld. Specifieke onderdelen waar bijvoorbeeld aan gewerkt kan worden zijn leefstijlfactoren als roken, bewegen en voeding; het op een goede manier inhaleren van medicatie; het omgaan met de eventuele angst om te stikken en/of het bespreken van wensen voor een (te zijner tijd) waardig levenseinde.

5) Lange termijn: evalueren en bijstellen

Na verloop van tijd (en uiteindelijk minstens jaarlijks) zijn er vervolgafspraken, waarin de integrale gezondheidstoestand van de patiënt centraal staat en gewerkt wordt aan de persoonlijke streefdoelen van de patiënt. Gemaakte doelen worden geëvalueerd en bijgesteld.

Schematische weergave Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname

Het zorgpad is schematisch weergegeven op bladzijde 8. Op de horizontale as staan de contactmomenten uitgezet in de tijd. Op de verticale as staan de verschillende interventies per onderwerp. De verschillende onderwerpen - ook wel elementen genoemd - zijn Integrale gezondheidstoestand, proactieve zorgplanning, Individueel Zorgplan en Longaanval Actie Plan, Stoppen met roken, Medicatie, therapietrouw en zuurstof, Mobiliteit en bewegen, Voedingstoestand en Comorbiditeit.



Lessen uit de pilotperiode 2015-2018

Het landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname is uitgetest in acht regio's. In de studie waren onder andere elf ziekenhuizen, elf zorggroepen en zes thuiszorginstellingen nauw betrokken. In opzet werden in de cohortstudie minimaal 600 patiënten die zijn opgenomen voor een longaanval gedurende één jaar gevolgd. Van totaal 752 patiënten waren genoeg data voor de analyse van succesfactoren.

Gedurende de pilot is duidelijk geworden dat het implementeren van het zorgpad een proces is van vallen en opstaan. Onderschat de implementatiefase niet en ga planmatig te werk. Het hierboven beschreven zorgpad beschrijft welke activiteiten uitgevoerd worden en geeft daar waar mogelijk aan op welke manier dit goed of zelfs het beste kan. Op landelijk niveau is niet vastgelegd *wie* de interventie moet uitvoeren, aangezien de opties per regio sterk verschillen. Deze invulling dient regionaal bepaald te worden.

Het landelijk zorgpad kan daarom ook gezien worden als template en vraagt om regionale invullingen, waarbij alle betrokken partijen (huisarts, longarts, verpleegkundigen, paramedici, zorgverzekeraar en mogelijk ook sociale en welzijn organisaties) in een vroeg stadium betrokken dienen te zijn.

Procesmatig werken geeft richting aan welke stappen er gezet moeten worden om een zorgpad te ontwikkelen, te implementeren, te evalueren en voor een continue opvolging. Het zeven fasenmodel van het Netwerk Klinische Paden is hierbij toegepast.

Naast procesmatig werken en het de tijd en mankracht geven, is het belangrijk om niet aan teveel onderwerpen tegelijkertijd te werken. Maak een keuze en kies ten hoogste drie onderwerpen waar in eerste instantie op wordt ingezet. Daarbij hebben interventies die de meeste significante bijdrage leveren aan de daling van opnamedagen de voorkeur. Daarnaast dient rekening gehouden te worden met regionale factoren als de huidige situatie, het te verwachten verbeterpotentieel en of er voldoende draagvlak is bij alle betrokken partijen (patiënt, zorgverleners en zorgverzekeraar).

Gedurende de pilot zijn vele lessen geleerd die zijn opgetekend en gebundeld in een handreiking voor regio's die het zorgpad willen gaan invoeren ([bijlage 2](#)).

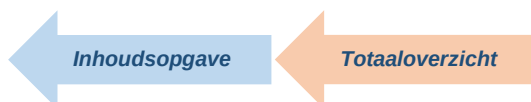
Toekomst

Het Zorgpad is samen met de richtlijn COPD longaanval met ziekenhuisopname opgenomen in een kwaliteitsstandaard. Deze kwaliteitsstandaard [COPD longaanval met ziekenhuisopname](#), opgenomen in het openbaar Register van Zorginstituut Nederland, beschrijft hoe goede zorg eruit ziet voor patiënten met COPD die omwille van een longaanval (exacerbatie) worden opgenomen in het ziekenhuis. Het omschrijft de inhoud van de zorg die tijdens opname, na ontslag en structureel wordt gegeven aan patiënten met COPD.

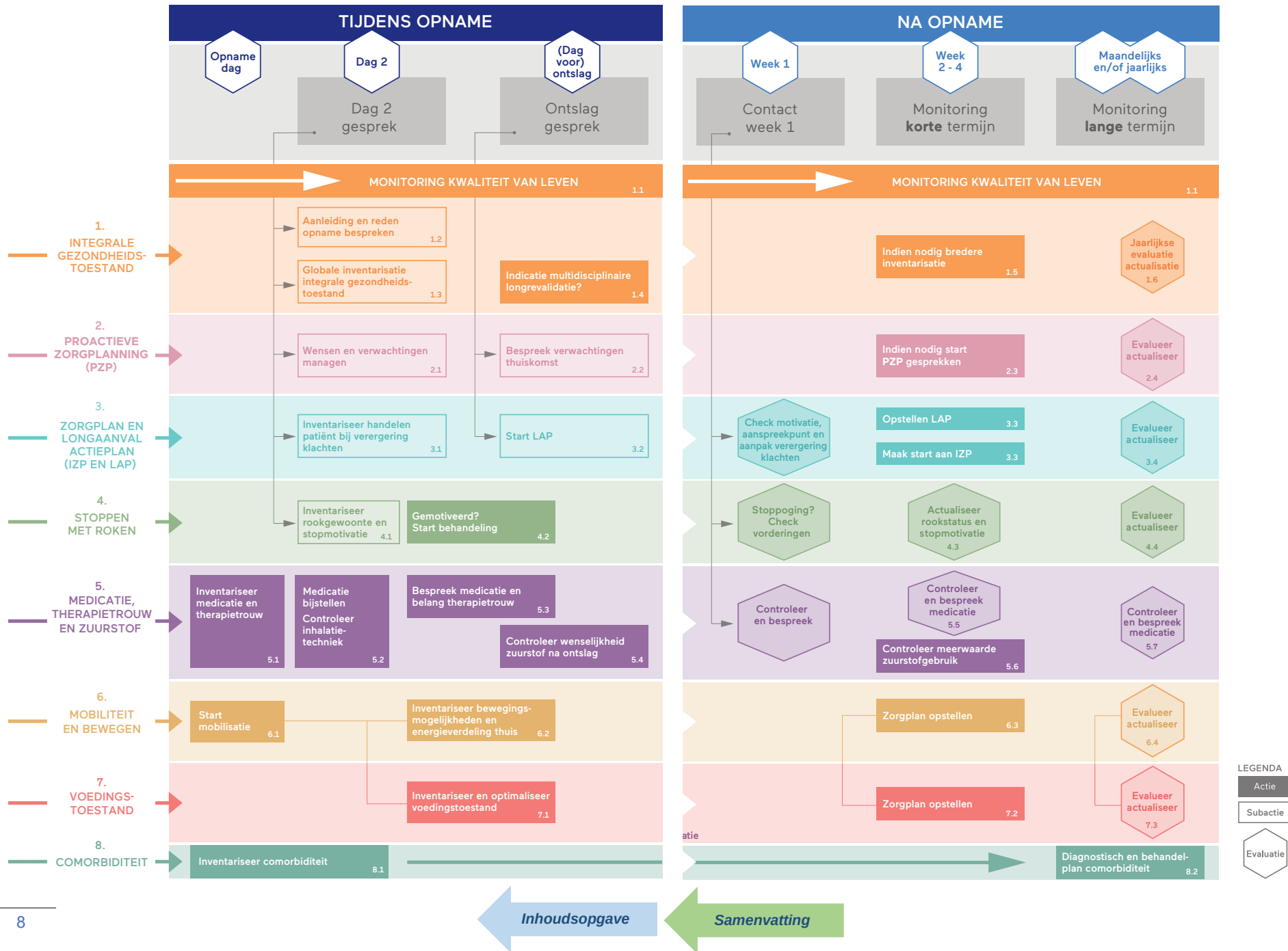
De LAN vraagt alle zorgorganisaties, zorgverleners, zorgverzekeraars, overheden en andere betrokkenen bij COPD zorg aan de slag te gaan met het implementeren van het zorgpad om systematisch het aantal ziekenhuisopnamedagen bij COPD te reduceren. Dit voorkomt leed bij COPD patiënten, vergroot het werkplezier van zorgverleners en draagt bij aan het beheersbaar houden van de zorguitgaven.

Vanwege de positieve effecten van het werken met het zorgpad is onze verwachting dat longpatiënten(verenigingen), zorgverleners, zorgverzekeraars, overheden en inspecties op den duur in heel Nederland met nadruk zullen vragen systematisch te werken aan het verminderen van ziekenhuisopnamedagen voor COPD. Dit vanuit het belang van COPD patiënten en de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg.

De LAN wenst alle patiënten, zorgverleners, zorgverzekeraars en overheden veel succes toe met het systematisch reduceren van COPD longaanvallen met ziekenhuisopnamen.



Landelijk zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname



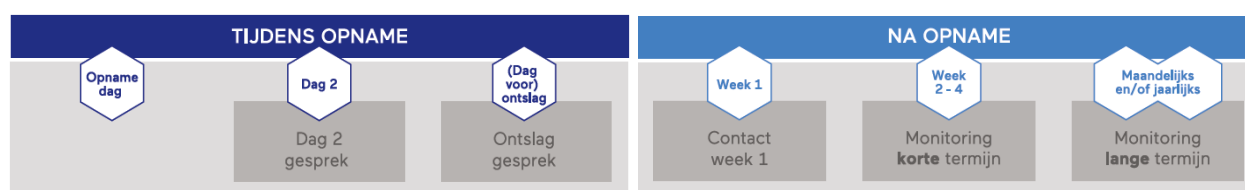
Leeswijzer

Het zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname beschrijft opeenvolgende interventies die in zijn geheel de zorg voor patiënten met COPD verbeteren en het aantal ziekenhuisopnamedagen zal reduceren. Deze interventies zijn weergegeven in de tijd en onderverdeeld in acht onderwerpen (elementen). De continuïteit van zorg staat in het hele zorgpad centraal. Daarom is een goede interdisciplinaire samenwerking een voorwaarde voor succes.

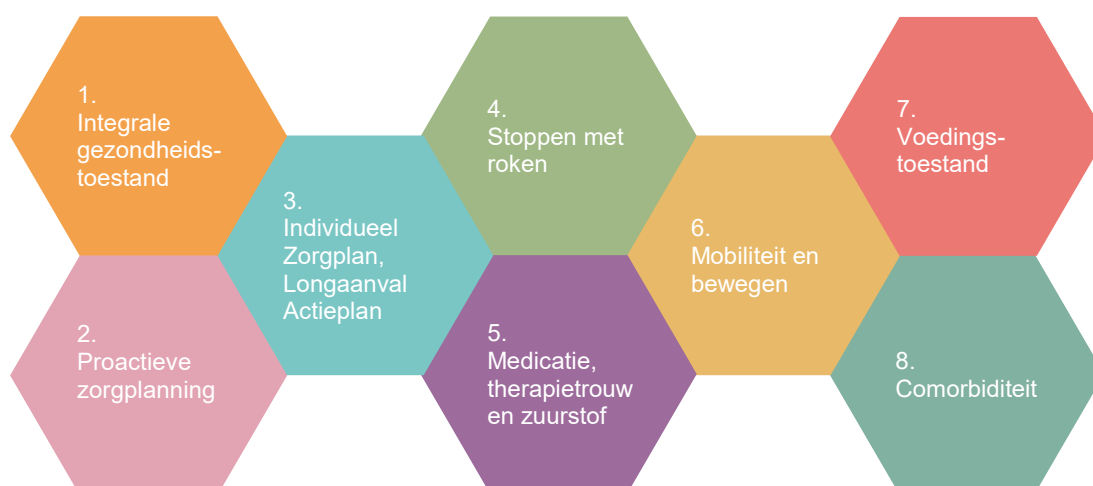
Schematische weergave zorgpad

Het zorgpad is schematisch weergegeven op bladzijde 8. In dit figuur ziet u een overzicht van alle interventies en contactmomenten.

Op de horizontale as staan de contactmomenten uitgezet in de tijd. Deze contactmomenten staan beschreven in het hoofdstuk [Specifieke contactmomenten met de patiënt](#).



De interventies van het zorgpad zijn verdeeld in acht onderwerpen (elementen). Deze elementen zijn terug te vinden op de verticale as van de Time Task Matrix en hebben ieder een eigen kleur en nummer:



Indeling interventie

Elke interventie heeft een gelijke indeling en bestaat uit de volgende onderdelen:

1. **Begripsomschrijving**; geeft kort aan wat de interventie inhoudt.
2. **Praktisch handvat**; geeft aan welke activiteiten minimaal binnen deze interventie vallen.
3. **Instrumenten**; een overzicht van hulpmiddelen die kunnen ondersteunen bij de uitvoering.

Hyperlinks in het document

In de digitale versie zijn er verscheidene hyperlinks aangebracht waarmee u direct naar het desbetreffende element /onderdeel springt. Deze hyperlinks vindt u onder de gekleurde blokjes rechtsboven elke pagina en/of in de samenvatting. Ook in het schematische overzicht zijn hyperlinks verwerkt. De pijlen onderaan elke pagina brengen u terug bij ofwel de inhoudsopgave, het schematische totaaloverzicht of de samenvatting.

Specifieke
contact
momenten

TIJDENS OPNAME

Opname
dag

Dag 2

(Dag
voor)
ontslag

Dag 2
gesprek

Ontslag
gesprek

NA OPNAME

Week 1

Week
2 - 4

Maandelijks
en/of jaarlijks

Contact
week 1

Monitoring
korte termijn

Monitoring
lange termijn

Specifieke contactmomenten

Contactmomenten Zorgpad COPD

Continuïteit van zorg en luisteren naar de behoeften van de patiënt staan centraal bij de zorg voor patiënten met COPD. Daarom beschrijft het zorgpad enkele cruciale contactmomenten, die centraal staan bij de uitvoering van het zorgpad, te weten:

1. het Dag-2 gesprek;
2. het Ontslaggesprek;
3. contactmoment week 1 na opname;
4. korte termijn afspraken;
5. lange termijn afspraken.

Signaalfunctie tijdens opname, uitvoering na opname

Een van de belangrijkste taken omtrent de behandeling van de patiënt tijdens opname is het signaleren en agenderen van eventuele problemen én kansen. Na opname worden deze vervolgens opgepakt en uitgevoerd. Het Dag-2 gesprek, het ontslaggesprek en het aanstellen van een zorgcoördinator zullen dermate helpen om deze signaalfunctie op een goede manier uit te voeren.

Zorgcoördinator:

- fungeert als eerste aanspreekpunt voor de patiënt;
- is de zorgverlener die alle taken van en afspraken en acties tussen zorgverleners binnen een multidisciplinair samenwerkingsverband coördineert en op elkaar afstemt;
- draagt expliciet bij aan de communicatie tussen de zorgverleners en patiënt gedurende het gehele zorgproces, met name tijdens overdrachtsmomenten;
- neemt de verantwoordelijkheid wanneer zaken niet verlopen als gepland en spreekt mensen hierop aan.

Voorwaarden zorgcoördinator:

- De zorgcoördinator gaat altijd uit van het belang en de zorgvraag van de patiënt, is op de hoogte van de thuissituatie en kent de sociale kaart van de regio. Hoewel dit formeel wel kan, is dit meestal niet de eindverantwoordelijke voor de behandeling van een patiënt (de hoofdbehandelaar). De voorkeur gaat uit naar één coördinator gedurende het gehele proces. Goede opties zijn in ieder geval een longverpleegkundige vanuit ziekenhuis, thuiszorg of POH.
- Het belang van het bestaan van een zorgcoördinator moet door alle medewerkers gedragen worden en in samenwerking, tijd en geld gefaciliteerd worden.

Contactmomenten tijdens opname

1. Het dag-2 gesprek

Op dag twee van de opname vindt een gesprek (dag-2 gesprek) plaats met patiënt, mantelzorger(s), verpleegkundige, arts en bij voorkeur de zorgcoördinator volgens een standaard format. Dit gesprek heeft tot doel om in een vroeg stadium te achterhalen wat de diepere aanleiding is van de opname en het besprokene kan o.a. dienen als startpunt voor het op te stellen zorgplan. Daarnaast worden de verschillende verwachtingen omtrent opname én herstel op elkaar afgestemd, en wordt vooruit gekeken wat al vast in orde gemaakt moet worden voor een succesvolle gang terug naar huis.

Het inbouwen van een vast moment vroeg tijdens opname heeft meerwaarde; het geeft structuur in de dagelijkse werkzaamheden en houvast bij de patiënt en familie.

Bespreekpunten met patiënt

- *Achterhalen onderliggende aanleiding opname* ([SI 1.2](#));
- *Wensen en verwachtingen omtrent opname EN herstel* van zowel patiënt, mantelzorger(s) als zorgverlener ([SI 2.1](#));
 - Het dag-2 gesprek is een uitgelezen moment om te verduidelijken dat - naar verwachting - de patiënt zich bij ontslag nog zeker niet geheel hersteld zal voelen, maar per saldo thuis wel beter af zal zijn dan in het ziekenhuis;
 - Het *benoemen van de te verwachten ontslagdatum*. Door het aan de orde stellen van deze datum komt het ontslag niet als verrassing voor patiënt/mantelzorger en kunnen zij op tijd de voorbereidingen treffen voor een succesvolle terugkeer naar huis. Ook andere zorgverleners kunnen zo op tijd worden ingeschakeld.
- *Globale inventarisatie integrale gezondheidstoestand*, waaronder psychosociale en levensbeschouwelijke zaken ([SI 1.3](#));
- *Achterhalen hoe de patiënt handelt bij een verergering van klachten* ([SI 3.1](#));
- *Rookgewoonte en stopmotivatie* in kaart brengen ([SI 4.1](#));
- Maak afspraken wie het eerste *aanspreekpunt is tijdens opname*.

Noteer het besprokene in het patiëntendossier, zodat deze – samen met de inventarisatie van de elementen medicijnen, bewegen, voeding en comorbiditeit - gebruikt kunnen worden als input voor

- a) het multidisciplinair overleg;
- b) het ontslaggesprek met de patiënt;
- c) de overdracht na ontslag.

2. Het Ontslaggesprek, voorbereiden op ontslag

Op (dag voor) ontslag vindt een ontslaggesprek plaats met patiënt, mantelzorger(s) en zorgverlener volgens een standaard format. Dit gesprek heeft tot doel om na te gaan of de patiënt (en zijn mantelzorger) voldoende vertrouwen hebben om ontslagen te worden en de benodigde acties kan ondernemen bij toenemende klachten. Daarnaast worden de noodzakelijke activiteiten van de eerste weken doorgenomen (bijvoorbeeld huisbezoek, revalidatie, etc.). Tot slot kan er nagegaan worden in hoeverre er tegemoet is gekomen aan de verwachtingen omtrent de opname en het ontslag.

Bespreekpunten met patiënt

- *Nagaan of patiënt/mantelzorger vertrouwen heeft in ontslag* ([SI 2.2](#));
- Controleer opnieuw wat de patiënt nodig denkt te hebben om de overgang naar huis succesvol te laten zijn en schakel zo nodig desbetreffende hulpverleners in;
- *Besprek welke acties patiënt/mantelzorger dient te nemen bij toenemende klachten* ([SI 3.2](#));
- Geef schriftelijk naam en contactgegevens *eerste aanspreekpunt* na ontslag en bij nood;
- Loop de *activiteiten* door die *direct na opname* ingezet worden;
- Heeft de patiënt aangegeven direct te willen *stoppen met roken*? Dan dient de begeleiding die gestart is in het ziekenhuis direct voortgezet te worden ([SI 4.2](#));
- *Vermeld* kort het voorlopig opgestelde *zorgplan* en geef aan dat deze *in de komende periode* in nauw overleg met de patiënt zal worden *bijgesteld* naar de persoonlijke behoeften van de patiënt ([SI 3.2](#));
- Vraag *toestemming* voor het *versturen van de ontslagbrief* aan betrokken zorgverlener(s).

Voorbereiding ontslag en ontslagbrief

Maak met eerste en tweede lijn afspraken over het vervolgtraject, inclusief elkaars verantwoordelijkheden. Verstuur daarvoor een **overdrachtsbericht** (ofwel voorlopig ontslagbericht) **binnen 24 uur** naar huisarts, zorgcoördinator, en andere op korte termijn betrokken zorgverlener(s). Tevens dient een geactualiseerd medicatieoverzicht verzonden te worden naar de apotheek van de patiënt. Gebruik voor het overdrachtsbericht een format dat op elkaars wensen is afgestemd en maak naast de inhoud ook duidelijk welke vervolgacties je van elkaar verwacht. De ontslagbrief met gedetailleerdere informatie kan op een later tijdstip volgen.

Specifieke contactmomenten

Inhoud overdrachtsbericht (binnen 24hr): Het dag-2 gesprek en het ontslaggesprek kunnen belangrijke input leveren voor zowel overdrachtsbericht als ontslagbrief:

- Reden van opname;
- Afwijkende bevindingen tijdens opname, inclusief acties;
- Ontslagdatum met vermelding:
 - CCQ, alle domeinen (indien mogelijk ziektelast);
 - Interventie Stoppen met Roken gestart?
 - Medicatie bij ontslag, incl. afspraken bij verergering klachten;
 - Zuurstoftherapie?
 - Niet reanimeren/niet beademen/wens tot heropname besproken?, incl. eventuele adviezen omtrent insturen;
 - LAP besproken?
 - Acties omtrent proactieve zorgplanning.
- Acties cq adviezen eerste lijn na ontslag;
- Wie neemt contact op na ca 1 week?
- Zorgcoördinator/ eerste aanspreekpunt patiënt;
- Contactgegevens longarts/verantwoordelijke longverpleegkundige (geen aios);
- Betrokkenheid partner/mantelzorger bij afspraken.

Een *warme overdracht* van ziekenhuis naar betrokken externe zorgverlener kan zeer bevorderlijk zijn voor goede zorg:

- bij specifieke afspraken in het kader van proactieve zorgplanning/palliatieve zorg;
- voor continuïteit als patiënt ook vóór opname regelmatig contact had met diverse zorgverleners;
- als er tijdens opname specifieke behandeldoelen zijn geformuleerd waarvoor kort na ontslag contact met de patiënt is vereist.

Informatie meegeven aan patiënt

Bij ontslag krijgt de patiënt/mantelzorger voor hem/haar nuttige informatie mee, zoals:

- de te nemen acties bij verergering klachten, inclusief eerste aanspreekpunt ([SI 3.2](#));
- data en acties omtrent vervolgsafspraken;
- www.inhalatorgebruik.nl;
- [informatiemateriaal](#), waaronder de Patiëntenversie zorgpad COPD, informatieveel 'ontslag' (bijlage 4) en de [animatiefilms](#).

Voorbeeld documenten 1^e lijn:

- Overdrachtsbericht binnen 24 uur ([Bijlage 5b](#));
- Ontslagbrief ([Bijlage 5c](#)).

Contactmomenten na opname

3. Contactmoment week 1 na opname

Na ontslag uit het ziekenhuis komt de patiënt (meestal) in zijn vertrouwde thuissituatie terug. Dit kan een valkuil zijn om terug te vallen in oude gewoontes die (mede) de oorzaak zijn van de longaanval. Hier dient rekening mee gehouden te worden. Bovendien zijn veel patiënten nog niet op het oude niveau terug. Een extra steuntje in de rug waarbij positieve bekrachtiging voorop staat kan het verschil maken.

Bespreekpunten met patiënt

- *Hoe het* met de patiënt gaat sinds ontslag en nagaan of er vragen zijn;
- Of *gemaakte afspraken duidelijk* zijn voor patiënt, mantelzorger en zorgcoördinator;
- Controleer bekendheid met de zorgcoördinator als *eerste aanspreekpunt*;
- *Motivatatie en vorderingen* van reeds gemaakte afspraken;
- De *valkuilen/ succesfactoren* indien noodzakelijk;
- *Gebruik medicatie*;
- Wat te doen bij *verergering klachten*;
- Altijd ingaan op een *stoppen met roken* poging.



Het belang van een contactmoment in de eerste twee weken na ontslag op het reduceren van ligdagen is in de pilot aangetoond. Regio's geven een duidelijke meerwaarde aan een huisbezoek en/of eHealth toepassing, met name bij patiënten die herhaaldelijk worden opgenomen. Tijdens een huisbezoek kan in de eigen vertrouwde rustige omgeving (nogmaals) ingegaan worden op besproken zaken, waaronder de te nemen acties bij verergering van klachten en/of een terugval in een bepaalde leefstijl. Ook geeft het een algehele indruk van gewoonten en gedrag van de patiënt. Zie voor meer informatie en tips uit de pilotregio's [bijlage 3](#).

4. Monitoring korte termijn

Na circa twee weken is er een vervolgspraak tussen patiënt, mantelzorger(s), en zorgverlener, waarin het herstel van de longaanval centraal staat. Zo mogelijk is de zorgcoördinator wanneer die niet de betreffende zorgverlener is, ook aanwezig bij dit gesprek.

Bespreekpunten met patiënt:

Herbeoordeel de integrale gezondheidstoestand en ga daarbij in op alle voor de patiënt relevante elementen.

- Inventariseer en *bundel de nieuwe inzichten*;
- Bespreek het volledig *Longanval Actieplan* ([SI 3.3](#));
- Maak samen met de patiënt een start aan het opstellen van een *Individueel Zorgplan*, waarbij realistische korte termijn doelstellingen centraal staan ([SI 3.3](#));
- Inventariseer wat nodig is voor huidige *persoonlijke streefdoelen* en schakel zo nodig desbetreffende hulpverleners in;
- Maak afspraken (indien nog niet gebeurd) wie in het vervolgtraject *het eerste aanspreekpunt* is. Idealiter is dit dezelfde persoon als tijdens opname.

Gebruik het Individueel Zorgplan als leidraad van het gesprek. Op deze manier wordt het een levend document en krijgt de patiënt de mogelijkheid om een actieve rol te nemen in zijn eigen zorgplan.

5. Monitoring lange termijn

Na circa twee maanden (en uiteindelijk minstens jaarlijks) is er een vervolgspraak met patiënt, mantelzorger(s), en zorgverlener, waarin de *integrale gezondheidstoestand* van de patiënt centraal staat ([SI 1.6](#)) en gewerkt wordt aan *de persoonlijke streefdoelen* van de patiënt ([SI 3.4](#)).

Bespreekpunten

- Evalueer de verwachtingen en het effect van de behandeling en/of behalen streefdoelen;
- Inventariseer en bundel de nieuwe inzichten;
- Stel met patiënt en mantelzorger(s) realistische korte en lange termijn doelen op en schakel zo nodig desbetreffende hulpverleners in;
- Denk aan de winst van iteratieve gesprekken over PZP, rookstopmotivatie, integrale gezondheidstoestand, inhalatietechniek en compliance. Verwerk deze ook in het Individueel Zorgplan.

Handreikingen voor de contactmomenten

In [bijlage 5](#) worden handreikingen gegeven van:

- een leidraad van een dag-2 gesprek;
- een ontslagnotitie die kan worden verzonden naar de 1^e lijn op dag van ontslag;
- een ontslagbericht naar de 1^e lijn;
- een notitieverslag van week 1 (huisbezoek);
- een Longaanval Actieplan;
- een Individueel Zorgplan (week 2/4 en na ca 3 maanden).

Patiëntenversie en animatiefilms zorgpad COPD

Over het zorgpad COPD is een patiëntenversie ontwikkeld. Hierin is in woord en beeld gebracht wat de patiënt vanaf het moment van opname vanwege een longaanval kan verwachten en wat zijn of haar eigen rol daarin is. Niet alleen in het ziekenhuis maar ook daarbuiten.



Verder bevat het informatie over belangrijke aspecten rond het voorkomen van een longaanval. De patiëntenversie is digitaal en vrij beschikbaar en kan worden aangepast aan de invulling en planning van het eigen lokale/regionale zorgpad. Een toelichting op de patiëntenversie, waarin wordt aangegeven hoe deze patiëntenversie het beste gebruikt kan worden, inclusief de verwijzing naar de bestanden is te vinden op longaanval.nl.

Ook zijn er [animatiefilms](#) verschenen die een aantal onderwerpen van het zorgpad voor de patiënt in beeld vertalen. Naast uitleg over het onderwerp is er ook aandacht voor de eigen rol van de patiënt, zodat zij actief kunnen bijdragen aan de behandeling.

De onderwerpen van de animatiefilms zijn:

- [Wat is een longaanval?](#)
- [Hoe herken ik een longaanval?](#)
- [Doelen stellen;](#)
- [Mantelzorger;](#)
- [Praten over het leven en het levenseinde.](#)

1.
Integrale
gezondheids-
toestand

LEGENDA

Actie

Subactie

Evaluatie

TIJDENS OPNAME

Opname
dag

Dag 2

Dag 2
gesprek

(Dag
voor)
ontslag

Ontslag
gesprek

NA OPNAME

Week 1

Contact
week 1

Week
2 - 4

Monitoring
korte termijn

Maandelijks
en/of jaarlijks

Monitoring
lange termijn

1.
INTEGRALE
GEZONDHEIDS-
TOESTAND

MONITORING KWALITEIT VAN LEVEN

1.1

Aanleiding en reden
opname bespreken

1.2

Globale inventarisatie
integrale gezondheids-
toestand

1.3

Indicatie multidisciplinaire
longrevalidatie?

1.4

MONITORING KWALITEIT VAN LEVEN

1.1

Indien nodig bredere
inventarisatie

1.5

Jaarlijkse
evaluatie
actualisatie

1.6

Sleutelinterventie 1.1

Monitoring kwaliteit van leven

Wanneer: van begin tot einde zorgpad

Begripsomschrijving

Op gezette tijden wordt de kwaliteit van leven gemeten, waardoor zorgverlener en patiënt een goed beeld krijgen van de (veranderingen van de) ervaren ziektelast van de patiënt. Gebruik een gevalideerde vragenlijst die de integrale gezondheidstoestand (klachten, functionele status, mentale status) met luchtwegklachten als gevolg van COPD meet.

Praktisch handvat

De CCQ (of een ander instrument) wordt ten minste aan het einde van de opname door de patiënt ingevuld. De zorgverlener interpreteert de CCQ en vergelijkt deze met eerdere uitkomsten. Vervolgens worden de resultaten en de daaruit volgende actiepunten met de patiënt besproken.

Naar aanleiding van de uitslag op de verschillende domeinen wordt er een persoonlijk actieplan opgesteld vastgelegd in IZP ([zie element 3](#)).

Beoordeling:

- 0-1 geen probleem;
- 1-2 overweeg actie;
- >2 actie noodzakelijk (voor zover er opties voor behandeling zijn);
- Bij de beoordeling wordt ook de CCQ in stabiele staat mee gewogen.

Instrumenten

Meetinstrumenten:

- [Clinical COPD Questionnaire](#) (CCQ) (zie [bijlage 7b](#));
- De [ziektelastmeter COPD](#) geeft de behandelaar en de patiënt inzicht in de ervaren ziektelast van de patiënt. De ziekteelastmeter COPD is een meetinstrument waarmee ziektelast op een eenvoudige, gebruiksvriendelijke en praktische manier kan worden aangegeven en een handvat om het goede gesprek op maat met de patiënt te voeren;
- De Nijmegen Clinical Screening Instrument ([NCSI](#)) is een hulpmiddel bij het signaleren en analyseren van problemen in de integrale gezondheidstoestand.

