

"Op welke wijze kan zorgoptimalisatie van COPD gerealiseerd worden?"



Auteur: Corine Hollander – Brabander
Studentnummer: 292325
Opleiding: Gezondheidswetenschappen, Master Zorgmanagement
Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg,
Erasmus Universiteit te Rotterdam
Begeleider: Drs. K.M.M. Lemmens
Meelezer: Drs. I.N. Fabbricotti



Initiatief van:



caphri



Opdrachtgevende
organisatie:

Begeleider organisatie: Drs. J.D. Asin

Datum: 11 augustus 2006

Voorwoord

Het onderzoek naar de rol die disease management kan spelen bij het oplossen van knelpunten in het COPD-zorgproces heb ik met veel plezier uitgevoerd. Ik vond het prettig om het in opdracht van PICASSO voor COPD uit te voeren. Daardoor kon ik gebruik maken van hun database en netwerk. Het “concrete” karakter van het onderzoek sprak mij ook erg aan.

In dit voorwoord wil ik graag van de gelegenheid gebruik maken om een aantal mensen te bedanken voor de begeleiding, medewerking en steun die ik tijdens mijn afstudeerperiode heb ontvangen.

In de eerste plaats mijn afstudeerbegeleidster, Karin Lemmens, voor de fijne samenwerking en zeer goede begeleiding. Met name door de opbouwende kritiek en de vrij gemaakte tijd van Karin was het mogelijk om dit resultaat te bereiken. Isabelle Fabricotti wil ik bedanken voor het meelezen en de aandachtspunten die door haar zijn aangegeven na het projectvoorstel.

Daarnaast wil ik Therese Noorlander en Javier Asin van PICASSO voor COPD hartelijk bedanken voor de prettige samenwerking, begeleiding en de medewerking.

Bovendien wil ik een dankwoord richten aan alle geïnterviewde personen voor hun medewerking. Zonder hun medewerking had dit onderzoek niet uitgevoerd kunnen worden.

Hierbij een speciaal dankwoord voor mijn man, die altijd voor mij klaar staat en mij steunt. Alleen een dankwoord is niet voldoende!

Tenslotte wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor de steun. Marieke, bedankt voor het doorlezen van mijn scriptie en je kritische blik.

Rijswijk, 11 augustus 2006

Corine Hollander-Brabander

<p>De informatie in dit document mag niet worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur Corine Hollander-Brabander via e-mail:corine.brabander@gmail.com</p>

Samenvatting

Het aantal mensen met een chronische ziekte, waaronder mensen met chronisch obstructive pulmonary disease (COPD), groeit gestaag. The World Health Organisation schat in dat COPD op de lijst van doodsoorzaken op de vierde plaats komt. En dat is niet alleen het gevolg van de vergrijzing van de samenleving en de grotere overlevingsduur van personen met chronische ziekten. Er zijn ook andere verklaringen. Eén daarvan is dat er niet goed wordt samengewerkt tussen alle betrokken disciplines in de COPD-zorg. De organisatie van de huidige COPD-zorg is dus nog verre van optimaal. De knelpunten zijn voor PICASSO voor COPD (Partners In Care Solutions) de aanleiding geweest om een aantal regionale verbeterinitiatieven te starten om de COPD-zorg te verbeteren.

Om het zorgproces optimaal in te richten dient er aan een aantal randvoorwaarden voldaan te worden. Indien dit niet gebeurt, ontstaan er knelpunten in het zorgproces. Dit onderzoek richt zich op de knelpunten en de oorzaken van de knelpunten, zodat de problemen bij de bron kunnen worden aangepakt. Inzicht in de oorzaak van een probleem is noodzakelijk voordat men tot de implementatie van een oplossing overgaat. Naar aanleiding van de verschillende knelpunten wordt gekeken in welke mate disease management een rol kan spelen om de knelpunten weg te nemen. Disease management geeft met inzet van specifieke zorgprogramma's onder andere handvatten om een betere organisatie van de zorg te realiseren en het zelfmanagement te bevorderen.

Dit heeft geleid tot de volgende probleemstelling:

“Wat zijn de huidige knelpunten in het COPD-zorgproces bij de verschillende disciplines en welke rol zal disease management kunnen spelen in het wegnemen ervan?”

Dit onderzoek is zowel kwantitatief als kwalitatief van aard. De kwantitatieve gegevens komen uit een database van PICASSO met daarin de resultaten van een digitale knelpuntinventarisatie, die belanghebbenden van de COPD-zorg uit de regionale COPD-projecten hebben ingevuld. In de knelpuntinventarisatie hebben de respondenten hun belangrijkste knelpunten aangegeven. Vervolgens hebben zij de knelpunten gerangschikt, door een score van 1-10 over de knelpunten te verdelen. Bovendien hebben zij de oorzaken van de knelpunten aangegeven. De disciplines die een belangrijke rol spelen in de COPD-zorg zijn: de huisarts, praktijkondersteuner, longarts, longverpleegkundige, fysiotherapeut en thuiszorgmedewerker. Met deze disciplines zijn interviews afgenomen voor het kwalitatieve onderzoek. Daarnaast zijn de ervaringen van COPD-patiënten in het onderzoek meegenomen door middel van een patiëntpanel.

Met behulp van de resultaten uit de database en de resultaten van de interviews zijn de verschillen tussen de disciplines in de ervaren knelpunten onderzocht en de oorzaken van de knelpunten. De interviews zijn een onderbouwing voor en verdieping van de kwantitatieve analyse. De interviews gaan tevens in op mogelijke oplossingen.

De knelpunten in het COPD-zorgproces liggen op het vlak van tijdige diagnostiek, voorlichting en instructie en de multidisciplinaire benadering.

De kern van disease management bestaat uit: oriëntatie op de patiënt, zorgverlener en organisatie. Door interventies in te zetten op deze verschillende kernpunten kunnen de oorzaken van de knelpunten worden aangepakt. Disease management hanteert de volgende principes: gericht op samenhang tussen de onderdelen van het zorgproces, gebaseerd op evidence based zorgprotocollen en bevordert de educatie en zelfmanagement.

Disease management maakt gebruik van strategieën om de patiënt te motiveren en zelfmanagement te bevorderen. Zelfmanagement is van belang, omdat de oorzaak van COPD in de meeste gevallen te maken heeft met de leefstijl van de patiënt. Tevens kunnen de zorgverleners door educatie de patiënten de juiste, essentiële informatie verstrekken en hun goed begeleiden om een gedragsverandering te kunnen bewerkstelligen. Daardoor kunnen knelpunten op het vlak van een tijdige diagnostiek en het opvolgen van instructies en voorlichting worden opgelost.

Bovendien kunnen door disease management de organisatorische knelpunten, zoals een gebrekkige multidisciplinaire benadering, grotendeels worden opgelost. Doordat disease management zich richt op de gehele keten en de invoering van evidence based richtlijnen wordt de samenwerking bevorderd. Kennis wordt tussen de disciplines uitgewisseld en er worden afspraken gemaakt over welke richtlijn gehanteerd wordt. Tevens maken disease management programma's gebruik van informatiesystemen voor een snelle gegevensuitwisseling.

Hieruit kan geconcludeerd worden dat door de principes van disease management te hanteren de belangrijkste knelpunten in het COPD-zorgproces weggenomen kunnen worden.

Summary

The number of chronically ill patients, including people with chronic obstructive pulmonary disease (COPD), grows steadily. The World Health Organisation estimates COPD on the list of causes of death on the fourth place. And that is not only the consequence of the demographic ageing of the society and the increased life expectancy of persons with chronic sicknesses. There are also other explanations. One of it is that there is a lack of cooperation between all relevant disciplines in COPD care.

The organisation of COPD care today is still far from optimal. The core issues were the reason for PICASSO (Partners in Care Solutions) to start a number of regional improvement initiatives around the COPD care.

To optimize the care process, the process must comply with a number of key conditions. If these conditions aren't met, some core issues in the care process will be created. This research focuses at the core issues and its causes. Insight in the cause of a problem is necessary before one proceeds to the implementation of a solution. To help with dealing with the various core issues, disease management can play a role. By implementing specific care programmes, disease management can help realise a better organisation of the care and promote self-management.

This has led to the following problem definition:

"What are the current core issues in the COPD care process for the various disciplines and what role can disease management play in improving the care?"

This research is both qualitative and quantitative. The quantitative data originates from the database of PICASSO, where the results of a digital core issue research, among key players in the COPD care process, were entered. In this research the respondents have indicated their most important core issues. After that, they have classified the core issues, by dividing a score of 1-10 among the core issues. Moreover they have indicated the causes of the core issues. Disciplines that play an important role in COPD care are: the physician and its practice supporter, the specialist, the pulmonary nurse, the physical therapist and Home care person. The interviews for the qualitative research were held among these disciplines. A panel of patients was also asked to give their issues and experience with the COPD care process.

Using the results from the database and the results of the interviews, the differences between the disciplines in experiencing core issues and the causes of the core issues, are examined.

The interviews are supporting the quantitative analysis, but also provide possible solutions.

The core issues in COPD care process lie in the field of swift diagnostics, training and information, and the multidisciplinary approach.

Disease management can play an important role at solving these core issues. The core of disease management exists from: the patient, care provider and organisation. Through acting on these different core points the causes of the core issues can be tackled. Disease management use the following principles: aimed at consistency between the components of the care process, on evidence based care protocols and the education and self management.

Disease management is important, because it creates strategies to motivate the patient and promote self management. Self management programmes are important, because the cause of the sickness is mainly the result of the lifestyle of the patient. In this way the care providers can educate the patients by giving the correct, essential information to initiate a behaviour change. As a result core issues in the field of a swift diagnostics and following instructions and information will be solved.

Moreover, by using disease management the organisational core issues, such as a poor multidisciplinary approach, can be decreased. Because disease management aims at the

whole chain and the implementation of evidence based guidelines the cooperation between the disciplines is stimulated. Knowledge is exchanged between disciplines and appointments are made concerning which directive is used. Also disease management programmes stimulates the use of computer systems for a fast exchange of patient data, such as a transmural electronic patient file.

This leads to the conclusion that by using the principles of disease management the most important core issues in the COPD care process can be removed.