Digitale zorgtoepassingen bij COPD:

[Handreiking Digitale Zorgtoepassingen voor patiëntgerichte COPD zorg](#). Het doel van de handreiking is om zorgpartijen (patiëntenorganisaties, zorgverleners, zorgverzekeraars en anderen) een overzicht te bieden van de beschikbare digitale toepassingen rondom COPD zorg. Zowel op het gebied van (digitale) voorlichtingsmaterialen, als op het gebied van monitoring, communicatie en gedeelde besluitvorming. Op deze manier kunnen zorgprofessionals en patiënten, bij voorkeur samen, makkelijker beslissen of en wanneer digitale toepassingen ingezet kunnen worden. Tevens geeft de handreiking handvatten over de implementatie van deze toepassingen. *Sensire*,

Voorbeelden van monitoring op afstand met behulp van eHealth:

- [Luscii](#); Patiënten met COPD vullen twee wekelijks digitaal een CCQ vragenlijst in. Met behulp van een algoritme worden de opvallende/hulpbehoevende patiënten uitgefilterd en doorverbonden met de hulpdesk van de thuiszorg. Direct beeldcontact tussen patiënt en zorgverlener is mogelijk. *Sensire*, *Slingeland ziekenhuis*, *Menzis*;
- [Monitair](#); COPD-patiënten meten één keer per week een aantal objectieve parameters en vullen deze tezamen met de antwoorden op een aantal vragen in de MonitAir app. MonitAir interpreteert met behulp van een algoritme autonoom deze data, berekent de kans op een longaanval en geeft een gepersonaliseerd advies om een longaanval te voorkomen, zonder tussenkomst van de zorgverlener. Pas als de situatie dreigt te escaleren, adviseert MonitAir om contact op te nemen met de zorgverlener. *Catharina Ziekenhuis Eindhoven*, *Ketenzorg Friesland*.

Sleutelinterventie 1.2

Inventariseren aanleiding en reden van opname

Wanneer: dag 2

Begripsomschrijving

Tijdens het dag-2 gesprek wordt de oorzaak van een longaanval geïnventariseerd. Naast fysiologische oorzaken is er een bredere blik nodig naar de dieper gelegen aanleiding en/of reden van opname. Stel indien nodig het zorgplan bij aan deze opgedane kennis, zowel tijdens als na opname.

Praktisch handvat

Voorbeeld openingszin: *“als ik het goed heb, bent u het hele jaar benauwd: wat maakte het nu zo anders dat het thuis niet meer ging?”*

Mogelijke andere vragen die behulpzaam kunnen zijn:

- Wat is denkt u de belangrijkste reden dat het thuis niet meer ging?
- Waren er infecties of bijzondere blootstellingen in de omgeving?
- Wat was er anders, naast meer kortademigheid/hoesten/sputum:
 - wegvallen mantelzorg;
 - thuissituatie;
 - eenzaamheid;
 - recent verlies;
 - andere aandoeningen;
 - problemen met medicatie (beschikbaarheid, beelden van medicatie);
 - verminderde eetlust of voedselinname?
- Zijn deze veranderingen acuut/niet acuut en van tijdelijke of sporadische aard?
- Is patiënt op de hoogte waarom hij/zij is opgenomen?
- Is er bij de patiënt of mantelzorger sprake van angst of paniek?

Instrumenten

Patiëntenmateriaal:

- [Animatiefilm](#) ‘Wat is een longaanval?’ en ‘Hoe herken ik een longaanval?’;
- [Zorgpad COPD](#), informatievellen ‘Wat is COPD’ en ‘Wat is een longaanval’ (bijlage 4).

Sleutelinterventie 1.3

Globale inventarisatie integrale gezondheidstoestand

Wanneer: dag 2

Begripsomschrijving

Tijdens het dag-2 gesprek wordt een globale indruk gevormd van de integrale gezondheidstoestand. Specifieke aandacht is nodig voor hoe de patiënt omgaat met de ziekte (coping en adaptatie) en of er sprake is van angst- en/of stemmingsproblematiek. Indien noodzakelijk wordt na opname een uitgebreide inventarisatie gemaakt en volgen er vervolgafspraken.

Praktisch handvat

De integrale gezondheidstoestand omvat:

- het fysiologisch functioneren;
- de ervaren klachten;
- functionele beperkingen in dagelijks leven (incl. comorbiditeit);
- kwaliteit van leven.

Mogelijke vragen die behulpzaam kunnen zijn met betrekking tot coping en stemming:

- Hoe vindt u dat u omgaat met uw klachten?
- Hoe vindt uw omgeving dat u omgaat met uw klachten?
- Hoe is uw stemming?
- Raakt u wel eens in paniek of wordt u wel eens angstig?
- Welk rapportcijfer geeft u uw leven nu? Kunt u dat toelichten?
- Heeft u voldoende steun?
- Roept u hulp in als dat nodig is?
- Heeft u behoefte aan aanvullende hulp of informatie?

Naast de generieke en ziekte specifieke anamnese en de fysiologische spirometrie-waarden zijn ook 'meetinstrumenten' te gebruiken: CCQ (opgenomen in de ziektelastmeter), MRC en BMI (relevant gewichtsverlies). Ook kunnen screenende vragenlijsten behulpzaam zijn zoals de Distress screener. Indien er voldoende aanwijzingen zijn dat er bij de patiënt sprake is van angst- en/of stemmingsproblematiek, wordt na opname een verdere inventarisatie ingepland. Zie [bijlage 7a](#) voor meer informatie.

Instrumenten

- Gebruik een gevalideerde vragenlijst, bijvoorbeeld de CCQ, ziektelastmeter of de welbevindingsmeter (geriatrie);
- [Distress screener](#) (zie [bijlage 7](#));
- [Hospital Anxiety and Depression Scale \(HADS\)](#);
- Patiëntenmateriaal:
 - [Patiëntenversie zorgpad COPD](#), informatieveel 'Angst, verdriet en somberheid' (bijlage 4);
 - Voorlichtingsfilm (longfonds): ['begrip bij een longziekte'](#) en ['accepteren van uw longziekte'](#).

Sleutelinterventie 1.4

Indicatie multidisciplinaire longrevalidatie

Wanneer: (dag voor) ontslag

Begripsomschrijving

Beoordeel of verwijzing naar een 2^{de} of 3^{de} lijns longrevalidatie programma noodzakelijk is en indien nodig neem de daarbij behorende acties.

Praktisch handvat

Bij veel patiënten die opgenomen worden voor een COPD-longaanval is er een indicatie voor multidisciplinaire revalidatie. Dit betreft een level A evidence interventie, met onder andere reductie van latere opnamedagen als uitkomst. Meting van de integrale gezondheidstoestand (zie [SI 1.3](#)) kan helpen bij keuze en verwijzing naar een multidisciplinair longrevalidatie programma in de 2^{de} of 3^{de} lijn.

Richtinggevend hiervoor zijn:

- mate van ervaren ziektelast;
- gebruik van gezondheidszorg:
 - frequente longaanvallen met problematisch zelfmanagement;
 - Eén of meerdere opnamen in het jaar voor de laatste opname;
- moeizame coping en adaptatie/aanwezigheid van buitengewoon verhoogde emotionele last zoals angst en depressieve klachten;
- lage fysieke belastbaarheid en/of medische instabiliteit;
- aanwezigheid van comorbiditeit;
- recent opstarten van zuurstoftherapie;
- meerwaarde tot opstarten van begeleiding door meerdere disciplines;
- de ernst van de ervaren problemen zijn richtinggevend voor verwijzing naar ofwel 2^{de} ofwel 3^{de} lijn.

Patiënten dienen goed geïnformeerd te zijn over de mogelijkheden van longrevalidatie zodat de motivatie voor deelname aan een longrevalidatie programma wordt bevorderd.

Instrumenten

- [Clinical COPD Questionnaire](#) (CCQ);
- [Nijmegen Clinical Screening Instrument](#) (NCSI);
- [Ziektelastmeter](#).

Sleutelinterventie 1.5

Inventarisatie integrale gezondheidstoestand

Wanneer: week 2 tot 4

Begripsomschrijving

Een globale inventarisatie van de integrale gezondheidstoestand dient bij alle patiënten inzichtelijk te zijn (zie [SI 1.3](#)). Bij sommige patiënten voldoet deze inventarisatie niet en is een uitvoerigere inventarisatie noodzakelijk. De wenselijkheid/noodzaak hiertoe kan tijdens de opname aan het licht zijn gekomen. De behandeling wordt in de komende maanden voortgezet in de thuissituatie.

Praktisch handvat

Uitvoerige inventarisatie en behandeling tijdens opname heeft niet de voorkeur wegens onvoldoende gelegenheid.

Adviezen:

- Plan met patiënt en mantelzorger een gesprek in, neem hiervoor de tijd;
- Laat de patiënt voorafgaand aan het gesprek weten dat je:
 - meer inzicht wil krijgen in de manier hoe de patiënt met zijn ziekte in de dagelijkse praktijk omgaat, en
 - aandacht wil schenken aan mogelijke emoties, zoals stress, angst en somberheid. De patiënt krijgt zo de mogelijkheid om het gesprek voor te bereiden.
- Inventariseer het verbeterpotentieel na overleg met patiënt en zijn mantelzorger(s);
- Stel een zorgplan met verbeterpunten op. Zorg ervoor dat andere betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van deze afspraken;
- Vraag na of eventueel eerder geplande verwijzingen gerealiseerd zijn;
- Indien nodig, doorverwijzen naar gespecialiseerd hulpverlener.

Instrumenten

- [Clinical COPD Questionnaire](#) (CCQ), distress screener en zo nodig 4-DKL;
- [Ziektelastmeter COPD](#);
- [Nijmegen Clinical Screening Instrument](#) (NCSI);
- [Hospital Anxiety and Depression Scale](#) (HADS);
- Consult andere disciplines (geestelijke verzorging/maatschappelijk werk/psycholoog/ etc.)

Sleutelinterventie 1.6

Herbeoordeling integrale gezondheidstoestand

Wanneer: periodiek, afhankelijk van ziektelast

Begripsomschrijving

Jaarlijks de integrale gezondheidstoestand vaststellen en vastleggen in samenspraak met patiënt en diens mantelzorger(s).

Praktisch handvat

Herbeoordeel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt en ga daarbij in op alle voor deze patiënt relevante onderwerpen.

Basaal assessment en frequentie van monitoring:

De frequentie van monitoring wordt bepaald door de ernst van de ziektelast en het wel/niet doorgemaakt hebben van een longaanval met opname tot gevolg. Alle patiënten dienen jaarlijks een basaal assessment te ontvangen zoals weergegeven in de zorgstandaard COPD 2016, §5.5 monitoring.

Als leidraad voor de frequentie van monitoring wordt het volgende overzicht in acht genomen:

Patiënten	Frequentie controleconsult	Frequentie spirometrie
Lichte ziektelast: bij patiënten zonder klachten én die niet (meer) roken	Jaarlijks	Niet
Lichte ziektelast: bij patiënten met klachten of die roken	Ten minste jaarlijks	Eenmaal per 3 jaar
Matige en ernstige ziektelast	Ten minste 2 maal per jaar	Jaarlijks; bij adequate omgang met de aandoening bij patiënt die gestopt is met roken en zonder relevante pulmonale comorbiditeit zoals astma kan dit eenmaal per 3 jaar
Beperkte levensverwachting	Zorg op maat	Niet aanbevolen
Exacerbatie	Extra na behandeling van	Niet extra

Monitoring en frequentie op basis van ziektelast (Bron: LAN zorgstandaard COPD 2016 en NHG-standaard COPD 2015)

Instrumenten

- [Zorgstandaard COPD](#), §5.5 Monitoring;
- NCSI / mMRC;
- [Clinical COPD Questionnaire](#) (CCQ) en zo nodig of [HADS](#);
- [Ziektelastmeter COPD](#).



2. Proactieve zorgplanning

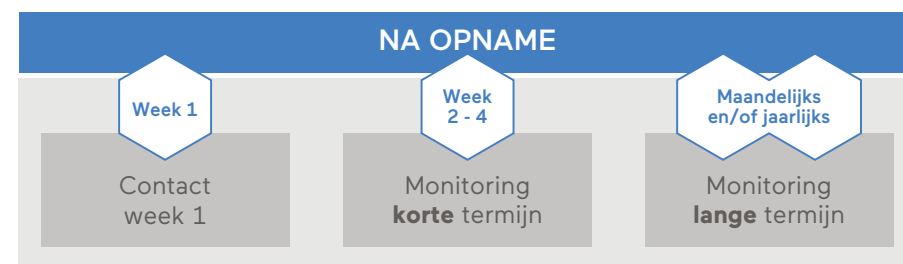
LEGENDA

Actie

Subactie

Evaluatie

2. PROACTIEVE ZORGPLANNING (PZP) →



Sleutelinterventie 2.1

Wensen en verwachtingen managen

Wanneer: dag 2

Begripsomschrijving

Tijdens het dag-2 gesprek worden de verwachtingen van patiënt, mantelzorger(s) en zorgverleners t.a.v. de huidige opname inclusief streefontslagdatum geïventariseerd en op elkaar afgestemd. Ook kan een opname vanwege longaanval COPD een goed moment zijn om te screenen of de patiënt in de palliatieve fase zit.

Praktisch handvat

- Bespreek de verwachtingen die de patiënt en de zorgverlener hebben over:
 - de opname;
 - de te behalen gezondheidstoestand bij ontslag;
 - het verloop van de ziekte.
- Bespreek de verwachte dag van ontslag (datum);
- Bespreek de medische zinvolheid van reanimeren, invasieve beademing en ziekenhuisopname bij een eventuele toekomstige longaanval en welke voorkeuren de patiënt heeft;
- Wie spreekt namens patiënt indien hij/zij bv te benauwd is om uitvoerig te kunnen spreken?
- Heb naast de fysieke dimensie ook aandacht voor de psychische, sociale en zingeving & spirituele dimensie;
- 'Indien het gebruik van zuurstof ter sprake komt, bespreek de al dan niet meerwaarde van zuurstof na ontslag (zie SI 5.1).

Instrumenten proactieve zorgplanning

Toolbox:

- [Handreiking Digitale Zorgtoepassingen voor patiëntgerichte COPD zorg](#). In deze toolbox wordt een overzicht geboden van de beschikbare digitale toepassingen rondom COPD zorg. Zowel op het gebied van (digitale) voorlichtingsmaterialen, als op het gebied van monitoring, communicatie en gedeelde besluitvorming. Op deze manier kunnen zorgprofessionals en patiënten, bij voorkeur samen, makkelijker beslissen of en wanneer digitale toepassingen ingezet kunnen worden. Tevens geeft de handreiking handvatten over de implementatie van deze toepassingen;

Patiënten materiaal:

- [Zorgpad COPD](#), informatievelen 'Dag 2&3, wat kan ik zelf doen';
- [Animatiefilm](#):
 - 'COPD: praten over mijn toekomst';
 - 'Mantelzorger bij COPD; wat kan ik doen?'



Sleutelinterventie 2.2

Verwachtingen bespreken en afstemmen

Wanneer: (dag voor) ontslag

Begripsomschrijving

Aan het begin van de opname zijn door patiënt, mantelzorger(s) en zorgverleners de verwachtingen en wensen en de mogelijkheden over de opname besproken. Doel van het ontslaggesprek is het beloop van de opname te evalueren en te kijken wat nodig is voor thuis. Als de palliatieve fase is gemarkeerd, dan is het advies om 2-6 weken na opname een proactief zorgplanningsgesprek te plannen over de laatste levensfase en indien van toepassing het levenseinde. Leg aan patiënt en naaste uit wat de bedoeling is van dit gesprek en ga na of hij/zij daar voor open staat.

Praktisch handvat

Ga tijdens het ontslaggesprek **bij iedere patiënt** na:

- of zijn/haar wensen en verwachtingen omtrent het verloop van de opname zijn uitgekomen. Bespreek ook hoe de patiënt terugkijkt op de behandeling die hij/zij tijdens de opname heeft gehad en het ziekteproces waarin de patiënt zich op dat moment bevindt. Komen deze niet overeen met de verwachtingen van de patiënt, dan dient dit verschil van inzicht besproken te worden;
- hoe de patiënt de eerste weken na ontslag voor zich ziet en welke verwachtingen hij/zij daarbij heeft. Stel samen met de patiënt en naaste deze verwachtingen bij als ze vanuit behandelperspectief onrealistisch zijn;
- of de patiënt bereid is om na opname een gesprek aan te gaan over wensen en verwachtingen omtrent zorg en behandeling en over het verloop van de ziekte COPD:
 - Voorbeeldzin: *“Ik vind het belangrijk om met mijn patiënten een keer uitgebreider stil te staan bij de COPD klachten en over wensen, behoeftes en verwachtingen over de zorg en behandeling. Ook over hoe men naar de toekomst kijkt. Vindt u het goed dat we bij uw eerstvolgende controle hierover in gesprek gaan?”*
 - Voor iedere patiënt is het van belang om op een rustig moment met zijn/haar zorgverlener te praten over de wederzijdse verwachtingen over (het verloop van) de ziekte. Naarmate de ziekte ernstiger wordt, kunnen onderwerpen over de laatste levensfase en het levenseinde worden besproken. Stel open vragen en sluit aan bij wat de patiënt aangeeft. Gesprekken over de laatste levensfase en het levenseinde vinden patiënten (en ook zorgverleners) niet altijd makkelijk, maar het geeft hen wel rust en duidelijkheid
- Leg wat is besproken en de gemaakte afspraken vast in het patiëntendossier en het individueel zorgplan (en geef deze mee met de patiënt), en zorg voor een heldere overdracht naar (alle) andere betrokken zorgverleners. Als de zorg en behandeling wordt overgedragen aan de 1e lijn, neem dan naast een brief ook telefonisch contact op met de huisarts om de zorg af te stemmen.

Een longaanval met ziekenhuisopname is veelal een aanleiding om te starten met proactieve zorgplanning.

Instrumenten Proactieve zorgplanning

Toolbox

- Online toolbox [Passende palliatieve zorg bij COPD](http://www.palliatievezorgCOPD.nl). In deze toolbox (www.palliatievezorgCOPD.nl) zijn kennis, handvatten en hulpmiddelen opgenomen voor het verlenen van palliatieve zorg aan patiënten met COPD en hun naasten;
- [Handreiking Digitale Zorgtoepassingen voor patiëntgerichte COPD zorg](#). In deze toolbox wordt een overzicht geboden van de beschikbare digitale toepassingen rondom COPD zorg. Zowel op het gebied van (digitale) voorlichtingsmaterialen, als op het gebied van monitoring,



communicatie en gedeelde besluitvorming. Op deze manier kunnen zorgprofessionals en patiënten, bij voorkeur samen, makkelijker beslissen of en wanneer digitale toepassingen ingezet kunnen worden. Tevens geeft de handreiking handvatten over de implementatie van deze toepassingen;

Meetinstrumenten:

- Instrumenten die behulpzaam zijn bij het vaststellen/markeren van de palliatieve fase bij een patiënt met COPD):
 - [Propal-COPD tool](#);
 - Indicatoren uit de richtlijn [Palliatieve zorg bij COPD](#); module 'Palliatieve zorg (indicatie) bij COPD'
- Instrumenten voor de verslaglegging en het opstellen van een zorgplan:
 - [Individueel zorgplan voor mensen met gevorderd COPD](#);
 - [Voorbeeld EPD-tabblad](#)

Literatuursuggesties en video's:

- Compassion-studie ([bijlage 8a van het zorgpad](#))

Patiënten materiaal:

- [Zorgpad COPD](#), informatievellen 'Dag 2&3, wat kan ik zelf doen';
- Patiënten versie richtlijn [Palliatieve zorg bij COPD](#)
- [Animatiefilm](#):
 - 'COPD: praten over mijn toekomst'
 - 'Mantelzorger bij COPD; wat kan ik doen?'

Sleutelinterventie 2.3

Afstemmen verwachtingen Advance Care Planning kort na opname

Wanneer: week 2 tot 4

Begripsomschrijving

Proactieve zorgplanning (PZP, ook wel in het Engels Advance Care Planning [ACP] genoemd) is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Zorgverleners kunnen hier al vroeg in het ziekte-traject mee starten.

Praktisch handvat

Een longaanval met ziekenhuisopname kan een mooie aanleiding zijn om te starten met proactieve zorgplanning. Het is bekend dat 30-50% van de COPD-patiënten in de eerste twee jaar na een opname overlijdt; dit is meer dan het percentage overlijdens na een hartinfarct.

Het proactieve zorgplanningsgesprek kan het beste worden gepland 2-6 weken na opname. Leg aan de patiënt uit wat de bedoeling is van het gesprek en nodig ook de naaste uit. Plan ruim tijd voor het gesprek (10 minuten is te kort) en bij voorkeur aan het eind van het spreekuur voor eventuele uitloop.

Spreek met patiënt en naaste en met de andere betrokken zorgverleners af wie de centrale regie (zorgcoördinator/centrale zorgverlener) op zich neemt. Leg na elk gesprek vast wat is besproken en welke afspraken zijn gemaakt, zowel in het patiëntendossier als in het individueel zorgplan, en breng andere betrokken zorgverleners hiervan op de hoogte.

Onderwerpen die bij proactieve zorgplanning kunnen worden besproken zijn:

Zie ook [bijlage 8c](#) voor meer informatie en voorbeeldzinnen.

- Terugkijken op de ziekenhuisopname;
- Evaluatie gemaakte afspraken en formuleren van nieuwe afspraken;
- Indien nog niet aan de orde geweest tijdens de opname, bespreken van de medische zinvolheid van reanimeren, invasieve beademing en ziekenhuisopname bij een eventuele toekomstige longaanval en welke voorkeuren de patiënt heeft;
- Wensen en verwachtingen (recente) toekomst. Wat is belangrijk voor de patiënt en naaste, wat zijn de doelen;
- Wensen en behoefte op psychologisch, sociaal en zingeving/spiritueel gebied;
- Angst (ook angst om te stikken) en depressie;
- Mogelijkheden en wensen omtrent behandeling van eventuele toekomstige longaanval thuis en/of een nieuwe ziekenhuisopname;
- Wilsbekwaamheid en bewindvoering;
- Ervaringen, verwachtingen en balans draagkracht-draaglast mantelzorger(s).

En indien aan de orde:

- Gewenste plaats van zorg en plaats van overlijden;
- Levensindebeslissingen (onder meer vochttoediening, voeding, antibiotica, reanimatie, staken van niet-invasieve beademing, uitzetten van implanteerbare cardioverter defibrillator (ICD), palliatieve sedatie, euthanasie, orgaandonatie, bewust stoppen met eten en drinken).

Wees hierbij bewust van de barrières om over deze onderwerpen te spreken, zowel bij uzelf als zorgverlener als bij de patiënt en diens naasten.



Zie [bijlage 8c](#) voor meer informatie en voorbeeldzinnen, en de [Handreiking Proactieve zorgplanning bij COPD](#) voor voorbeeldvragen specifiek voor de palliatieve fase.

Aandachtspunt:

In het kader van Proactieve Zorgplanning kan samen met de patiënt zijn besproken dat herhaalde opnamen geen goede oplossing (meer) kunnen zijn. Ook kan het zijn dat de patiënt expliciet heeft aangegeven niet meer te willen worden opgenomen. Als dit het geval is, dan is het belangrijk dat alle andere betrokken zorgverleners hiervan op de hoogte worden gebracht. Ook moet dit expliciet worden vermeld in het patiëntendossier, zowel die van het ziekenhuis als die van de huisarts. Belangrijk is ook dat de huisartsenpost op de hoogte is van deze afspraak.

Instrumenten Proactieve zorgplanning

Toolbox

- Online toolbox [Passende palliatieve zorg bij COPD](#). In deze toolbox (www.palliatievezorgCOPD.nl) zijn kennis, handvatten en hulpmiddelen opgenomen voor het verlenen van palliatieve zorg aan patiënten met COPD en hun naasten;
- [Handreiking Digitale Zorgtoepassingen voor patiëntgerichte COPD zorg](#). In deze toolbox wordt een overzicht geboden van de beschikbare digitale toepassingen rondom COPD zorg. Zowel op het gebied van (digitale) voorlichtingsmaterialen, als op het gebied van monitoring, communicatie en gedeelde besluitvorming. Op deze manier kunnen zorgprofessionals en patiënten, bij voorkeur samen, makkelijker beslissen of en wanneer digitale toepassingen ingezet kunnen worden. Tevens geeft de handreiking handvatten over de implementatie van deze toepassingen;

Meetinstrumenten:

- Instrumenten die behulpzaam zijn bij het vaststellen/markeren van de palliatieve fase bij een patiënt met COPD):
 - [Propal-COPD tool](#);
 - Indicatoren uit de richtlijn [Palliatieve zorg bij COPD](#); module 'Palliatieve zorg (indicatie) bij COPD'
- Instrumenten voor de verslaglegging en het opstellen van een zorgplan:
 - Vragenlijst die de ervaren (over)belasting van mantelzorger(s) meet: Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ), zie [bijlage 8b](#) van het zorgpad
 - [Individueel zorgplan voor mensen met gevorderd COPD](#);
 - [Voorbeeld EPD-tabblad](#)

Literatuursuggesties en video's:

- [Videomateriaal en webinars](#) over palliatieve zorg en proactieve zorgplanning, onder andere:
 - Proactieve zorgplanningsgesprek
 - De vier dimensies: uitleg over assessment van de vier dimensies fysiek, psychisch, sociaal en zingeving & spiritualiteit
 - Dyspneumanagement
 - Palliatieve sedatie en euthanasie
- Compassion-studie ([bijlage 8a](#) van het zorgpad)
- Aandachtspunten bij element Proactieve zorgplanning. Zie [bijlage 8c](#) van het zorgpad. En voor de palliatieve fase de [Handreiking Proactieve zorgplanning bij COPD](#);
- [Tijdig praten over het levenseinde](#) (KNMG-handreiking voor artsen);
- [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#). IKNL/Palliatief, 2017;



- Richtlijn [Palliatieve zorg bij COPD](#);
- Houben, C. H. M., et al. (2019). "Cluster-randomized trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones." *Thorax* 74(4): 328-336
- Broese, J. M., et al. (2021). "Effectiveness and implementation of palliative care interventions for patients with chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review." *Palliat Med* 35(3): 486-502

Patiënten materiaal:

- Patiënten versie richtlijn [Palliatieve zorg bij COPD](#)
- Informatiefolder 'Omgaan met benauwdheid bij COPD'
- [Animatiefilm](#):
 - 'COPD: praten over mijn toekomst'
 - 'In gesprek over wensen en zorgen bij ernstige COPD'
 - 'Mantelzorger bij COPD; wat kan ik doen?'
 - 'Mantelzorger bij COPD; hoe zorg ik goed voor mezelf?'
 - 'Omgaan met kortademigheid bij COPD'
- Webinar '[In gesprek over leven met ernstige COPD](#)'.

Overig/tips/voorbeelden:

Enkele voorbeelden van regio's die proactieve zorgplanning hebben ingebed in de dagelijkse werkwijze:

- Driemaandelijke huisbezoeken door longverpleegkundige van thuiszorgorganisatie aan palliatieve patiënten met COPD, met toegang tot het ZIS en laagdrempelig direct contact met verpleegkundig specialist in het ziekenhuis. *VGZ – Albert Schweitzer ziekenhuis – Thuiszorgorganisaties*
- Polikliniek ondersteunende en palliatieve zorg voor patiënten met COPD door longarts en consulent palliatieve zorg. Pilotregio Groningen – Ommelander ziekenhuis
- Pilot van palliatieve zorg gesprekken met patiënt, longarts en huisarts gezamenlijk, bij patiënt thuis of via beeldbellen. *Spaarne Gasthuis*

Sleutelinterventie 2.4

Afstemmen verwachtingen Proactieve zorgplanning

Wanneer: periodiek, afhankelijk van ziektelast

Begripsomschrijving

Plan minimaal één keer per jaar (zo nodig vaker) een proactief zorgplanningsgesprek met de patiënt en naaste om de (levens)doelen, gemaakte afspraken en keuzes te evalueren. Dit biedt de mogelijkheid tot herzien en bijstellen van gemaakte afspraken over huidige en toekomstige ondersteuning en behandeling.

Proactieve zorgplanning is een dynamisch proces en de onderwerpen kunnen over meerdere gesprekken worden verdeeld. Plan daarom vervolggesprekken in op basis van de behoefte van de patiënt.

Praktisch handvat

Aandachtspunten:

- Bedenk dat wensen, verwachtingen en inzichten in de loop van de tijd kunnen veranderen;
- Evalueer de huidige situatie/stand van zaken, of de gemaakte afspraken nog actueel zijn en welke (nieuwe) afspraken moeten worden gemaakt;

Instrumenten

Zie [SI 2.3](#) voor instrumenten, patiëntenmateriaal en literatuursuggesties.





3. Individueel Zorgplan, Lonaanval Actieplan



LEGENDA

Actie

Subactie

Evaluatie

TIJDENS OPNAME

Opname dag

Dag 2

(Dag voor) ontslag

Dag 2 gesprek

Ontslag gesprek

NA OPNAME

Week 1

Week 2 - 4

Maandelijks en/of jaarlijks

Contact week 1

Monitoring **korte** termijn

Monitoring **lange** termijn

3. ZORGPLAN EN LONGAANVAL ACTIEPLAN (IZP EN LAP)

Inventariseer handelen patiënt bij verergering klachten 3.1

Start LAP 3.2

Check motivatie, aanspreekpunt en aanpak verergering klachten

Opstellen LAP 3.3

Maak start aan IZP 3.3

Evalueer actualiseer 3.4

Sleutelinterventie 3.1

Inventarisatie persoonsgericht herken- en actieplan longaanval

Wanneer: dag 2

Begripsomschrijving

Tijdens het dag-2 gesprek wordt nagegaan hoe de persoon omgaat met klachten ten gevolge van een longaanval.

Praktisch handvat

In het gesprek wordt het volgende nagegaan en vastgesteld:

- Kennisniveau van patiënt en mantelzorger(s);
- Kunnen herkennen van een toename aan klachten;
- Welke acties ondernomen zijn bij toename klachten, o.a.:
 - ophogen inhalatie medicatie;
 - volgens afspraak in bepaalde situaties gebruik prednison en/ of antibioticum;
 - welke zorgverlener wordt ingeschakeld en wanneer?
 - heeft de patiënt al een Individueel Zorgplan of Longaanval Actieplan? Deze verder uitwerken.

Planning en werkzaamheden

- Het Dag-2 gesprek is uitermate geschikt als inventarisatiemoment;
- Na afloop dient er een notitie opgesteld te worden dat als input zal dienen voor de mee te geven adviezen na ontslag.

Instrumenten

- Voorbeeld Longaanval Actieplan ([bijlage 5e](#)) en Individueel Zorgplan ([bijlage 5f](#));
- Er zijn verschillende actieplannen in omloop, waaronder:
 - [Longaanval Actieplan COPD](#) (LAP) (*aan te vragen bij Longfonds*);
 - Actieplan COPD (Medisch Spectrum Twente);
 - REDUX herken-actieplan; reducing delay through education in COPD exacerbations een project, ontwikkeld door de CAHAG, om door scholing van zorgverleners en educatie aan patiënten exacerbaties eerder te herkennen en te behandelen. Scholingen:
 - REDUX [herken-actieplan](#);
 - REDUX [E-learning](#);
- Handreiking [Digitale Zorgtoepassingen voor patiëntgerichte COPD zorg](#). In deze toolbox wordt een overzicht geboden van de beschikbare digitale toepassingen rondom COPD zorg. Zowel op het gebied van (digitale) voorlichtingsmaterialen, als op het gebied van monitoring, communicatie en gedeelde besluitvorming.
- Patiëntenmateriaal:
 - [Animatiefilm](#) 'Wat is een longaanval' en 'Hoe herken ik een longaanval';
 - [Zorgpad COPD](#), informatievellen 'Wat is COPD' en 'Wat is een longaanval';
 - Voorlichtingsfilm (Longfonds): [Longaanval en COPD: herken de symptomen en kom in actie](#).
 - Handboek COPD voor laaggeletterden, migranten, ouderen en lager opgeleiden (pharos/ Longfonds) ['Ik heb COPD. Wat kan ik doen?'](#)

Sleutelinterventie 3.2

Longaanval Actieplan globaal bespreken

Wanneer: (dag voor) ontslag

Begripsomschrijving

Tijdens het ontslaggesprek worden de acute onderdelen van het Longaanval Actieplan (LAP) besproken, waardoor de patiënt na ontslag weet waar hij/zij op moet letten bij verergering van klachten en welke acties daarbij horen. Andere punten van het LAP worden ná ontslag besproken.

Praktisch handvat

- Tijdens het dag-2 gesprek is geïnventariseerd hoe de patiënt omgaat met klachten ten gevolge van een longaanval. Dit dient als input voor het gesprek met de patiënt en zijn/haar mantelzorger(s);
- In het gesprek worden de volgende onderdelen besproken en uitgewerkt:
 - Contactpersoon;
 - Wat te doen bij verergering van klachten;
 - Rescue medicatie.

Dit komt overeen met het gele blok van het LAP. Ervaringen uit de pilot laten zien dat het bespreken van het gehele LAP en Individueel Zorgplan vóór ontslag niet uitvoerbaar zijn/zinvol is. Bovendien is de ervaring dat patiënt en mantelzorger meer informatie onvoldoende kan opnemen.

Instrumenten

Zie voor instrumenten als een Longaanval Actieplan en patiëntenmateriaal [SI 3.1](#).

Sleutelinterventie 3.3

Opstellen en bespreken Longaanval Actieplan in combinatie met het Individueel Zorgplan

Wanneer: week 2 tot 4

Begripsomschrijving

- A. Bij dit gesprek dient er een volledig Longaanval Actieplan (LAP) opgesteld te worden én besproken met patiënt en mantelzorger.
- B. Ook dient er in samenwerking met de patiënt een start gemaakt te worden aan het Individueel Zorgplan (IZP). Het LAP en de korte termijn doelstellingen hebben hierbij prioriteit.

Praktisch handvat

A. Longaanval Actieplan (LAP)

Het actieplan heeft tot doel de patiënt handvaten te geven hoe om te gaan met een verergering van klachten die kunnen leiden tot een longaanval.

In het LAP staat beschreven wat het specifieke klachtenpatroon is van de individuele patiënt passend bij een longaanval, hoe hij moet handelen bij welke klachten en wie de contactpersoon is.

Voorwaarde hiervoor is dat de patiënt de noodzakelijke kennis heeft over een longaanval en in staat is om het bijbehorende klachtenpatroon te herkennen.

Tijdens het gesprek worden de volgende zaken besproken:

- I. **Educatie:**
 - 1) Wat is en hoe herkent u uw eigen longaanval?
 - 2) Wat zijn de gevolgen van een longaanval?
 - 3) Werking medicatie, met name ook aandacht voor de medicatie die extra ingenomen kan worden.
- II. Bij daarvoor in aanmerking komende patiënten kan **rescue-medicatie**, waaronder ook prednison en zo nodig antibiotica, voorgeschreven worden. Deze rescue-medicatie kan thuis in voorraad gehouden worden, zodat tijdig gestart kan worden. Er dient duidelijk omschreven te worden bij welke specifieke klachten deze rescue-medicatie ingezet mogen worden.
- III. **LAP samen met patiënt opstellen en bespreken.** De gemaakte afspraken dienen duidelijk verwoord te zijn in het LAP. Daarbij nagaan of de gemaakte afspraken duidelijk zijn voor de patiënt.

Overige onderdelen in het LAP:

- Contactpersoon;
- 24 uren bereikbaarheid van hulpverleners inclusief telefoonnummers;
- 'Wanneer bel ik wie?'

B. Individueel Zorgplan (IZP)

Samen met patiënt, mantelzorger(s) en zorgverlener worden korte (en eventueel lange) termijn doelen besproken met de daarbij behorende (be)handeling en acties. Deze worden vastgelegd in het Individueel Zorgplan (IZP).

De volgende aspecten hebben prioriteit:

- Volledig ingevuld Longaanval Actieplan;
- Korte termijn doelstellingen, afgestemd op de specifieke wensen van patiënt;
- Schets opstellen van de lange termijn doelstellingen.

Actieve rol patiënt, zorgverlener als coach

- Het streven is om de patiënt eigenaar te maken van zijn eigen zorgplan (zelfmanagement). Om deze actieve rol op zich te kunnen nemen, dient er een kentering te komen in de relatie tussen zorgverlener en patiënt. Aan de patiënt moet duidelijk uitgelegd worden dat hij zelf een actieve rol kan gaan spelen in zijn/haar behandeling. De zorgverlener ondersteunt met zijn/haar kennis de beslissingen van de patiënt en past daarvoor zijn benadering aan. Scholingen, waaronder motivational interviewing en persoonsgerichte zorg, kunnen hierbij helpen;
- Het LAP en IZP ondersteunt de patiënt om zijn/haar doelstellingen te bereiken. Daarom dient het IZP als hulpmiddel gebruikt te worden bij elk gesprek met de patiënt, door alle zorgverleners. Op deze manier bereiken we dat patiënt het ook als hulpmiddel gaat zien;
- In [bijlage 5f](#) is een IZP opgesteld voor een fictieve patiënt op het moment van week 2-4 en ca 3 maanden na opname.

Instrumenten

- LAP (zie [SI 3.1](#) en [bijlage 5e](#));
- IZP:
 - Voorbeeld IZP week 2/4 en maand 3 ([bijlage 5f](#));
 - Zie ook:
 - [Individueel Zorgplan COPD](#) (Vilans – voorbeeld format, zeer uitgebreid);
 - IZP gebruikt zoals in een huisartsenpraktijk: er is een groot aantal individuele zorgplannen in omloop, zowel ziekte specifiek als generiek (zie www.zorgvoorbeter.nl). Voorkeur gaat uit naar generiek model, zeker ook gezien de veelal aanwezige co-morbiditeit;
 - [Dossier Individueel Zorgplan](#) (NHG) en [Pilot Referentiemodel Individueel Zorgplan](#) (NHG);
 - [Rapport Plan van eisen generiek Individueel Zorgplan](#) (een project van NHG, NPCF en Vilans in opdracht van het Kwaliteitsinstituut en gefinancierd door ZonMW), 2014;
- Patiëntenmateriaal (zie [SI 3.1](#)).

Sleutelinterventie 3.4

Actualiseer het Individueel Zorgplan en het Longaanval Actieplan

Wanneer: periodiek, afhankelijk van ziektelast

Begripsomschrijving

Patiënt, mantelzorger(s) en zorgverlener bespreken en actualiseren de korte en lange termijn doelstellingen en de bijbehorende acties. Sta hierbij ook stil bij het opgestelde Longaanval Actieplan (LAP).

Praktisch handvat

Kort na ontslag (zie [SI 3.3](#)) is het Longaanval Actieplan opgesteld en een start gemaakt met het Individueel Zorgplan. Dit IZP dient nu volledig ingevuld te worden met korte en lange termijn doelstellingen, zodat het IZP gebruikt kan worden als gespreksleidraad en de patiënt kan ondersteunen bij de gemaakte doelstellingen.

De volgende zaken staan verwerkt in het IZP:

- Longaanval Actieplan;
- Actueel medicatieoverzicht;
- Naam en bereikbaarheid zorgcoördinator en eerste aanspreekpunt;
- Namen overige zorgverleners;
- Persoonlijke doelen van de patiënt; korte termijn, evt. lange termijn;
- Relevante leefstijladviezen;
- Monitoring gezondheidstoestand;
- Afspraken en wensen omtrent heropnamen, zingeving, verlichting van het lijden, levenseinde;
- Afspraken over evaluatie van het IZP.

Gesprek met de patiënt (en zijn/haar mantelzorger):

- Gebruik het reeds opgestelde Individueel Zorgplan als gespreksleidraad en kom hier bij elk gesprek op terug;
- Streven is om de patiënt hoofdeigenaar te maken van zijn eigen zorgplan. De zorgverlener ondersteunt de patiënt bij de door de patiënt gekozen doelstellingen. Scholingen als motivational interviewing en persoonsgerichte zorg kunnen helpen om deze kentering in de relatie te bewerkstelligen.

Bespreek:

- Begrijpt de patiënt de opgestelde informatie?
 - Zijn de verschillende stappen in het LAP duidelijk?
 - Kan de patiënt een toename van klachten herkennen?
- Frequentie van longaanvallen deze periode?
- Wat is het verloop en mogelijk oorzaak van de longaanval?
- Wat wil de patiënt bereiken in de komende tijd en stel SMART doelstellingen op, zowel op korte als lange termijn;
- Doel behaald korte en/of lange termijn?
 - Zo nee, bespreek belemmeringen en zoek samen naar oplossingen;
 - Zo ja, heeft patiënt een ander (nieuw) doel (dat eerder niet aan de orde is geweest)?
- Stel eventueel het LAP bij en leg afspraken vast in het IZP.

Instrumenten

- LAP (zie [SI 3.1](#) en [bijlage 5e](#));
- IZP (zie [SI 3.2](#) en [bijlage 5f](#));
- Patiëntenmateriaal (zie [SI 3.1](#)).

Enkele tips bij het opstellen van een IZP:

- Voorbeeld IZP week 2/4 en maand 3 ([bijlage 5f](#));
- Idealiter is er omwille van de overzichtelijkheid en uitvoerbaarheid slechts één IZP voor chronisch zieken. Helaas is dit IZP nog niet beschikbaar;
- Enkele tips bij het opstellen van een IZP:
 - Maak het IZP niet te lang;
 - Gebruik plaatjes en voorkom het gebruik van 'technische taal';
 - Maak het IZP persoonlijk door alle betrokken zorgverleners op te nemen;
 - Een digitaal IZP heeft voordelen, maar is een project op zich;
 - Een afscheurkaartje met stoplicht aanwijzingen dat bijvoorbeeld op de koelkast gehangen kan worden wordt als nuttig ervaren.



4. Stoppen met roken

LEGENDA

Actie

Subactie

Evaluatie

TIJDENS OPNAME

Opname
dag

Dag 2

Dag 2
gesprek

(Dag
voor)
ontslag

Ontslag
gesprek

NA OPNAME

Week 1

Contact
week 1

Week
2 - 4

Monitoring
korte termijn

Maandelijks
en/of jaarlijks

Monitoring
lange termijn

4.

STOPPEN
MET ROKEN

Inventariseer
rookgewoonte en
stopmotivatie 4.1

Gemotiveerd?
Start behandeling 4.2

Stoppoging?
Check
vorderingen

Actualiseer
rookstatus en
stopmotivatie
4.3

Evalueer
actualiseer
4.4

Sleutelinterventie 4.1

Inventariseren rookgewoonte en stopmotivatie

Wanneer: dag 2

Begripsomschrijving

Tijdens het dag-2 gesprek wordt het rookprofiel opgesteld. Is er een stopmotivatie? Bij voldoende motivatie wordt de stop-roken behandeling **direct gestart** en wordt zorg gedragen voor de coördinatie van het zorgproces.

Praktisch handvat

Individueel gesprek met patiënt waarin onderstaande ter sprake komt:

1. Stel rookstatus vast: roker – ex roker – nooit roker:
Indien roker: bepaal pack years, vraag naar rookgedrag en geef stopadvies;
2. Stel stopmotivatie vast: gemotiveerd – overweegt – niet gemotiveerd.

Stel actieplan vast, waarbij rekening wordt gehouden met het motivatieniveau:

A) Ongemotiveerde/overwegende patiënt: voer motivatie verhogend gesprek met behulp van de 5 R's (zie [bijlage 10a](#)):

Noteer de minimale parameterset³:

- Roken: roker / ex-roker / nooit-roker;
- Datum stopadvies;
- Motivatie na motivatie verhogende behandeling: gemotiveerd / overweegt / ongemotiveerd;
- Datum motivatie verhogende behandeling;
- Vervolgafspraken.

B) Gemotiveerde patiënt: advies en directe begeleiding (gedragmatig en farmacologische ondersteuning) met behulp van de 5 A's (zie [bijlage 10a](#)).

Noteer in EPD minimale parameterset:

- Begindatum stoppen met roken begeleiding;
- Farmacologische behandeling: ja / nee;
- Zo ja medicatie noteren;
- Vervolgafspraken;
- Stopdatum.

Bij iedereen met longproblemen dient nicotine abususs besproken te worden, zo ook bij patiënten met gevorderd COPD. Bij het niet bespreken van roken doet de hulpverlener de patiënt tekort. Door het op de juiste manier bespreken (compassievol, zie [bijlage 10a](#)) laat de zorgverlener zien dat het roken niet veroordeeld wordt, de zorgverlener oprecht hulp kan aanbieden en de patiënt de moeite waard is. Bovendien wordt de patiënt een gelijkwaardige gesprekspartner in plaats van aanhoren van (soms ongevraagde) adviezen. Wanneer uit het gesprek blijkt dat de patiënt er op dit moment niet over wil hebben, laat het dan ook echt rusten.

Instrumenten

- Testen:
 - [Fagerstromtest](#) (mate Nicotine afhankelijkheid);
 - [Visual Analogue Scale](#) (VAS) “meetlat” 0-10: patiënt geeft hiermee zijn stopmotivatie aan.
- Zorgstandaarden, richtlijnen en zorgmodules:
 - [Partnership Stoppen met Roken](#) met o.a. Zorgstandaard tabaksverslaving 2019, kwaliteitsregister en richtlijn behandeling van tabaksverslaving en stoppen met roken ondersteuning 2016;
 - NHG-behandelrichtlijn [stoppen met roken](#) (2017) en zorgmodule (2015).
- Verder lezen en literatuursuggesties:
 - Hoe stoppen met roken aan de kaart stellen en onderliggende vooraannames van de zorgverlener, compassie tonen ([bijlage 10a](#));
 - Dekker P., [Tabaksverslaving: voorkomen is beter dan niet meer kunnen genezen...](#) (Bijblijven nr 5 2018);
 - Dekker P., de Kanter, W. *Motiveren kun je leren* (2010);
 - Toolkit stoppen met roken (zie [bijlage 10b](#)).
- Patiëntenmateriaal:
 - [Zorgpad COPD](#), informatieveel ‘stoppen met roken’;
 - www.rokeninfo.nl;
 - Dekker P., de Kanter, W. *Nederland stopt! met roken* (2008).
- Handreiking [Digitale Zorgtoepassingen voor patiëntgerichte COPD zorg](#), in het bijzonder onderdeel Leefstijlfactoren. In deze toolbox wordt een overzicht geboden van de beschikbare digitale toepassingen rondom COPD zorg. Zowel op het gebied van (digitale) voorlichtingsmaterialen, als op het gebied van monitoring, communicatie en gedeelde besluitvorming.
- Een voorbeeld van een rookstoppoli die veel aandacht schenkt aan geschoold personeel, intensieve begeleiding is de rookstoppoli Rode Kruis ziekenhuis in Beverwijk. Na een jaar is 50% van de mensen nog steeds gestopt met roken (www.rkz.nl/rookstoppoli).

Sleutelinterventie 4.2

Bespreken stoppen met roken

Wanneer: tijdens opname

Begripsomschrijving

Er wordt met patiënt besproken hoe het staat met de stopmotivatie, hoe het met niet-roken gaat en de patiënt wordt voorbereid op ontslag en volhouden van het niet-roken na ontslag.

Praktisch handvat

Bij onvoldoende stopmotivatie, herhaal motivatie verhogend gesprek met behulp van de 5 R's (zie [bijlage 10a](#)).

Bij patiënt die actief met stopplan bezig is:

Assisteer: *help hem/haar bij het ondernemen van de stoppoging*

- Bespreek nogmaals het 'stopplan' samen met de roker;
- Geef praktische ondersteuning;
- Probeer ondersteuning van anderen te regelen;
- Voldoende effect farmacologische ondersteuning? Evt. bijwerkingen bespreken;
- Voorbereiden op ontslag: barrières/valkuilen.

Arrangeer: *zorg voor follow-up als vorm van terugvalpreventie*

- Bepaal data voor follow-up contacten, fysiek of telefonisch;
- Tijdens follow-upcontacten: evalueer hoe het stoppen gaat (succes, uitglijders, moeilijke momenten) en het gebruik van farmacotherapie. Geef indien nodig hulpmiddelen mee.

Noteer minimale parameterset

- Rookstatus;
- Motivatie: gemotiveerd/overweegt/ongemotiveerd;
- Stopdatum;
- Farmacologische behandeling: ja/ nee;
- Zo ja, medicatie noteren;
- Spreek af waar en wanneer rookstopbegeleiding gegeven wordt en maak vervolgspraken.

Instrumenten

Zie [SI 4.1](#) voor literatuursuggesties, testen, richtlijnen en patiëntenmateriaal.

Sleutelinterventie 4.3

Evaluatie rookstatus en stopmotivatie kort na opname

Wanneer: week 2 tot 4

Begripsomschrijving

Evalueer tijdens ieder contactmoment de rookstatus en stopmotivatie. Indien er een stoppoging is geweest zeer regelmatig evalueren en zo nodig plan van aanpak bijstellen.

Praktisch handvat

Aandachtspunten:

- Check rookstatus en stopmotivatie;
- Hoe gaat het stoppen met roken? (succes, uitglijders, moeilijke momenten);
- Zo nodig plan/ actie bijstellen;
- Terugvalpreventie;
- Vervolgafspraken maken naar behoefte van de patiënt;
- Noteer de minimale parameterset omschreven bij [SI 4.2](#).

Bij iedereen met longproblemen dient nicotine abususs besproken te worden, zo ook bij patiënten met gevorderd COPD. Bij het niet bespreken van roken doet de hulpverlener de patiënt tekort. Door het op de juiste manier bespreken (compassievol, zie [bijlage 10a](#)) laat de zorgverlener zien dat het roken niet veroordeeld wordt, de zorgverlener oprecht hulp kan aanbieden en de patiënt de moeite waard is. Bovendien wordt de patiënt een gelijkwaardige gesprekspartner i.p.v. aanhoren van (soms ongevraagde) adviezen. Wanneer uit het gesprek blijkt dat de patiënt er op dit moment niet over wil hebben, laat het dan ook echt rusten.

Instrumenten

Zie [SI 4.1](#) voor literatuursuggesties, testen, richtlijnen en patiëntenmateriaal.

Sleutelinterventie 4.4

Evaluatie rookstatus en stopmotivatie

Wanneer: periodiek, afhankelijk van ziektelast

Begripsomschrijving

Tijdens de vervolgspraken staat terugvalpreventie centraal. De behandeling bij stoppen met roken stopt na de laatste vervolgspraak en als de laatste benodigde gegevens van de patiënt zijn vastgelegd. Het informeren naar het niet-roken blijft onderdeel uitmaken van de bestaande contacten tussen zorgverlener en patiënt.

Bij de patiënt die opnieuw of nog steeds rookt: bespreek redenen terugval en navragen wat er nodig is om (weer) te stoppen. Dan opnieuw in gesprek gaan en starten met de stop-roken interventie (zie [SI 4.1](#)).

Praktisch handvat

- Check rookstatus en stopmotivatie;
- Zo nodig plan/ actie bijstellen;
- Wanneer stop farmacologische ondersteuning?
- Terugvalpreventie;
- Noteer de minimale parameterset omschreven bij [SI 4.2](#).

Instrumenten

Zie [SI 4.1](#) voor literatuursuggesties, testen, richtlijnen en patiëntenmateriaal.





5. Medicatie, therapietrouw en zuurstof

LEGENDA

Actie

Subactie

Evaluatie

TIJDENS OPNAME

Opname dag

Dag 2

(Dag voor) ontslag

Dag 2 gesprek

Ontslag gesprek

NA OPNAME

Week 1

Week 2 - 4

Maandelijks en/of jaarlijks

Contact week 1

Monitoring **korte** termijn

Monitoring **lange** termijn

5. MEDICATIE, THERAPIETROUW EN ZUURSTOF

Inventariseer medicatie en therapietrouw

5.1

Medicatie bijstellen
Controleer inhalatie-techniek

5.2

Bespreek medicatie en belang therapietrouw

5.3

Controleer wenselijkheid zuurstof na ontslag

5.4

Controleer en bespreek medicatie

Controleer en bespreek medicatie

5.5

Controleer meerwaarde zuurstofgebruik

5.6

Controleer en bespreek medicatie

5.7

Sleutelinterventie 5.1

Inventarisatie medicatie en therapietrouw

Wanneer: Opnamedag

Begripsomschrijving

De door de patiënt gebruikte medicatie (zowel long specifieke als comedatie) wordt geïnventariseerd. Tevens wordt de huidige therapietrouw met patiënt en zo nodig mantelzorger besproken.

Praktisch handvat

- Vraag naar het dagelijks gebruik van onderhoudsmedicatie of waarom deze medicatie niet continu wordt gebruikt. Vraag ook naar het recent extra gebruik in verband met klachten waar de patiënt voor komt;
- Bij voorkeur het medicatieoverzicht in thuissituatie opvragen en vergelijken;
- Maak met behulp van deze informatie het medicatieoverzicht aan zodat het recente medicatiegebruik en de geconstateerde problemen met de medicatie duidelijk zijn voor alle zorgverleners. Noteer afspraken en voortgang in EPD en Individueel Zorgplan;
- Behoud zoveel mogelijk de bestaande thuismedicatie.

Instrumenten

Patiëntenmateriaal:

- www.inhalatorgebruik.nl;
- [Zorgpad COPD](#), informatieveel 'medicijnen'.



Sleutelinterventie 5.2

Medicatie bijstellen en controleer inhalatietechniek, geef instructie

Wanneer: 2^e dag na opname tot ontslag ziekenhuis

Begripsomschrijving

Stel daar waar nodig de medicatie bij met daarbij zoveel mogelijk behoud van de reeds gebruikte devices en controleer de inhalatietechniek van de patiënt. Geef zo nodig instructie, zodat de patiënt optimaal de medicatie kan gebruiken (inhaleren) met optimaal resultaat. Patiënt heeft bij ontslag goede inhalatievaardigheden en kennis van het onderhoud van de specifieke inhalatoren.

Praktisch handvat

Medicatie bijstellen:

- Medicatie wordt bijgesteld op basis van de ernst van de klachten, (ervaringen met) thuismedicatie en nieuwe voorschriften:
 - Behoud zoveel mogelijk de bestaande thuismedicatie;
 - Overweeg (aan te sluiten bij) regionale formularia inhalatiemedicatie.
- Indien patiënt bij opname vernevelt, wordt afgesproken op welke dag de verneveling stopt en de patiënt overgaat op de complete thuismedicatie.

Controleer inhalatietechniek:

- De inhalatietechniek wordt op dag twee gecontroleerd en waar nodig wordt instructie gegeven aan de patiënt. Op dag drie wordt de inhalatietechniek opnieuw gecontroleerd en zo nodig volgt dan opnieuw instructie. Op de daarop volgende dagen wordt deze instructie op indicatie herhaald.
- Instructie voldoet aan het volgende:
 - Met het oog op uniformiteit en juistheid van instructie wordt gebruik gemaakt van de door de LAN ontwikkelde zorgprotocollen, instructiefilms en gebruiksaanwijzingen inhaleren;
 - Instructie wordt gegeven door een zorgverlener die is geschoold volgens door de LAN opgestelde criteria;
 - Er is aandacht voor het onderhoud en reinigen van de inhalatoren.
- Indien inhalatietechniek onvoldoende blijft, heroverweeg de keuze van inhalator;
- Noteer afspraken en voortgang in EPD en Individueel Zorgplan.

Instrumenten

- Instructiemateriaal (www.inhalatorgebruik.nl):
 - LAN protocollen inhalatie instructie;
 - Rapport Goed Gebruik Inhalatiemedicatie, 2018;
 - Handboek praktische toelichting inhalatieprotocollen.
- [Landelijk kader regionale formularia inhalatiemedicatie](#), maart 2018;
- [Landelijk zorgpad inhalatiemedicatie](#), juni 2019. Bij de opstelling van dit zorgpad is rekening gehouden met de inhoud van het zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname en kan gezien worden als een extra uitwerking van het onderwerp Medicatie en therapietrouw;
- Stichting Inhalatie Medicatie Scholing ([Stichting IMIS](#)).
- Handreiking [Digitale Zorgtoepassingen voor patiëntgerichte COPD zorg](#), in het bijzonder onderdeel Inzicht in dagelijks leven. In deze toolbox wordt een overzicht geboden van de beschikbare digitale toepassingen rondom COPD zorg. Zowel (digitale) voorlichtingsmaterialen, als monitoring, communicatie en gedeelde besluitvorming.
- Patiëntenmateriaal:
 - www.inhalatorgebruik.nl (LAN gebruiksaanwijzingen en instructiefilms inhaleren);
 - [Zorgpad COPD](#), informatieveel 'medicijnen'.

Sleutelinterventie 5.3

Besprek medicatie en belang therapietrouw

Wanneer: tijdens opname

Begripsomschrijving

Besprek met patiënt en mantelzorger(s) de thuismedicatie en het belang van therapietrouw. Het doel is dat de patiënt kennis heeft hoe en in welke dosering de medicatie gebruikt moet worden. Ook begrijpt de patiënt dat het gebruik volgens dit voorschrift voorwaarde is voor het bedoelde resultaat van de behandeling.

De thuisapotheek van de patiënt beheert het medicatiedossier.

Praktisch handvat

- Patiënt heeft kennis van de complete medicatie, zowel bij continu als incidenteel gebruik;
- Er is extra aandacht bij verergering van klachten (zie [element 3 Longaanval Actieplan](#));
- De patiënt krijgt uitleg over het belang van therapietrouw, waarbij specifiek ingegaan wordt op de verschillende groepen medicamenten (continu/ incidenteel);
- De thuisapotheek is op de hoogte van de complete medicatie bij ontslag, waarbij duidelijk wordt weergegeven welke medicatie bedoeld is voor continu gebruik, zo nodig of bij exacerbaties.

Instrumenten

- Geef patiënt een overzicht mee van de thuismedicatie, inclusief instructie (www.inhalatorgebruik.nl);
- Stuur het complete medicatieoverzicht bij ontslag naar de thuisapotheek (per fax, email of zo mogelijk via EPD);
- Bij voorkeur wordt bij nieuwe medicatie omwille van het medicatieoverzicht op het recept aangegeven welke medicatie gestopt is. Eveneens wordt het medicatieoverzicht aangepast in het Individueel Zorgplan;
- [Landelijk zorgpad inhalatiemedicatie](#), juni 2019. Bij de opstelling van dit zorgpad is rekening gehouden met de inhoud van het zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname en kan gezien worden als een extra uitwerking van het onderwerp Medicatie en therapietrouw;
- Zie [SI 5.2](#) voor patiëntenmateriaal.

Sleutelinterventie 5.4

Controleer wenselijkheid zuurstof thuis

Wanneer: (dag voor) ontslag

Begripsomschrijving

Inventariseer of er indicaties zijn voor zuurstof therapie in de thuissituatie en indien nodig neem de daarvoor behorende acties.

Praktisch handvat

Veel patiënten hechten aan de beschikking over zuurstof thuis, zeker als ze dat tijdens de opname kregen. Zuurstoftherapie in de thuissituatie is slechts onder strikte criteria wetenschappelijk onderbouwd. Wees wegens de risico's terughoudend met zuurstoftherapie in de thuissituatie.

Aandachtspunten:

- Beoordeel indien mogelijk de bloedgaswaarden zonder zuurstof als de patiënt op de dag voor ontslag zuurstof gebruikt;
- Overweeg zuurstoftherapie bij:
 - $\text{PaO}_2 < 7,3 \text{ kPa}$ met of zonder hypercapnie, gemeten tijdens het 15 min ademen van kamerlucht in een stabiele fase;
 - $\text{PaO}_2 7,3\text{-}8,0 \text{ kPa}$, in combinatie met aanwijzingen voor pulmonale hypertensie, perifeer oedeem of hematocriet $> 0,55$.
- Bij extra zuurstof toediening wordt gestreefd naar een $\text{PaO}_2 > 8,0 \text{ kPa}$ of O_2 -saturatie gemeten met pulsoximetrie $> 90\%$;
- Vraag indien nodig vroegtijdig zuurstof voor thuis aan;
- Bespreek met patiënt de risico's, de verwachtingen, en het juiste gebruik van de zuurstof en neem het gebruik op in het Individueel Zorgplan;
- Maak aantekening voor controle van bloedgaswaarden, met name vanwege mogelijkheid verder verbetering kort na opname.

Instrumenten

- Richtlijn Diagnostiek en behandeling van een COPD longaanval in het ziekenhuis (<https://richtlijnen database.nl/>);
- Landelijke uniforme zuurstofformulieren:
 - [Aanvragen zuurstoftherapie](#);
 - [Wijzigings- / Beëindigingsformulier zuurstoftherapie](#);
 - [Terugkoppelformulier](#).
- Voorlichtingsmateriaal [Zuurstof en COPD](#) (Longfonds).

Sleutelinterventie 5.5

Controleer en bespreek medicatie, inhalatietechniek en therapietrouw

Wanneer: week 2 tot 4

Begripsomschrijving

Bespreek de complete medicatie en controleer of de patiënt de juiste inhalatievaardigheden gebruikt, inclusief de kennis van onderhoud.

De instructie heeft tot doel dat de patiënt optimaal zijn/haar medicatie kan gebruiken (inhaleren) met optimaal resultaat. Daarvoor heeft de patiënt de kennis hoe en in welke dosering de medicatie gebruikt moet worden en begrijpt deze dat het gebruik volgens dit voorschrift voorwaarde is voor het bedoelde resultaat van de behandeling.

Praktisch handvat

Controleer en bespreek complete medicatie:

- Controleer de tevredenheid over en het effect van de medicatie, met specifieke aandacht voor bijwerkingen. Wijzig zo nodig (inclusief nieuwe inhalatie instructie);
- Controleer de kennis van de patiënt over de complete medicatie, continu en incidenteel/zo nodig gebruik. Eveneens is het belang van therapietrouw, ook in een periode van weinig klachten, bij de patiënt bekend.

Inhalatietechniek:

De inhalatietechniek wordt na week 2-4 gecontroleerd en er wordt waar nodig instructie gegeven.

Deze instructie voldoet aan het volgende:

- Met het oog op uniformiteit en juistheid van instructie wordt gebruik gemaakt van de door de LAN ontwikkelde zorgprotocollen, instructiefilms en gebruiksaanwijzingen inhaleren;
- Instructie wordt gegeven door een zorgverlener die is geschoold volgens door de LAN opgestelde criteria;
- Er is aandacht voor het onderhoud en reinigen van de inhalatoren.

Indien inhalatietechniek onvoldoende blijft, heroverweeg de keuze van inhalator.

Monitor complete medicatie en inhalatietechniek:

- Monitor in een continu traject het medicatiegebruik om onvoldoende therapietrouw op te sporen en tijdig een interventie te starten om therapietrouw te verbeteren;
- Noteer afspraken en voortgang in EPD en Individueel Zorgplan, waarbij samenwerking en afstemming tussen voorschrijver, coach en apotheek belangrijk zijn;
- Bij voorkeur wordt bij nieuwe medicatie omwille van het medicatieoverzicht op het recept aangegeven welke medicatie gestopt is. Eveneens wordt het medicatieoverzicht aangepast in het Individueel Zorgplan.

Instrumenten

- Zie [SI 5.2](#) voor instructiematerialen en patiëntenmateriaal;
- [MEMO methode](#) (Healthbase) om therapietrouw te bevorderen.

Sleutelinterventie 5.6

Controleer zuurstofgebruik

Wanneer: week 2 tot 4

Begripsomschrijving

Indien de patiënt zuurstoftherapie ontvangt in de thuissituatie wordt geëvalueerd of deze therapie afgebouwd kan worden.

Praktisch handvat

Zuurstoftherapie in de thuissituatie is slechts onder strikte criteria wetenschappelijk onderbouwd. Wees wegens de risico's terughoudend met zuurstoftherapie in de thuissituatie. Controleer de bloedgaswaarden. Indien zuurstof noodzakelijk is, maak een vervolgspraak om wederom de noodzaak te controleren.

Zie voor de overwegingscriteria en andere aandachtspunten van zuurstofgebruik [SI 5.4](#).

Instrumenten

Zie [SI 5.4](#) voor richtlijnen, aanvraag zuurstofformulieren en voorlichtingsmateriaal.