Inhoudsopgave

Voorwoord	ii
Samenvatting.....	iii
Summary	v
1 Inleiding	1
1.1 Inleiding	1
1.2 Aanleiding.....	1
1.3 Relevantie.....	2
1.4 Doelstelling en probleemstelling.....	2
1.5 Samenvatting en leeswijzer	3
1.5.1 Samenvatting.....	3
1.5.2 Leeswijzer	3
2 Theoretisch kader – Disease management voor COPD-patiënten	4
2.1 Inleiding	4
2.2 COPD	4
2.2.1 Wat is COPD?	4
2.2.2 COPD in de toekomst.....	4
2.2.3 De behandeling van COPD	5
2.2.4 Knelpunten in het COPD-zorgproces	6
2.2.5 Van knelpunt naar oplossing	8
2.3 Disease management.....	8
2.3.1 Wat is disease management?	8
2.3.2 Welke rol kan disease management spelen?	9
2.4 Samenvatting.....	10
3 Methoden van onderzoek	11
3.1 Inleiding	11
3.2 Onderzoeksontwerp	11
3.3 PICASSO voor COPD	11
3.4 Vooronderzoek	12
3.5 Kwantitatieve analyse.....	12
3.6 Kwalitatief onderzoek	12
3.7 Validiteit en betrouwbaarheid	13
3.7.1 Validiteit	13
3.7.2 Betrouwbaarheid.....	14
4 Resultaten	15
4.1 Inleiding	15
4.2 De methodiek van PICASSO database	15
4.2.1 De disciplines.....	15
4.2.2 De randvoorwaarden en knelpunten.....	16
4.2.3 Clustering van randvoorwaarden.....	17
4.3 Vergelijking tussen regionale en landelijke knelpunten	20
4.3.1 Boven IJ.....	20
4.3.2 Zaanstreek.....	20
4.3.3 Noord-Oost Brabant.....	20
4.3.4 Ede	21
4.3.5 Doetinchem.....	21
4.3.6 Nijmegen.....	21
4.4 De oorzaken van de knelpunten landelijk	21
4.5 De verschillen tussen de disciplines	28
4.5.1 Huisartsen.....	29
4.5.2 Longartsen.....	32

4.5.3	Longverpleegkundige	34
4.5.4	Praktijkondersteuner.....	37
4.5.5	Fysiotherapeut.....	39
4.5.6	Thuiszorg (incl. longverpleegkundige thuiszorg)	41
4.5.7	Patiënt.....	44
4.6	Oplossingen.....	46
4.7	Samenvatting.....	50
5 Analyse		51
5.1	Inleiding	51
5.2	De “landelijk” ervaren knelpunten, oorzaken en oplossingen.....	51
5.3	De overeenkomsten en verschillen tussen de knelpunten van de disciplines.....	53
5.4	Verschillen tussen de regio's.....	56
5.5	Disease management.....	58
5.6	Samenvatting.....	59
6 Conclusies en aanbevelingen		60
6.1	Inleiding	60
6.2	Beantwoording van de onderzoeksvragen	60
6.3	Beantwoording van de probleemstelling.....	62
6.4	Aanbevelingen.....	63
6.5	Evaluatie van het onderzoek	64
6.6	Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	64
Literatuurlijst.....		66
Bijlagen		68
Bijlage 1: Begrippenlijst.....		68
Bijlage 2: Gebruikershandleiding behorend bij de knelpuntanalyse.....		69
Bijlage 3: Topiclijst.....		72
Bijlage 4: Poster als toelichting op knelpuntinventarisatie.....		73
Bijlage 5: Toelichting zorgstappen.....		74
Bijlage 6: Regionale knelpunten.....		76
Bijlage 7: Aanvulling vergelijking regionale en landelijke knelpunten.....		82

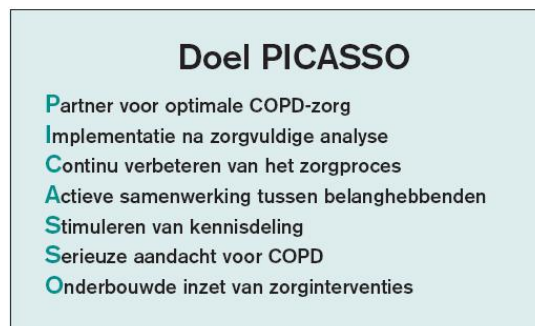
1 Inleiding

1.1 Inleiding

Dit onderzoek richt zich op de rol die disease management kan spelen bij de optimalisatie van het COPD zorgproces. In paragraaf 1.2 wordt de aanleiding van dit onderzoek beschreven. Vervolgens gaat paragraaf 1.3 in op de wetenschappelijke relevantie van dit onderzoek. In paragraaf 1.4 wordt de doelstelling van het onderzoek beschreven en wordt de probleemstelling uitgewerkt met behulp van de onderzoeksvragen. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting en een leeswijzer in paragraaf 1.5.

1.2 Aanleiding

Het aantal personen met een chronische ziekte, waaronder Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD), groeit met een grote snelheid als gevolg van de vergrijzing van de samenleving en de grotere overlevingsduur van personen met chronische ziekten (Wagner et al. 2001). In Nederland lijden naar schatting één miljoen mensen aan COPD, waarvan zeker de helft niet gediagnosticeerd is. COPD is derhalve een groeiend gezondheids(zorg)probleem (PICASSO 2004). De gevolgen zijn onder andere hoge zorguitgaven en een complexe zorgverlening. Er is een groot aantal zorgverleners in de zorg betrokken, die in afstemming op elkaar een goede zorgverlening willen bieden (Kruijff & Adema 2000). Doordat de zorgverlening complex is en de afstemming tussen de zorgverleners vaak moeizaam verloopt, is de kwaliteit van de COPD-zorg voor verbetering vatbaar. Om die verbetering te realiseren, zijn er al enige zorgprojecten gestart. Ook zijn er richtlijnen ontwikkeld om de diagnose, behandeling en zorg voor de COPD-patiënten te optimaliseren. Deze initiatieven leveren in de praktijk echter niet altijd het gewenste resultaat op. Een meer systematische aanpak is noodzakelijk. “Om de gevolgen van COPD te beperken zijn succesvolle initiatieven noodzakelijk die wél leiden tot optimale zorg. PICASSO voor COPD is een initiatief dat een substantiële bijdrage wil leveren aan het optimaliseren van de COPD-zorg” (PICASSO 2004). “PICASSO richt zich op het invullen van deze randvoorwaarden door kennis, kunde en middelen beschikbaar te stellen” (PICASSO 2004). “PICASSO staat voor Partners In Care Solutions. Het is een programma waarin landelijk COPD-verbeteringsprojecten worden ondersteund en waarbij de onderlinge interactie wordt versterkt” (ibid.).



Uit het voorafgaande blijkt dat de organisatie van de COPD-zorg nog niet optimaal is. De knelpunten (zie bijlage 1) die hieraan ten grondslag liggen worden in de huidige COPD-projecten opgelost. In de literatuur worden al een aantal handreikingen gedaan naar disease management als verbetering voor de organisatie van de zorg voor chronisch zieken. Disease management kan invulling geven aan regionale initiatieven ter verbetering van de COPD zorg. Disease management is een hulpmiddel om de afstemming tussen de diverse zorgverleners te verbeteren en de organisatie van langdurige zorg te optimaliseren (Schrijvers e.a. 2005).

De verwachte toename van het aantal mensen met COPD en de relatief beperkte aandacht die dit ziektebeeld de afgelopen jaren heeft gehad, doen vermoeden dat disease management juist voor COPD veel kan betekenen. Vooral op het gebied van COPD lijken er veel mogelijkheden aanwezig te zijn om de effectiviteit van de zorg te verbeteren (Kruijff & Adema 2000).

1.3 Relevantie

Voor dit onderzoek is gekeken naar de bestaande literatuur op het gebied van COPD, disease management en de knelpunten in de COPD-zorg. Op deze wijze wordt er inzicht verkregen in welk opzicht dit onderzoek wetenschappelijk relevant kan zijn. Er zijn in het verleden reeds onderzoeken geweest naar bovengenoemde onderwerpen. Dit onderzoek onderscheidt zich van eerdere onderzoeken vanwege de systematische manier van de knelpuntinventarisatie. Eerdere onderzoeken zijn niet verder gegaan dan een algemene opsomming. In dit onderzoek wordt een kwantitatieve inventarisatie gedaan onder alle betrokkenen van regionale COPD-projecten. Hierbij wordt gekeken naar de knelpunten, randvoorwaarden en oorzaken. Daarnaast zijn de kwantitatieve resultaten getoetst door een kwalitatief onderzoek. Er is gekeken welke knelpunten en oorzaken ook in de interviews terugkomen. Dit ter validatie van de kwantitatieve gegevens. Bovendien is het kwalitatieve onderzoek een aanvulling op het kwantitatieve onderzoek, doordat er aan de respondenten ook naar oplossingen is gevraagd voor de problemen die voorkomen. Tevens is er nog geen onderzoek ontdekt die kijkt naar welke knelpunten disease management wegneemt en welke knelpunten er nog blijven bestaan.

1.4 Doelstelling en probleemstelling

Dit onderzoek richt zich op de knelpunten in het COPD-zorgproces, de oorzaken van de onbevredigende resultaten en geeft verbetermogelijkheden aan om ervoor te zorgen dat de knelpunten adequaat kunnen worden opgelost.

Het uiteindelijke **doel** van dit onderzoek is:

Mogelijkheden voorstellen om de knelpunten uit het COPD-zorgproces zoveel als mogelijk weg te nemen of te verminderen in de huidige verbeterinitiatieven (zie bijlage 1).

De **probleemstelling** van het onderzoek luidt:

<i>Wat zijn de huidige knelpunten in het COPD-zorgproces bij de verschillende disciplines en welke rol zal disease management kunnen spelen in het wegnemen ervan?</i>
--

Bovenstaande probleemstelling is uitgewerkt met behulp van onderzoeksvragen.

Deelvragen:

1. Welke knelpunten worden er in de zorg voor COPD-patiënten in de verbeterinitiatieven ervaren?
2. Welke overeenkomsten en verschillen zijn er tussen de knelpunten die door de verschillende disciplines worden ervaren?
3. Hoe worden de knelpunten veroorzaakt?
4. Hoe kunnen de oorzaken per discipline worden weggenomen?
5. Welke rol zal disease management spelen bij het wegnemen van de oorzaken?

1.5 Samenvatting en leeswijzer

1.5.1 Samenvatting

Het aantal chronisch zieken, waaronder mensen met COPD, groeit gestaag. Een groot aantal mensen dat aan COPD lijdt, is nog niet gediagnosticeerd. De COPD-zorg is door de diverse betrokken disciplines complex en brengt hoge kosten met zich mee. De afstemming tussen de zorgverleners is een van de problemen. De organisatie van de huidige COPD-zorg is dus nog verre van optimaal. De knelpunten zijn voor PICASSO voor COPD de aanleiding geweest om een aantal regionale verbeterinitiatieven te starten. Uit eerdere onderzoeken is gebleken dat disease management als verbetering voor de organisatie van de zorg voor chronisch zieken ingezet kan worden. In dit onderzoek wordt gekeken welke rol disease management kan spelen bij de verbetering van de COPD-zorg. Dit heeft geresulteerd in de volgende probleemstelling:

“Wat zijn de huidige knelpunten in het COPD-zorgproces bij de verschillende disciplines en welke rol zal disease management kunnen spelen in het wegnemen ervan?”

1.5.2 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk worden in het theoretisch kader de begrippen uit de probleemstelling toegelicht met behulp van de bestaande literatuur. Daarna wordt in hoofdstuk drie de onderzoeksmethode verantwoord met daarin tevens een beschrijving van de opdrachtgevende organisatie. Hoofdstuk vier gaat in op de belangrijkste resultaten van dit onderzoek. In hoofdstuk vijf volgt een analyse van deze resultaten. Tot slot worden in hoofdstuk zes de conclusies getrokken en de onderzoeksvragen beantwoord. Tevens worden er aanbevelingen gedaan om de knelpunten in het COPD-zorgproces weg te kunnen nemen. Ook wordt er een evaluatie gegeven over het verloop van het onderzoek en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

2 Theoretisch kader – Disease management voor COPD-patiënten

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het theoretisch kader beschreven. De begrippen uit de probleemstelling worden toegelicht met behulp van de bestaande literatuur. Paragraaf 2.2 gaat in op het ziektebeeld COPD, de prognoses die gedaan worden over het aantal COPD-patiënten, het COPD-zorgproces en de knelpunten die daarin voorkomen. In paragraaf 2.3 worden diverse definities van disease management behandeld en vervolgens welke rol disease management kan spelen bij het oplossen van de knelpunten in het COPD-zorgproces. In paragraaf 2.4 wordt de noodzaak aangegeven voor verbetering van het COPD-zorgproces, omdat door de vele knelpunten in het COPD-zorgproces de situatie verre van optimaal is. Vervolgens wordt gekeken door welke methode de knelpunten weggenomen kunnen worden. Uit eerder onderzoek is gebleken dat disease management een programmatische en systematische aanpak kan bieden voor specifieke gezondheidsproblemen. Daarom is gekeken welke rol disease management kan spelen bij het oplossen van de knelpunten.

2.2 COPD

2.2.1 Wat is COPD?

COPD is een afkorting voor Chronic Obstructive Pulmonary Disease. COPD omvat de ziektebeelden chronische bronchitis en longemfyseem. Het is een aandoening van de longen en luchtwegen, die het ademen lastig maken. Bij COPD is er een chronische obstructie van de luchtwegen door een combinatie van bronchospasme, ontsteking en in ernstige gevallen onherstelbare schade aan longen en luchtwegen. De luchtwegvernauwing ontstaat geleidelijk door regelmatige blootstelling aan schadelijke deeltjes, zoals sigarettenuitlaat. De beginfase kenmerkt zich door een toename van slijmvorming en hoesten. Daarna neemt de luchtwegvernauwing langzaam toe. Tevens raakt de structuur van de longen beschadigd en neemt de elasticiteit van de longen af. Bij ernstige COPD kan hierdoor en door een afname van de kracht van ademspieren, de longfunctie met meer dan de helft verminderen (RIVM 2006). Roken is de belangrijkste oorzaak en versnelt de achteruitgang (Kruijff & Adema 2000).

COPD is een chronische ziekte en de beschadiging is onherstelbaar. Daarentegen kan een goede aanpak wel bijdragen aan een minder snelle achteruitgang van de kwaliteit van leven en conditie van de patiënt. Ook kunnen klachten enigszins verminderd worden (Astma Fonds 2005). De behandeling door een arts is een deel van de aanpak, maar daarnaast kan de patiënt veel doen, ofwel het zelfmanagement.

“De klachten bestaan uit benauwdheid en/of hoesten met opgeven van slijm gedurende langere tijd” (Van der Heijde & Lammers 2000). Fabbricotti noemt naast kortademigheid, vermoeidheid en vochtophoping (oedeemvorming) als klachten (2003).

In het begin zijn de klachten van kortademigheid er alleen bij zware lichamelijke inspanning, zoals hardlopen en zwaar lichamenlijk werk. Na verloop van tijd krijgt de patiënt de klachten van kortademigheid ook bij lichter lichamenlijk werk (Astma Fonds 2005).

2.2.2 COPD in de toekomst

COPD laat in de afgelopen jaren een toename zien in morbiditeit en mortaliteit (Van der Heijde & Lammers 2000). The World Health Organisation schat in dat COPD de vijfde meest voorkomende ziekte en de vierde doodsoorzaak wordt (1998, in Van der Valk e.a. 2002). Er is een epidemiologisch onderzoek naar COPD op basis van vijf huisartsenregistraties door het RIVM uitgevoerd. De informatie is medio 2005 beschikbaar gekomen. De gemiddelde prevalentie, ofwel het deel van een populatie waarbij een bepaalde toestand op een bepaald tijdstip aanwezig is (Bouter 1995, in Fabbricotti 2003) van chronische bronchitis (inclusief emfyseem) is voor 2003 geschat op 22,0 per 1.000 mannen en 17,1 per 1.000 vrouwen. Absoluut gezien zijn dat 176.500 mannen en 139.900 vrouwen. De gemiddelde

incidentie, gedefinieerd als het deel van de populatie waarbij een ziekte in een bepaalde periode voor het eerst optreedt (Bouter 1995, in Fabbricotti 2003) van chronische bronchitis (inclusief emfyseem) is voor 2003 geschat op 2,1 per 1.000 mannen en 2,0 per 1.000 vrouwen per jaar. In absolute aantallen respectievelijk 17.200 mannen en 16.400 vrouwen. De jaarpreevalentie van COPD stijgt met de leeftijd en komt met name voor bij mensen van 55 jaar en ouder.

Op basis van het aantal patiënten dat geregistreerd is in huisartsenregistraties komt men op een lagere schatting van het probleem dan op basis van het aantal personen dat COPD-klachten ondervindt volgens bevolkingsonderzoek. Er zijn drie verklaringen voor deze onderdiagnostiek:

- patiënten met luchtwegobstructie kunnen langzaam zijn gewend aan de benauwdheid en/of hun leven hierop hebben aangepast en deze klacht niet meer als dusdanig ervaren;
- niet alle patiënten met chronische hoestklachten en slijm opgeven komen bij de huisarts;
- niet alle gevallen van COPD worden door de huisarts (meteen) onderkend. (RIVM 2006).

	Prevalentie		Incidentie	
	per 1000	Absoluut	per 1000	Absoluut
mannen	22,0	176.500	2,1	17.200
vrouwen	17,1	139.900	2,0	16.400
totaal	39,1	316.400	4,1	33.600

Tabel 2.1: Prevalentie en incidentie COPD (RIVM 2006)

Uitgaande van alleen demografische ontwikkelingen zal het absoluut aantal personen met COPD tussen 2005 en 2025 met 38,3% stijgen (RIVM 2004). Hieruit kan geconcludeerd worden dat veranderingen nodig zijn in de organisatie en de kwaliteit van de zorg aan mensen met COPD om iedereen optimaal te kunnen behandelen en zorg betaalbaar te houden (Astma Fonds 2005).

2.2.3 De behandeling van COPD

Onderzoek heeft een grote mate van onderdiagnostiek aangetoond. Mensen met COPD consulteren hun huisarts pas in een laat stadium. Luchtwegsymptomen of een afgenomen longfunctie zijn voor mensen vaak nog geen aanleiding om medische hulp te zoeken. Pas als hun klachten de kwaliteit van het dagelijks leven aantasten of als er een variabiliteit in de longfunctie wordt ervaren, ondernemen mensen actie (Kruijff & Adema 2000). Veel mensen zijn zich in eerste instantie dus niet bewust van hun ziekte, doordat het ziekteproces sluipend verloopt (Astma Fonds 2005).

Gerelateerd aan de omvangrijke stijging van het aantal COPD-patiënten in de nabije toekomst is een aanzienlijke kostenstijging te verwachten. "Opmerkelijk zijn bovendien de huidige geringe zorguitgaven bij lichte tot matige COPD in tegenstelling tot de hoge uitgaven bij ernstige COPD" (Kruijff & Adema 2000).

Uit bovenstaande kan geconcludeerd worden dat de belangrijkste uitdaging in de behandeling van COPD is om de progressie van de aandoening zoveel mogelijk te remmen en ziekenhuisopname te voorkomen. Hiervoor is meer aandacht voor tijdige diagnostiek en begeleiding bij het stoppen met roken nodig. "Ook op het gebied van conditiebehoud en –verbetering en bevordering van zelfmanagement is de COPD-zorg voor verbetering vatbaar" (Astma Fonds 2005).

In de behandeling van COPD dient volgens Van der Valk e.a. (2002) een brede aanpak gehanteerd te worden. Om dit te bereiken moet een individueel behandelplan worden opgesteld waarin tenminste de volgende onderdelen zijn opgenomen:

- Stoppen met roken: Een huisarts verwijst hiervoor door naar een longverpleegkundige of een speciale polikliniek.
- Medicatie: Medicijnen worden door de huisarts of longarts voorgeschreven. Tevens spelen uiteraard de farmaceutische industrie en de apothekers een rol in het verstrekken van de medicijnen.
- Conditieverbetering: De patiënt kan hiervoor bij de fysiotherapeut een training volgen.
- Voedingsinterventie: Indien de patiënt een onder- of overgewicht heeft, verwijst de huisarts door naar een diëtist.
- Zelfmanagement: Hier zijn diverse disciplines bij betrokken. Het is aan te bevelen om er ook een psycholoog bij te betrekken.

Het komt regelmatig voor dat de COPD-patiënt er van uitgaat dat er niets aan zijn ziekte gedaan kan worden. Met de beschikbaarheid van al deze behandelmogelijkheden is een nihilistische houding naar de patiënt met COPD absoluut niet meer gerechtvaardigd (Van der Valk e.a. 2002).

Uit bovenstaande kan geconcludeerd worden dat er meerdere disciplines bij de zorg van COPD-patiënten betrokken zijn. Zorgverleners in de eerstelijnszorg tot en met de derdelijnszorg (bijvoorbeeld verpleeghuizen) kunnen bij de zorgverlening betrokken zijn. Om een optimale zorgverlening aan de COPD-patiënt te kunnen leveren dienen de zorgverleners een team te vormen waarin de teamleden goed onderling afstemmen. In de praktijk is hier lang niet altijd sprake van (Kruijff & Adema 2000). Het is niet mogelijk om algemeen toepasbare afspraken te maken over welke hulpverleners welk deel van de zorg van COPD op zich nemen. Dit komt onder andere omdat men afhankelijk is van het specialisme en ervaring van de betrokken zorgverleners en van de mate van taakdelegatie in het betreffende COPD-project. Er zijn wel een aantal algemene principes voor op te stellen. Een eerste algemeen principe is dat als de ernst van COPD toeneemt een multidisciplinaire aanpak voor de patiënt waarschijnlijk gunstig is. Een tweede principe is dat de verschillende hulpverleners goed moeten afspreken wie welke coördinerende en uitvoerende taken op zich neemt (CBO 2005). "Een voorbeeld van een dergelijke afspraak op landelijk niveau is tussen huisartsen en longartsen vastgelegd in de LTA COPD" (Folmer e.a.2001 in CBO 2005).

In het zorgproces zijn de volgende onderdelen te onderscheiden:

- Preventie
- Diagnostiek
- Behandeling/beleid
- Nazorg/follow-up
- Reïntegratie

In de richtlijn ketenzorg COPD van de Stichting Ketenkwaliteit COPD (CBO 2005) is het zorgproces voor COPD-patiënten nauwkeurig uitgewerkt. Het doel van deze richtlijn is het initiëren en faciliteren van integrale ketenzorg door het (doen) realiseren van randvoorwaarden die het partijen in de zorg mogelijk maken om regionaal en lokaal te werken aan een continue verbetering van de kwaliteit van zorg vanuit een ketenperspectief (ibid.). Deze richtlijn biedt een bruikbaar uitgangspunt voor de organisatie van de COPD-zorg.

2.2.4 Knelpunten in het COPD-zorgproces

Om het COPD-zorgproces te kunnen optimaliseren is het noodzakelijk om eerst te onderzoeken welke knelpunten er in de praktijk voorkomen. In dit onderzoek ligt de focus op de knelpunten op organisatorisch gebied.

Uit meerdere onderzoeken, onder andere van NIVEL, is gebleken dat patiënten met COPD de samenwerking tussen de betrokken disciplines als onvoldoende ervaren (Heijmans & Rijken 2003 in CBO 2005, Van der Heijde & Lammers 2000, Kruijff & Adema 2000). COPD-patiënten merken dat de communicatie tussen specialist en huisarts niet altijd optimaal verloopt, doordat de diverse vormen van zorg niet goed op elkaar zijn afgestemd (Van der Heijde & Lammers 2000). Hieruit kan geconcludeerd worden dat een aangrijpingspunt voor het verbeteren van de organisatie van de zorg het bevorderen van meer coördinatie tussen de disciplines is (Kruijff en Adema 2000).

De andere aangrijpingspunten die Kruijff en Adema ter verbetering noemen, zijn:

- delegeren van taken naar passend niveau (juiste zorg op de juiste plaats);
- uitbreiden van mogelijkheden voor (verpleegkundige) ondersteuning van de zorg in de huisartsenpraktijk;
- meer mogelijkheden voor diagnostiek in eerste lijn;
- uitbreiden van activiteiten op het gebied van geneesmiddelencontrole en inhalatie-instructie;
- vergroten van het netwerk van zorgverleners voor ondersteuning bij niet-medicamenteuze interventies;
- creëren van niet-klinische longrevalidatieprogramma's;
- scheppen van mogelijkheden voor (verpleegkundige) ondersteuning en begeleiden van stoppen-met-rokeninterventies. (2000)

Van der Heijde en Lammers (2000) geven als knelpunten in de COPD zorg aan:

- De COPD-patiënt is chronisch benauwd en heeft steeds terugkerende exacerbaties (zie bijlage 1). De ontmoedigende situatie die daardoor ontstaat is het moeilijkste voor de patiënt. De mogelijkheden voor hulp in de thuissituatie zijn beperkt, terwijl de indruk bestaat dat patiënten daar beter mee geholpen zijn. Patiënten verblijven daardoor vaak onnodig lang in ziekenhuizen.
- Een aantal patiënten mist in de huidige zorgverlening voorlichting en (psychosociale) begeleiding betreffende de ziekte. Voorlichting is van groot belang om een nihilistische houding van de patiënt te voorkomen.
- Er ontbreekt nog kennis over wat er zich afspeelt in de luchtwegen bij COPD, wat er in de fase voordat klachten optreden gebeurt en wat er tijdens exacerbaties verandert. Door nog ontbrekende medische kennis is het moeilijk om effectieve medicijnen voor preventie en behandeling te ontwikkelen. De beste interventie is eigenlijk het stoppen met roken, maar dat lukt helaas vaak niet.
- Ook is het een moeilijke kwestie of een patiënt (indien het zeer slecht gaat) nog geïntubeerd en beademd moet worden.