Sleutelinterventie 5.7

Controleer en bespreek medicatie, inhalatietechniek en therapietrouw

Wanneer: periodiek, afhankelijk van ziektelast

Begripsomschrijving

Zie [SI 5.5](#).

Praktisch handvat

Zie voor instructies [SI 5.5](#).

Instrumenten

Zie [SI 5.5](#).





6. Mobiliteit en bewegen

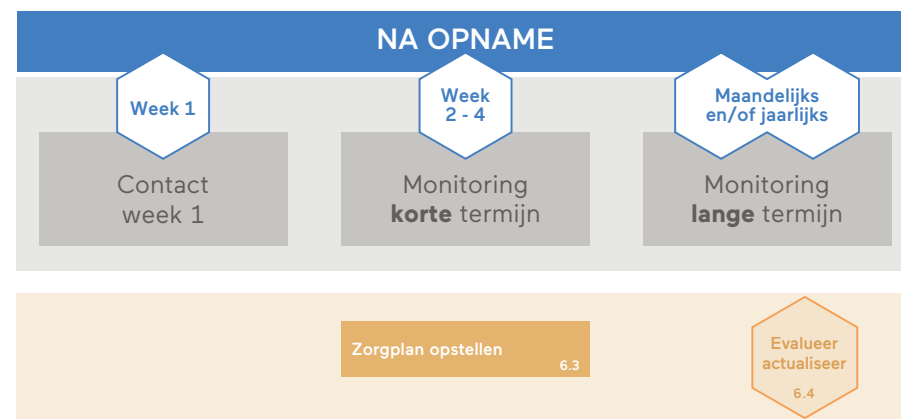
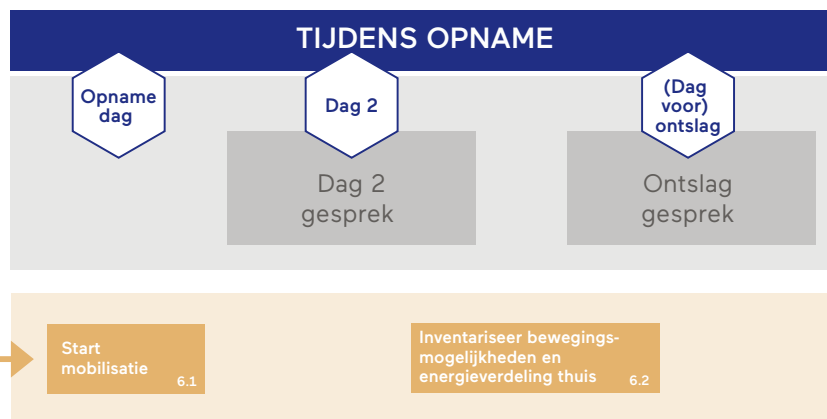
LEGENDA

Actie

Subactie



6. MOBILITEIT EN BEWEGEN



Sleutelinterventie 6.1

Fysiotherapie inschakelen en start therapie

Wanneer: opnamedag

Begripsomschrijving

Het in stand houden en mogelijk verbeteren van de mobiliteit tijdens en na de opname en zo nodig hulp bij symptoombestrijding.

Praktisch handvat

Maak plan van aanpak en start uitvoering:

- Indien noodzakelijk fysiotherapeut inschakelen: indicaties kunnen o.a. zijn: vroeg mobiliseren, verbetering ademhalingstechniek, sputumevacuatie;
- Neem anamnese af;
- Stel behandeldoelen op.

Zie [bijlage 11](#) voor uitvoerigere beschrijving.

Instrumenten

- Richtlijnen:
 - [KNGF richtlijn](#);
 - [Zorgstandaard COPD](#).
- Patiëntenmateriaal:
 - [Zorgpad COPD](#), informatiefel 'bewegen' en 'goed omgaan met energie'.



Sleutelinterventie 6.2

Inventarisatie bewegingsmogelijkheden en energieverdeling

Wanneer: tijdens opname

Begripsomschrijving

Herbeoordeel het vermogen tot bewegen, belasting en belastbaarheid van de patiënt en inventariseer de mogelijkheden thuis. Leg de inventarisatie vast in het overdrachtsdocument, zodat na ontslag het behandelplan van start kan gaan.

Praktisch handvat

Inventariseer

- Inventarisatie beweeggedrag;
- Inventariseer bewegingsbeperkingen;
- Inventariseer de mate van balans tussen belasting en belastbaarheid in de thuissituatie;
- Inventariseer of de patiënt op de juiste manier energiemanagement toepast;
- Schrijf de bevindingen en het voorlopige zorgplan in patiëntendossier en overdrachtsdocument.

Voorbereiden behandelplan 'kort na ontslag'

- Start reactivatie in de eerste week na ontslag en neem daarvoor de noodzakelijke stappen;
- Adviseer de patiënt in het ontslaggesprek over deze korte termijn doelstellingen;
- Zie voor overwegingen multidisciplinaire revalidatie ([SI 1.4](#));
- Beoordeel betrokkenheid fysiotherapeut/ergotherapeut in thuissituatie en verzorg overdracht.

Instrumenten

Literatuursuggesties:

- Richtlijnen COPD: [KNGF](#) (en stroomschema) en [Ergotherapie, NHG-zorgmodule Leefstijl Bewegen](#).
- [Allesoversport.nl](#);
- [Move2improve-longen](#) (onder constructie);
- Kenniscentrum Sport & Bewegen (o.a. [tools 1e lijn](#) en [database sport- en beweeginterventies](#)).

Patiëntenmateriaal:

- [Zorgpad COPD](#), informatiefel 'bewegen' en 'goed omgaan met energie';
- Voorlichtingsfilm (Longfonds): [COPD en bewegen](#) en [Omgaan met energie](#);
- Beweegkaart '[Samen thuis bewegen](#)'.

Tips:

- Maak in de regio een overzicht van de fysiotherapeuten/ergotherapeuten met specialisatie longen;
- Zorg voor een structureel overleg tussen paramedici 1^e en 2^e lijn;
- Maak een overzicht van de beweeginitiatieven in de buurt (sociale kaart). Er zijn meerdere (gratis) sportverenigingen en/of gezondheidscentra die o.a. wandelen onder begeleiding aanbieden (bv. [looprecept.nl](#) en [gehandicaptensport Nederland](#));
- [Handreiking Digitale Zorgtoepassingen voor patiëntgerichte COPD zorg](#), in het bijzonder onderdeel Leefstijlfactoren. In deze toolbox wordt een overzicht geboden van de beschikbare digitale toepassingen rondom COPD zorg.

Voorbeelden van regionale samenwerking:

Voorbeeld regio Arnhem: N.a.v. het Zorgpad COPD is er een COPD-netwerk fysiotherapeuten Arnhem eo geformeerd. Doelstelling van dit netwerk is: verbeteren kwaliteit van fysiotherapie t.b.v. COPD-patiënten, verbeteren zorg en optimaliseren van de onderlinge communicatie. Tijdens bijeenkomsten is er zowel vakinhoudelijk overleg, intervisie en casusbesprekingen.

Sleutelinterventie 6.3

Opstellen zorgplan

Wanneer: week 2 tot 4

Begripsomschrijving

Patiënt, mantelzorger(s) en zorgverlener stellen indien nodig een zorgplan samen, onderverdeeld in korte- en lange termijn doelstellingen.

Praktisch handvat

In het overdrachtsdocument (zie [SI 6.2](#)) is het beweeggedrag en de belastbaarheid van de patiënt geïnterviewd en is er een eerste opzet gemaakt voor het zorgplan. Samen met de bevindingen uit de eerste weken na ontslag (o.a. een eventuele reactivatie- en/of revalidatie traject) wordt samen met de patiënt een zorgplan opgesteld die past bij de streefdoelen van de patiënt. Er wordt onderscheidt gemaakt in korte- en lange termijn doelstellingen.

Doelstelling behaald?

- Zo nee, bespreek belemmeringen en zoek samen naar oplossingen;
- Zo ja, formuleer nieuw doel en bijhorende actie(s).

Indien fysiotherapeut/ergotherapeut betrokken is, wordt nagegaan of deze reeds is benaderd en zorgen de zorgverleners voor een accurate onderlinge informatie uitwisseling.

Leg de afspraken vast in het Individueel Zorgplan van de patiënt.

Instrumenten

Zie [SI 6.2](#) voor richtlijnen en patiëntenmateriaal.

Tips:

- Tijdens een inventarisatie onder 1^e lijns fysiotherapeuten, werkzaam in de pilotregio West-Brabant, bleek dat 21 van de 51 fysiotherapeuten zich sporadisch of nooit bezig hielden met sputumevacuerende technieken tijdens de behandeling van COPD-patiënten. Niet zozeer omdat daar geen indicatie voor zou zijn, maar eerder omdat er minder aandacht aan geschonken werd. Gezien sputumretentie een meedragende factor in het ontstaan van of het in stand houden van een longaanval kan zijn, wordt aangeraden dit een steeds terugkerend onderdeel van de therapie te laten zijn. Dit kan positief bijdragen aan het effect ophoesten, kortademigheid en het voorkomen van (her)opname in het ziekenhuis;
- Zorg voor een goede samenwerking tussen fysiotherapeut en diëtist. Het behalen van een goed resultaat bij de COPD-patiënt met een hoge ziektelast is afhankelijk van de juiste training gecombineerd met de juiste voeding/intake. Als dit niet op elkaar is afgestemd, is de kans van slagen klein.

Sleutelinterventie 6.4

Evaluatie mobiliteit en bewegen

Wanneer: periodiek, afhankelijk van ziektelast

Begripsomschrijving

Patiënt, mantelzorger(s) en zorgverlener evalueren de korte en lange termijn doelstelling en bijbehorende activiteiten. Eventueel worden ze bijgesteld.

Praktisch handvat

- Evalueer de opgestelde (korte en lange termijn) doelstellingen en de bijbehorende activiteiten.
Doelstelling behaald?
 - Zo nee, bespreek belemmeringen en zoek samen naar oplossingen;
 - Zo ja, formuleer nieuw doel en bijhorende actie(s).
- Leg de afspraken vast in het zorgplan van de patiënt;
- De verschillende zorgverleners verzorgen een accurate informatie uitwisseling.

Instrumenten

Zie [SI 6.2](#) voor richtlijnen en patiëntenmateriaal.



7. Voedings- toestand



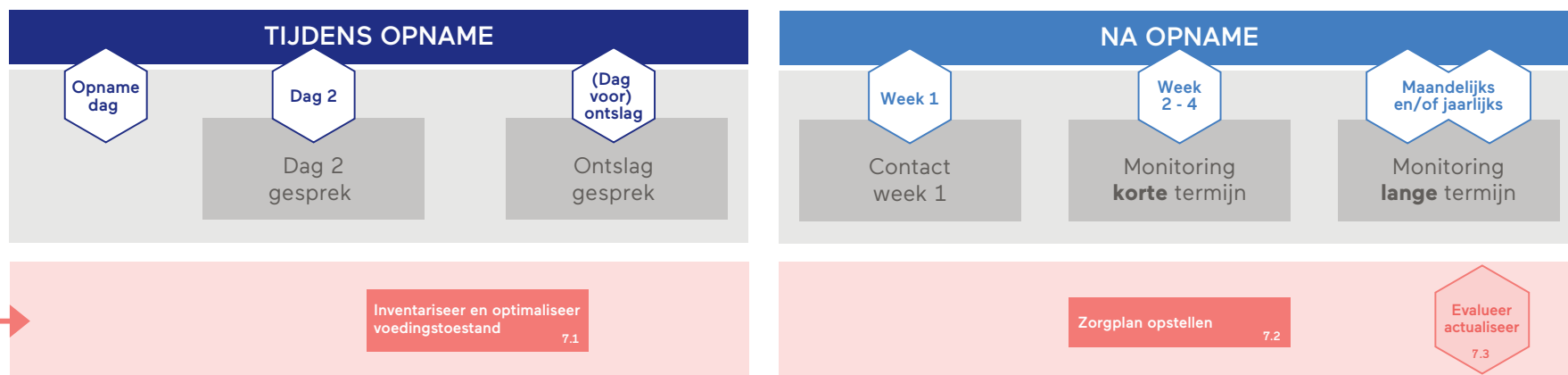
LEGENDA

Actie

Subactie

Evaluatie

7. VOEDINGS-
TOESTAND



Sleutelinterventie 7.1

Inventarisatie en optimaliseren voedingstoestand

Wanneer: tijdens opname

Begripsomschrijving

Er vindt inventarisatie en zo nodig optimalisatie van de voedingstoestand plaats tijdens opname.

Praktisch handvat

Binnen 24 uur na opname:

- Screen voedingstoestand d.m.v. gevalideerd screeningsinstrument;
- Bepaal indien nodig de BMI.

Tijdens opname (eind van opname):

- Bepaal indien nodig de VVMI.

Consult diëtist indien:

- SNAQ =3, MUST =2.
- BMI <21.
- VVMI mannen <17, vrouwen <15.

Aandachtspunten tijdens opname:

- Bespreek voedingsadvies voor na ontslag;
- Stel vast en bespreek of voedingsinterventie/begeleiding door diëtist noodzakelijk is in thuissituatie en zorg voor overdracht indien nodig. Leg de volgende gegevens vast in de overdracht: hulpvraag, VVMI;
- Voedingsinterventie is alleen zinvol in combinatie met een inspanningsinterventie/fysiotherapeutische begeleiding, pas hierop het voedingsadvies aan;
- Observeer mogelijk slikproblemen/functie van de patiënt, logopedie eventueel hierbij inschakelen;
- Signaleer overgewicht BMI >30 of BMI >25 met comorbiditeit en leg zo nodig afspraken vast in IZP en stem af met de zorgcoördinator.

Instrumenten

- [SNAQ](#) of [MUST](#) inzetten in ziekenhuis voor screening van ongewenst gewichtsverlies;
- Bio-Impedantiemeter;
- TOAD-Overdrachtsformulier van de NVD (www.stuurgroepondervoeding.nl).

Patiëntmateriaal:

- Patiëntenversie [zorgpad COPD](#), informatievel 'letten op voeding'.

Tips/Voorbeelden:

- In de regio zorgen voor een overzicht van diëtisten die patiënten met COPD goed kunnen begeleiden en hiermee overlegvormen aangaan;
- In samenwerking met fysiotherapie twee keer per jaar alle testen (waaronder bepalen van de VVMI) herhalen, zodat veranderingen in lichaamssamenstelling snel kunnen worden gesignaleerd (regio Tiel);
- Wanneer de VVMI niet bepaald kan worden tijdens opname zelf, eventueel laten bepalen op de longfunctie bij een poli-bezoek.
- [Handreiking Digitale Zorgtoepassingen voor patiëntgerichte COPD zorg](#), in het bijzonder onderdeel Leefstijlfactoren. In deze toolbox wordt een overzicht geboden van de beschikbare digitale toepassingen rondom COPD zorg.

Sleutelinterventie 7.2

Evaluatie voedingstoestand en voedingsinterventie kort na opname

Wanneer: week 2 tot 4

Begripsomschrijving

Er vindt evaluatie van de voedingstoestand plaats, met zo nodig start of vervolg van voedingsinterventie.

Praktisch handvat

- Ga na of er zich sinds ontslag uit het ziekenhuis ongewenst gewichtsverlies heeft voorgedaan;
- Vraag ongewenst gewichtstoename na, met name gewichtsverloop van ontslag ziekenhuis tot 2-4 weken na ontslag;
- Bepaal zo nodig VVMI, indien dit tijdens opname niet gedaan is;
- Evalueer met patiënt en eventuele mantelzorger(s) het plan van aanpak voor behoud of verkrijgen van optimale voedingstoestanden. Stel zo nodig bij.

Consult diëtist indien nodig:

- SNAQ (65+)= 3, MUST= 2;
- BMI <21;
- VVMI mannen <17, vrouwen <15;
- BMI >30 of BMI >25 met comorbiditeit.

Aandachtspunten:

- Comorbiditeit;
- Stoppen met roken;
- Gebruik van systemische corticosteroïden;
- Voedingsinterventie is alleen zinvol in combinatie met een inspanningsinterventie/fysiotherapeutische begeleiding. Hierbij aandacht voor het voedingsadvies;
- Afspraken vastleggen in IZP en afstemmen met zorgcoördinator.

Instrumenten

- Gevalideerd screeningsinstrument voor de thuissituatie en de revalidatie: [SNAQ](#), SNAQ 65+ en 65-, SNAQ + BMI, SNAQ RC of [MUST](#);
- Scorelijst: bijvoorbeeld Nederlandse vragenlijst voor eetgedrag (NVE).

Patiëntmateriaal:

- Patiëntenversie [zorgpad COPD](#), informatieveel 'bewegen' en 'goed omgaan met energie'.

Sleutelinterventie 7.3

Evaluatie voedingstoestand en voedingsinterventie

Wanneer: periodiek, afhankelijk van ziektelast

Begripsomschrijving

Er vindt een periodieke evaluatie van de voedingstoestand en interventie plaats.

Praktisch handvat

2 tot 12 maanden na ontslag:

- Screen voedingstoestand d.m.v. gevalideerd screeningsinstrument, indien > drie maanden geleden. Minimaal een keer per jaar;
- Vraag ongewenst gewichtstoename na;
- Herhaal zo nodig de VVMI-bepaling;
- Evalueer met patiënt en eventuele mantelzorger(s) het plan van aanpak voor behoud of verkrijgen van optimale voedingstoestand en stel zo nodig bij.

Zie [SI 7.2](#) voor aanwijzingen over:

- consult diëtist indien nodig;
- aandachtspunten tijdens gesprek.

> 12 maanden na ontslag:

Bij gewichtsverlies en bij twijfel over de spiermassa wordt de VVMI bepaald.

Instrumenten

Zie [SI 7.2](#) voor richtlijnen en patiëntenmateriaal.



8. Comorbiditeit

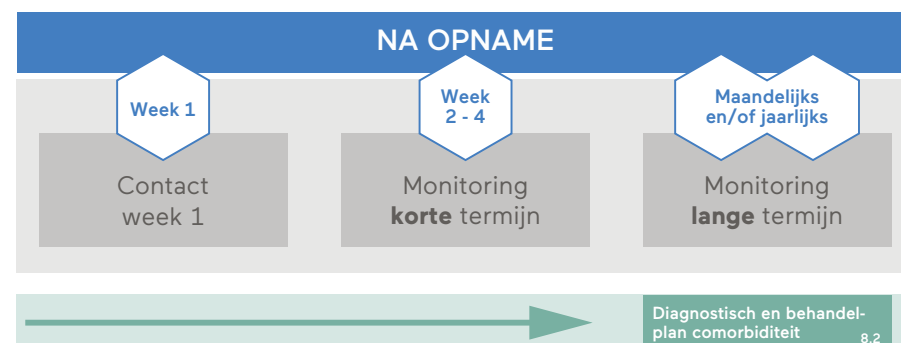
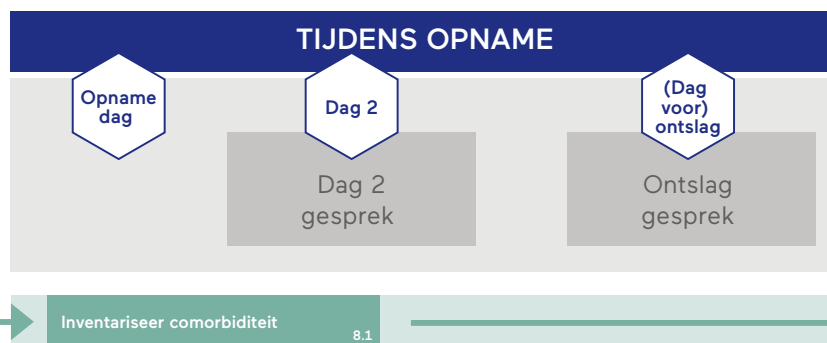
LEGENDA

Actie

Subactie

Evaluatie

8. COMORBIDITEIT



Inventariseer comorbiditeit

8.1

Diagnostisch en behandelplan comorbiditeit

8.2

Sleutelinterventie 8.1

Inventariseren actuele comorbiditeit

Wanneer: dag van opname

Begripsomschrijving

Het in kaart brengen van een of meer bijkomende aandoeningen die invloed kunnen hebben op de primaire aandoening COPD en mede bepalend zijn voor de ziektelast.

Praktisch handvat

- Inventariseer en documenteer comorbiditeit;
- Comedicatie wordt beoordeeld en aangepast als interacties (kunnen) optreden of bij contra-indicatie voor het gebruik bij COPD etc.;
- Behandel COPD zoveel mogelijk alsof er geen comorbiditeit is, en de comorbiditeit behandelen alsof er geen COPD is.

Instrumenten

- Lijst van veel voorkomende comorbiditeit en potentiële complicaties ([bijlage 12](#)).
- [Handreiking Digitale Zorgtoepassingen voor patiëntgerichte COPD zorg](#). In deze toolbox wordt een overzicht geboden van de beschikbare digitale toepassingen rondom COPD zorg.

Literatuur suggesties:

- [Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease](#) (GOLD hoofdstuk 6);
- Long Alliantie Nederland 2017, [Hartfalen-en-copd](#): praktijkvoorbeelden van goede samenwerking bij het diagnosticeren en behandelen van mensen met COPD en hartfalen.

Sleutelinterventie 8.2

Diagnostisch en behandelplan comorbiditeit

Wanneer: periodiek, afhankelijk van ziektelast

Begripsomschrijving

Het in kaart brengen van een nieuwe nog niet bekende bijkomende aandoening.

Praktisch handvat

- Blijf alert op het nieuw optreden van comorbiditeit;
- Gebruikelijk diagnostisch traject ter aantoning/uitsluiting overige aandoeningen;
- Behandelplan opstellen voor nieuwe diagnose;
- Nieuwe medicatie wordt aangepast als interacties optreden of bij (relatieve) contra-indicatie voor het gebruik bij COPD etc.;
- Behandel COPD zoveel mogelijk alsof er geen comorbiditeit is, en de comorbiditeit behandelen alsof er geen COPD is.

Instrumenten

- Lijst van veel voorkomende comorbiditeit en potentiële complicaties ([bijlage 12](#));
- Zie [SI 8.1](#) voor literatuur suggesties.

Bijlagen

1. Resultaten Zorgpad COPD longaanval	75
2. Handreiking aan regio's die starten met het zorgpad COPD	82
3. Overige overwegingen; bekostigingsprikkel, informatieoverdracht, tMDO en huisbezoek	86
4. Toelichting Patiëntenversie Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname	89
5. Voorbeelden van gespreksdocumenten	91
5a. Gespreksformat Dag-2 gesprek	91
5b. Format overdrachtsbrief	92
5c. Format ontslagbrief	94
5d. Verslaglegging huisbezoek	96
5e. Longaanval ActiePlan	97
5f. Individueel ZorgPlan	100
6. Check- en actielijst gespreksmomenten	102
6a. Dag-2 gesprek	102
6b. Ontslaggesprek	103
6c. Contactmoment week 1	104
6d. Monitoring fase korte termijn	105
6e. Monitoring fase lange termijn	106
7. Integrale gezondheidstoestand	107
7a. Extra informatie Integrale gezondheidstoestand	107
7b. CCQ vragenlijst	109
8. Proactieve zorgplanning	110
8a. Extra informatie proactieve zorgplanning	110
8b. EDIZ vragenlijst	111
8c. Aandachtspunten proactieve zorgplanning	112
9. Individueel Zorgplan en Longaanval Actieplan	114
10. Stoppen met roken	115
10a. Extra informatie stoppen met roken	115
10b. Toolkit stoppen met roken	117
11. Mobiliteit en bewegen	120
11a. Tijdens opname	120
11b. Na opname	121
12. Comorbiditeit bij COPD	122
13. Verklarende woordenlijst	123
14. Literatuur	126
15. Samenstelling werkgroepen en pilotregio's	130
16. Long Alliantie Nederland	132

Bijlage 1

Resultaten Zorgpad COPD longaanval in pilotregio's (2014-2018)

Lees eveneens '*Reducing the Number of Hospitalization Days for COPD: Setting up a Transmural-Care Pathway*' verschenen in het *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*.

Achtergrond

Het landelijke transmurale zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname is een cohortstudie, waarbij in opzet 600 patiënten die zijn opgenomen voor een longaanval gedurende één jaar gevolgd zouden worden. Acht ziekenhuisregio's verspreid over het land deden mee. Een ziekenhuisregio was gedefinieerd als een ziekenhuis met deelnemende eerstelijns zorggroep(en) eromheen. Omdat niet alle zorggroepen rondom het ziekenhuis meededen werden ook niet alle opgenomen patiënten geïnccludeerd in het cohort.

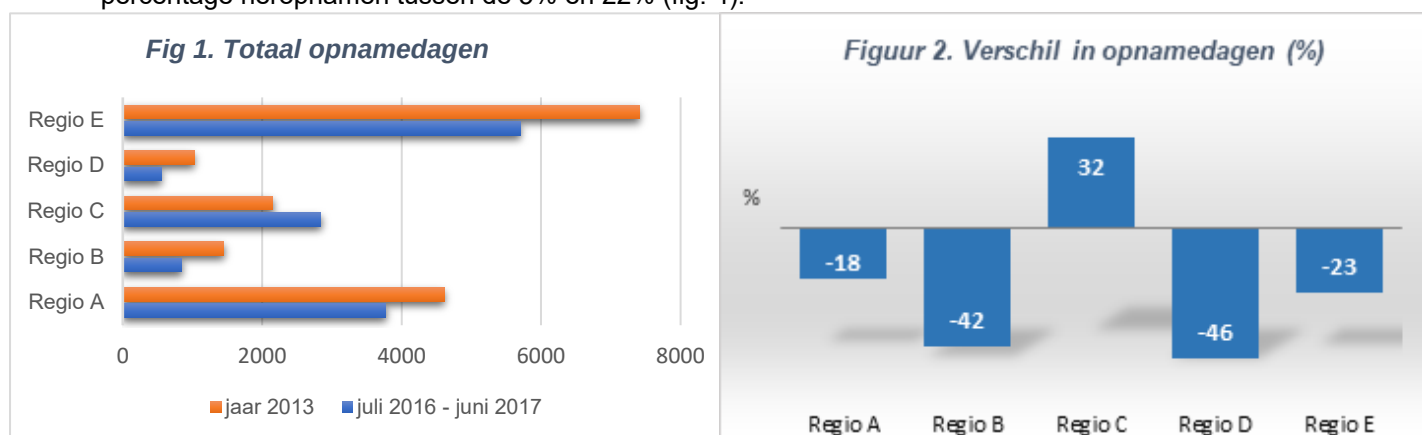
In consensus tussen vele veldpartijen, waaronder o.a. patiënten, longartsen, huisartsen, (long-) verpleegkundigen, werd een protocol opgesteld waarin veel ambitieuze elementen van goede zorg geformuleerd werden alsmede tools en inzichten benoemd die aan het bereiken ervan konden bijdragen. Bewust, om autonomie en lokale mogelijkheden te respecteren, was het protocol daarmee geen strak keurslijf, zowel qua methode (bijvoorbeeld welke vragenlijst te gebruiken, hoe rookstop te begeleiden) als qua wie voor welk onderdeel uitvoerend zou moeten zijn. Het "wat" werd strak benoemd; het "hoe" minder strak, en het "wie" niet.

Door acht regio's werd het zorgpad lokaal met andere accenten uitgevoerd, afhankelijk van de mogelijkheden en prioriteringen. Deze variatiebreedte geeft bij een groot cohort de mogelijkheid naar succesfactoren te kijken: welke van de vele doelstellingen (bijvoorbeeld inhalatie-instructie, rookstopbegeleiding, integrale gezondheidsanalyse, Individueel Zorgplan, contactmoment snel na opname, etc.) waren enerzijds haalbaar en anderzijds geassocieerd met betere uitkomst (minder opnamedagen in eerste jaar).

Vermindering aantal ziekenhuisopnamedagen COPD longaanvallen (DBC-gegevens)

Het primaire doel van het landelijk zorgpad was een reductie van opnamedagen in het eerste jaar startende bij een opname met gelijke dan wel verbeterde kwaliteit van leven en patiënttevredenheid in vijf jaar tijd. Om inzicht te krijgen in het aantal ziekenhuisopnamedagen is aan de deelnemende ziekenhuizen gevraagd om de desbetreffende DBC-codes van verrichting 1241 uit het gehele jaar 2013 te vergelijken met de periode juli 2016 t/m juni 2017. In deze periode waren alle pilotregio's het zorgpad aan het implementeren. Van vijf regio's was data beschikbaar om mee te nemen, welke in tabel 1 zijn weergegeven.

Alle regio's laten een daling zien van de mediane opnameduur. Vier van de vijf regio's laten een daling zien in het aantal ziekenhuisopnamedagen tussen de 18% en 46% (fig. 2) en een daling van het percentage heropnamen tussen de 5% en 22% (fig. 4).



Tabel 1. Resultaten opnamedagen 2016/2017 per pilotregio (DBC-gegevens)

	Regio A	Regio B	Regio C	Regio D	Regio E
Aantal unieke patiënten					
jaar 2013	450	94	246	111	618
juli 2016-juni 2017	471	107	302	84	546
Totaal opnames					
jaar 2013	677	150	339	128	921
juli 2016-juni 2017	651	126	447	92	760
Totaal opnamedagen					
jaar 2013	4607	1448	2149	1026	7409
juli 2016-juni 2017	3771	841	2840	550	5703
Gemiddelde duur opname (in dagen)					
jaar 2013	6,8	9,7	6,3	8,0	8,0
juli 2016-juni 2017	5,8	6,7	6,4	6,0	7,5
Mediane duur opname (in dagen)					
jaar 2013	6	8	6	7	7
juli 2016-juni 2017	5	6	5 of 6	5	6
% heropnames*					
jaar 2013	34%	37%	27%	13%	33%
juli 2016-juni 2017	28%	15%	32%	9%	28%

Fig 3. Percentage heropnames

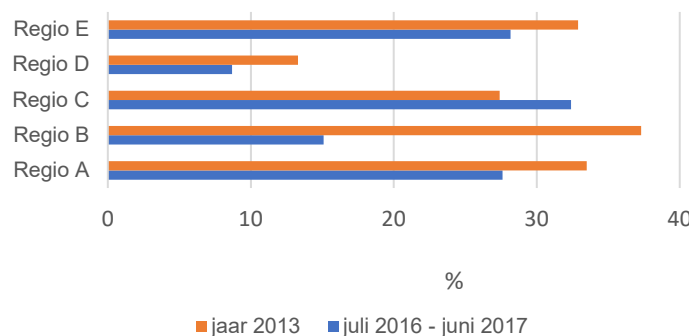
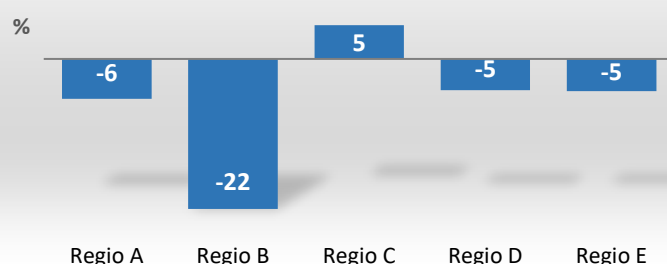


Fig 4. Verschil in percentage heropnames (%)*



Nadere duiding van regio C

Opvallend is dat regio C een omgekeerd beeld laat zien van de andere regio's. In plaats van een daling van het aantal ziekenhuisopnamedagen en heropnames is hier juist sprake van een toename van 32% in het aantal ziekenhuisopnamedagen en 5% in het aantal heropnames.

Deze regio had vóór de start van de pilot al een groot verbetertraject achter de rug en startte met de laagste opnameduur voorafgaande aan het project. Daarnaast bleek deze regio tijdens de pilotperiode veel last te ondervinden van externe factoren die de implementatie van het zorgpad ernstig verstoorden. Zo was er een fusie van de verpleegafdeling longziekten met cardiologie, interne geneeskunde én oncologie. Gevolg hiervan was dat het (op gebied van longziekten) geschoolde personeel breed werd ingezet en onvoldoende tijd had om zich te richten op de patiënt met COPD. Ook was er sprake van een structureel te hoge werkdruk door te weinig personeel.