Van der Valk e.a. (2002) geven aan dat de meeste "stoppen met roken" programma's ongestructureerd zijn en niet speciaal gericht op COPD-patiënten. Kruijff en Adema (2000) geven aan dat de succeskans van het stoppen met roken wordt beïnvloed door het verslavende element dat aan het rookgedrag verbonden is. Aanbevolen wordt om bij de opzet van COPD-programma's meer naar de aanpak van andere verslavingsprogramma's te kijken.

Een ander knelpunt dat door Van der Valk e.a. (2002) genoemd wordt is het tijdelijke karakter van de conditieverbeteringen als gevolg van de lichamelijke trainingen. Er is een behoefte aan programma's die zich richten op de implementatie van beweging in het normale dagelijkse levenspatroon om ook op lange termijn de conditieverbetering te behouden.

Uit de huidige literatuur blijkt dat er verschillende knelpunten zijn in de zorg voor COPD-patiënten. Uit het bovenstaande kan afgeleid worden dat de belangrijkste knelpunten op organisatorisch gebied bestaan uit: onvoldoende samenwerking en afstemming tussen de disciplines, gebrekkige voorlichting, nog te weinig specifieke "stoppen met roken" programma's en nog onvoldoende delegatie van taken. Om de organisatie van de COPD-zorg te verbeteren, wordt in de volgende paragraaf bekeken welke rol disease management hierin kan spelen.

2.2.5 Van knelpunt naar oplossing

In de vorige paragraaf zijn de knelpunten in het COPD-zorgproces behandeld. Maar waarom is het eigenlijk belangrijk om de knelpunten in kaart te brengen?

Om een verandering in het COPD-zorgproces te kunnen bewerkstelligen is het noodzakelijk om kennis te hebben over het COPD-zorgproces. Tevens moet het mogelijk zijn om de processen te verbeteren (Berwick et al. 2003). Echter, het is weinig productief om onmiddellijk aan de slag te gaan met een verandering als de fundamentele oorzaken van de discrepantie onbekend zijn (Walburg 2003). Een probleem kan pas worden aangepakt als de oorzaak ervan bekend is (Lemmens et al. 2004). Allereerst dienen de oorzaken geanalyseerd te worden. Vervolgens moet worden nagegaan welke mogelijkheden er zijn om tot een verbetering van de uitkomsten te komen (Walburg 2003). Hieruit kan geconcludeerd worden dat om een verbetering in het COPD-zorgproces te kunnen bewerkstelligen het dus noodzakelijk is om eerst de oorzaken van de knelpunten te analyseren.

Het rapport van het Institute of Medicine (2001) geeft aan dat de chronische aandoeningen de hoofdoorzaak zijn van ziektes, invaliditeit en de dood; de helft van de bevolking van de Verenigde Staten heeft een chronische ziekte en zij zorgen voor het merendeel van de zorguitgaven (Hoffman et al. 1996, in IOM 2001).

In korte tijd is de kennis en technologie in de gezondheidszorg toegenomen. Ondanks deze ontwikkeling is het niet gelukt om constant zorg van hoge kwaliteit aan de Amerikanen te leveren. Regelmatig schiet het gezondheidszorgsysteem te kort om de kennis in de praktijk te brengen en om nieuwe technologie veilig en gepast te implementeren. De oorzaak is gelegen in het feit dat er gebruik wordt gemaakt van oude systemen. Als we een veiligere en een hogere kwalitatieve zorg willen, is het noodzakelijk om de gezondheidszorgsystemen te herontwerpen, inclusief het gebruik van informatie technologie om de klinische en administratieve processen te ondersteunen. Disease management programma's hebben als doel dit te realiseren voor met name de chronische ziektebeelden. In onderstaande paragraaf wordt disease management besproken.

2.3 Disease management

Hoe kan disease management nu een rol spelen om bovenstaande knelpunten op te lossen?

Om antwoord te geven op deze vraag is het noodzakelijk om eerst te behandelen wat er onder disease management wordt verstaan.

2.3.1 Wat is disease management?

Van disease management is een aantal definities in omloop. Epstein (1996) omschrijft disease management als "een systematische benadering gericht op een omschreven populatie om personen met een risico te identificeren en vervolgens op te treden door specifieke zorgprogramma's in te zetten en klinische en andere uitkomsten te meten." De Disease Management Association of America (DMAA 2006) voegt hieraan het belang van zelfmanagementpogingen van de patiënten toe. Spreeuwenberg (2005) zelf omschrijft het als "de programmatische en systematische aanpak van specifieke ziekten en gezondheidsproblemen door middel van het gebruik van managementinstrumenten met als doel de kwaliteit en de doelmatigheid te bevorderen."

Kruijff en Schreuder (1997) geven aan dat het een kwaliteitscyclus is waarin meetbare gegevens een belangrijk aangrijpingspunt vormen. Zij hebben disease management dan ook gedefinieerd als "het proces waarin een voortdurende verbetering van meetbare resultaten van het behandelingscontinuüm van een specifieke ziekte wordt bevorderd" (1997, in Kruijff & Adema 2000).

Hieruit kan geconcludeerd worden dat er sprake is van een leerproces waarbij op basis van de resultaten naar verbeteringen wordt gestreefd.

De meningen over het doel van disease management lopen uiteen. Volgens Kruijff & Adema kan refererend naar de term doelmatigheid gezegd worden dat de voorgestane doelmatigheidsverbetering van disease management in Nederland niet de kostenreductie

maar een kwaliteitsverbetering als uitgangspunt heeft. “Het bereiken van een betere zorgkwaliteit binnen een gelijkblijvend budget, staat in de meeste projecten voorop” (Kruijff & Adema 2000). Daarentegen wordt vaak van disease management programma’s verwacht dat het in eerste instantie een methode is om de kosten te reduceren (Bodenheimer 2000, Homer 1997, Ketner 1999, in IOM 2001).

Uit bovenstaande blijkt dat in de huidige literatuur verschillende definities van disease management worden gehanteerd.

Belangrijke kenmerken van disease management die uit de definities afgeleid kunnen worden, zijn:

- Gerichtheid op samenhang tussen de onderdelen van het zorgproces (programmatische en systematische aanpak);
- Gericht op welomschreven populatie;
- Feedback als één van de managementinstrumenten met als doel de kwaliteit en doelmatigheid te bevorderen
- Bevordering van zelfmanagement/educatie
- Ondersteuning van zorgprofessionals door middel van evidence based richtlijnen en feedback.

In dit onderzoek wordt de definitie van de Disease Management Association of America gehanteerd: *‘A system of coordinated health care interventions and communications for populations with conditions in which patient self-care efforts are significant’*. Disease Management:

- Ondersteunt de relatie tussen de huisarts/praktijkondersteuner en de patiënt en bevordert het behandelplan;
- benadrukt de preventie van exacerbaties en complicaties gebruik makende van evidence-based richtlijnen en strategieën om de patiënt te motiveren;
- evalueert regelmatig de klinische, maatschappelijke en economische resultaten met als doel om de totale gezondheid te verbeteren (DMAA 2006).

Deze definitie wordt gehanteerd, omdat hierin de belangrijkste kenmerken van disease management terugkomen.

In deze definitie komen diverse interventies naar voren. Uit een analyse van de literatuur waarin interventies worden genoemd, blijkt dat er twee kerntypen interventies zijn: patiëntgeoriënteerde en zorgverlenergeoriënteerde interventies. Een effectieve controle van de meeste chronische ziektes vereisen een gepaste medische therapie en een goed zelfmanagement. Zowel de patiënt als de zorgverlener moet ondersteund worden in het managen van de ziekte. De essentiële combinatie van patiëntgeoriënteerde en zorgverlenergeoriënteerde interventies is door diverse auteurs bevestigd (Villagra, Renders et al. 2004 in Lemmens 2005). Zij concludeerden dat zelfs complexe interventies die zich alleen op het gedrag van de zorgverlener richten niet de resultaten van de patiënt veranderen, tenzij de interventies gepaard gaan met interventies die op de patiënten gericht zijn. Toch kunnen patiënt en zorgverlenergeoriënteerde interventies niet voorkomen, tenzij ze ondersteund worden door het organisatorisch ontwerp van het gezondheidszorgsysteem op verschillende organisatorische niveaus.

2.3.2 Welke rol kan disease management spelen?

“Er is veel discussie over de exacte definitie en waarde van disease management. Alle definities hebben het optimaliseren van de kwaliteit en doelmatigheid van zorg als centrale doelstelling gemeen” (Asin 2005).

Een van de kenmerken die de DMAA (2006) aan disease management toekent is de bevordering van samenwerking met artsen en andere op ondersteuning gerichte aanbieders. Disease management is geen geïsoleerde activiteit maar behelst bij voorkeur de zorgverlening in zijn volle omvang en samenhang. De samenwerking met artsen en andere aanbieders van zorg krijgt dus veel aandacht bij disease management. “Ook in Nederland is het van belang dat de programma’s samen met huisartsen, specialisten en betrokken verpleegkundigen en paramedici worden ontwikkeld en dat de primaire zorgverleners

voldoende worden geïnformeerd.” Dit hangt samen met het zorgcontinuüm en de geïntegreerde benadering, als kenmerk van disease management. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en Stichting Stuurgroepsscenario’s Gezondheidszorg (STG) zien disease management als inspanningen die zich vooral richten op het bevorderen van ketenvorming in de zorg waarbij afzonderlijke trajecten en onderdelen op elkaar worden afgestemd.

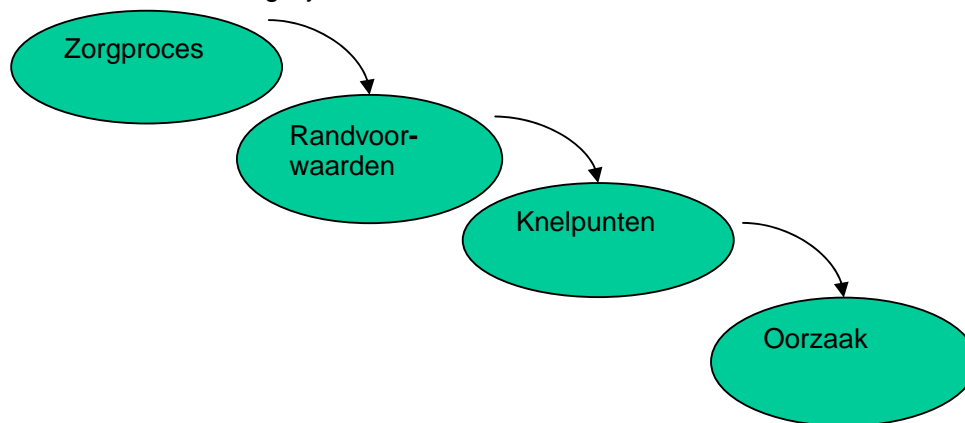
Uit de knelpunten in het COPD-zorgproces, die in paragraaf 3.1.4 worden beschreven, blijkt dat de communicatie tussen specialist en huisarts niet altijd optimaal verloopt. De patiënt merkt dat de diverse vormen van zorg niet goed op elkaar zijn afgestemd. Deze knelpunten kunnen worden weggenomen door disease management te introduceren.