Door de vele wisselingen in personeel was het bijscholen van de afdelingsverpleegkundigen niet uitvoerbaar en werden de cruciale interventies niet uitgevoerd volgens protocol. Na evaluatie in het ziekenhuis met de desbetreffende verantwoordelijken zijn er flinke aanpassingen gemaakt en is een vleugel van de afdeling weer alleen beschikbaar gesteld voor longpatiënten, zodat het geschoolde personeel weer succesvol ingezet kan worden. Deze aanpassingen zijn helaas pas doorgevoerd na afloop van de pilot en daardoor niet zichtbaar in de data. Wel laat dit voorbeeld zien hoe kwetsbaar succes kan zijn en hoe belangrijk bestendiging en continue evaluatie is.

Analyse van de daling van het aantal COPD opnamedagen

Het primaire doel van het landelijk zorgpad was een reductie van opnamedagen in het eerste jaar startende bij een opname. Idealiter heeft iedereen dan 365 dagen follow-up en is de afhankelijke parameter simpelweg het opgetelde aantal opnamedagen per persoon. In werkelijkheid gaan er mensen dood, trekken mensen verdere deelname in, verhuizen en zijn er missende data waardoor de follow-up minder lang kan zijn. Omgekeerd is in een aantal regio's de protocollaire zorg én de data-invoer doorgegaan zodat er soms zelfs meer dan twee jaar waarnemingen zijn. Als primaire parameter is uiteindelijk gekozen voor het percentage opname dagen: de ratio aantal opnamedagen (inclusief de indexopname aan het begin) gedeeld door de lengte van de waarneemperiode, met een maximum van één jaar. Daarmee krijgt 20 opnamedagen in één jaar hetzelfde gewicht als 10 dagen in het eerste half jaar. Deze parameter is niet normaal verdeeld en daarom is gekozen voor presentatie van medianen. Het natuurlijke logaritme van deze ratio is wel normaal verdeeld en daarmee zijn de regressievergelijkingen gedaan.

Demografie

Van 752 patiënten waren genoeg data om mee te nemen in de analyse van succesfactoren; de demografische kenmerken van deze patiënten zijn weergegeven in tabel 2. De redenen van incomplete follow-up zijn weergegeven in tabel 3. Volgens verwachting is er een hoge sterfte onder deze groep: 13% overleed in het eerste jaar na opname. Het aantal heropnames is beschreven in tabel 4.

Tabel 2. Demografie

Aantal patiënten	752
Leeftijd	69,6 (±10,0)
Vrouwen (%)	58.2
Rokers/ex-rokers (%)	35,2/52,4
GOLD stadium 1 %	6
GOLD stadium 2 %	33
GOLD stadium 3 %	44
GOLD stadium 4 %	18
Aantal opnames pp pj in jaar vóór deelname	1.6

Tabel 3. Reden van kortere follow-up

Overleden	120
Verhuisd	1
Staakt verdere deelname	3
Overige	8

Tabel 4. Aantal opnames en heropnames

Opname	Aantal opnamen	Opnameduur (gemiddeld)	Opnameduur (mediaan)
Initiële opname	752	6.9	5.0
1e heropname	323	6.9	5.0
2e heropname	135	6.7	6.0
3e heropname	57	7.6	6.0
4e heropname	30	10.6	7.0
5e heropname	15	6.3	5.0
6e heropname	4	3.5	3.5
7e heropname	2	1.5	1.5
Totaal	1318	12.2	8.0

Niet alle patiënten hebben een even groot risico op veel opnamedagen. Een voorbeeld is de grotere waarschijnlijkheid bij lagere FEV₁. Alvorens te analyseren welke elementen van het zorgpad met name bijdroegen aan vermindering van het aantal opnamedagen is het belangrijk te analyseren welke zogenaamde patiëntkarakteristieken bij de start voorspellend zijn voor een hoger % opnamedagen. De volgende patiëntkarakteristieken waren significant geassocieerd en geven aan dat er volgens verwachting bij ernstiger ziekte meer opnamedagen zijn (tabel 5):

- Longfunctie uitgedrukt in FEV₁%pred;
- Zuurstoftherapie voor opname;
- Prednisolon als onderhoudstherapie voor opname;
- Antibiotica als onderhoudstherapie voor opname;
- Het aantal COPD longaanvallen 12 maanden voor de opname;
- Het aantal opnames voor een COPD longaanval 12 maanden voor de opname.

Tabel 5. Associatie van patiëntkarakteristieken met % ziekenhuisopnamedagen

		Aantal	Beta	p-waarde
FEV ₁ %pred		567	-.007	.000
Geslacht	Man	314	-.095	.135
	Vrouw	438		
Leeftijd	<60 jaar	145	.003	.326
	60-70 jaar	257		
	70-80 jaar	231		
	>80 jaar	119		
Rookstatus	Ex-rokers	394	.021	.889
	Huidige rokers	265	-.092	.548
	Nooit rokers of onbekend	93	-.266	.147
Onderhoud inhalatie-corticosteroïden voor opname	Nee of onbekend	236	-.038	.578
	Ja	516		
Onderhoud zuurstoftherapie voor opname	Nee of onbekend	626	.315	.000
	Ja	126		
Onderhoud prednisolon voor opname	Nee of onbekend	654	.246	.007
	Ja	98		
Onderhoud antibioticum voor opname	Nee of onbekend	672	.241	.016
	Ja	80		
Exacerbaties 12 maanden voor opname	0	374	.084	.000
	1	185		
	2	102		
	≥3	73		
Opnames 12 maanden voor opname	0	500	.191	.000
	1	167		
	2	52		
	≥3	33		

De demografische elementen zijn gecorrigeerd voor het aantal follow-up dagen

Tabel 6. Analyse naar (succes)factoren geassocieerd met vermindering ziekenhuisopnamedagen

Factor	aantal nee / ja	% van periode opgenomen (ongecorrigeerd)		p-waarde
		ja	nee	
Contactmoment binnen 1 week na ontslag	336/416	3.2877	2.4255	.039
Thuisbezoek als contact 1e week	189/227	2.4194	2.4316	.499
Thuisbezoek later gedurende jaar	576/176	2.5070	3.0137	.151
Niet-farmacologische rookstopbegeleiding gestart tijdens opname, bij rokers	216/49	2.5084	2.0735	.718
Niet-farmacologische rookstopbegeleiding gestart later gedurende jaar, bij rokers	243/22	2.5290	1.3699	.019
Farmacologische rookstopbegeleiding gestart tijdens opname, bij rokers	219/46	2.1918	2.7397	.508
Farmacologische rookstopbegeleiding gestart gedurende later jaar, bij rokers	253/12	2.4864	1.3952	.032
Longaanval Actieplan besproken tijdens opname	316/436	2.2686	3.2787	.658
Longaanval Actieplan besproken gedurende jaar	473/279	3.2877	2.1918	.036
Inhalatietechniek gecheckt tijdens opname	222/530	2.1918	3.0137	.013
Inhalatietechniek gecheckt gedurende jaar	433/319	3.5616	2.1918	.011
Verwachtingen patiënt/familie besproken bij opname	558/194	2.7397	2.4658	.647
Gesproken over palliatieve zorg, proactieve zorgplanning tijdens opname	576/176	2.5576	3.0137	.105
Gesproken over palliatieve zorg, proactieve zorgplanning gedurende jaar	689/63	2.7397	2.7304	.995

Als niet bekend was of een element uitgevoerd was, is conservatief gekozen om dit als niet uitgevoerd te beschouwen. Bij de analyse is gecorrigeerd voor de significante patiëntkarakteristieken zoals hierboven beschreven in tabel 4 en het aantal dagen van follow-up.

Succesfactoren

Regio's hebben aangedragen wat in hun regio volgens zorgverleners het meest heeft bijgedragen aan verbetering van zorg en de reductie van het aantal opnamedagen. De antwoorden zijn in drie categorieën te verdelen:

1) Toegenomen probleembewustzijn

Regio's zijn zich bewuster geworden dat er veel ziekenhuisopnamen zijn voor longaanvallen en dat een relatief kleine groep patiënten zorgt voor veel opnamen. Bij opnamen worden niet alleen symptomen behandeld, maar wordt ook gekeken naar de oorzaken achter opnamen (zoals angst en depressie).

2) Zorgorganisatorische verbeteringen, waaronder de gestructureerde geprotocolleerde aanpak.

Zonder gestructureerde aanpak is de praktijkvariatie enorm: tussen instellingen, tussen zorgverleners, op verschillende opnamemomenten (ochtend, middag, werkdagen, weekend, etc.). Werken met het zorgpad zorgt voor structuur, bijvoorbeeld door het aanstellen van een structuurbewaker/zorgcoördinator, alsook transmurale samenwerking/overdracht tussen tweede-

en eerstelijns, geriatrische revalidatie en intensieve samenwerking met thuiszorg. Structuur draagt bij aan een daling van het aantal opnamen en heropnamen. De precieze omvang daarvan is lastig te kwantificeren.

3) **Zorginhoudelijke verbeteringen**

Bijvoorbeeld betere inhalatie-instructie, thuisbezoek, gebruik Longaanval Actieplan, stoppen met roken en inzet palliatieve zorg.

Het toegenomen bewustzijn en de protocollaire aanpak kunnen centraal zijn voor het succes van het zorgpad, maar dat kan niet binnen het cohort geanalyseerd worden op relatieve bijdrage aan succes: deze kenmerken gelden voor iedereen in het zorgpad-cohort. De zorginhoudelijke verbeteringen onder categorie 3 lenen zich wel voor analyse naar succesfactoren binnen het cohort door bestaande variabiliteit. Bovendien zit in de uitvoering van alle zorginhoudelijke elementen zoals onder categorie 3 genoemd (de totale lijst was langer in het zorgpad) veel werk voor regio's, zodat het uiterst nuttig is om te kijken wat juist bijdraagt aan succes en wat minder.

De volgende elementen uit het zorgpad hadden een **significante associatie met minder % opnamedagen** (zie tabel 6):

- Contactmoment binnen 1 week na ontslag (een iets verlaat moment tot 14 dagen geaccepteerd);
- Niet farmacologische rookstop-begeleiding in het jaar na opname;
- Farmacologische rookstop-begeleiding in het jaar na opname;
- Bespreken van Longaanval Actieplan in het jaar na opname;
- Check op techniek inhalatiemedicatie in jaar na opname.

Eén element was juist negatief geassocieerd: het checken van inhalatietechniek tijdens opname.

Regionale verschillen

Gegevens zijn verzameld in elf ziekenhuizen verdeeld over acht regio's; de verdeling over de regio's is te zien in onderstaand tabel. Er is één regio met een langere mediane opnameduur. De overige regio's liggen dicht bijeen.

Tabel 7. Gegevens van ziekenhuizen per regio

Regio	Aantal patiënten	Aantal opnamen	Mediane 1e opnameduur per opname	% van periode opgenomen
1	90	133	6.0	2.74
2	99	220	5.0	2.56
3	98	180	5.0	2.19
4	57	104	6.0	2.47
5	102	148	5.0	1.96
6	98	179	7.0	6.32
7	111	201	5.0	2.33
8	97	153	6.0	3.14
Totaal	752	1318	5.0	2.74

In tabel 8 zijn de regionale verschillen in het uitvoeren van de elementen weergegeven. Er zijn grote verschillen tussen de regio's in welke elementen van het zorgpad juist wel, en welke niet ingevoerd zijn of althans frequent uitgevoerd. Dit lijkt in eerste instantie geen andere informatie op te leveren dan tabel 6 die scoort op elementen (succesfactoren).

Tabel 8. Regionale verschillen in uitvoer van elementen

	Totaal		Regio 1		Regio 2		Regio 3		Regio 4		Regio 5		Regio 6		Regio 7		Regio 8	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Totaal	752	100	90	12	99	13	98	13	57	8	102	14	98	13	111	15	97	13
Contactmoment binnen 1 week na ontslag	416	55	41	54	90	91	78	80	28	49	38	37	31	32	58	52	52	54
Thuisbezoek binnen 1 week na ontslag	227	55	35	85	86	96	22	28	19	68	5	13	7	23	39	67	14	27
Thuisbezoek later gedurende jaar	176	23	34	38	15	15	12	12	1	2	11	11	0	0	32	29	71	73
Niet-farmacologische rookstopbegeleiding gestart tijdens opname, bij rokers	49	19	3	10	16	36	0	0	3	14	4	14	0	0	17	47	6	21
Niet-farmacologische rookstopbegeleiding gedurende jaar, bij rokers	22	8	5	16	0	0	4	11	1	5	1	3	0	0	4	11	7	25
Farmacologische rookstopbegeleiding gestart tijdens opname, bij rokers	46	18	0	0	10	22	11	29	6	29	0	0	6	17	2	6	11	39
Farmacologische rookstopbegeleiding gedurende jaar, bij rokers	12	5	5	16	2	4	0	0	4	19	0	0	0	0	1	3	0	0
Longaanval Actieplan besproken tijdens opname	436	58	86	96	84	85	39	40	0	0	9	9	82	84	77	69	59	61
Longaanval Actieplan besproken gedurende jaar	279	37	47	52	73	74	14	14	8	14	3	3	3	3	59	53	72	74
Inhalatietechniek gecheckt tijdens opname	530	70	90	100	77	78	70	71	16	28	39	38	97	99	83	75	58	60
Inhalatietechniek gecheckt gedurende jaar	319	42	30	33	48	49	39	40	45	79	8	8	2	2	71	64	76	78
Verwachtingen patiënt/familie besproken bij opname	194	26	40	44	22	22	55	56	15	26	42	41	2	2	5	5	13	13
Gesproken over palliatieve zorg, proactieve zorgplanning tijdens opname	176	23	39	43	34	34	17	17	18	32	39	38	3	3	6	5	20	21
Gesproken over palliatieve zorg, proactieve zorgplanning gedurende jaar	63	8	1	1	24	24	15	15	6	11	0	0	1	1	11	10	5	5



Bijlage 2

Handreiking aan regio's die starten met het zorgpad COPD

De handreikingen zijn onderverdeeld in

Fase 1: aandachtspunten voorafgaand en bij de start van het zorgpad;

Fase 2: aandachtspunten die gegeven kunnen worden als gestart is met het zorgpad.

Fase 1: Aandachtspunten voorafgaand en bij de start van het zorgpad

1. Er is **draagvlak** in de regio voor het verminderen van ziekenhuisopnamen COPD.
 - Dit draagvlak is er bij ziekenhui(s)/(zen), zorggroep(en) en thuiszorginstelling(en);
 - Dit draagvlak blijkt uit (schriftelijk) commitment van het bestuur en verantwoordelijke medewerkers voor de uitvoering van de COPD zorg;
 - Indien andere partijen gelijkwaardig betrokken zullen zijn, dienen deze partijen eveneens hun draagvlak en (schriftelijke) commitment te tonen.
2. **Transmurale zorg** heeft de voorkeur. Daarom is er bij voorkeur in de regio al sprake van **samenwerking** tussen ziekenhuis (afdeling longziekten), zorggroep(en) en thuiszorginstelling. Deze samenwerking is bij voorkeur ingebed in een regionale structuur:
 - Er vindt al periodiek overleg plaats;
 - Belangrijkste stakeholders kennen elkaar: longartsen, longverpleegkundigen, thuiszorg, zorggroep/huisarts/POH'ers;
 - Er zijn contacten met aanpalende disciplines: apothekers, fysiotherapeuten, diëtisten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, etc.;
 - Indien deze (structurele) samenwerking er nog niet is, heeft het opzetten ervan prioriteit. Daarnaast kan er intern gekeken worden welke interventies reeds zonder deze transmurale samenwerking opgepakt kunnen worden. Te denken valt aan samenwerking tussen poli/verpleegafdeling en uitvoerende interventies als het dag-2 gesprek of medicatietechniek.
3. Er is adequate **ondersteuning van de samenwerking**. Het reduceren van het aantal opnamedagen COPD vereist langdurig commitment en een lange adem. Hiervoor is het nodig dat op regionaal niveau is samengesteld:
 - Een **projectteam** dat verantwoordelijk is voor de uitvoering van het project. Dit team bestaat in ieder geval uit:
 - een inhoudelijk trekker betrokken in het primaire proces (bijvoorbeeld een longverpleegkundige);
 - een medisch eigenaar, verantwoordelijk voor medische beslissingen (arts);
 - een lijnverantwoordelijke, verantwoordelijk voor taakverdeling (bijvoorbeeld teamleider);
 - een projectbegeleider (bijvoorbeeld beleidsmedewerker);
 - ook is op afroep deskundigheid beschikbaar op het gebied van Excel, HIS/KIS/ZIS en productiecijfers.

LET OP: uit lering blijkt dat dit projectteam ook niet te groot moet zijn. Eventueel bij verschillende doelen een andere samenstelling kiezen, echter wel met de vier hierboven besproken teamleden;

 - Een **stuurgroep** waarin alle partijen die hun commitment (schriftelijk) hebben vastgelegd zijn vertegenwoordigd. Deze stuurgroep heeft de taak om de grove lijnen uit te zetten, heeft de positie om beslissingen door te voeren en zorgt ervoor dat genomen besluiten ook (financieel dan wel op personeel vlak) worden ondersteund. Betrokkenheid en of samenwerking van de managementlaag is dus een vereiste;
 - Een **brede klankbordgroep** waarin alle betrokken partijen zijn afgevaardigd die te maken hebben met de zorg van de COPD patiënt. Deze steungroep komt enkele keren bijeen om ruggespraak te geven en zorgt voor het brede draagvlak in de gehele regio. Naast de zorgverleners zoals longartsen, longverpleegkundigen, paramedici en apothekers, zijn



- eveneens de patiënten en mantelzorgers vertegenwoordigd. Ook maatschappelijk werkers, gemeenten en vrijwilligersorganisaties kunnen een goede aanvulling zijn in dit team.
- Deze ondersteuning is tenminste voor twee jaar vastgelegd. Gedurende deze tijd kunnen projectleden de organisatie verlaten. Het is belangrijk dat er bestuurlijk commitment is om in die gevallen te zorgen voor adequate opvolging in het project.
4. Er is **steun** van de preferente **zorgverzekeraar(s)**, deze steun is vertaald in:
 - De goedkeuring van de zorgverzekeraar dat de betreffende regio aan de slag gaat met het systematisch verminderen van ziekenhuisopnamedagen COPD longaanvallen;
 - Bij voorkeur de betrokkenheid van de zorgverzekeraar bij het alloceren/vrijmaken van middelen voor de regionale ondersteuning van de samenwerking. Mogelijk vertaalt in afzonderlijke of regionale (productie)afspraken over hoe om te gaan met de verschuiving van de zorgvraag: minder en intensievere ziekenhuisopnamen, intensievere nazorg door thuiszorginstelling of huisarts/POH.
 5. De **inbreng** vanuit **patiënten** is adequaat geborgd, bijvoorbeeld door betrokkenheid (in een klankbordgroep) van de lokale (Longfonds)patiëntenvereniging, Zorgbelang of cliëntenraad/cliëntenraden.
 6. Er is in de regio **zicht op de productiecijfers/aantallen patiënten** en er is bereidheid deze cijfers met elkaar te delen. Daarbij gaat het om:
 - Aantallen COPD patiënten onder hoofdbehandelaarschap van ziekenhuis, zorggroep en thuiszorginstelling;
 - Aantal ziekenhuisopnamen voor longziekten en aantal heropnamen;
 - Bereidheid tot het bijhouden van een beperkt aantal indicatoren die a) de eigen vorderingen van de implementatie in kaart brengen en b) (landelijk) nodig zijn om regio's met elkaar en met historische data te vergelijken.
 7. **Regionale focus** is aanwezig
 Het systematisch en structureel verminderen van ziekenhuisopnamedagen bij COPD levert veel op: betere kwaliteit van leven van patiënten en hun mantelzorgers, meer werkplezier van zorgverleners, vrijspelen van capaciteit in het ziekenhuis, etc. Het implementeren van het project vraagt veel toewijding en tijd. Het vraagt van alle betrokkenen zijn focus om dit omvangrijke en langdurige project goed te implementeren. Dit betekent vaak dat er maar één of twee van dit soort projecten tegelijk per regio kunnen lopen.
 8. **Continuïteit is gewaarborgd**
 Uiteindelijk is het nodig de vernieuwde aanpak duurzaam te continueren in de regio. Een plan is nodig voor de continuïteit van de aanpak, zodat het nieuwe zorgpad vanzelfsprekend de standaard zorg wordt in de regio.

Fase 2: aandachtspunten bij het regionaal werken met het zorgpad

1. Gebruik het **zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname** voor adviezen over het proces en de invulling van interventies.
2. Maak gebruik van de **landelijke kennis en ervaring** bij de LAN en in andere regio's die dit proces al hebben doorlopen. Maak eventueel gebruik van buddy-regio's uit de eigen omgeving.
3. Maak gebruik van het **zeven fasenmodel** van het Belgisch-Nederlands netwerk klinische paden – en/of een vergelijkbare methode - als leidraad voor het te doorlopen proces en volg alle stappen nauwlettend. Dit instrument geeft richting welke stappen er gezet dienen te worden om een zorgpad te ontwikkelen, te implementeren, te evalueren en voor een continue opvolging.
4. Maak een regionale “foto” (fase 3): hoe ver staan we af van de **ideale situatie** zoals beschreven in het landelijk zorgpad? Welke zaken gaan goed en welke kunnen beter? Om hoeveel COPD patiënten die in het ziekenhuis opgenomen worden gaat het op jaarbasis? Gebruik de klankbordgroep voor een duidelijk **overzicht van de ervaren knelpunten**.
5. Stel inhoudelijke **prioriteiten** (fase 4): Het zorgpad is met al zijn onderwerpen en interventies omvangrijk; prioritering is reëel. Het vraagt om veel toewijding van diverse betrokken partijen, waarbij er (meestal) een gebrek is aan voldoende tijd, mankracht en financiële middelen. Het is dan een (te) grote opgave om alle sleutelinterventies gelijktijdig te implementeren.

Bij het prioriteren neem het volgende in acht:

- Ervaringen en/of analyses uit de pilot laten zien dat een hoge urgentie is gevraagd voor de interventies:
 - Dag-2 gesprek;
 - Contact week 1;
 - Inhalatie instructie;
 - Longaanval Actie Plan;
 - Rookstopbegeleiding;
 - Continuïteit van zorg en samenwerking binnen de regio.
 - Elke regio dient zijn eigen prioriteringslijst te maken. Kies eerst bijvoorbeeld drie onderwerpen en evalueer deze continu.
 - Enkele aanbevelingen bij deze keuze:
 - De uitgangssituatie van de regio: Ga na hoever de regio afstaat van de ideale situatie (fase 3 van het zeven fasenmodel; diagnosestelling en objectivering). Hierbij is het belangrijk dat wat al goed gaat niet veranderd hoeft te worden;
 - Valt er te verwachten dat er in de regio omtrent de gekozen interventies het meeste winst is te behalen omtrent verbetering van zorg én een reductie in aantal opnamedagen?
 - Is er voldoende animo om ook dit onderdeel aan te pakken in de regio? Begin eventueel op kleine schaal (bijvoorbeeld drie organisaties) en breidt dit uit wanneer het goed gaat (zie fase 1, punt 2);
 - Is het realistisch om te verwachten dat dit onderdeel in een vast omschreven tijdperk is te behalen?
 - Houd rekening met de verwachte verhouding tussen inspanning en resultaat;
 - Vind een goede balans tussen bovenstaande punten.
 - Stel maximaal drie SMART omschreven doelen per periode (jaar) vast. De drie-borden-methode, omschreven in het zeven fasenmodel, kan hierbij helpen.
6. Stel een **regionaal projectteam** samen **met een beperkt aantal mensen**. Stel daarnaast een bredere regionale klankbordgroep in, die op bepaalde momenten wordt geïnformeerd en mee kan denken en die te zijner tijd bij de uitbreiding van het aantal interventies ook betrokken kan worden in het (kleinere) projectteam. Op deze wijze blijft het projectteam slagvaardig, met breder draagvlak (zie fase 1, punt 3 voor de samenstelling van deelnemers).

7. Voor het verlenen van goede multidisciplinaire transmurale zorg is **informatie uitwisseling** tussen zorgverleners, maar ook met de patiënt essentieel. Een goede ICT systematiek is wenselijk en zorg voor een beveiligde mailuitwisseling.
8. Bekijk de mogelijkheden om (farmaceutische) bedrijven in te schakelen om het **project/proces te ondersteunen**. Diverse bedrijven hebben instrumenten en aanpakken ontwikkeld die regio's kunnen ondersteunen. Bij het ontwikkelen van het landelijk zorgpad COPD longaanval waren met name AstraZeneca, Boehringer-Ingelheim, Chiesi Pharmaceuticals, GSK en Novartis betrokken.
9. Heb aandacht voor de **procesmatige evaluatie** (stap 6 en 7). De ervaring leert dat de aandacht verslapt en/of andere zaken binnen de organisatie meer prioriteit zullen krijgen. Eveneens dient het zorgpad de status van project te verliezen en **gecontinueerd te worden in de huidige reguliere zorg**. Het is raadzaam om hiervoor het projectteam in stand te houden, met als enige aanpassing het schrappen van het teamlid projectleider; het is immers geen project meer, maar huidige reguliere zorg. Zorg eveneens voor borging in de bedrijfsvoering door het een vast agendapunt te maken in bijvoorbeeld het teamoverleg en te laten terugkomen in de maandelijkse rapportages van de teamleider.
10. Besteed veel **aandacht aan de goede sfeer** bij de regionale samenwerking en vier successen. Bijvoorbeeld door op patiëntniveau na te gaan hoeveel beter het met patiënten gaat en hoeveel nieuwe ziekenhuisopnamen zijn voorkomen. Ook het organiseren van een regionaal symposium kan hierbij nuttig zijn.
11. **Communicatie** bij een transmuraal zorgpad vraagt veel aandacht en tijd, maar betaalt zich op de lange termijn uit.

Bijlage 3

Overige overwegingen;

Bekostigingsprikkels, informatieoverdracht, tMDO en meerwaarde huisbezoek

Bekostigingsprikkels

Bij de implementatie van het zorgpad is het van belang expliciet aandacht te besteden aan een aantal zorgbrede onderliggende vraagstukken die effect hebben op de bereidheid van de diverse doelgroepen om tot implementatie van het zorgpad over te gaan.

Het belangrijkste zorgbrede vraagstuk is de zorgbekostiging. Kort gezegd levert de huidige wijze van bekostiging van de gezondheidszorg geen stimulerende bijdrage aan het verminderen van het aantal ziekenhuisopnamedagen voor COPD longaanvallen. De zorg wordt bekostigd op basis van verrichtingen (opnamen) en minder opnamen betekent minder inkomsten voor (met name) ziekenhuizen. Een grotere rol voor de zorg voor deze patiënten door zorggroepen en/of thuiszorginstellingen betekent dat een patiëntencategorie met hoge ziekte- en zorglast wordt toegevoegd aan het toch al grote chronische ziekenbestand. Dit zorgt voor een (nog) hogere werkdruk en het is de vraag in hoeverre deze zorg wordt bekostigd.

De Long Alliantie Nederland hanteert als strategie voor het aanpakken van het bekostigingsvraagstuk dat de ervaren knelpunten op het gebied van bekostiging zoveel mogelijk onder de aandacht wordt gebracht van VWS, NZa en zorgverzekeraars. Goede regionaal bedachte oplossingen om (ondanks de prikkelstructuur) te komen tot een nieuwe wijze van zorgverlening, worden bekend gemaakt aan andere regio's.

Informatie-uitwisseling

Voor het verlenen van goede multidisciplinaire transmurale zorg voor mensen die met een COPD longaanval in het ziekenhuis opgenomen zijn (geweest), is informatie uitwisseling tussen zorgverleners, maar ook met de patiënt essentieel. Ook dit is een knelpunt waar de gehele Nederlandse zorg mee te maken heeft en waar de LAN onvoldoende invloed op heeft.

Tips:

De problematiek omtrent de bekostigingsstructuur en de informatie-uitwisseling is in een afzonderlijke regio niet op te lossen. Wel zijn er enkele tips te geven hoe om te gaan met deze problematiek:

- Sluit aan bij regionale en/of landelijke ontwikkelingen indien deze beschikbaar zijn. Een voorbeeld: Op initiatief van VitaValley wordt met de coalitie Vitaal Thuis: Ziekenhuiszorg Thuis in een samenwerkingsverband van 60 partijen gewerkt aan de grootschalig implementatie van veilige, betrouwbare, bruikbare én betaalbare ziekenhuiszorg thuis toepassingen, zoals zorg op afstand voor COPD patiënten. De coalitie werkt onder andere aan structurele bekostiging van dit soort ziekenhuiszorg thuis-arrangementen en heeft een praktisch stappenplan geschreven om te komen tot een contracteringsmodel. Dit stappenplan is te vinden op de website van VitaValley;
- Bespreek de problematiek met het zorgpad verbetersteam en wees openhartig over de problemen en belangen van elke afzonderlijke organisatie. Openheid van zaken geeft begrip en kan zorgen voor gezamenlijke oplossingen;
- Betrek op korte termijn de zorgverzekeraar. In het zorgbekostigingssysteem zijn er mogelijkheden om projecten als het zorgpad (gedeeltelijk) te vergoeden. Een zorggroep, thuiszorg of ziekenhuis dient hiervoor zelf contact op te nemen met een zorgverzekeraar.

Enkele voorbeelden:

- Bekostiging van een zorgcoördinator vanuit de wijkverpleging, voor de brede taakomschrijving van de casemanager COPD met directe en indirecte zorgtaken, met verhoging van het productieplafond (pilotregio Zaanstreek/Waterland). *Zilveren Kruis Achmea – Evean*
- COPD in Beeld; bekostiging monitoren COPD-patiënten in de thuissituatie met behulp van e-Health. *Menzis – Sensire – Slingeland ziekenhuis*
- Herinrichten van de bekostiging van longzorg over de schotten van verschillende disciplines heen; 3-jarig contract op basis van triple-aim principe. *Zilveren Kruis Achmea – De Nije Veste*

Transmuraal Multi Disciplinair Overleg (tMDO)

Het tMDO heeft tot doel om met behandelaars - van zowel eerste als tweede lijn en zowel medisch technisch als psychosociale beroepsbeoefenaars - samen de specifieke zorgvraag cq behoefte te bespreken en te evalueren.

Tips:

Een goed functionerend tMDO:

- ontstaat door betrokkenheid van een ieder;
- is periodiek (bijvoorbeeld maandelijks);
- heeft een duidelijke structuur en agendavoering. Dit vraagt een goede voorbereiding.
Vaste onderdelen in het overleg zijn:
 - de specifieke zorgvraag van de patiënt;
 - de zowel medisch technische als psychosociale status van de patiënt;
 - de benodigde activiteiten om aan deze zorgvraag te voldoen, inclusief toewijzing verantwoordelijkheden (opzet actieplan);
 - evaluatie van reeds eerder besproken patiënten, en indien nodig de transmurale samenwerking;
- zijn alle betrokkenen (fysiek dan wel virtueel) aanwezig. De aan de patiënt zorgverlenende (of vertegenwoordiger) huisarts, longarts en zorgcoördinator vormen de basis. Daarnaast zijn de zorgvraag aansluitende betrokken hulpverleners aanwezig, bijvoorbeeld paramedici, maar ook een maatschappelijk werker van het wijkteam kan behulpzaam zijn;
- heeft bovenal een goede gespreksleider, idealiter de zorgcoördinator.