Een ander kenmerk van disease management is de gerichtheid op educatie en het zelfmanagement van patiënten. “De aard van chronische ziekten brengt met zich mee dat educatie en bevordering van zelfmanagement kerndoelen van de aanpak zijn.” (Schrijvers c.s. 2005). Het knelpunt van een gebrek aan voorlichting en (psychosociale) begeleiding kan hierdoor worden opgelost.

2.4 Samenvatting

COPD is een groeiend gezondheidsprobleem. Daardoor komt er meer aandacht voor deze chronische ziekte en neemt het aantal onderzoeken naar de huidige COPD-zorg toe. Uit de resultaten van deze onderzoeken blijkt dat de kwaliteit van de COPD-zorg voor verbetering vatbaar is. Dit heeft geleid tot de initiatie van meerdere zorgprojecten. De verbeterinitiatieven leveren in de praktijk echter niet altijd het gewenste resultaat op. PICASSO voor COPD is opgericht met als doel een optimale zorg voor COPD-patiënten te realiseren. Om het zorgproces optimaal in te richten dient er aan een aantal randvoorwaarden voldaan te worden. Indien dit niet gebeurt, ontstaan er knelpunten in het zorgproces. De knelpunten dienen dus inzichtelijk gemaakt te worden om te kunnen verbeteren. PICASSO voor COPD heeft om die reden in diverse regio’s de knelpunten geïnventariseerd en vervolgens geanalyseerd. Dit onderzoek richt zich op de oorzaken van de knelpunten, zodat de knelpunten bij de bron kunnen worden aangepakt. In figuur 2.1 is dit schematisch weergegeven.

Naar aanleiding van de verschillende knelpunten wordt gekeken in welke mate disease management een rol kan spelen om de knelpunten weg te nemen. Disease management geeft onder andere handvatten om een betere organisatie van de zorg te realiseren en het zelfmanagement te bevorderen. Disease management kan dus wel degelijk een rol spelen om deze verbetermogelijkheden te realiseren.



Figuur 2.1: Opbouw van knelpuntinventarisatie van PICASSO voor COPD

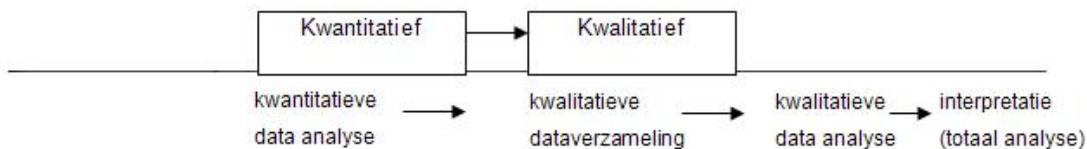
3 Methoden van onderzoek

3.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk zijn de begrippen uit de probleemstelling uitgelegd met behulp van de literatuur. Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen is het tevens noodzakelijk om een empirisch onderzoek uit te voeren. In paragraaf 3.2 wordt het onderzoeksontwerp kort toegelicht. De organisatie van de opdrachtgever wordt in paragraaf 3.3 beschreven. Vervolgens wordt kort ingegaan op de literatuurstudie als vooronderzoek, de kwantitatieve analyse en het kwalitatieve onderzoek. Afsluitend wordt in paragraaf 3.7 ingegaan op de validiteit en de betrouwbaarheid van dit onderzoek.

3.2 Onderzoeksontwerp

Het empirisch onderzoek is deels kwantitatief en deels kwalitatief van aard. Na een analyse van kwantitatieve gegevens werden semi gestructureerde interviews afgenomen. Men spreekt in dit geval van een mixed method onderzoek met een beschrijvend en verklarend ontwerp. In figuur 3.1 is dit ontwerp in modelvorm weergegeven (Creswell 2003). De juiste combinatie van beide onderzoeksmethoden kan bruikbare gegevens opleveren voor aanbevelingen, zodat de aanbevelingen in het strategisch stappenplan ten behoeve van de projecten kunnen worden verwerkt.



Figuur 3.1: *Sequentieel mixed method ontwerp (Cresswel 2003:213)*

3.3 PICASSO voor COPD

PICASSO staat voor Partners in Care Solutions en is een initiatief van Pfizer en Boehringer Ingelheim, in samenwerking met onderzoeksinstituut Caphri (Care and Public Health Research Institute) van de Universiteit van Maastricht. Het is een programma van activiteiten ter ondersteuning van lopende en startende COPD-zorgprojecten. De centrale doelstelling van het programma is het optimaliseren van de zorg voor patiënten met COPD (zie ook paragraaf 1.2). PICASSO heeft reeds verschillende knelpuntanalyses uitgevoerd bij de betrokken disciplines van de verbeterinitiatieven. Dit heeft geresulteerd in een kwantitatieve database. De gegevens uit de database van de regio's waarvan de knelpuntinventarisatie uiterlijk in het voorjaar 2006 was afgerond, zijn voor dit onderzoek geanalyseerd.

PICASSO heeft de knelpunten opgesteld naar aanleiding van de volgende richtlijnen:

- Landelijk Transmurale Afspraken COPD
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD)
- ATS/ERS COPD Standards
- NHG-Standaard M27a: COPD bij volwassenen: behandeling
- CBO Richtlijn Ketenzorg COPD

Tevens hebben zij een landelijk Delphi-onderzoek uitgevoerd. "Een Delphi-onderzoek of een Delphi-procedure kan worden omschreven als een systematische manier van verzamelen en verwerken van oordelen van direct betrokkenen (respectievelijk belanghebbenden) en/of (onafhankelijke) deskundigen over een probleem, gericht op het voorspellen van te verwachten ontwikkelingen (trends) en/of het komen tot (meer of minder) consensus over

prioriteiten en acties, op basis van inventarisatie van alternatieven en argumenten” (Universiteit Utrecht 2004). Daarnaast zijn er gesprekken met experts gevoerd. De knelpunten in de regionale COPD-zorg worden per zorgstap in het COPD-zorgproces geïnterviewd. Aan dit eerste deel van de knelpuntanalyse neemt een zo breed mogelijke afvaardiging van alle betrokkenen (circa 40 personen) van de regionale COPD-zorg deel. De inventarisatie en prioritering van de knelpunten gebeurt via de PICASSO portal (www.picassovoorcopd.nl). De respondent krijgt als resultaat van deze knelpuntinventarisatie een top 10 van de ervaren knelpunten conform zijn/haar prioritering van de knelpunten. Vervolgens kan de respondent uit de volgende oorzaken van de problemen kiezen: een gebrek aan aandacht, kennis, organisatie of middelen. Ten slotte gaat de projectgroep de meest logische aanpak van de knelpunten bepalen door per knelpunt informatie te verzamelen over de volgende aspecten:

- Moeilijkheidsgraad van het knelpunt;
- Snelheid van het effect van de oplossing;
- Impact van het oplossen van het knelpunt op de patiënt (PICASSO 2004).

In bijlage 2 is de gebruikershandleiding behorend bij de PICASSO voor COPD knelpuntanalyse toegevoegd.

3.4 Vooronderzoek

Het onderzoek is gestart met een literatuuronderzoek om een theoretisch kader te vormen. Door middel van het literatuuronderzoek zijn de begrippen COPD en disease management beschreven. Daarnaast zijn de in de literatuur bekende knelpunten in het COPD-zorgproces in kaart gebracht. Uit de vele knelpunten die in de literatuur genoemd worden blijkt de noodzaak van verbetering van het COPD-zorgproces. Disease management is een systematische methode om knelpunten op te lossen. Er wordt voornamelijk gekeken naar de kenmerken van disease management, zodat daarna een koppeling gemaakt kan worden met het oplossen van de knelpunten. Tevens is er een oriënterend gesprek gehouden met de initiatiefnemer van PICASSO voor COPD. Bovendien is de structuur van de PICASSO knelpuntanalyse goed bekeken om alvast een idee op te kunnen doen over de wijze van analyse van de data. En het is een hulpmiddel geweest voor het samenstellen van de topiclijst ten behoeve van het kwalitatieve onderzoek.

3.5 Kwantitatieve analyse

Door PICASSO wordt een kwantitatieve database beheerd in Excel. Deze database bezit de resultaten van de knelpuntanalyse die belanghebbenden van de COPD-zorg uit de regionale projecten hebben ingevuld via internet. De database bestaat tot op heden uit de resultaten van zes regionale verbeterinitiatieven en twee monodisciplines. De zes regio's zijn: Boven IJ, Zaanstreek, Noord-Oost Brabant, Ede, Doetinchem en Nijmegen. De volgende monodisciplines zijn in de analyse betrokken: NVL (Nationale Vereniging Longverpleegkundigen) en de Nascholing Adembenemend. De Nascholing Adembenemend is een specifieke nascholing die door kaderhuisartsen was georganiseerd. Van de Nascholing Adembenemend hebben 22 huisartsen en 26 praktijkondersteuners deelgenomen aan de knelpuntinventarisatie. Van de NVL hebben 17 longverpleegkundigen, 1 praktijkondersteuner, 1 transmuraal zorgmanager en 2 managers van een zorginstelling meegedaan aan de knelpuntinventarisatie.

In dit onderzoek zijn de tien belangrijkste knelpunten per regio, de verschillen tussen de disciplines en de verschillen tussen de regio's geanalyseerd. Tevens is een totaalbeeld geschetst door middel van een knelpunten top tien op basis van de resultaten van alle regio's en is gekeken wat de oorzaken van deze knelpunten zijn.

3.6 Kwalitatief onderzoek

Het empirisch onderzoek vindt plaats met behulp van kwalitatieve interviews bij bestaande COPD projecten binnen Nederland, die door PICASSO worden ondersteund. De kwalitatieve data zijn door middel van half gestructureerde interviews verzameld. Dit houdt in dat de onderwerpen van het gesprek vast staan, maar dat de vraagstelling en de volgorde van de

vragen per gesprek kunnen verschillen (Maso 1998) (topicijst). De interviews bieden de mogelijkheid om de achtergronden van de resultaten van de knelpuntanalyse nader met de leden van de onderzoekspopulatie te bespreken om op deze wijze een verdiepingsslag te maken.

De respondenten voor de interviews zijn geselecteerd uit de groep deelnemers aan de knelpuntanalyse van PICASSO. De respondenten zijn zorgverleners van verschillende disciplines uit het COPD-zorgproces. Er is onderzocht of er verschillen zijn tussen de disciplines in de ervaren knelpunten en wat de oorzaak is van de knelpunten (deelvraag 2 en 3). Tevens is gekeken wat het totaalbeeld is wat uit de interviews afgeleid kan worden. Ten eerste is er een selectie gemaakt van de disciplines en het aantal respondenten van de desbetreffende discipline die geïnterviewd zouden worden. Samen met de projectmanager van PICASSO zijn de sleutelfiguren in het COPD-zorgproces bepaald. Vanwege de tijd is vastgesteld om twaalf interviews af te nemen. Er is een verdeling gemaakt van twaalf interviews onder de verschillende sleutelfiguren (zie tabel 3.1). De projectmanager van PICASSO heeft in eerste instantie de contacten gelegd met de projectleiders van de regionale projecten om te vernemen welke respondenten bereid zouden zijn om mee te werken aan het onderzoek. Daarbij is ook geprobeerd een gelijke verdeling over de regio's te krijgen (circa 1 à 2 zorgverleners per regio). Vervolgens zijn de respondenten persoonlijk benaderd om de afspraken in te plannen. In april is het initiatief in de regio Ede ontstaan om een patiëntenpanel te organiseren waar PICASSO voor COPD ook bij betrokken werd. Het patiëntenpanel heeft daarom het interview met één patiënt vervangen. Uiteindelijk zijn er slechts twee huisartsen en een longarts geïnterviewd, omdat er niet meer huisartsen en longartsen tijd voor het interview wilden vrij maken.

Daarna zijn onder andere naar aanleiding van de onderwerpen uit de knelpuntanalyse de interviewtopics samengesteld (zie bijlage 3 voor topiclijst).