Voorbeeld:

Een voorbeeld van transmurale zorg is pilotregio Zaanstreek/Waterland. In deze regio is er voor patiënten die herhaaldelijk worden opgenomen een zorgcoördinator vanuit de thuiszorginstelling (hier genoemd casemanager) aangesteld. Zij is betrokken in het tMDO tijdens de ziekenhuisopname, neemt binnen twee dagen na ontslag contact op met de patiënt en komt (meestal binnen één week) bij de patiënt thuis. Afhankelijk van de ziektelast (vaak zwaar), complexiteit en comorbiditeit wordt de patiënt opgenomen in het casemanagementproject. Andere patiënten worden inclusief adviezen overgedragen aan POH/huisarts, dan wel longverpleegkundige/longarts. De casemanager is de spin in het web van de zorgverleners die de patiënt ziet. De casemanager doet zorgdiagnostiek, voert in samenwerking met het kernteam (tMDO) het behandelplan (IZP) uit, evalueert deze en stelt bij. Het kernteam overlegt tweemaandelijks via telefonisch contact.

Pilotregio Zaanstreek/Waterland - Eveen

Mogelijke meerwaarde huisbezoek

In de pilotperiode hebben meerdere regio's gekozen voor een huisbezoek in de eerste weken na opname, aangezien dit als meerwaarde werd beschouwd, met name bij patiënten die herhaaldelijk worden opgenomen. Een groot voordeel van een huisbezoek is het in de eigen vertrouwde rustige omgeving (nogmaals) bespreken/nagaan van besproken zaken, waaronder:

- een objectief inzicht krijgen in de thuissituatie van de patiënt met mogelijk belemmerende factoren in herstel;
- nagaan van een stabiele of nog verbeterende integrale gezondheidstoestand. Is er reeds sprake van een terugval op één of meerdere domeinen (CCQ);
- weet de patiënt wie zijn/haar eerste aanspreekpunt is (zorgcoördinator)?
- is aan alle aspecten van de zorgvraag van de patiënt tegemoet getreden en bekend bij patiënt en mantelzorger (IZP)?
- zijn alle contacten gelegd met de zorgverleners voor vervolgspraken (bijvoorbeeld POH, thuiszorg, diëtist, fysiotherapie, ergotherapie of maatschappelijk werker)?

Verschillende uitvoerenden

Afhankelijk van de regionale situatie hebben verschillende disciplines deze huisbezoeken op zich genomen, waaronder:

- huisbezoek door zorgcoördinator uit thuiszorg (pilotregio Zaanstreek/Waterland);
- huisbezoek door longverpleegkundige uit ziekenhuis (pilotregio Arnhem);
- huisbezoek door longverpleegkundige thuiszorg (pilotregio Amsterdam, Rotterdam, Brabant, Arnhem);
- huisbezoek door de huisarts (pilotregio Maastricht). Indien gekozen wordt voor deze verdeling is het raadzaam om te starten met een kleine groep welwillende huisartsen en deze naar verloop van tijd uit te breiden. Daarnaast is het raadzaam om in een kort overzicht te verduidelijken wat er van de huisartsenpraktijk wordt verwacht. Goede communicatie is hierbij het sleutelwoord.

Voorbeeld verslaglegging

In [bijlage 5d](#) is een voorbeeld gegeven van een verslaglegging van een huisbezoek. De inhoud van dit formulier kan per patiënt verschillen. Het vaste format is onderverdeeld in de categorieën SOAP (Subjectief, Objectief, Analyse en Plan).

Literatuur

- Holstege, M. et al (2016). Pilot onderzoek naar de effectiviteit van casemanagement COPD bij Eeven op de reductie van het aantal ziekenhuis heropnamen.
- Van Eeden, A.E. et al (2015). Effectiveness of case management in the reduction of COPD re-admissions: results of a pilot study.



Bijlage 4

Toelichting Patiëntenversie Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname

Handleiding inzetten patiënteninformatie Zorgpad longaanval

Naar aanleiding van het Zorgpad COPD longaanval is een patiëntenversie ontwikkeld. De patiëntenversie heeft tot doel patiënten extra informatie te geven over de behandeling en hen te begeleiden tijdens opname. Er wordt aandacht gegeven aan wat een patiënt de komende tijd te wachten staat en wat hij zelf kan doen. Daarnaast is er de mogelijkheid extra informatie te geven over bijvoorbeeld medicatie of bewegen. Hiervoor zijn losse bladen ontwikkeld.

De informatie is tot stand gekomen op basis van input van patiënten. Daarin hebben zij aangegeven wat zij betreft inhoud en lay-out belangrijk vinden.

Wat is de inhoud?

Het totale pakket bestaat uit een algemeen deel en zeven losse delen.

- Algemeen deel (informatie over wat kan de patiënt verwachten, wat kan de patiënt zelf doen, weer naar huis, COPD en een Longaanval);
- Angst, verdriet en somberheid;
- Bewegen;
- Goed omgaan met energie;
- Voeding;
- Medicijnen;
- Roken;
- Werken na een longaanval.

Waarom losse delen?

Het idee achter de losse delen is dat je als zorgverlener de patiënt niet hoeft te overladen met informatie. Te veel informatie kan ervoor zorgen dat de patiënt juist minder opneemt. Wanneer een onderwerp ter sprake komt kun je gericht informatie meegeven. Niet alle delen hoeven aan bod te komen.

Wanneer geef ik de patiënt de informatie?

Uiteraard kunt u dit als zorgverlener het beste inschatten. In het algemeen is het de bedoeling dat de patiënt op zijn eerste dag de algemene informatie ontvangt. Zo kan de patiënt of zijn/haar mantelzorger(s) de informatie bekijken en lezen wat er de komende tijd gaat gebeuren.

De losse delen kunnen worden gegeven wanneer het onderwerp ter sprake komt en de patiënt er behoefte aan heeft.

Waar te vinden?

De patiëntenversie is te downloaden op www.longaanval.nl.

Technische handleiding patiënteninformatie Zorgpad longaanval – voor communicatie

De patiëntenversie bestaat uit een algemeen deel en zeven losse onderdelen.

De losse onderdelen zijn:

- Angst, verdriet en somberheid;
- Bewegen;
- Goed omgaan met energie;
- Voeding;
- Medicijnen;
- Roken;
- Werken na een longaanval.

Er zijn drie formats beschikbaar:

- Word;
- PDF;
- InDesign.

Deze zijn te downloaden op www.longaanval.nl.

Het PDF format is klaar om te printen. U kunt ook het logo van uw organisatie toevoegen en dan printen. Als u meer wilt aanpassen of een eigen lay-out wilt maken kunt u gebruik maken van de volgende mogelijkheden:

Word

Met het Word document kunt u gebruik maken van de teksten en een eigen lay-out ontwikkelen. Vindt u niet dat alle informatie van toepassing is, dan kunt u ook delen van de tekst gebruiken.

PDF

In PDF format vindt u het gehele werk, maar ook de losse delen apart.

Met Adobe Acrobat Pro kunt u wijzigingen doorvoeren. Ook is het mogelijk om het logo van de organisatie te plaatsen.

InDesign

Met dit bestand beschikt u over de lay-out en de teksten. U heeft de mogelijkheid om alles aan te passen. Daarnaast vindt u ook de gebruikte lettertypes. Het logo van de organisatie kan eenvoudig worden toegevoegd.

Veel succes met het werken met de patiëntenversie van het Zorgpad longaanval!

Bijlage 5

Voorbeelden van gespreksdocumenten

Bijlage 5a.

Voorbeeld gespreksformat Dag-2 gesprek

Bron format: UMCG Afdeling Longziekten (dd 26-04-2015)

	Betrokkenen	Taakverdeling/ Gespreksonderwerpen in volgorde
Vorbereiding (dag van opname)	Verpleegkundige aan bed	Aankondiging familiegesprek + datum/tijd (streven tussen 15.00 en 17.00u)
		Korte toelichting over doel en inhoud gesprek (afbakening!)
		Folder 'opname COPD exacerbatie'
		Familie regelen voor familiegesprek
Familiegesprek, deel 1 – 10 min. (dag 2)	Arts	1. Bespreek beloop toename klachten en directe reden opname
		2. Uitleg COPD en exacerbatie (algemeen)
		3. Uitleg bevindingen bij de patiënt (specifiek)
		4. Uitleg plan van aanpak:
		☐ Doelen en wensen opname
		☐ Streefontslagdatum
		☐ Medicatie
		☐ Evt. aanvullend onderzoek
		☐ Reactiveren op zaal + fysiotherapie (benoemen)
		5. Navragen bij pt: Ideeën over de aanleiding van de exacerbatie. Had dit voorkomen kunnen worden?
		6. Inventariseren eigen vragen patiënt/familie: Welke zijn beantwoord? Welke moeten door arts beantwoord?
	Verpleegkundige Patiënt + 1 á 2 familieleden	1.-6. Notuleren
		1. en 5. Toelichting bij aanleiding en beloop van klachten 6. Inbrengen eigen vragen
Familiegesprek, deel 2 – 10 min. (dag 2)	Verpleegkundige	1. Inventarisatie aanvullend beleid: Wat is nodig voor ontslag en langdurig herstel?
		☐ Inventariseer thuissituatie: Wat nodig voor ontslag?
		☐ Screening op psychosociale problematiek
		Benoemen:
		☐ Rookstatus (+ evt. stopmotivatie) ☐ Gewicht(sverloop) / Voedingsstatus ☐ Controle inhalatietechniek
	Patiënt + 1 á 2 familieleden	2. Inventariseren en zo mogelijk beantwoorden eigen vragen patiënt/familie
		3. Evt. extra info geven of uitdelen aanv. folder(s)
		4. Inbrengen eigen vragen
Aanvullend – op indicatie (dag 3)	Verpleegkundige die bij gesprek aanwezig was	Verslaglegging Familiegesprek deel 1 en 2 in Poliplus
		Terugkoppeling met patiënt/familie, bespreken overige vragen
	'Verpleegkundige aan bed'	Indien nodig: controle of nodige disciplines in consult zijn

Bijlage 5b.

Format overdrachtsbrief longaanval COPD (binnen 24hr bij 1^e lijn)

De weledelgeleerde vrouwe/heer Dhr/Mevr, huisarts Adres		Longziekten Locatie : Telefoon: Fax: Datum :
Betreft: Naam Patient , BSN: xxxxxx , geboren: dd-mm-jjjj , wonende:xxx, te: xxxx , patiëntnummer: xxxx		
Geachte collega,		
Bovengenoemde patiënt lag opgenomen op de afdeling longziekten.		
OPNAME	DATUM	TOELICHTING
Reden opname Longaanval (exacerbatie) COPD op basis van		
Opname datum		
Ontslag datum		
ACTIES TIJDENS OPNAME	UITGEVOERD?	TOELICHTING
Afwijkende bevindingen tijdens opname:	Ja / Nee	
Uitslagen CCQ	Ja / Nee	
Uitgevoerde interventies SMR gestart? Zuurstoftherapie?	Ja / Nee Ja / Nee	
Medicatie Onderhoud Bij verergering klachten		
(Her)opnamebeleid NR/NB/wens bij heropname besproken? Zo ja, besprokene Eventuele adviezen bij insturen	Ja / Nee	
LAP besproken?	Ja / Nee	
Acties omtrent proactieve zorgplanning	Nvt / Ja	
Afwijkende acties ondernomen tijdens opname:	Ja / Nee	
Betrokkenheid partner/mantelzorger	Ja / Nee	

CONTACT	WIE?	CONTACTGEGEVENS
Zorgcoördinator /1 ^e aanspreekpunt patiënt		
Verantwoordelijk longarts en/of longverpleegkundige		

(VERVOLG)ACTIES 1 ^e LIJN	WIE	UITLEG/VERZOEK
Wie contact in week 1 na opname		
Acties/Adviezen HA en HAP		
Gaarne terugrapportage over		

Ontslagbrief met meer informatie zal zo spoedig mogelijk volgen.



Bijlage 5c.

Format ontslagbrief longaanval COPD

Longziekten	
De weledelgeleerde vrouwe/heer Dhr/Mevr, huisarts Adres	Locatie : Telefoon: Fax : Datum :
Betreft: Naam Patient , BSN: xxxxxx , geboren: dd-mm-jjjj , wonende:xxx, te: xxxx , patiëntnummer: xxxx	
Opname: 00-00-00 Geachte collega,	Ontslagen: 00-00-00
Bovengenoemde patiënt lag opgenomen op de afdeling longziekten.	
Reden van opname Exacerbatie COPD op basis van	
Voorgeschiedenis	
Medicatie bij opname	
Medicatie allergieën of intoleranties	
Anamnese	
Lichamelijk onderzoek	
Aanvullend onderzoek Laboratorium: Arteriële bloedgas: Röntgen: ECG: Sputumkweek: Longfunctie:	
Korte beschrijving beloop opname Reden van exacerbatie: Behandelmedicatie:	
Mobiliteit en bewegen mMRC score: <i>Beschrijf consult / conclusie fysiotherapie</i> Indicatie fysiotherapie in de 1e lijn: ja/nee <i>Zo ja, is patiënt reeds doorverwezen?</i>	
Voedingstoestand BMI: Indicatie diëtist 1e lijn: ja/nee Bijvoeding: ja/nee <i>Zo ja noteer welke bijvoeding en frequentie</i>	

Vervolg: **Naam Patient**, geb. **dd-mm-jjjj**, patnr. **xxxx**

Integrale gezondheidstoestand

Consult maatschappelijk werk of psycholoog tijdens opname: ja/nee

Zo ja beschrijf consultadvies

Indicatie vervolg in 1^e lijn: ja/nee

Reeds bekend bij psycholoog in 1^e lijn: ja/nee

Zo ja, vermeld diagnose

Co-morbiditeit

Relevante co-morbiditeit:

Beschrijf consulten andere specialismen tijdens opname

Beschrijf of er poliklinisch nog aanvullend onderzoek zal plaatsvinden/geadviseerd wordt

Stoppen met roken

Huidige rookstatus: nooit gerookt/gestopt/rookt nog

Packyears:

Indicatie stoppen met roken begeleiding: ja 1^e lijn/ ja 2^e lijn / nvt

Proactieve zorgplanning en palliatieve zorg

NRNB/IC/NIV beleid bij volgende opname:

Indicatie zuurstof thuis: ja/nee/tijdelijk

Medicatie

Inhalatiemedicatie:

Beschrijf werkzame stof, device en doseringsfrequentie

Indien ICS, beargumenteer reden

Indien van toepassing beargumenteer keuze device

Noodmedicatie:

Overige pulmonale medicatie:

Denk aan onderhoudsantibiotica, allergietabletten, zuurstof thuis

Inhalatietechniek: adequaat/behoeft aandacht

Overige medicatie bij ontslag

Ontslag naar: huis/verpleeghuis

Thuiszorg aangevraagd: ja/nvt

Aanvullende adviezen aan huisarts

Denk aan labcontrole

Maak eveneens kenbaar wat je van de huisartsenpraktijk verwacht als acties naar aanleiding van het gekozen zorgplan. Te denken valt aan een huisbezoek, rookstop begeleiding, consult maatschappelijk werk en terugrapportage naar 2^e lijn.

Controles:

dd-mm-yy om 00.00u bij Longverpleegkundige

dd-mm-yy om 00.00u bij Dr. X

Conclusie

1. Exacerbatie COPD obv
2. Verwijzingen:
3. Hoofdbehandelaar:

Met collegiale hoogachting,

Bijlage 5d.

Voorbeeld verslaglegging huisbezoek

- Kapstok:**
- ✓ Niet roken
 - ✓ Voldoende bewegen
 - ✓ Gezond gewicht
 - ✓ Medicatietrouw en –techniek
 - ✓ Longaanval Actie Plan

Aanmelding bij longverpleegkundige thuiszorg

Dhr. X met COPD gold2, opname 10-11 tot 14-11-18 exacerbatie COPD

Verslag huisbezoek dd. 20 nov. 18

PERSOONLIJK DOEL VAN DE PATIËNT

Dhr. wil weer actief kunnen zijn en minder benauwd zijn.

SUBJECTIEF

Longklachten (CCQ):

Dhr. is afgelopen nacht weer benauwd geweest. Hij is nu ook kortademig tijdens huisbezoek. Hij heeft een hoge ademhaling, waar hij vaak last van heeft. Geen slijm, hoest tot overgeven aan toe, piept, geen koorts. Dhr. is vooral 's nachts benauwd. Is dan ook angstig. Gaat dan oppervlakkig ademen.

Rookgedrag:

Heeft vroeger gerookt en sinds 35 jaar gestopt.

Voeding:

Gaat prima, eet gevarieerd.

Bewegen:

- Hij vindt bewegen belangrijk;
- Hij krijgt 1xpw fysio. Deze heb ik tijdens huisbezoek gebeld om ook de ademhalingstechniek te bekijken/oefenen i.v.m. borstademhaling/hyperventileren.

Overig:

Cognitie: geen bijzonderheden.

Psychisch/sociaal/PZP

- COPD sinds 3-4 jaar. Vindt dit erg en is serieus om behandeling op te volgen. Hij is nog erg levenslustig;
- Woont met zijn vrouw, die gezond is. Beroep; huisletter en decoratie, heeft Rietveldacademie gedaan. Hobby; schilderen! Gaat goed, met raam stukje open en zonder cv;
- Is sociaal actief. Fietst veel, gaan misschien elektrische fiets aanschaffen. Hebben geen auto. Verwezen naar WMO voor vervoersaanvraag.

Slaap: is nu gestoord door benauwdheid. Normaal goed.

Aanpassingen in/om huis: NVT.

ANALYSE / CONCLUSIE

Benauwdheid/kortademigheid. Slaapt onrustig door angst en benauwdheid.
Borstademhaling/hyperventileren?

PLAN, DOELEN EN (VERVOLG)ACTIES

- 2 puf salbutamol en 1 puf ipratropium. Dit mag nu 6xdd worden gebruikt. LAP ingevuld. Dhr. weet nu wat hij mag doen bij verergering klachten;
- Bellen met de longarts i.v.m. benauwdheid. Dr. A. schrijft recept voor 1 week prednisonkuur i.v.m. klachten. Dhr start 26 nov. hiermee. Huisarts informeren;
- Overleg met longverpleegkundige ziekenhuis, omdat dhr. het prettig vindt om iemand thuis te ontvangen op dit moment. Echtpaar weet dat ik de zorg coördinator ben en weet waarvoor hij mij kan bellen. Visitekaartje achtergelaten;
- Volgende week bellen met dhr. om zijn klachten te evalueren.

Bijlage 5e.

Longaanval Actieplan

Op de volgende pagina is het Longaanval Actieplan (LAP) te vinden. Dit format is door zowel patiënten als zorgverleners gratis aan te vragen bij het Longfonds (<https://www.longfonds.nl/longaanval-actieplan-0>).

Het LAP is een hulpmiddel bij het herkennen van een longaanval. De hulpverlener vult het LAP in samen met de patiënt. In het actieplan staat hoe de patiënt een longaanval herkent en wat hij kan doen als de klachten toenemen. Bijvoorbeeld meer medicijnen innemen. Zo herstelt de patiënt sneller en kan hij een opname in het ziekenhuis voorkomen.

COPD Actieplan

Mijn naam is: _____

Neem uw actieplan mee naar deze personen! →

Huisarts _____	Fysiotherapeut _____
Longarts _____	Diëtist _____
Longverpleegkundige _____	Overige 1 _____
Praktijkondersteuner _____	Overige 2 _____



‘Ik voel me goed’

Ik ben kortademig als ik: _____
_____ zie MRC Schaal

Ik geef dagelijks slijm op: ☐ nee ☐ ja, kleur _____

Het slijm is gemakkelijk op te hoesten

Ik hoest regelmatig: ☐ nee ☐ ja

Ik kan mijn dagelijkse activiteiten uitvoeren

Ik kan helder nadenken

Mijn medicatie

Luchtwegverwijders:	_____ per / dag
	_____ per / dag
Luchtwegverwijders met ontstekingsremmers:	_____ per / dag
	_____ per / dag
Slijmoplossers:	_____ per / dag
	_____ per / dag
Antibiotica / Prednison:	_____ per / dag
Zuurstof:	_____ liter in rust _____ liter bij inspanning

Beweging en voeding

‘Probeer voldoende te blijven bewegen en eet en drink voldoende’

Ga op _____ en _____ naar de fysiotherapie voor training

Bijvoeding: _____ per / dag

Overige adviezen: _____

‘Het gaat iets minder’

- Ik ervaar een toename in 1 of meer van de onderstaande symptomen:
- Kortademigheid
 - Meer slijm of dikker / taaier slijm
 - Grijzer / groener / bruiner slijm
 - Piepende ademhaling
 - Hoesten
 - Vermoeid en niet in staat om normale dagelijkse activiteiten uit te voeren
 - Hoofdpijn of duizelig bij het wakker worden
 - Moeite met concentreren / vergeetachtig

Extra medicatie

Extra	_____ per / dag
Extra	_____ per / dag
Extra	_____ per / dag

‘Verdeel uw energie en activiteiten over de dag’

Hebt u vragen of behoefte aan advies?

_____ - _____

Ademhalingstechniek (zie ademhalingsbrochure)

- Opvangen kortademigheid
- ☐ langzaam en diep (uit-)ademen
 - ☐ ‘getuile’ lippen ademhaling
 - ☐ ademen met aangespannen buikspieren
- Ophoesten van slijm
- ☐ huffen
 - ☐ flutter
 - ☐ houdingsdrainage

‘Meer dan 2 dagen in de gele zone? Dan naar oranje zone!’

‘Na 2 dagen geen verbetering’

- Meer dan 2 dagen in de gele zone of
- Bloederig slijm
 - Koorts
 - Helemaal niet in staat activiteiten uit te voeren

Bel uw arts voor een dringende afspraak:

_____ - _____

‘De situatie is bedreigend’

- Zeer kortademig, ook in rust
- Pijn op de borst
- Verward, zeer vergeetachtig, duizelig of gevoel flauw te vallen
- Moeilijk wakker

Bel 112 of ga naar de spoedeisende hulp

NOODPAS

Naam	_____
Geboortedatum	_____
Huisarts	_____
Longarts	_____
Medicatie	_____

Bijlage 5f.

Voorbeeld Individueel Zorgplan

Hieronder is een voorbeeld weergegeven van een Individueel Zorgplan (IZP). Het eerste document is samen met de patiënt opgesteld tijdens een poli-bezoek 2 tot 4 weken na opname en zal samen met het Longaanval Actieplan (LAP) worden meegegeven aan de patiënt. In dit IZP is het belangrijk om naast de afspraken met zorgverleners ook de oefeningen/afspraken te benadrukken die de patiënt zelf kan doen. Ook is ervoor gekozen om het IZP in de ik-vorm op te stellen om extra te benadrukken dat het IZP een document van de patiënt is. Het tweede formulier is een vervolg op de gemaakte afspraken. Het IZP van de vorige keer heeft tijdens het gesprek (ca. 3 maanden na opname) gediend als leidraad. Samen met de patiënt worden de afspraken in het IZP geëvalueerd en bijgesteld. Dit nieuwe IZP (ca. 3 maanden na opname) is weergegeven in formulier 2.

Formulier 1

PERSOONLIJK ZORGPLAN

(2-4 weken na opname)

DATUM

PATIËNT

PERSOONLIJK DOEL VAN DE PATIËNT

Ik wil weer actief kunnen zijn.

DOEL KOMENDE PERIODE

Ik wil zover kunnen lopen dat ik de voordeur kan openen als er bezoek komt.

ACTIES OM DOEL TE BEREIKEN

- Ik zal aan mijn conditie gaan werken. Hiervoor krijg ik begeleiding van een fysiotherapeut en doe ik dagelijks de oefeningen die zijn besproken met mijn fysiotherapeut;
- Ook zal ik meer opletten hoe ik mijn energie over de dag verspreid. Om mij hierbij te helpen zal een ergotherapeut bij mij thuis langs komen;
- Medicatie innemen zoals aangegeven op stoplichtenkaart (LAP).

EVALUATIE AFGELOPEN PERIODE

Een belangrijke oorzaak van mijn ziekenhuisopname was het teveel tegelijkertijd willen doen. Daarom ga ik de komende periode werken aan het verbeteren van mijn conditie en het beter verdelen van mijn krachten over de dag.

EVALUATIE MOMENT KOMENDE DOEL

Na drie weken op de poli.

PERSOONLIJK ZORGPLAN

(ca. 3 maanden na opname)

DATUM

PATIËNT

PERSOONLIJK DOEL VAN DE PATIËNT

Ik wil weer actief kunnen zijn. Over een half jaar wil ik graag op vakantie gaan naar mijn bungalow op de Veluwe.

DOEL KOMENDE PERIODE

Naar buiten kunnen om meer onder de mensen te zijn.

ACTIES OM DOEL TE BEREIKEN

- Dagelijks oefeningen van de fysiotherapeut uitvoeren en meer rustpauzes nemen tijdens de dag;
- Rollator aanschaffen;
- Eventueel scootmobiel aanvragen via WMO (bij gemeente);
- Medicatie innemen zoals aangegeven op stoplichtenkaart (LAP).

EVALUATIE AFGELOPEN PERIODE

De conditie is een stuk beter geworden. De oefeningen van mijn fysiotherapeut helpen hierbij. Ook het verdelen van de energie gaat wat beter, maar blijft wel een aandachtspunt. Voornamelijk met de feestdagen was het lastig om genoeg rustpauzes te nemen. Ook merk ik dat ik graag wat meer onder de mensen zou willen zijn.

Voor de komende periode ga ik de activiteiten rustig uitbreiden en kijken hoe het buitenhuis gaat. Tijdens het gesprek met de longverpleegkundige is besproken dat ik bij extra activiteiten juist ook aandacht moet schenken aan voldoende rustmomenten. Voor langere afstanden zal ik daarom een rollator gebruiken, die ik zal aanvragen. Ook zal ik bij de gemeente nagaan of ik in aanmerking kan komen voor een scootmobiel.

EVALUATIE MOMENT KOMENDE DOEL

Na drie maanden op de poli.

Bijlage 6

Check- en actielijsten gespreksmomenten

Bijlage 6a.

Dag-2 gesprek met patiënt en mantelzorger(s)

Op dag twee van de opname vindt een gesprek plaats om in een vroeg stadium te achterhalen wat de diepere aanleiding is van de opname en het besprokene kan onder andere dienen als startpunt voor het op te stellen zorgplan. Daarnaast worden de verschillende verwachtingen omtrent opname én herstel op elkaar afgestemd en wordt vooruit gekeken wat al vast in orde gemaakt moet worden voor een succesvolle gang terug naar huis.

Actie van de zorgverlener bij de patiënt	v	Welke actie noodzakelijk?
Achterhalen onderliggende aanleiding opname		
Wensen en verwachtingen omtrent opname EN herstel van zowel patiënt, mantelzorger(s) als zorgverlener op elkaar afstemmen		
Benoemen van de te verwachten ontslagdatum		
Achterhalen hoe de patiënt handelt bij verergering van klachten		
Globale inventarisatie integrale gezondheidstoestand, waaronder psychosociale en levensbeschouwelijke zaken		
Rookgewoonte en stopmotivatie in kaart brengen		



Bijlage 6b.

Ontslaggesprek en voorbereiden ontslag

Op (dag voor ontslag) vindt een gesprek plaats om na te gaan of de patiënt (en zijn mantelzorger) voldoende vertrouwen hebben om ontslagen te worden en de benodigde acties kan ondernemen bij toenemende klachten. Daarnaast worden de noodzakelijke activiteiten van de eerste weken doorgenomen (bijvoorbeeld huisbezoek, revalidatie, etc.). Tot slot kan er nagegaan worden in hoeverre er tegemoet is gekomen aan de verwachtingen omtrent de opname en het ontslag.

Actie van de zorgverlener bij de patiënt	v	Welke actie noodzakelijk?
Nagaan of patiënt/mantelzorger vertrouwen heeft in ontslag		
Controleer wat de patiënt nodig denkt te hebben om de overgang naar huis succesvol te laten zijn en schakel zo nodig desbetreffende hulpverleners in		
Bespreek welke acties patiënt/mantelzorger dient te nemen bij toenemende klachten		
Geef schriftelijk naam en contactgegevens eerste aanspreekpunt na ontslag en bij nood		
Loop de activiteiten door die direct na opname ingezet worden		
Behoeft bij patiënt te stoppen met roken? Start begeleiding, inclusief vervolg		
Vermeld kort opgestelde zorgplan en kondig vervolg aan omtrent opstellen IZP		
Vraag toestemming voor het versturen van de ontslagbrief aan betrokken zorgverlener(s), waaronder de zorgcoördinator		



Bijlage 6c.

Contactmoment week 1

Na ontslag uit het ziekenhuis komt de patiënt (meestal) in zijn vertrouwde thuissituatie terug. Dit kan een valkuil zijn om terug te vallen in oude gewoontes die (mede) de oorzaak zijn van de longaanval. Hier dient rekening mee gehouden te worden. Bovendien zijn veel patiënten nog niet op het oude niveau terug. Een extra steuntje in de rug waarbij positieve bekrachtiging voorop staat kan het verschil maken.

Actie van de zorgverlener bij de patiënt	v	Welke actie noodzakelijk?
Nagaan hoe het met de patiënt gaat en of er onduidelijkheden zijn		
Nagaan of gemaakte afspraken duidelijk zijn voor patiënt en mantelzorger		
Nagaan of zorgcoördinator als eerste aanspreekpunt bekend is		
Nagaan motivatie en vorderingen van reeds gemaakte afspraken		
De valkuilen/succesfactoren bespreken		
Medicatiegebruik		
Nagaan wat te doen bij verergering klachten		
Stoppen met roken poging		



Bijlage 6d.

Monitoring fase korte termijn

Na circa twee weken is er een vervolgspraak tussen patiënt, mantelzorger(s) en zorgverlener, waarin het herstel van de longaanval centraal staat.

Actie van de zorgverlener bij de patiënt	v	Welke actie noodzakelijk?
Inventariseer en bundel de nieuwe inzichten		
Bespreek het volledig Longaanval Actieplan		
Maak een start aan het Individueel Zorgplan		
Inventariseer persoonlijke streefdoelen en schakel zo nodig hulpverleners in		
Ga na of duidelijk is wie eerste aanspreekpunt is		



Bijlage 6e.

Monitoring fase lange termijn

Na circa twee maanden (en uiteindelijk minstens jaarlijks) is er een vervolgspraak met patiënt, mantelzorger(s) en zorgverlener, waarin de integrale gezondheidstoestand van de patiënt centraal staat.

Actie van de zorgverlener bij de patiënt	v	Welke actie noodzakelijk?
Evalueer de verwachtingen en het effect van de behandeling en/of behalen streefdoelen		
Inventariseer en bundel nieuwe inzichten		
Stel realistische korte en lange termijn doelstellingen op en schakel zo nodig hulpverleners in		
Het Individueel Zorgplan en Longaanval Actieplan is geactualiseerd		



Bijlage 7

Integrale gezondheidstoestand

Bijlage 7a.

Extra informatie integrale gezondheidstoestand

Doel angst en depressie

Differentiatie tussen angst- en stemmingsproblematiek als gevolg van een normale reactie op een nare situatie versus angst- en stemmingsstoornissen (volgens DSM-5).

Gebruik van de Distress screener

De Distress screener is een hulpmiddel om een eerste indruk te krijgen van de mate van angst- en stemmingsproblematiek en bestaat uit drie screenende vragen:

1. Had u de afgelopen week last van piekeren?
2. Had u de afgelopen week last van lusteloosheid?
3. Voelde u zich de afgelopen weken gespannen?

Score mogelijkheid: nee=0, soms=1 en regelmatig/(heel) vaak=2.

Er is sprake van (matige) distress bij een totaalscore van 4 of meer. Dan is een uitvoerigere evaluatie nodig middels een gesprek aangevuld met een vragenlijst afname van de HADS of 4-DKL.

Aanvullend gesprek

In een gesprek kunnen de volgende aspecten behulpzaam zijn bij het differentiëren tussen 'normale' emotionele reacties of buitengewone angst en stemmingsproblematiek:

- Duur van de klachten: zijn de angst en/of stemmingsklachten langer dan 2 weken aanwezig?
- Intensiteit van de klachten: zijn de angst en/of stemmingsklachten altijd zo hevig?
- Bij depressieve klachten: bent u de hele dag somber?
- Kunt u nog genieten van dagelijkse bezigheden zoals voorheen?