Het interview heeft een half uur tot maximaal een uur en een kwartier in beslag genomen. Na de afronding van alle interviews zijn deze uitgewerkt en geanalyseerd. Vervolgens zijn aan de hand van de analyse conclusies getrokken en aanbevelingen opgesteld.

Type sleutelfiguur	Aantal
Huisarts	3
Longarts	2
Longverpleegkundige	2
Praktijkondersteuner	2
Fysiotherapeut	1
Patiënt	1
Thuiszorgmedewerk(st)er	1

Tabel 3.1: Verdeling respondenten voor interviews

3.7 Validiteit en betrouwbaarheid

3.7.1 Validiteit

Als de gegevens valide zijn wil dat zeggen dat gemeten is, wat er beoogd werd om te meten (Baarda & De Goede 1994). Validiteit kan worden ingedeeld in externe en interne validiteit. Bij externe validiteit gaat het erom in hoeverre het onderzoek kan worden ingebed in de theorie en in hoeverre de bevindingen toepasbaar zijn op andere gevallen (Hutjes & van Buuren 1992). Afhankelijk van de verschillen tussen de regio's kan geconcludeerd worden of de bevindingen toepasbaar zijn op andere soortgelijke COPD-projecten in Nederland. Interne validiteit is belangrijk om een geldige verbinding te kunnen leggen tussen waarnemingsverschijnselen en theoretische begrippen.

Allereerst is dit gedaan door het toepassen van triangulatie. Er is gebruik gemaakt van zowel literatuur, documenten, informatie uit de knelpuntanalyse (kwantitatieve database) en informatie uit interviews. Dit verhoogt de validiteit. Een tweede manier om de validiteit te

waarborgen is peer debriefing. Iemand die niet direct betrokken is bij het onderzoek heeft een reflectie gegeven op het onderzoek. Dit zal de validiteit verhogen. Tot slot zijn de resultaten en ervaringen aan de geïnterviewden voorgelegd alvorens ze zijn gedocumenteerd. Dit wordt ook wel member checking genoemd. Het doel van member checking is dat de geïnterviewde zich moet kunnen herkennen in de resultaten van de onderzoeker (Hutjes & van Buuren 1992).

3.7.2 Betrouwbaarheid

Bij betrouwbaarheid is het belangrijk dat er een zekere controleerbaarheid is van de werkwijze en de gegevens die tot de onderzoeksbevindingen hebben geleid. Dit om de toevalsfactor zoveel mogelijk uit te sluiten. "Hoe minder de metingen van toeval afhankelijk zijn, des te betrouwbaarder zij zijn" (Baarda & De Goede 1994). In dit onderzoek is dit bewerkstelligd door verschillende maatregelen te nemen.

Door middel van een "gedegen uitgewerkte documentatie, zowel van de onderzoeksopzet, het onderzoeksproces en van de verzamelde data als ook van de uiteindelijke bevindingen van het onderzoek" (Segers & Hutjes 1999) is er een betere controleerbaarheid ontstaan van de werkwijze en de gegevens die tot de onderzoeksbevindingen hebben geleid.

Een tweede maatregel is dat er een apart databestand is bijgehouden waarin het verzamelde ruwe datamateriaal staat. Op deze manier kan altijd worden teruggevallen op de oorspronkelijke informatie om eventuele conclusies te verifiëren.

Ten derde zijn de interviews opgenomen op bandrecorder met uitzondering van het patiëntenpanel en zo snel mogelijk volledig uitgeschreven alvorens de analyse te verrichten. Tevens is het onderzoek gecontroleerd op de werkwijzen en bevindingen door een externe beoordelaar en een scriptiebegeleider (Hutjes & van Buuren 1992).

4 Resultaten

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten weergegeven van zowel het kwantitatieve als het kwalitatieve onderzoek. Voor het kwantitatieve onderzoek is gebruik gemaakt van de database van PICASSO. In paragraaf 4.2 wordt de methodiek van de PICASSO knelpuntanalyse kort toegelicht. Eerst worden in paragraaf 4.2.1 de verschillende disciplines met bijbehorend aantal respondenten uiteengezet, die in het onderzoek zijn betrokken. Vervolgens wordt in paragraaf 4.2.2 een korte uitleg gegeven over de totstandkoming van de top tien van knelpunten met bijbehorende randvoorwaarden en de “landelijke” top tien van knelpunten. In paragraaf 4.2.3 wordt uitleg gegeven over de keuze van clustering van de randvoorwaarden in bepaalde hoofdthema’s en vervolgens worden de “landelijke” knelpunten uit de top tien onder deze hoofdthema’s beschreven. In paragraaf 4.3 worden de top tien van knelpunten en bijbehorende randvoorwaarden van de betrokken regio’s onder de loep genomen en vergeleken met de “landelijke” top tien. Daarna wordt in paragraaf 4.4 weergegeven welke oorzaken de respondenten hebben aangegeven van de “landelijke” knelpunten. Vervolgens wordt paragraaf 4.5 gewijd aan de knelpunten die de respondenten uit de diverse disciplines hebben aangegeven in de knelpuntanalyse van PICASSO en tijdens de interviews. Tenslotte worden in paragraaf 4.6 de oplossingen weergegeven die de respondenten in de interviews naar voren hebben gebracht.

4.2 De methodiek van PICASSO database

4.2.1 De disciplines

In totaal hebben tot in mei 2006 291 respondenten de knelpuntinventarisatie ingevuld. Zie tabel 4.1 voor het aantal respondenten per discipline.

Discipline	Aantal
Apotheker (incl. ziekenhuis apotheker)	26
Diëtist	8
Fysiotherapeut	22
Huisarts	60
Longarts	9
Longfunctieassistent ziekenhuis	2
Longverpleegkundige	60
Maatschappelijk werker	2
Management zorginstelling	14
Mantelzorg	1
Patiënt	17
Praktijkondersteuner	40
Thuiszorg (gespecialiseerd wijkverpleegkundige incl. longverpleegkundige thuiszorg)	7
Transmuraal zorgmanager	6
Verpleeghuisarts	7
Ziekenhuis (clustermanager, unitmanager)	4
Zorgverzekeraar	6
Totaal aantal	291

Tabel 4.1: Aantal respondenten per discipline

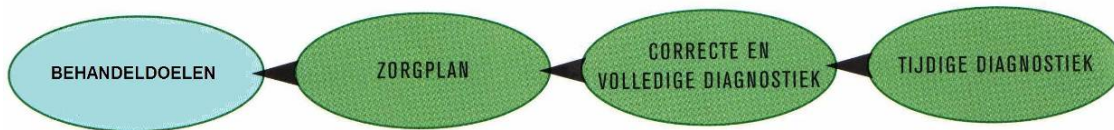
4.2.2 De randvoorwaarden en knelpunten

Om uitspraken te kunnen doen over de top tien van knelpunten op “landelijk” niveau zijn de resultaten uit de samengevoegde database van PICASSO geanalyseerd. In de knelpuntinventarisatie zijn per zorgstap een aantal randvoorwaarden aangegeven voor het wel of niet optimaal verlopen van het zorgproces.

Het COPD-zorgproces

Het zorgproces wordt over het algemeen weergegeven in de volgorde waarin de patiënt het zorgproces doorloopt. Het zorgproces is op de poster van PICASSO die de respondenten hebben ontvangen als toelichting op de knelpuntinventarisatie, in omgekeerde volgorde weergegeven (zij bijlage 4). Dit om te illustreren dat de behoefte van de patiënt het uitgangspunt is

Aan het begin van het proces staan dus de behandeldoelen, omdat het uiteindelijk de bedoeling is dat bij alle COPD-patiënten de behandeldoelen zo efficiënt en effectief mogelijk behaald worden. Niet alleen het COPD-zorgproces in de eigen praktijk en/of regio, maar voornamelijk de zorg rondom de patiënt moet daarvoor goed georganiseerd zijn. Correcte en volledige diagnostiek en het daarop gebaseerde beleid geven richting, maar zijn van weinig waarde wanneer daarna geen consistent en conscentieus zorgplan rondom de patiënt wordt uitgevoerd. Pas wanneer de zorg inderdaad leidt tot het effectiever en efficiënter bereiken van de behandeldoelen, dan is het zeker zinnig om de patiënt op tijd te diagnosticeren (PICASSO 2004).



Figuur 4.1: Het COPD-zorgproces

In bijlage 5 worden de zorgstappen nader toegelicht.

De randvoorwaarden en knelpunten

De ontbrekende randvoorwaarden zijn de aangrijpingspunten voor de zorgoptimalisatie (PICASSO 2004). Omdat dit onderzoek zich richt op zorgoptimalisatie van COPD-zorg is voor de kwantitatieve analyse uitgegaan van de randvoorwaarden. Op deze manier wordt inzicht verkregen in welke verbeteringen er nodig zijn.

Elke respondent geeft in de knelpuntanalyse eerst aan welke knelpunten hij/zij ervaart. Er dienen minimaal tien en maximaal 20 knelpunten te worden geselecteerd. Vervolgens vindt er een rangschikking plaats door een score van 1-10 over de knelpunten te verdelen, waarbij elke score maximaal 1 keer vergeven mag worden. De totaalscore ontstaat door alle individuele scores die aan het betreffende knelpunt zijn gekoppeld bij elkaar op te tellen.

Top 10 knelpunten landelijk				
NR.	ZORGSTAP	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Follow-up	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	868
2	Follow-up	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	671
3	Tijdige diagnose	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	626
4	Beleid	Multidisciplinaire samenwerking	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	554
5	Tijdige diagnose	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Bagatelliseren klachten door patiënt	540
6	Follow-up	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	456
7	Algemeen	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	453
8	Follow-up	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Organisatie van de praktijk (geen continuïteit van registratie en documentatie rondom patiënt / ontbreken controlesysteem)	439
9	Follow-up	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Geen duidelijke afspraken wie hiervoor verantwoordelijk is	434
10	Follow-up	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Patiënt is niet overtuigd van of ervaart geen voordelen van het opvolgen instructies	417

4.2.3 Clustering van randvoorwaarden

In de weergave van de resultaten zijn de randvoorwaarden die met elkaar samenhangen samengevoegd tot een categorie. Dit heeft geresulteerd in een drietal hoofdcategorieën. COPD awareness met betrekking tot tijdige diagnostiek en voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD zijn samengevoegd tot de categorie "tijdige diagnostiek". De randvoorwaarden die betrekking hebben op het geven van instructie en voorlichting en het opvolgen van instructies zijn in de categorie "instructie en voorlichting" geplaatst. De laatste categorie heeft betrekking op een multidisciplinaire benadering. De controle van patiënten aan de hand van het zorgplan valt bijvoorbeeld onder deze categorie, omdat er op gelet dient te worden dat de afspraken van alle disciplines (het zorgplan) goed en consequent worden uitgevoerd. Alle problemen waar meerdere disciplines bij betrokken zijn met betrekking tot het zorgplan, maar ook met betrekking tot het (stop roken, niet-medicamenteus, farmacotherapeutisch) beleid zijn gerangschikt onder een multidisciplinaire benadering.

Tijdige diagnostiek

Uit de randvoorwaarde op de derde plaats blijkt dat de disciplines vaak ervaren dat de patiënt zich niet tijdig meldt bij de huisarts. Dit wordt voornamelijk veroorzaakt doordat de patiënt zich onvoldoende bewust is over de behandelbaarheid van de COPD-klachten. Een goede voorlichting hierover is dus van belang.

Uit de resultaten van verscheidene interviews kan geconstateerd worden dat de zorgverleners opmerken dat er geen tijdige diagnostiek plaats vindt. Mensen met een vermoeden van COPD komen bijvoorbeeld wel op het spreekuur van de huisarts met hoestklachten, maar wanneer de huisarts dan adviseert om te komen voor het blazen van een spirometrie, doen de patiënten dat vervolgens niet. Slechts een aantal respondenten geeft specifiek aan dat het onvoldoende bewust zijn over de behandelbaarheid van de COPD klachten bij de patiënten hier aan ten grondslag ligt.