Het is eveneens van belang om onderscheid te maken of de angst en stemmingsklachten ziekte gerelateerd zijn of niet.

Toelichting

Sombere en angstige gevoelens komen veel voor bij patiënten met COPD, deze zijn doorgaans slechts een normale reactie op het zich bevinden in een nare situatie. Angststoornissen en depressieve stoornissen komen veel minder vaak voor.

In het geval van een normale reactie op een nare situatie, kan die nare situatie bestaan uit het ervaren van problemen in de integrale gezondheidstoestand, maar ook uit andere niet-ziekte gerelateerde psychosociale problemen. Doorgaans ligt inadequate adaptatie aan de ziekte en/of inadequate coping met psychosociale problemen aan deze gevoelens ten grondslag. Behandeling in deze gevallen dient daarom niet primair op de angst en stemmingsproblemen zelf gericht te zijn (bijvoorbeeld medicatie), maar op het verbeteren van coping en adaptatie gedragingen.

Handvatten

Indien er aanwijzingen zijn voor een angst- of stemmingsstoornis, dan is gespecialiseerde behandeling door psycholoog of psychiater geïndiceerd.

Consult tijdens opname:

- *Psycholoog*: Indien de angst- en/of stemmingsproblematiek de opname en/of de behandeling tijdens opname belemmeren;
- *Psychiater*: Ernstige angst en/of stemmingsstoornissen, waar vitale kenmerken een rol spelen, waar medicatie geïndiceerd is, of bij vermoeden van delier. In dit geval ook vervolgtraject psychiater. Daar waar geïndiceerd zal deze naar een psycholoog of GGZ-instelling verwijzen.

Doorverwijzing na opname:

- *Psycholoog:* Kan in alle gevallen. Deze zal indien geïndiceerd de psychiater inschakelen. Angst- en/of stemmingsproblemen als normale reactie, waarvan de onderliggende oorzaken niet duidelijk worden. Of angst en/of stemmingsstoornis. Bij ziekte gerelateerde angst of stemmingsstoornissen; overweeg consult voor interdisciplinaire analyse Long Centra Nederland (LCN);
- *Psychiater:*
 - Bij aanwezige psychiatrische aandoeningen. Waaronder angst en/of stemmingsstoornis met vitale kenmerken, dan wel indien medicatie geïndiceerd is;
 - Bij interacties van medicatie die nadelig kunnen uitwerken op longproblematiek;
 - Bij medicatie met bijwerking zoals somberheid.

Bijlage 7b.

CCQ vragenlijst

De CCQ vragenlijst

De vragen in de CCQ zijn verdeeld in drie domeinen:

- Symptomen; item 1, 2, 5 en 6;
- Functionele status; item 7, 8, 9 en 10;
- Mentale status; item 3 en 4.

De individuele items worden gelijk 'gewogen' de totaalscore wordt berekend door het optellen van de scores en gedeeld door tien (aantal vragen). Je kunt ook de scores per domein berekenen (via www.ccq.nl). De totaalscore varieert tussen 0 (goede gezondheidstoestand) en 6 (slechte gezondheidstoestand).

Klinisch belangrijk verschil

Het is belangrijk te kunnen beoordelen of een verandering in score een belangrijke verbetering of verslechtering is of het een kleine verandering is. Bij de CCQ is een gemiddelde score van 0.4 van de totale score van klinische relevantie.

De COPD vragenlijst is in veel verschillende talen te downloaden op www.ccq.nl.

Bijlage 8

Proactieve Zorgplanning

Bijlage 8a.

Compassion-Studie

In 2022 heeft de LAN een project uitgevoerd met als doel om de palliatieve zorg voor mensen met COPD te verbeteren. In een wetenschappelijk onderzoek, de Compassion studie, is het effect van palliatieve zorg en advance care planning onderzocht en determinanten van succesvolle implementatie bepaald. Hiervoor is een [online toolbox](#) en een training voor zorgverleners ontwikkeld.



De onderdelen zijn:

- Markeren: het herkennen van patiënten met COPD die baat hebben bij palliatieve zorg en proactieve zorgplanning tijdens ziekenhuisopname middels de Propal-COPD tool;
- Multidimensionaal assessment: de huidige en verwachte problemen worden in kaart gebracht op alle vier dimensies: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel (zingeving);
- Proactieve zorgplanning: er wordt gesproken over de doelen, verwachtingen, wensen van de patiënt en diens naasten;
- Coördinatie en continuïteit: er is interdisciplinair overleg en het beleid, de doelen en afspraken worden vastgelegd in een Individueel Zorgplan en zijn beschikbaar voor betrokken zorgverleners;
- Nazorg: na overlijden wordt de zorg in de laatste fase geëvalueerd met de betrokken zorgverleners en naasten.
- De resultaten van deze studie zijn in januari 2023 verwerkt in dit rapport. Meer informatie is te vinden op de website van de [Long Alliantie Nederland](#).

Bijlage 8b.

EDIZ vragenlijst (overbelasting mantelzorger)

De zorgverlener heeft aandacht voor de belasting, de veranderende rol en de ervaren gezondheid van de naasten en mantelzorgers. Men inventariseert of er sprake is van overbelasting bij de naasten en mantelzorger. De EDIZ vragenlijst kan hierbij gebruikt worden: [EDIZ](#) staat voor Ervaren druk Door Informele Zorg en is ontwikkeld door dr. Anne Margriet Pot (1995).

Richtlijn score: Een richtlijn voor het inschatten van de belasting van de mantelzorger is:

- EDIZ > 4: matig belast;
- EDIZ > 7: ernstig belast.

De EDIZ bestaat uit 9 items die tezamen een eendimensionale hiërarchische schaal vormen, variërend van minder naar meer druk. Na het invullen worden de scores gedichotomiseerd, waarbij de antwoordcategorieën 'ja!', 'ja' en 'min-of-meer' gecodeerd worden in '1', hetgeen betekent dat men druk ervaart. De antwoordcategorieën 'nee' en 'neel' worden gecodeerd in '0', hetgeen betekent dat men géén druk ervaart. Zo ontstaat een totaalscore variërend van 0 tot 9.

Interpretatie: iemand die zich niet zwaar belast voelt, zal alleen maar de eerste vragen (aarzelend) bevestigend beantwoorden. Iemand die vraag 8 en 9 met 'ja' beantwoordt, voelt zich doorgaans erg zwaar belast.

Men vraagt aan een matige- en overbelaste mantelzorger: wat kan het team praktisch voor u doen om uw taak te verlichten? Denk daarbij aan de mogelijkheid van respijtzorg. Ook kan het voor mantelzorgers van belang zijn om de betrokkenheid van de lokale gemeenschap in overweging te nemen met behoud van de eigen regie. Hiertoe kan men een onafhankelijke eigen kracht-coördinator inschakelen die de verbinding maakt tussen de leefwereld van mensen en de systeemwereld van organisaties en overheden (zie www.eigenkrachtcentrale.nl).



Bijlage 8c.

Aandachtspunten proactieve zorgplanning

Aan het begin van ieder gesprek, beschreven in element 2 proactieve zorgplanning (PZP) dient gepolst te worden in welke fase de patiënt is en of hij/zij behoefte heeft aan of toe is aan proactieve zorgplanning. In het begin van de opname dient er een gesprek over wensen en verwachtingen van opname gehouden te worden. Strikt genomen valt zo'n gesprek niet onder ACP of palliatieve zorg. Het voeren van deze gesprekken is individueel maatwerk en vergt inlevingsvermogen in de patiënt en goed kunnen luisteren naar de patiënt.

- Wie voert dat gesprek?
- Hoe doe je dat (werk je een lijstje met vragen af, open vragen etc.? Wat doe je als er onduidelijkheid is over diagnose, vragen over ziekte beloop, tijdspad etc.).

Indien er sprake is van ernstig COPD en of ernstige co-morbiditeit waardoor de patiënt richting palliatieve fase gaat, is PZP op zijn plaats. Niet de prognose, maar de behoefte van de patiënt bepaalt of palliatieve zorg gegeven moet worden.

Voorbeeldzinnen:

- Dag 1: Openingszin voor gesprek over proactieve zorgplanning kan bijvoorbeeld zijn: 'Het is vaak moeilijk om er over na te denken dat u nog zieker wordt. Maar het is voor mij heel belangrijk om van u te weten welke behandeling u zou willen als het plots slechter zou worden'.
- (Dag voor) ontslag: Een mogelijke openingszin voor proactieve zorgplanning in deze fase kan bijvoorbeeld zijn: 'Ik bespreek dit onderwerp niet omdat ik bezorgd ben dat u juist nu achteruit zou gaan. Dit is iets waar ik met al mijn patiënten over wil praten om er zeker van te zijn dat ik hun wensen ken.'

Wanneer het gesprek aangaan?

Tijdig, op een moment dat er redenen zijn om richting palliatieve fase te denken: bijvoorbeeld bij een nieuwe, snel na de vorige optredende longaanval, achteruitgang van draagvermogen, oplopende, subjectief ervaren ziektelast, het starten van een nieuwe behandeling, starten van zuurstoftherapie, het niet meer beschikbaar zijn van nieuwe behandelmogelijkheden, en eventueel andere mijlpalen. Arts en patiënt moeten de tijd en rust nemen voor een dergelijk gesprek. Vooraf informeren wie patiënt erbij wil hebben, geeft ook inzicht in omgeving en verhoudingen. Liefst is er een mantelzorger bij aanwezig.

PZP vergt meerdere gesprekken, waarbij de eerste keer ingegaan wordt op het wat en waarom van PZP, er wordt dan een inleiding gegeven.

In het tweede gesprek gaat het over emoties en angsten en in het derde gesprek worden afspraken gemaakt. In volgende gesprekken wordt hierop teruggekomen. Zowel het ziektebeeld, de prognose in tijd en de wensen van de patiënt kunnen veranderen.

Blijft belangrijk te benadrukken dat het voeren van PZP training en onderhoud vraagt; hoe empathisch je van nature ook bent.

Wie doet PZP-gesprekken?

De voorkeur gaat uit naar een vaste zorgverlener. Patiënten geven als barrière voor PZP aan dat ze niet weten of de arts met wie ze spreken, daarna ook zorg voor ze draagt.

PZP vergt enige band en continuïteit. De longarts of de huisarts zou dit kunnen doen, of eventueel een longverpleegkundige, mits die hiertoe capabel en geschoold is. Degene die de PZP-gesprekken doet moet hiertoe vaardigheden bezitten en bij voorkeur geschoold zijn in PZP.

Hoe doe je PZP?

Bij voorkeur zoals dat in een training is aangeleerd. Specifieke communicatievaardigheden zijn nodig om om te kunnen gaan met de interactie tussen het geven van prognostische informatie en het behouden van hoop. Ook existentiële vragen aanroeren, samen zoeken hoe ondanks de beperkingen het leven toch nog zinvol kan zijn. Lotgenotengroepen kunnen hierbij ook behulpzaam zijn.

Hulpmiddelen als voorlichtingsmateriaal in foldervorm zouden behulpzaam zijn. Hiervoor kan de animatiefilm '[COPD: praten over mijn toekomst](#)' voor gebruikt worden.

Daisy Jansen (specialist ouderengeneeskunde CIRO) geeft de volgende onderwerpen van PZP:

- Diagnose en prognose;
- Doelen en verwachtingen van de patiënt;
- Voorkeuren voor reanimatie, IC-opname, invasieve en niet-invasieve beademing;
- Voorkeuren voor zorg rondom het overlijden;
- Doodgaan en hoe dat kan gaan;
- Mogelijkheden voor het verlichten van het lijden;
- Zingeving;
- Rol van een wettelijk vertegenwoordiger;
- Zorgen en vragen.

En de volgende stijl-vereisten: in een training kan gekeken worden welke stijl bij jou het beste past, maar je moet een zeker repertoire beheersen om te kunnen aansluiten bij patiënt.

- Eerlijkheid, openheid;
- Empathisch;
- Persoonlijk;
- Exploreer emoties;
- Actief luisteren;
- Oogcontact;
- Geef de patiënt het gevoel controle te hebben;
- Passend taalgebruik, afgestemd op de patiënt;
- Gebruik de woorden dood en sterven;
- Balanceer tussen sensitiviteit en eerlijkheid.

Voorbeeldzinnen:

- 'Stel ik ben een oude vriend die u na jaren weer tegen komt. Hoe zou u uitleggen wat u mankeert?' En vervolgens,
 - 'Zou het lukken mij duidelijk te maken wat zo'n ziekte met u en uw omgeving doet?' Zie ook de korte film [Agonizomai](#);
 - Eventueel daarna opmerkingen als: 'ik zou hartstikke bang zijn om te stikken. Heeft u dat ook?'
- Bij moeilijke momenten: 'Wat hielp u om verder te komen bij moeilijke momenten in uw leven? Zou dat u ook kunnen helpen als u moeilijke momenten heeft met uw COPD?'

Hoe leg je het gesprek vast?

Heel belangrijk is de overdracht van tweede naar eerste lijn en vice versa. Dit zou in een Individueel Zorgplan (IZP) kunnen zijn, waar de patiënt centraal in betrokken is. De ACP-afspraken in het IZP kunnen dan bij volgende contacten vertrekpunt van evaluatie zijn.

Indien een IZP niet voorradig is, is soms een praktische oplossing, als een communicatie schriftje waar afspraken en belangrijke notificaties in staan, een handig hulpmiddel.

Zie voor meer informatie zoals over verslaglegging en het opstellen van een zorgplan bij gevorderd COPD, de toolbox www.palliatievezorgcopd.nl.

Bijlage 9

Individueel Zorgplan en Longaanval Actieplan

Longaanval Actieplan (LAP) is een document (onderdeel van het Individueel Zorgplan) waarin beschreven staat waaraan patiënt een beginnende longaanval herkent, wat te doen en indien dit leidt tot onvoldoende resultaat met wie contact op te nemen.

Specifieke vragen Longaanval Actieplan

- 1) 'Ik voel mij goed'
 - a) Wat zijn normale klachten/symptomen?
 - b) Wat is de dagelijks medicatie?
 - c) Wat zijn de normale/gebruikelijke activiteiten?
- 2) 'Het gaat iets minder'
 - a) Wat zijn klachten/symptomen?
 - b) Wat te doen met medicatie?
 - c) Wat te doen met de activiteiten, ademhalingstechnieken, kortademigheid en ophoesten van slijm?
- 3) 'Acute verergering van klachten of na twee dagen geen verbetering'
 - a) Wat zijn klachten/symptomen?
 - b) Wat te doen?
- 4) 'De situatie is bedreigend'
 - a) Wat zijn klachten/symptomen?
 - b) Wat te doen?

Een voorbeeld van een Longaanval Actieplan is te vinden in [bijlage 5e](#).

Individueel Zorgplan (IZP) is een middel om patiënten meer de regie te geven over hun eigen ziekte en ze te stimuleren tot zelfmanagement met behulp van de zorgverlener(s). Het IZP helpt patiënten en zorgverleners om het gesprek met elkaar aan te gaan over de doelen waar de patiënt aan wil werken. Ook kan het helpen de patiëntveiligheid en de kwaliteit van leven te verbeteren. Daarnaast bevordert het de transparantie tussen patiënt en zorgverlener over bijvoorbeeld de gemaakte afspraken.

Een voorbeeld van een Individueel Zorgplan, ingevuld in week 2-4 en maand 3 na opname zijn weergegeven in [bijlage 5f](#).

Bijlage 10

Stoppen met roken

Bijlage 10a.

Extra informatie stoppen met roken

Doel

Bij de ziekte COPD is stoppen met roken een belangrijk onderdeel van de behandeling. Indien de opgenomen patiënt met COPD een roker is wordt tijdens opname stop-roken begeleiding gestart met het doel dat de patiënt tijdens en na de opname niet meer rookt. In de follow up wordt zo mogelijk terugval voorkomen.

Stoppen met roken kan een langdurig proces zijn en de stoppoging zelf is nog geen eindpunt. Na de stoppoging valt de patiënt vaak terug in het oude rookgedrag, want de kracht van de verslaving is groot en er kunnen hinderlijke ontwenningssverschijnselen optreden.

Vervolgafspraken vergroten de kans voor de patiënt dat het lukt om het niet-roken vol te houden.

Daarom, en voor het monitoren van de farmacologische behandeling, is het belangrijk om vervolgafspraken gedurende een lange periode na het stopmoment aan te bieden. De frequentie van de vervolgafspraken is afhankelijk van de individuele behoefte en wensen van de patiënt.

Motiverende gespreksvoering

- de 5 R's:

1. Relevance (relevantie): Vertel roker belang om te stoppen, zo persoonlijk mogelijk;
2. Risks (risico's): Vraag naar de risico's van roken en bespreek deze;
3. Rewards (beloning): Vraag naar de (persoonlijke) voordelen van stoppen met roken;
4. Roadbloks (belemmeringen): Vraag naar de barrières om eventueel te stoppen;
5. Repetition (herhaling): Herhaal deze strategie zolang de roker niet gemotiveerd is.

- de 5 A's:

1. Ask (aandacht): Vraag systematisch (bij voorkeur jaarlijks) of hij/zij een roker is;
2. Advice (advies): Adviseer hem of haar nadrukkelijk te stoppen met roken;
3. Assess: Stel de bereidheid om te stoppen met roken vast;
4. Assist (assisteer): Help hem/haar bij het ondernemen van de stoppoging;
5. Arrange (arrangeer): Zorg voor follow-up als vorm van terugvalpreventie.

Hoe open je het gesprek?

Bij iedereen met longproblemen (welke aandoening dan ook en in welke mate van ernst dan ook) dient nicotine abusius besproken te worden. Zo ook bij patiënten met gevorderd COPD. Bij het niet bespreken van roken doet de hulpverlener de patiënt tekort. Meestal komt dit door onbewuste vooroordelen bij de hulpverlener.

Het bespreken van nicotine abusius is heel respectvol naar de patiënt. Iemand voelt zich serieus genomen. Het dient wel op de juiste wijze te gebeuren. Het liefst middels motivational interviewing (zie artikel tabaksverslaving, P. Dekker).

De vraag die gesteld dient te worden is: 'Rookt u of heeft u vroeger gerookt?'

Indien iemand rookt, is de volgende vraag: 'Mag ik het met u hebben over het roken?' Je kunt het nog wat verduidelijken (bijvoorbeeld): 'Ik vraag het niet om te zeggen dat het verstandig is om te stoppen, dat weet u ongetwijfeld. Ik vraag het omdat, als u graag wilt stoppen maar dat moeilijk vindt, ik u hulp kan aanbieden.'

Iemand heeft uiteraard de mogelijkheid om te zeggen dat hij/zij het er niet over wil hebben. Vraag dan of het goed is dat je er de volgende keer nog eens op terug komt, en maak die aantekening in het dossier. Wanneer iemand het er helemaal niet (meer) over wil hebben, is dat uiteraard ook goed.

Schrijf dat duidelijk op in het dossier. Geef wel aan dat iemand er zelf over mag beginnen als het verandert, dan kan alsnog rookstophulp worden gestart: houd de deur open.

Door het op deze manier te bespreken laat je zien dat je het niet veroordeelt, je oprecht hulp kunt aanbieden en je iemand de moeite waard vindt. Bovendien wordt de patiënt een gelijkwaardige gesprekspartner in plaats van aanhoren van (soms ongevraagde) adviezen. Ook helpt het de hulpverlener zelf en is er minder frustratie. Wanneer iemand het er niet over wil hebben, laat het dan ook echt rusten.

Onbewuste vooroordelen bij de hulpverlener

Allereerst een aantal belangrijke feiten en uitgangspunten:

- (Bijna) elke roker wil graag stoppen;
- (Bijna) elke roker voelt zich schuldig en/of schaamt zich;
- Vanuit bovenstaande komt iemand met COPD minder voor zichzelf op: 'laat mij maar, het is mijn eigen schuld', of 'ik moet nu lijden omdat ik het mezelf heb aangedaan.';
- Het heeft altijd zin om nicotine abususs te bespreken;
- Het heeft altijd zin om te stoppen;
- Rookstopadvies is iets anders dan rookstophulp.

Veel voorkomende onbewuste vooroordelen bij de hulpverlener zijn dat het niet meer de moeite is/niets meer uitmaakt, of dat men het iemand wil besparen (om het te bespreken of om het rookstoptraject aan te gaan) of dat het roken het enige is dat nog iemand heeft. Ook heerst bij veel hulpverleners nog de gedachte dat psychiatrische aandoeningen kunnen verergeren door rookstop. Dit is onjuist en zelfs het tegendeel is waar: regelmatig worden deze klachten minder en ervaart de patiënt meer rust.

Het bespreken van nicotine abususs is heel respectvol naar de patiënt. Iemand voelt zich serieus genomen. Ook kan het iemand helpen met de coping of de verwerking van de aandoening (het bespreken en/of samen bevechten van de oorzaak van de ellende). Het is ook zinvol met betrekking tot lichamelijke klachten: minder hoesten en minder sputumproductie (in het begin soms tijdelijk iets meer). Ook is het beter voor zuurstoftransport (lager COHb) en verbetert de doorbloeding van organen (en spieren). Andersom kan het niet bespreken van roken worden ervaren als: 'ik ben niet de moeite waard; de hulpverlener denkt dat ik het toch niet kan; het heeft blijkbaar geen zin meer.' Ook geeft het onzekerheid en zal iemand zich afvragen wanneer het aan bod komt: 'wanneer gaat de hulpverlener er iets over zeggen en mij de les lezen?' Dit past niet bij goede communicatie en shared decision making en kan zelfs leiden tot weerstand om op consult te komen.

Het bespreken van nicotine abususs kan de behandelrelatie versterken. Wanneer het op de juiste wijze plaatsvindt, komt de hulpverlener naast de patiënt te staan en staat het niet meer tussen hen in.

P. Dekker. *Tabaksverslaving: voorkomen is beter dan niet meer kunnen genezen* (Bijblijven, uitgave 5/2018).

Na beschrijving van de omvang en gevolgen van tabaksverslaving en de rokengerelateerde aandoeningen wordt de gedragsmatige tabaksverslaving met de gedachtecronkels besproken. Een belangrijke gedachtecronkel luidt dat roken tegen stress zou helpen, terwijl het om stress ten gevolge van ontwenningverschijnselen gaat. Met stapsgewijze motiverende gespreksvoering wordt duidelijk gemaakt hoe een patiënt gemotiveerd kan worden om met roken te stoppen. Het artikel besluit met enkele leerpunten. <https://mijn.bsl.nl/tabaksverslaving-voorkomen-is-beter-dan-niet-meer-kunnen-genezen/15730132>

Bijlage 10b.

Toolkit stoppen met roken

In dit document is informatie te vinden over:

1. [Opleidingen motiverende gespreksvoering](#);
2. [Wetenschappelijke informatie van het Trimbos instituut over de effecten van de verschillende interventies](#);
3. [Hulpmiddelen bij stoppen met roken](#);
4. [Overige hulpmiddelen/ alternatieve behandelmethoden](#);
5. [Begeleiding in de eerste lijn](#);
6. [Begeleiding in de tweede lijn](#);
7. [Veelbelovende particuliere initiatieven](#);
8. [Zelfmanagement](#);
9. [Opleidingen Stoppen met roken begeleiding](#);
10. [Handige adressen en links](#).

Zowel rokers als hulpverleners weten dat stoppen met roken niet makkelijk is. Een goede gesprekstechniek is voor alle hulpverleners essentieel.

1. Motiverende gespreksvoering (motivational interviewing)

Een effectieve gesprekstechniek die in de begeleiding kan worden toegepast. Opleidingen motiverende gespreksvoering zijn te vinden in het Kwaliteitsregister Stoppen met Roken via deze link: www.kwaliteitsregisterstopmetroken.nl/geaccrediteerde-activiteiten/nascholing/?search=motiverende+gespreksvoering&searchbutton=zoeken+%E2%80%BA

2. Achtergrondinformatie trimbosinstituut

Effect van advies/behandeling bij stoppen met roken in de literatuur:

- Een kort stoppen-met-rokenadvies van een arts is effectief: 1 op de 40 patiënten stopt op grond hiervan definitief;
- De meeste medicamenteuze behandelingen verdubbelen het aantal gestopte rokers van 7 – 10% naar 17 – 22%;
- Als er geen gedragsmatige ondersteuning is dan stopt 11% van de rokers; is die ondersteuning er wel dan stijgt dit aantal naar 14% (1 – 3 minuten), 19% (4 – 30 minuten) en 27% (31 – 70 minuten);
- E-sigaret: De elektronische sigaret geeft een vergelijkbaar stoppercentages als nicotine vervangende medicatie (7 – 9% gestopt na 6 – 12 maanden). De lange termijn effecten zijn nog niet bekend;
- Bewegingsoefeningen verminderen de drang naar een sigaret, maar ook ontwenningssymptomen als depressie, prikkelbaarheid, rusteloosheid en concentratiestoornissen;
- De meeste mensen hebben drie tot vier pogingen nodig voor ze definitief stoppen met roken.

3. Hulpmiddelen bij stoppen met roken

Gebruik van een bewezen effectief hulpmiddel bij stoppen met roken vergroot de kans op succes. Van de volgende hulpmiddelen is aangetoond dat deze de succeskans vergroten:

- Nicotine vervangende middelen (kauwgom, mondspray, pleisters of tabletten met nicotine) bij meer dan tien sigaretten per dag;
- Individuele begeleiding: Huisarts, POH-S, SMR-Coach, poli SMR bij ziekenhuis;
- Telefonische ondersteuning;
- Bepaalde groepstrainingen, zie punt 7;
- Ondersteunende medicatie: varenicline, bupropion, nortriptyline, cytisine (let op de bijwerkingen en contra-indicaties);
- Bepaalde zelfhulpmaterialen: boeken (bijvoorbeeld: Nederland stopt! met roken, auteurs Dekker en de Kanter, Stoppen met roken (auteur Allen Carr), folders of online.

4. Overige hulpmiddelen/alternatieve behandelmethoden

- Acupunctuur; door enkele ziektekostenverzekeraars één keer per jaar vergoed. Effect is niet wetenschappelijk aangetoond;
- Laserbehandeling; door enkele ziektekostenverzekeraars één keer per jaar vergoed. Effect is niet wetenschappelijk aangetoond;
- E-sigaret, al dan niet met nicotine. De lange termijn effecten zijn nog niet bekend. Nadelen zijn dat de e-sigaret niet is geregistreerd als geneesmiddel, de kwaliteit van de producten onvoldoende is gegarandeerd en dat stoppogingen met een e-sigaret doorgaans niet gedragsmatig worden ondersteund. Ook jongeren gebruiken e-sigaretten. Het is niet uitgesloten dat e-sigaretten als opstap naar 'gewoon roken' fungeren, maar hier is nog geen literatuur over. Met de e-sigaret onderhoud je de nicotineverslaving en het rook-gedrag. Giftigheid van de gebruikte stoffen is nog niet getest;
- E-health; Diverse ondersteunende app's: betaald en onbetaald. Enkele daarvan:
 - Quitty: Een spel waarbij je sigaretten van je wegschiet. Wordt momenteel promotieonderzoek naar gedaan. De versie van dit spel bij overmatig alcoholgebruik heeft bewezen te werken;
 - Stopstone: Speciaal voor jongeren. Ontwikkeld door het Trimbos instituut. Je kiest zelf teksten die je motiveren om te stoppen met roken/ vol te houden;
 - Quit smoking buddy: Houdt precies bij hoelang je al gestopt bent. Delen op Facebook is mogelijk;
 - Stop smoking Easy Quit free: Engelstalige app;
 - Voor nog meer app's: www.rokeninfo.nl/publiek/blog/post/?bericht=12.

5. Begeleiding in de eerste lijn

- De huisartsenpraktijk kan vrijwel altijd patiënten begeleiden die willen stoppen met roken;
- Huisarts of praktijkondersteuner bespreken samen met de patiënt het meest passende zorgprofiel. Ook een POH-GGZ of een eerstelijns psycholoog kunnen begeleiding geven;
- Intensieve begeleiding met medicamenteuze behandeling en gedragsmatige ondersteuning is het meest effectief.

6. Begeleiding in de tweede lijn

- Stoppen met roken poliklinieken bij veel ziekenhuizen;
- Begeleiding door een instituut voor verslavingszorg, onder andere:
 - Brijderstichting (www.brijder.nl);
 - Jellinek kliniek (www.jellinek.nl);
 - Terwille Verslavingszorg (www.terwille.nl).

7. Veelbelovende particuliere initiatieven:

- 'Ik stop er mee' (www.ikstopermee.nl): vier uur groepstherapie, waarna 59-81% van de mensen stopt met roken. Resultaat na één jaar ook nog goed, telefonische nazorg. Studie Universiteit Groningen;
- 'Pak je kans' groepstraining (www.steunpuntstoppenmetroken.nl/aanbod/pakje-kans).

8. Zelfmanagement

Help patiënten op weg die op eigen gelegenheid willen stoppen met roken en daarvoor voldoende vaardigheden hebben. Verwijs hen naar adequate informatie en online hulpprogramma's. Bied bij roken van meer dan tien sigaretten per dag een nicotine bevattend middel of ondersteuning door medicatie aan.

- Op www.thuisarts.nl zijn adviezen te vinden over stoppen met roken, afgestemd op mensen die gemotiveerd zijn om te stoppen, die dat overwegen of die al gestopt zijn. Deze informatie is gebaseerd op de NHG Standaard en de zorgmodule Stoppen met roken;
- Op www.rokeninfo.nl is achtergrondinformatie te vinden over (stoppen met) roken, begeleidingsvormen, lokale zorgverleners en vergoedingen;
- Ook www.medipro.nl en www.rokendebaas.nl bevatten informatie over (stoppen met) roken;

- Het effect van zelfhulpmaterialen is beperkt. Vanwege de effectiviteit heeft intensieve ondersteuning de voorkeur; dit kan in groepsprogramma's van de GGD's en thuiszorginstellingen, of via programma's met individuele (telefonische) coaching (www.rokeninfo.nl);
- Informatie over zorgverleners in de buurt is te vinden op www.rokeninfo.nl. Deze website verwijst echter ook naar organisaties en zorgverleners die naast bewezen effectieve interventies ook bijvoorbeeld lasertherapie en andere niet-bewezen effectieve behandelingen aanbieden;
- Sociale kaart voor hulp in de buurt (www.ikstopnu.nl/hulp-in-de-buurt).

9. Opleidingen 'Stoppen met roken' begeleider

Erkende opleidingen door Kwaliteitsregister Stoppen met Roken zijn te vinden via de link: www.kwaliteitsregisterstopmetroken.nl/geaccrediteerde-activiteiten/opleidingen/?pagina=1&.

10. Handige adressen en links

- Als zorgverleners bewezen effectieve interventies aanbieden kunnen zij zich inschrijven in het Kwaliteitsregister (www.kwaliteitsregisterstopmetroken.nl);
- Voor wetenschappelijk onderzoek omtrent stoppen met roken: (www.trimbos.nl/themas/stoppen-met-roken1/stoppen-met-roken-feiten-en-cijfers);
- Cliënten/patiënten die zelf een hulpverlener willen zoeken: (www.ikstopnu.nl/hulp-in-de-buurt);
- Geaccrediteerde opleidingen Motiverende Gespreksvoering op www.kwaliteitsregisterstopmetroken.nl/geaccrediteerde-activiteiten/nascholing/?search=motiverende+gespreksvoering&searchbutton=zoeken+%E2%80%BA).

Voetnoot:

Er zijn heel veel instanties die zich bezighouden met stoppen met roken. Er is hieruit een persoonlijke keuze gemaakt met de bedoeling een 'toolkit' Stoppen Met Roken te maken die overzichtelijk en bruikbaar is. Deze toolkit is opgesteld in 2017 door werkgroep lid Door Martijnse, huisarts n.p. Mogelijk kunnen er nadien nieuwe inzichten zijn ontstaan welke niet verwerkt zijn in bovenstaande toolkit.

Bijlage 11

Instructies mobiliteit en bewegen

Bijlage 11a.

Tijdens opname

Klinische fysiotherapie/ergotherapie heeft tot doel het verbeteren of op peil houden van de functionele inspanningscapaciteit. Het verbeteren van de mucusklaring en het verbeteren van het uitvoeren van activiteiten van het dagelijks leven. Dit door middel van weerstandstraining, ademhalingsoefeningen, inspanningstraining en educatie aan de patiënt.

Werkwijze

Analyse:

- Neem nota van de gezondheidsproblemen van de patiënt;
- Bepaal of er sprake is van sensaties van kortademigheid in rust of tijdens inspanning;
- Bepaal of er sprake is van tekens van afgenomen inspanningsvermogen en beperkingen in de normale dagelijkse fysieke activiteiten;
- Bepaal of er sprake is van tekens van gestoord mucustransport;
- Neem nota van het natuurlijk verloop van symptomen en aandoening;
- Bepaal of er sprake is van factoren die de symptomen en hun progressie beïnvloeden;
- Bepaal welke invloed de COPD op het welzijn en dagelijks leven heeft;
- Bepaal of de patiënt behoefte heeft aan informatie.

Behandelplan:

- Kortademigheid en moeite met sputumevacuatie: start met ademhalingstechnieken (actieve expiratie; mucusevacuerende technieken; relaxatie; PLB; ontspanningstechnieken met de ademhaling);
- Start met mobilisatie (al dan niet met een hulpmiddel en zuurstofsuppletie) waarbij de controle via de saturatie, hartslag en de klinische kortademigheid zal gebeuren (borgscore dyspnoe). Gekeken wordt in welke mate er sprake is van de-saturatie en op welke manier en in welke tijd het herstel optreedt;
- Bij langdurige inactiviteit wordt er gestart met (geleid) actieve beweegvormen/ spierkrachtoefeningen, eventueel ondersteund door spierstimulatie middels stroom;
- Inventariseer of er sprake is van een verstoord energiemangement, een dysbalans tussen belasting en belastbaarheid of een te hoog handelingstempo: Benoem en bespreek de gevolgen hiervan op de activiteiten van het dagelijks leven.

Overdracht:

Zorg bij ontslag voor een overdracht waarin de beïnvloedbare factoren, die je als aandachtspunt ziet, benoemd worden. Denk hierbij onder andere aan:

- verminderde functionele inspanningscapaciteit;
- problemen met mucusklaring;
- beperkingen in activiteiten door verminderde ademregulatie;
- dysbalans tussen belasting en belastbaarheid;
- hoog handelingstempo;
- verstoord energiemangement.

Mogelijke instrumenten:

- COPD Assessment Test;
- Breathlessness, Cough and Sputum Scale;
- Handknijpkrachtmeter;
- Borg Dyspnoe schaal.

Bijlage 11b.

Na opname

Werkwijze

Check de overdracht van de klinisch fysiotherapeut voor aandachtspunten. Neem, indien geen overdracht, contact op met de klinisch fysiotherapeut.

Geadviseerd word om te werken volgens de KNGF Richtlijn COPD.

Analyse:

- Zijn er aan COPD gerelateerde gezondheidsproblemen?
- Welke lichaamsfuncties en activiteiten zijn beperkt en welke participatieproblemen ervaart de patiënt?
- Wat zijn de belangrijkste doelstellingen van de behandeling?
- Welke klachten, lichaamsfuncties en activiteiten kunnen worden beïnvloed door fysiotherapie?
- Welke factoren kunnen mogelijk de behandeling ondersteunen of ondermijnen (motivatie, vertrouwen, comorbiditeit en psychosociale kenmerken)?

Behandelplan:

De meest voorkomende behandeldoelstellingen voor fysiotherapeutische interventies zijn:

1. Verminderen van de kortademigheid;
2. Verbeteren van het inspanningsvermogen en de fysieke activiteit;
3. Verbeteren van de mucusklaring;
4. Verbeteren van de kennis, het zelfmanagement en het vertrouwen om activiteiten te kunnen uitvoeren.

Zie KNGF richtlijn COPD voor checklist/meetinstrumenten.

Geadviseerd word zeer aandachtig te zijn voor de volgende factoren:

- Verstoord mucustransport/mucusretentie;
- Beïnvloedbare gedragsfactoren, zoals een dysbalans tussen belasting en belastbaarheid, een verstoord energimanagement en een te hoog handelingstempo;
- Samenwerking tussen fysiotherapeut en diëtist om de juiste training en de juiste voeding/intake op elkaar af te stemmen.



Bijlage 12

Comorbiditeit bij COPD

Een pulmonaire comorbiditeit bij COPD is longkanker.

COPD is een onafhankelijke risicofactor voor de ontwikkeling van longkanker. Het risico is twee tot zes keer groter dan dat van rokers zonder COPD.

De **extra-pulmonaire comorbiditeiten** bij COPD en hun prevalenties zijn:

- Osteoporose / osteopenie	50-70%
- Hypertensie	40-60%
- Gastro-oesofageale reflux ziekte (GERD)	30-60%
- Skeletspieren dysfunctie	32%
- Depressie	25%
- Ischemische hartziekte	10-23%
- Eerder doorgemaakte myocard infectie	4-22%
- Anemie	17%
- Diabetes	12-13%
- Eerder doorgemaakte beroerte	10-14%
- Hartritmestoornis	6-14%
- Chronisch nierfalen	6-11%
- Congestief hartfalen	5-7%
- Obstructief slaap apneu	1-4%

Veel voorkomende potentiële complicaties bij COPD zijn:

1. *Somatische complicaties*
 - AECOPD;
 - Toename respiratoire insufficiëntie;
 - Pneumonie en Bronchopneumonie;
 - Longembolie;
 - Pneumothorax;
 - Longbloeding;
 - Decompensatio cordis;
 - Bijwerkingen AB (diarree, verminderde eetlust);
 - Bijwerkingen overige medicatie;
 - Cachexie en ongewenst gewichtsverlies;
 - Conditieverlies;
 - Vochtretentie (oedeem);
 - Delier;
 - Vermoeidheid.
2. *Emotionele complicaties*
 - Angst;
 - Depressie;
 - Slapeloosheid (insomnia);
 - Problemen met acceptatie.
3. *Psycho sociale complicaties*
 - Problematische rookverslaving;
 - Afname cognitieve functies;
 - Sociale deprivatie;
 - (Over)Belasting mantelzorger.
4. *Zingeving*
 - Toename afhankelijkheid;
 - Verlies eigenwaarde;
 - Zorg om achterblijvende partner.

Bijlage 13

Verklarende woordenlijst

Adaptatie

Aanpassing van het gedrag aan de lichamelijke stoornis.

Advance care planning (ACP)

Ofwel proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Dat betreft dus niet een eenmalig goed gesprek, maar een iteratief proces van afstemming. In de tijd wisselende en vooral voortschrijdende gedachten en keuzes horen daar vaak bij.

Comorbiditeit

Iedere combinatie van twee of meer aandoeningen bij één persoon die met elkaar in relatie staan.

Compleet medicatieoverzicht

Er dient een volledig medicatieoverzicht te zijn van zowel de longmedicatie als de co-medicatie.

Dyspnoe

Kortademigheid.

Exacerbatie

Plotselinge verergering van klachten (longaanval).

Hoofdbehandelaar

De zorgverlener die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de zorgverlening (diagnostiek, behandeling en continuïteit van zorg) aan de patiënt.

Individueel Zorgplan (IZP)

Een dynamische set van afspraken van de patiënt en de zorgverlener(s) over zorg en zelfmanagement. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele doelen, behoeften en situatie van de patiënt. Ze komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand. Dit vormt de kern van het proces van de individuele zorgplanning.

Integrale gezondheidstoestand

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

Longaanval

Plotselinge verergering van klachten (exacerbatie).



Longaanval Actieplan (LAP)

Een document (onderdeel van het Individueel Zorgplan) waarin beschreven staat waaraan patiënt een beginnende longaanval herkent, wat te doen en indien dit leidt tot onvoldoende resultaat met wie contact op te nemen.

Longrevalidatie

Longrevalidatie is een integraal multidisciplinair behandelprogramma voor patiënten met longaandoeningen dat individueel vormgegeven wordt op basis van een gedegen assessment. Het is gericht op het optimaliseren van de gehele gezondheidstoestand, participatie en autonomie van de patiënt en bestaat in verschillende intensiteiten. Het kan zowel in dagbehandeling als klinisch vormgegeven zijn. Basisuitgangspunt is dat het een multidisciplinair programma is, waarin meerdere disciplines nauw met elkaar samenwerken.

Motiverende gespreksvoering

Een op samenwerking gerichte, doelgerichte gespreksstijl met bijzondere aandacht voor verandertaal. De methode is ontworpen om de persoonlijke motivatie en het commitment voor een bepaald doel te versterken door het ontlocken en verkennen van iemands eigen redenen om te veranderen in een sfeer van acceptatie en compassie. Het is - in termen van motiverende gespreksvoering - de uitdaging voor de zorgverlener een co-expert relatie aan te gaan met de patiënt. Dat wil zeggen dat de patiënt als expert van zijn eigen leven even belangrijk is als de arts als medisch expert: een gelijkwaardige verhouding.

MUST

Malnutrition Universal Screening Tool en is een checklist, waarmee de mate van ondervoeding vastgesteld kan worden. De MUST bestaat uit drie vragen die gaan over BMI, voedselinname en acute ziekte. Per vraag wordt gescoord op een drie- of tweepuntsschaal. Aan de totaalscore zijn gewenste interventies gekoppeld.

Pack years

Het aantal jaren dat iemand gerookt heeft, maal het aantal pakjes per dag. Dus 20 jaar lang twee pakjes per dag = 40 packyears. En tien jaar lang een half pakje per dag = vijf packyears. Voor shagrokers geldt: tweeënhalf pakje per week komt ongeveer overeen met een pakje sigaretten per dag. Voor sigarenrokers geldt: een sigaar staat gelijk aan drie sigaretten.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg wordt door de WHO omschreven als een benadering die de kwaliteit van leven van patiënten en hun mantelzorger(s), die geconfronteerd worden met een levensbedreigende ziekte, verbetert door het voorkomen en verlichten van het lijden, door middel van het vroeg identificeren en behandelen van pijn en andere problemen op fysiek, psychosociaal en spiritueel gebied.

Proactieve zorgplanning

Ofwel Advance Care Planning (ACP) is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Dat betreft dus niet een eenmalig goed gesprek, maar een iteratief proces van afstemming. In de tijd wisselende en vooral voortschrijdende gedachten en keuzes horen daar vaak bij.

SNAQ

Met de Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ) kan er vastgesteld worden of een patiënt ondervoed is. Het doel van de lijst is de kwaliteit van de voedingszorg te verbeteren door ondervoede patiënten eerder te herkennen en te behandelen. Daarnaast zijn er diverse uitbreidingen op dit instrument. Bij de SNAQ 65+ wordt er naast de vragenlijst gekeken naar de armomtrek. Bij andere SNAQ 65-, SNAQ+ BMI en SNAQ RC wordt BMI ook bepaald.



Therapietrouw

De mate waarin de patiënt zijn behandeling uitvoert zoals afgesproken met zijn behandelaar. Therapietrouw verbetert de gezondheid van de patiënt en drukt de zorgkosten. Veel patiënten wijken bewust of onbewust af van de met de zorgverlener afgesproken behandeling. Daar zijn verschillende oorzaken voor; mensen vergeten het, willen liever geen geneesmiddelen gebruiken, weten niet dat zij het medicament verkeerd gebruiken of stoppen vanwege bijwerkingen. Bevordering van therapietrouw vraagt derhalve om maatwerk.

Voedingstoestand

De conditie van het lichaam als gevolg van enerzijds de inname, absorptie en benutting van voeding en anderzijds de invloed van ziektefactoren. De voedingstoestand wordt bepaald door voedselinname maar ook door leeftijd, ziekten en medicijnen.

Een goede voedingstoestand is een lichamelijke toestand waarbij sprake is van een goede biologische functie. Een slechte voedingstoestand houdt dus automatisch een verminderde biologische functie in, waarbij de functie van het immuunsysteem afneemt en de morbiditeit en mortaliteit stijgen.

Zelfmanagement

Zelfmanagement is gericht op het aanleren en bestendigen van nieuw gedrag waardoor mensen met COPD bewust beslissingen nemen op alle gebieden van hun dagelijks leven. Zij nemen hierdoor een medeverantwoordelijkheid voor hun behandeling.

Zorgcoördinator

Zorgcoördinator fungeert als eerste aanspreekpunt voor de patiënt. Deze zorgverlener coördineert alle taken van en afspraken en acties tussen zorgverleners binnen een multidisciplinair samenwerkingsverband en stemt deze op elkaar af. De zorgcoördinator draagt expliciet bij aan de communicatie tussen de zorgverleners en patiënt gedurende het gehele zorgproces, met name tijdens overdrachtsmomenten. Ook neemt deze coördinator de verantwoordelijkheid wanneer zaken niet verlopen als gepland en spreekt mensen hierop aan.

Bijlage 14

Literatuur

In deze digitale versie van het zorgpad worden de literatuursuggesties en hulpmiddelen zoveel mogelijk up-to-date gehouden. Onderstaande lijst is bezocht op publicatiedatum van het rapport (2019) en is daardoor niet up-to-date.

- Au, D. H., Udris, E. M., Engelberg, R. A., Diehr, P. H., Bryson, C. L., Reinke, L. F., & Curtis, J. R. (2012). A Randomized Trial to Improve Communication About End-of-Life Care Among Patients With COPD. *Chest*, 141(3), 726–735. <https://doi.org/10.1378/chest.11-0362>;
- Barnes, P. J., & Celli, B. R. (2009). Systemic manifestations and comorbidities of COPD. *European Respiratory Journal*, 33(5), 1165–1185. <https://doi.org/10.1183/09031936.00128008>;
- Bruntink, R., & Overman, M. (2018). Levenseindegesprekken: Een whitepaper voor zorgverleners. Hengelo: Bureau Morbidee;
- CAHAG. (z.d.). REDUX, exacerbaties herkennen en behandelen. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.cahag.nl/scholing/en/redux-exacerbaties-herkennen-en-behandelen>;
- Dekker, P. (2018). Tabaksverslaving: voorkomen is beter dan niet meer kunnen genezen.... *Bijblijven*, 5;
- Dekker, P., & De Kanter, W. (2008a). *Nederland stopt! Met roken*. Amsterdam: Thoeis, Uitgeverij;
- Dekker, P., & De Kanter, W. (2008b). *Nederland stopt! Met roken*. Amsterdam: Thoeis, Uitgeverij;
- Dekker, P., De Kanter, W., & Rueb, M. (2010). *Motiveren kun je leren: Gidsen naar gezond gedrag, het handboek voor hulpverleners*. Amsterdam: Thoeis, Uitgeverij;
- Elia, M., Nederlandse versie: Stuurgroep ondervoeding (2003) Malnutrition Universal Screening Tool. Geraadpleegd van <http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Home/SearchPost?meetinstrument=253>;
- Evers, A. W. M., & Van Middendorp, H. (2017, 11 september). Distress-screener. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://zelfzorgondersteund-instrumentenkiezer.nl/distress-screener-en-patientprofielkaart-screening/>;
- Fagerstromtest. (z.d.). Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.nhg.org/actueel/dossiers/dossier-individueel-zorgplan>;
- GOLD. (2019). *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease*. Geraadpleegd van <https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2018/11/GOLD-2019-v1.7-FINAL-14Nov2018-WMS.pdf>;
- Guldmond, F., Ott, B., & Wind, A. (2017). *Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde*. Geraadpleegd van https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/toolkit_acp_mbt_het_levenseindeokt_2017.pdf;
- Healthbase. (z.d.). MEMO. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.healthbase.nl/veelgestelde-vragen/>;
- Holstege, M. et al (2016). Pilot onderzoek naar de effectiviteit van casemanagement COPD bij Eeven op de reductie van het aantal ziekenhuis heropnamen;
- IKNL, & Palliatief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Geraadpleegd van https://www.iknl.nl/docs/default-source/palliatieve-zorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland_iknlpalliatief_14september2017.pdf?sfvrsn=0;
- Janssen, D. J., Engelberg, R. A., Wouters, E. F., & Curtis, J. R. (2012). Advance care planning for patients with COPD: Past, present and future. *Patient Education and Counseling*, 86(1), 19–24. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.01.007>;
- Kennisplein Zorg voor Beter. (z.d.). *Zorg voor Beter* [Video]. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.zorgvoorbeter.nl/>;
- KNGF. (2017). *KNGF richtlijn COPD*. Geraadpleegd van <https://www.kngf.nl/kennisplatform/richtlijnen/copd>;
- KNMG. (2017, 13 september). Tijdig praten over het levenseinde, KNMG-handreiking voor artsen. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.knmg.nl/advies-ri>

- KNMG. (2017, 13 september). Praat op tijd over uw levenseinde, ebook voor patiënten. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/praten-over-het-levenseinde-1.htm>;
- Kruizenga, H.M., Seidell, J.C., et al. (2015) Short Nutritional Assessment Questionnaire (SNAQ), geraadpleegd op <http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Home/SearchPost?meetinstrument=255>;
- Long Alliantie Nederland. (z.d.-a). Inhalatorgebruik.nl. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://inhalatorgebruik.nl/nl/home>;
- Long Alliantie Nederland. (z.d.-b). Ziektelastmeter COPD. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <http://www.longalliantie.nl/ziektelastmeter-copd/>;
- Long Alliantie Nederland. (z.d.-c). Palliatieve zorg COPD, COMPASSION studie. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <http://longalliantie.nl/palliatieve-zorg/>;
- Long Alliantie Nederland. (z.d.-d). Landelijke uniforme zuurstofformulieren. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <http://www.longalliantie.nl/publicaties/>;
- Long Alliantie Nederland. (2011). *Richtlijn palliatieve zorg voor mensen met COPD*. Geraadpleegd van http://www.longalliantie.nl/files/9413/6752/1360/LAN_Richtlijn_Palliatieve_Zorg_COPD-4spread.pdf;
- Long Alliantie Nederland. (2016). *Zorgstandaard COPD*. Geraadpleegd van <http://www.longalliantie.nl/zorgstandaard-copd>;
- Long Alliantie Nederland. (2018a). *Goed Gebruik Inhalatiemedicatie*. Geraadpleegd van http://www.longalliantie.nl/files/6615/1851/8145/Rapport_Goed_Gebruik_Inhalatiemedicatie_2018_definitief.pdf;
- Long Alliantie Nederland. (2018b). *Landelijk kader regionale formularia inhalatiemedicatie*. Geraadpleegd van http://www.longalliantie.nl/files/1015/2283/4528/LAN_LandelijkKaderRegFormulariaInhal.medicatie_2-los.pdf;
- Long Alliantie Nederland, & NVALT. (2018). *Richtlijn Diagnostiek en behandeling van een COPD longaanval in het ziekenhuis*. Geraadpleegd van <https://richtlijndatabase.nl/?query=Diagnostiek+en+behandeling+van+een+COPD+longaanval+&specialism=&sort=1>;
- Long Alliantie Nederland. (2017). Hartfalen en COPD. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <http://www.longalliantie.nl/hartfalen-en-copd/>;
- Longfonds. (z.d.-a). Patiëntenversie Richtlijn palliatieve zorg bij COPD. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://bestellen.longfonds.nl/product/patientenversie-palliatieve-zorg-copd/>;
- Longfonds. (z.d.-b). Longaanval Actieplan COPD. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://bestellen.longfonds.nl/product/longaanval-actieplan-copd/>;
- Longfonds. (2013, 21 november). *Longaanval en COPD: herken de symptomen en kom in actie* [Video]. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.youtube.com/watch?v=khOtdAnDHAM>;
- Longfonds. (2017a, 6 februari). *Begrip bij een longziekte* [Video]. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.youtube.com/watch?v=PGntFiHTVYw>;
- Longfonds. (2017b, 6 februari). *Accepteren van uw longziekte* [Video]. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van https://www.youtube.com/watch?v=MwOW7y_MXdA;
- Longfonds. (2018, 6 september). Zuurstof en COPD. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.longfonds.nl/copd/behandeling-copd/zuurstof-en-copd>;
- Longfonds. (2019, 5 februari). Animatievideo's over longaanval. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.longfonds.nl/443/animatievideos-over-longaanval>;
- Longfonds; Long Alliantie Nederland. (z.d.). Patiëntenversie zorgpad COPD longaanval ziekenhuisopname. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <http://www.longalliantie.nl/zorgpad/patientenversie-landelijk-transmuraal-zorgpad-copd-versie-20/>;
- NHG. (z.d.-a). Dossier Individueel Zorgplan. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.nhg.org/actueel/dossiers/dossier-individueel-zorgplan>;

- NHG. (z.d.-b). Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak COPD. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <https://www.nhg.org/themas/artikelen/lesa-copd>;
- NHG. (2017). *Richtlijn stoppen met roken*. Geraadpleegd van https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/nhg-behandelrichtlijn_stoppen_met_roken_-_bronversie_010318.pdf;
- NHG, NVKG, & OMS. (2012). *Multidisciplinaire richtlijn Polyfarmacie bij ouderen*. Geraadpleegd van https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/polyfarmacie_bij_ouderen.pdf;
- Partnership Stop met Roken. (2009). *Zorgmodule stoppen met roken*. Geraadpleegd van <http://www.partnershipstopmetroken.nl/>;
- Partnership Stop met Roken. (2011). hulp nodig bij stoppen met roken?. Geraadpleegd van http://www.partnershipstopmetroken.nl/wp-content/uploads/2013/01/FolderHulpnodigbijStoppenmetRoken_000.pdf;
- Partnership Stop met Roken. (2016). *Richtlijn behandeling van tabaksverslaving en stoppen met roken ondersteuning*. Geraadpleegd van <http://www.partnershipstopmetroken.nl/richtlijn-2/>;
- Patel, A. R., & Hurst, J. R. (2011). Extrapulmonary comorbidities in chronic obstructive pulmonary disease: state of the art. *Expert Review of Respiratory Medicine*, 5(5), 647–662. <https://doi.org/10.1586/ers.11.62>;
- Pot, A.M., van Dyck, R., en D.J.H. Deeg (1995). Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal. In: Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie (1995) 26, p. 214-219. <https://www.zorgvoorbeter.nl/mantelzorg/overbelasting-herkennen>;
- Raeijmaekers, N. L. M., De Snoo-van Vuuren, C., & Schoof Groefsema, I. M. (2017). *Dieetbehandelingsrichtlijn COPD*. Geraadpleegd van https://www.dieetbehandelingsrichtlijnen.nl/richtlijnen/12HK_chronische_obstructieve_longaandoeningen_1.html;
- Rigotti, N. A., Clair, C., Munafò, M. R., & Stead, L. F. (2012). Interventions for smoking cessation in hospitalised patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, . <https://doi.org/10.1002/14651858.cd001837.pub3>;
- Spruit, M. A., Singh, S. J., Garvey, C., ZuWallack, R., Nici, L., Rochester, C., . . . Wouters, E. F. M. (2013). An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Statement: Key Concepts and Advances in Pulmonary Rehabilitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 188(8), 13–64. <https://doi.org/10.1164/rccm.201309-1634st>;
- Stuurman-Bieze, A. G. G. (2004). Interventions on the principle of Pulmonary Medication Profiles: A strategy in pharmaceutical care. Groningen: s.n.;
- Stuurgroep ondervoeding. (z.d.). TOAD overdrachtsformulier. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <http://www.stuurgroepondervoeding.nl/wp-content/uploads/2015/02/TOAD-overdrachtsformulier.pdf>;
- Stuurgroep Ondervoeding. (2019). *Richtlijn ondervoeding*. Geraadpleegd van <https://www.stuurgroepondervoeding.nl/wp-content/uploads/2019/02/SoV01-Richtlijn-Ondervoeding-losse-paginas-210x297februari-2019.pdf>;
- Terluin, B. (1996). VierDimensionale KlachtenLijst. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/4dkl_voor_nhg_2014.pdf;
- Turner, M. C., Chen, Y., Krewski, D., Calle, E. E., & Thun, M. J. (2007). Chronic Obstructive Pulmonary Disease Is Associated with Lung Cancer Mortality in a Prospective Study of Never Smokers. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 176(3), 285–290. <https://doi.org/10.1164/rccm.200612-1792oc>;
- Van Berlo-van de Laar, I. R. F., Driessen, E., Merks, M. M., & Jansman, F. G. A. (2012). Analysis of medication information exchange at discharge from a Dutch hospital. *International Journal of Clinical Pharmacy*, 34(4), 524–528. <https://doi.org/10.1007/s11096-012-9639-x>;
- Van Eeden, A.E. et al (2015). Effectiveness of case management in the reduction of COPD re-admissions: results of a pilot study;
- Van der Kloot, W. A., & Vertommen, H. (1989). Visual Analogue Scale (VAS). Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Home/SearchPost?meetinstrument=41>;

- Van der Molen, T. (z.d.). Bereken de CCQ. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van http://ccq.nl/?page_id=391&lang=nl;
- Vercoulen, J. (z.d.). NCSI. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <http://psychologymedicine.nl/ncsi/>;
- Vilans. (z.d.). *Individueel Zorgplan COPD*. Geraadpleegd van <https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/zorgleefplan/individueel-zorgplan-copd-nw-utrecht.pdf>;
- Vilans. (2014). *Plan van eisen generiek Individueel Zorgplan*. Geraadpleegd van [https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/rapport_pve_izp_eindversie_300114 .pdf](https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/rapport_pve_izp_eindversie_300114.pdf);
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P., Nederlandse vertaling Pouwer, F., Snoek, F.J. & Van der Ploeg, H.M. (1997). Hospital Anxiety and Depression Scale. Geraadpleegd op 11 maart 2019, van <http://www.meetinstrumentenzorg.nl/Home/SearchPost?meetinstrument=438>;
- Pot, A.M., van Dyck, R., en D.J.H. Deeg (1995). Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal. In: Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie (1995) 26, p.

Bijlage 15

Samenstelling werkgroepen en pilotregio's zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname 2015-2019

Voorzitters

Prof. dr. Huib Kerstjens, longarts (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose);
Philippe Salomé, huisarts (COPD Et Astma Huisartsen Advies Groep).

Werkgroepleden versie 1.0

Erik Bergkamp (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie);
Dr. Bas Holverda (Longfonds);
Margot Klijnsma (onderzoeker Universitair Medisch Centrum Groningen);
Nynke Kuypers (COPD Et Astma Huisartsen Advies Groep);
Jacqueline Muilwijk-Kroes (Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten);
Renée van Snippenburg (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose);
Marleen Stegers (Nederlandse Vereniging van Diëtisten);
Dr. Ada Stuurman-Bieze (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie);
Dirk van Ranst (Longcentra Nederland);
Nelleke Torrenga (Afdeling Longverpleegkundigen van Verpleegkundigen Et Verzorgenden Nederland);
Dr. Jan Vercoulen (Nederlands Instituut van Psychologen);
Gertrud van Vulpen-Handels (Afdeling Praktijkverpleegkundigen Et Praktijkondersteuners van Verpleegkundigen Et Verzorgenden Nederland).

Werkgroepleden versie 2.0

Jacob van Dijke (huisarts pilotregio Arnhem);
Els Fikkers (verpleegkundig specialist pilotregio Arnhem);
Dr. Bas Holverda (Longfonds);
Kitty de Jong (Innovatieadviseur thuiszorgorganisatie pilotregio Zaanstreek-Waterland);
Door Martijnse (adviserend huisarts zorggroep pilotregio Zaanstreek-Waterland);
Marleen Stegers (Nederlandse Vereniging van Diëtisten);
Gertrud van Vulpen-Handels (Afdeling Praktijkverpleegkundigen Et Praktijkondersteuners van Verpleegkundigen Et Verzorgenden Nederland);
Hans in 't Veen (longarts pilotregio Rotterdam).

Werkgroepleden versie 3.0

José Brummelhuis (Verpleegkundig specialist thuiszorgorganisatie pilotregio Zaanstreek-Waterland);
Jasmijn van Campen (longarts pilotregio Den Haag);
Els Fikkers (verpleegkundig specialist pilotregio Arnhem);
Dr. Bas Holverda (Longfonds);
Roland Riemersma (huisarts pilotregio Groningen);
Ronald van Rijsewijk (fysiotherapeut pilotregio Brabant);
Marleen Stegers (Nederlandse Vereniging van Diëtisten);
Dr. Niels de Voogd (Nederlands Instituut van Psychologen);
Gertrud van Vulpen-Handels (Afdeling Praktijkverpleegkundigen Et Praktijkondersteuners van Verpleegkundigen Et Verzorgenden Nederland).

Procesbegeleiding

Lidewij Sekhuis (projectleider, Long Alliantie Nederland)



Deelnemende pilotregio's 2015 - 2018



- * Amsterdam
Slotervaartziekenhuis & ROHA
- * Arnhem
Rijnstate ziekenhuis & Zorggroep Arnhem
- * Den Haag
Haaglanden Medisch Centrum, Hagaziekenhuis & ELZHA, Arts en Zorg, SHG
- * Maastricht-Heuvelland
Maastricht UMC & Zorg In Ontwikkeling
- * Noord Groningen
Ommelanden Ziekenhuis Groep & St. EZA, GHC
- * Rotterdam
Franciscus Gasthuis & IZER
- * West-Brabant
Bravis ziekenhuis locatie Roosendaal en Bergen op Zoom & Zorggroep West-Brabant
- * Zaanstreek-Waterland
Dijklander ziekenhuis locatie Purmerend, Zaans Medisch Centrum & zorggroep SEZ & thuiszorgorganisatie Evean

Bijlage 16

Overzicht lidorganisaties Long Alliantie Nederland

De Long Alliantie Nederland (LAN)

De Long Alliantie Nederland (LAN) is de federatieve vereniging op het gebied van preventie en zorg van chronische longaandoeningen. Binnen de LAN bundelen partijen uit het longenveld hun krachten om synergie te bereiken.

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.*
-

De volgende organisaties vormen samen de LAN.

Leden:

- Kenniscentra Complex Chronische Longaandoeningen;
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie;
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie;
- Longfonds;
- Longkanker Nederland;
- Nederlands Instituut van Psychologen;
- Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband;
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose;
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten;
- Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten;
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde;
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep en de Landelijke Huisartsen Vereniging;
- Stichting Inhalatie Medicatie Instructie School;
- Vereniging Nederland-Davos;
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland.

Bedrijfsleden:

- | | |
|-------------------------------|--------------------------------|
| - Alk-Abello; | - Mediq / Tefa; |
| - AstraZeneca; | - Mundipharma Pharmaceuticals; |
| - BENU Apotheek; | - MSD Nederland; |
| - Boehringer Ingelheim; | - Novartis Pharma; |
| - Chiesi Pharmaceuticals; | - Sandoz; |
| - Covis Pharma; | - Sanofi Genzyme Nederland; |
| - Focus Care Pharmaceuticals; | - Teva Nederland; |
| - GlaxoSmithKline; | - Vivisol Nederland. |
| - Medidis; | |

Meer informatie is te vinden op de website van de LAN, www.longalliantie.nl.

COLOFON

Deze publicatie is ontwikkeld door de Long Alliantie Nederland.

ISBN

978-94-90789-87-9

© 2019: Long Alliantie Nederland

*sindsdien zijn er enkele kleine updates toegevoegd om
het zorgpad zo up-to-date mogelijk te houden (zie pg 1).*

TEKST

Long Alliantie Nederland

FOTOGRAFIE en FOTOREPORTAGE

Mona van den Berg Photography

Met veel dank aan Joke en Maarten Hoogsteden en het Bravis ziekenhuis

ONTWERP

Chantal Baartmans, Vitamine Mix - concept | creatie | communicatie

Lidewij Sekhuis, Long Alliantie Nederland

COÖRDINATIE

Lidewij Sekhuis, Long Alliantie Nederland





SAMEN- WERKING



LAN

Long Alliantie Nederland

Stationsplein 125
3818 LE Amersfoort, tel. 033 421 84 18
info@longalliantie.nl www.longaanval.nl
Triodos Bank IBAN NL17 TRIO 0390 2279 19