Tevens worden de klachten door de patiënt gebagatelliseerd (vijfde plaats). Omdat COPD een sluipende ziekte is, zullen de patiënten over het algemeen pas in een later stadium zich bewust worden van hun klachten.

Versillende respondenten bevestigen dit in de interviews. In een interview komt aan de orde dat COPD een sluipende ziekte is, als een respondent een verklaring geeft voor het nog te weinig doorverwijzen naar de fysiotherapeut.

“...want het zijn mensen die heel geleidelijk achteruit gaan in hun kortademigheid. Die heel langzaam steeds minder gaan doen, en daar heel weinig tegen aan lopen. Pas als ze iets moeten, of een beetje over hun grenzen heen gaan, merken ze dat ze kortademig zijn, of nog weinig kunnen. Patiënten zullen er niet om vragen, dus je zult daar zelf heel alert in moeten zijn als dokter. Maar dat zijn er blijkbaar te weinig.”

Het algemeen publiek kan bij de signalering van de ziekte ook een rol spelen. Wanneer het algemeen publiek zich bewust is van de impact die COPD heeft op het leven van de patiënten en de gezondheidszorg, zal er actiever gewerkt worden aan een tijdige en optimale zorg voor de COPD-patiënt (zevende plaats). Dit hangt ook weer samen met het geven van instructie en voorlichting dat in de volgende categorie uitgebreider wordt behandeld. Dit komt echter alleen in het interview met de longverpleegkundige als knelpunt naar voren. Zij zegt het volgende over de onbekendheid van het ziektebeeld bij de grote massa:

“En als ze al iets weten over de longen, hebben ze weinig zicht op de impact voor de patiënten.”

Uit diverse interviews komt naar voren dat de voorbereidingsperiode een lang traject is, omdat er heel wat bij komt kijken. Een respondent verwoordde dit als volgt:

“De groep patiënten filteren, dus die hele inclusie van zo'n groep, is toch nog vrij complex en ingewikkeld.”

Instructie en voorlichting

De randvoorwaarde die het meest ontbreekt, is het opvolgen van instructies door de patiënt. Het opvolgen van deze instructies en een gemotiveerde patiënt zijn belangrijk om te kunnen stoppen met roken. Dit hangt samen met het gedrag van de patiënt. Uit de interviews komt een duidelijk beeld naar voren dat het stoppen met roken lastig is. Een respondent merkt op dat het stoppen met roken voor COPD-patiënten moeilijker is dan bijvoorbeeld voor patiënten met een cardiologische geschiedenis. De COPD-patiënt heeft vaak al een lange rookgeschiedenis. Tevens openbaren de rokengerelateerde klachten zich niet direct. Mensen die daarentegen bijvoorbeeld een infarct, of pijn op de borst krijgen, schrikken daar over het algemeen enorm van en stoppen onmiddellijk met roken. Bovendien wordt door meerdere respondenten aangegeven dat het duurzaam stoppen met roken niet lukt, omdat de hulpverlening in de meeste gevallen tijdelijk is (L-MIS). De respondenten zijn van mening

dat er een medium of maximale interventie noodzakelijk is. Tevens wordt door een respondent roken als verslaving gezien.

Een ander knelpunt (op de tiende plaats) waardoor de instructies niet door de patiënt worden opgevolgd, is dat de patiënt niet overtuigd is van de voordelen, of deze voordelen niet ervaart van het opvolgen van de instructies. Dit knelpunt is alleen door de huisarts en praktijkondersteuner in de interviews ter sprake gebracht.

Uit het zesde knelpunt blijkt echter dat de zorgverlener vaak onvoldoende tijd of middelen heeft voor het geven van instructie en voorlichting. Bij de verdere analyse van de oorzaken dient nog onderzocht te worden of de grootste oorzaak een gebrek aan tijd of middelen is. Dit knelpunt wordt slechts door twee respondenten bevestigd in het interview. De huisartsen en de longartsen hebben er onvoldoende tijd voor. Alhoewel dit niet door de longarts zelf, maar door de thuiszorgmedewerkster is aangegeven.

Tevens ervaren de disciplines vaak dat er geen duidelijke afspraken worden gemaakt wie voor de instructie en voorlichting aan de patiënt verantwoordelijk is. Als hier geen duidelijke afspraken over worden gemaakt, zal sommige informatie meerdere keren aan de patiënt worden verstrekt en bepaalde informatie zal de patiënt helemaal niet ontvangen. Herhaling van informatie kan goed zijn, mits het gecoördineerd gebeurt om tegenstrijdigheid in informatieverstrekking te voorkomen en om een duidelijke rolverdeling tot stand te brengen. Uit de interviews komt een algemener beeld naar voren, namelijk dat de diverse disciplines niet van elkaar weten wie wat doet. Zij noemen daar meestal niet bij dat het specifiek voor afspraken over de verantwoordelijkheid van het geven van instructie en voorlichting geldt. Daarentegen brengt een aantal respondenten naar voren dat het voorkomt dat patiënten helemaal geen inhalatieinstructie gehad hebben. Zij moeten het dan zelf uitzoeken met behulp van de bijsluiter. Een aantal respondenten is daarom ook van mening dat de apothek instructie en voorlichting dienen te geven over de medicatie.

Multidisciplinaire samenwerking

Op de tweede plaats staat het opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt als ontbrekende randvoorwaarde. In een multidisciplinair zorgplan worden de afspraken van alle disciplines goed en consequent vastgelegd. Dit is van belang voor een goede behandeling en begeleiding van de patiënten. Als er geen multidisciplinaire benadering van de COPD-zorg is, zullen er ook geen multidisciplinaire zorgplannen worden opgesteld. In de interviews wordt verscheidende keren aangegeven dat de verschillende disciplines vaak hun eigen beleid hanteren en geen aandacht besteden aan wie zij een patiënt kunnen doorverwijzen. Door meerdere respondenten wordt aangegeven dat de taakverdeling en bijbehorende verantwoordelijkheden inzichtelijk gemaakt dient te worden. Tevens is het noodzakelijk om transmuraal een eenduidig doorverwijs- en medicatiebeleid te waarborgen. Hiervoor is afstemming nodig om af te spreken welke standaarden gehanteerd dienen te worden. Bovendien kan door een multidisciplinaire aanpak het knelpunt van het niet opvolgen van instructies (compliance) opgelost worden. Dit zal de behandeling van de patiënt verbeteren.

Een andere randvoorwaarde die met een multidisciplinaire benadering samenhangt staat op de vierde plaats en is dat de samenwerking van meerdere disciplines gecoördineerd wordt rondom de patiënt. Doordat er geen tot weinig aandacht is voor een multidisciplinaire benadering, komt er geen multidisciplinaire samenwerking tot stand. Een aantal respondenten geeft in het interview aan dat zij van mening zijn dat de samenwerking tussen de disciplines voor verbetering vatbaar is. Sommigen geven ook aan dat de toenemende marktwerking hier een belemmerende factor kan zijn.

Wanneer er eenmaal een zorgplan is opgesteld is het belangrijk dat bij elke patiënt het zorgplan consequent wordt uitgevoerd. Indien dit niet gebeurt, geven de disciplines aan dat

dit komt door een slechte organisatie van de praktijk (achtste plaats). Er is geen continuïteit van registratie en documentatie rondom de patiënt.

Dit knelpunt komt niet uit het kwalitatieve onderzoek naar voren.

4.3 Vergelijking tussen regionale en landelijke knelpunten

De knelpunten top tien en bijbehorende randvoorwaarden van elke regio is naast de landelijke knelpunten top tien gelegd om een vergelijking te kunnen maken van de resultaten. In bijlage 6 zijn de knelpunten top tien tabellen en de samenstelling van de respondenten van elke regio te zien. Tevens kan naar aanleiding van de verschillen tussen de regio's afgeleid worden of de bevindingen toepasbaar zijn op andere vergelijkbare COPD-projecten.

Aangezien dit niet de kern van het onderzoek is, zijn de minder relevante resultaten van de vergelijking per regio in bijlage 7 te zien. Alleen de meest opvallende resultaten zijn hieronder beschreven.

4.3.1 Boven IJ

De regio Boven IJ (n=17) is de regio met het minst aantal respondenten in vergelijking met de andere regio's. Opvallend is dat de respondenten uit deze regio veel minder vaak het knelpunt ervaren dat stoppen met roken moeilijk is (gedeelde zevende plaats ten opzichte van de eerste plaats in de landelijke knelpunten top tien). Tevens komt het knelpunt dat de patiënt zich onvoldoende bewust is over behandelbaarheid van de COPD klachten helemaal niet in de regio Boven IJ voor. Daarnaast ervaren de respondenten de samenwerking tussen de verschillende disciplines waarschijnlijk redelijk goed, want de randvoorwaarde van een multidisciplinaire samenwerking staat niet in de top tien genoemd.

4.3.2 Zaanstreek

In de regio Zaanstreek (n=36) stemt de rangschikking van de knelpunten over het algemeen redelijk met de landelijke top tien overeen. De disciplines uit de Zaanstreek zien het echter als veel groter knelpunt dat er geen duidelijke afspraken zijn gemaakt wie voor het geven van de instructie en voorlichting verantwoordelijk is (vierde in tegenstelling tot de negende plaats landelijk).

4.3.3 Noord-Oost Brabant

In de regio Noord-Oost Brabant (n=47) ervaren de disciplines vaak dat ze onvoldoende tijd of middelen hebben voor het instructie en voorlichting geven. Dit is een groter knelpunt in vergelijking met de landelijke lijst (tweede in plaats van zesde plaats).

Het ontbreken van een multidisciplinaire benadering van de COPD-zorg met als randvoorwaarde het opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt zien zij echter als minder groot probleem (vijfde in plaats van tweede plaats). Tevens rangschikken zij de randvoorwaarde van een multidisciplinaire samenwerking lager (achtste in plaats van vierde plaats). Zij ervaren echter meer knelpunten waardoor geen multidisciplinaire zorgplannen opgesteld kunnen worden (twee in plaats van een knelpunt landelijk). Op de tiende plaats rangschikken zij namelijk als knelpunt dat er geen duidelijke richtlijnen zijn over de zorgplannen. Een gebrekkige controle van de patiënten aan de hand van het zorgplan wijten zij echter niet aan een slechte organisatie van de praktijk zoals ze dat landelijk doen, maar aan de schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg.

4.3.4 Ede

De respondenten uit de regio Ede (n=32) ervaren een slechte organisatie van de praktijk (o.a. het ontbreken van een controlesysteem) als groot knelpunt (tweede plaats). Dit is een groot verschil met de landelijke top tien (achtste plaats).

Tevens ervaren de disciplines in Ede vaker dan de landelijke disciplines dat COPD onvoldoende bekend is bij het algemeen publiek (vierde in plaats van zevende plaats).

Het opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt vinden zij minder van belang en het knelpunt heeft niets te maken met een gebrekkige multidisciplinaire benadering, maar met een gebrek aan tijd of middelen. Een multidisciplinaire samenwerking wordt door de disciplines in Ede ook niet vaak als randvoorwaarde gemist (tiende plaats). Zij zien de schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg als bijbehorend knelpunt. Terwijl landelijk deze randvoorwaarde op de vierde plaats genoteerd staat met weinig / geen aandacht voor een multidisciplinaire benadering van COPD als bijbehorend knelpunt.

4.3.5 Doetinchem

In de regio Doetinchem (n=51) wordt het als groot knelpunt gezien dat er geen duidelijke afspraken zijn over wie verantwoordelijk is voor het geven van instructie en voorlichting. (vierde in plaats van de landelijke, negende plaats). Dat de zorgverlener onvoldoende tijd of middelen heeft voor het geven van voorlichting en instructie ervaren zij daarentegen als veel minder groot probleem in vergelijking tot de landelijke resultaten (tiende in plaats van zesde plaats).

De disciplines in Doetinchem ervaren vaker een gebrek aan een multidisciplinaire benadering van de COPD-zorg (met name fysiotherapie en diëtetiek). Daardoor worden de patiënten niet of onvoldoende gecontroleerd aan de hand van een zorgplan. Deze randvoorwaarde staat zowel op de zesde als negende plaats genoteerd. Landelijk staat deze randvoorwaarde alleen op de achtste plaats.

4.3.6 Nijmegen

In de regio Nijmegen (n=30) is het opvallend dat het knelpunt “stoppen met roken is moeilijk” geheel in de regionale knelpunten top tien ontbreekt, terwijl deze in de landelijke top tien op de eerste plaats staat genoteerd.

Tevens ontbreekt de randvoorwaarde van (voldoende) publieke belangstelling ten aanzien van COPD meer in de regionale knelpunten top tien dan in de landelijke top tien. Bijbehorende knelpunten zijn: COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek en COPD krijgt te weinig aandacht als behandelbare aandoening. Deze knelpunten staan op de derde en zesde plaats. In de landelijke top tien komt deze randvoorwaarde een keer voor op de zevende plaats.

Het geven van voorlichting en instructie komt echter eenmaal voor in deze regionale top tien in tegenstelling tot de landelijke top tien waar deze randvoorwaarde twee keer in vermeld staat. Het bijbehorende knelpunt dat er geen duidelijke afspraken zijn wie voor de instructie en voorlichting verantwoordelijk is wordt daarentegen als groter knelpunt ervaren, namelijk de vijfde in plaats van de negende plaats.

4.4 De oorzaken van de landelijke knelpunten

Om de oorzaken te analyseren wordt er in de knelpuntanalysemethodiek van PICASSO alleen naar de top tien knelpunten gekeken en niet naar de bijbehorende randvoorwaarden. De totaalscores in de top tien van knelpunten wijken af van de totaalscores van de top tien knelpunten met bijbehorende randvoorwaarden, omdat aan sommige knelpunten meerdere randvoorwaarden gekoppeld zijn.

Top tien knelpunten landelijk		
NR.	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	879
2	Stoppen met roken is moeilijk	868
3	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	671
4	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	626
5	Schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg	612
6	Bagatelliseren klachten door patiënt	532
7	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	456
8	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	453
9	Organisatie van de praktijk (geen continuïteit van registratie en documentatie rondom patiënt / ontbreken controlesysteem)	439
10	Geen duidelijke afspraken wie hiervoor verantwoordelijk is	434

De respondenten kunnen aangeven waar het knelpunt volgens hen aan ligt. Er zijn vier oorzaken waar zij uit kunnen kiezen:

A= een gebrek aan aandacht of interesse

K= een gebrek aan kennis, ervaring en/of vaardigheden

O= problemen om dat in de praktijk uit te voeren, door een gebrek aan ruimte, tijd of personeel

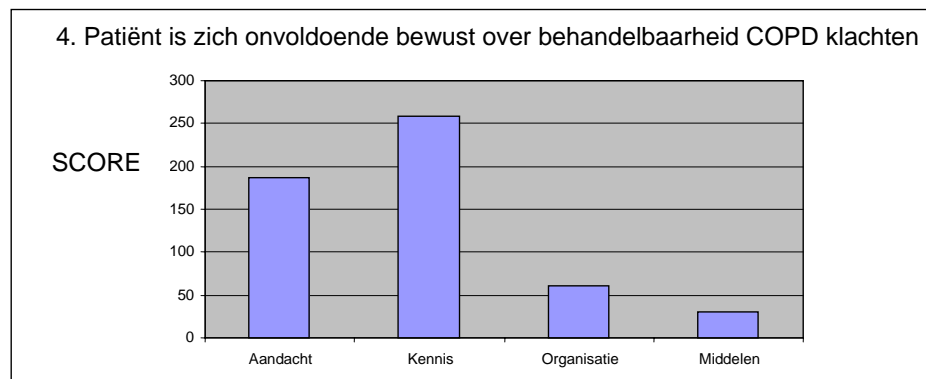
M= een gebrek aan middelen, zoals geld, vergoeding of instrumenten

Meestal zijn er meerdere oorzaken van een knelpunt. Daarom kan de respondent een combinatie van oorzaken aangeven door in totaal vijf punten te verdelen over A, K, O en M. De totaalscore van de oorzaken die te zien is op de y-as in de histogrammen ontstaat door de score te vermenigvuldigen met het aantal respondenten, die dezelfde score eraan hebben gegeven en dan het totaal te nemen van alle scores per oorzaak.

Bovengenoemde knelpunten zijn in dezelfde hoofdcategorieën ingedeeld zoals in paragraaf 4.2.3 is beschreven.

Tijdige diagnostiek

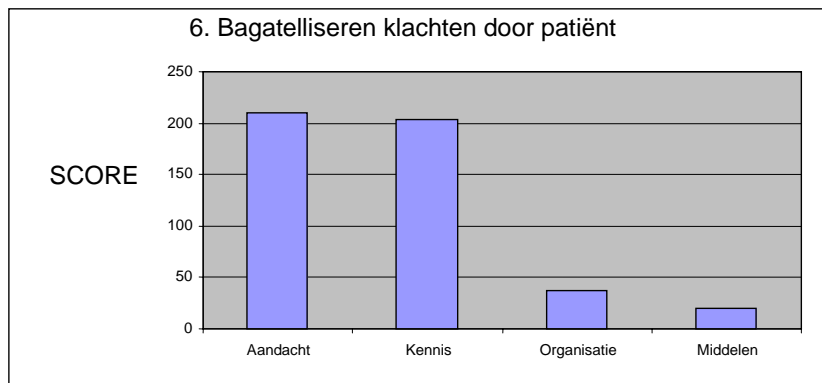
4. De patiënt herkent de 'klachten' niet en koppelt ze niet aan de aandoening en behandeling. Naar de mening van de diverse disciplines zien de patiënten daardoor het nut van een tijdige diagnose niet in en hebben zij een gebrek aan kennis over de behandelbaarheid van COPD-klachten. Als gevolg hiervan bezoeken de patiënten de huisarts over het algemeen in een te laat stadium van hun ziekte.



In de interviews wordt door meerdere respondenten de oorzaak van dit knelpunt gelegd bij een gebrek aan kennis en motivatie. Motivatie hangt samen met een gebrekkige aandacht en interesse. Een respondent zegt over de oorzaken van dit knelpunt het volgende:

“Aan de ene kant onwetendheid, te weinig kennis bij de patiënt misschien. Aan de andere kant te weinig motivatie om er iets aan te veranderen. Een van die dingen die ze dan vaak moeten veranderen is het stoppen met roken en daar hebben ze geen trek in.(...).Ik denk ook dat een deel van die mensen relatief weinig klachten heeft, dat ze denken dan ga ik ook niet. Terwijl als ze misschien zouden weten dat ze met reactivering, of als ze er een beetje op tijd bij zijn en soms wat eerder die exacerbaties kunt behandelen, dat ze er dan toch uiteindelijk beter uitkomen.”

6. Een andere oorzaak van een onderrepresentatie van de patiënten bij de huisarts is het bagatelliseren van hun klachten. Volgens de deelnemers aan de knelpuntanalyse is hiervoor voorlichting (kennis) en aandacht nodig, zodat de patiënten niet alleen weten wat hun ziekte inhoudt, maar ook beseffen dat tijdige diagnose en behandeling nut heeft.



Een respondent omschrijft als oorzaak de motivatie van de patiënt:

“Ze merken natuurlijk in eerste instantie niet zoveel en ze moeten stoppen met roken. Of moeten, dat wordt ze wel geadviseerd en dat wordt ze ook aangeboden. Ze vinden dat het eigenlijk wel meevalt. Klachten zijn ‘nooit’ acuut. Deze mensen denken “ach, een hoesje meer of minder en dan ga ik naar de dokter en dan krijg ik weer een kuur.”

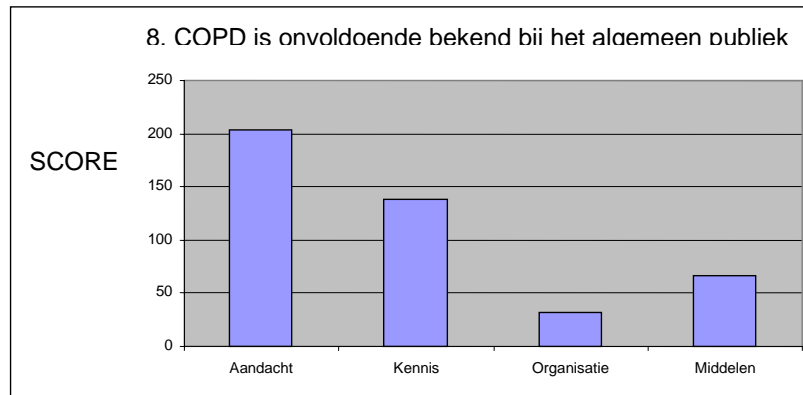
Tevens brengt deze respondent naar voren dat een stuk bekendheid (kennis), als mensen goed doordrongen zijn wat de implicaties zijn van hun ziekte, ervoor zal zorgen dat mensen eerder komen. Ze zullen dan meer gemotiveerd zijn om te komen.

8. Daarnaast is er onvoldoende bekendheid bij het algemeen publiek en zal de directe sociale omgeving van de patiënt hem/haar niet stimuleren om naar de huisarts te gaan. COPD is een sluipende ziekte en is niet zo acuut en levensbedreigend. Daardoor is de ziekte vooral in het beginstadium bijna onzichtbaar voor de sociale omgeving. De respondenten geven aan dat dit knelpunt met name door aandacht en voorlichting (onder andere via een publiciteitscampagne) opgelost kan worden.

Tijdens een interview wordt COPD ook een “stille ziekte” genoemd. Volgens een respondent wordt de onbekendheid van COPD veroorzaakt door de benaming. CARA was een bekender begrip. Als er geen orgaan bij genoemd wordt, dan zegt het hen niet zoveel. De respondent geeft in het interview ook aan dat er meer publiciteit over moet komen. Daardoor zal het algemeen publiek kennis krijgen over het begrip COPD.

Er wordt het volgende hierover gezegd:

“Ik denk dat de term gewoon zo gelaten moet worden. Daar valt nu niets meer aan te veranderen. Maar er moet iets meer publiciteit over komen. Dat gebeurt nu ook al wel. Dit begint een beetje te komen, maar er zou meer bekendheid aan gegeven mogen worden naar mijn idee, ook vanuit het Astma Fonds.”

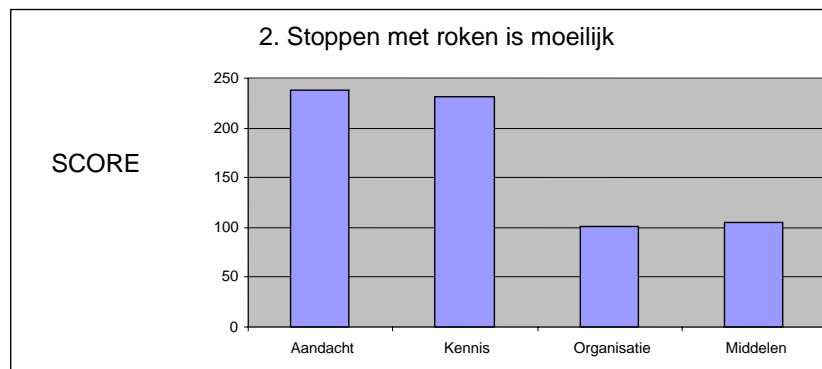


Instructie en voorlichting

2. De respondenten geven aan dat het voor de patiënt moeilijk is om te stoppen met roken. De grootste oorzaak is gelegen in aandacht en kennis van zowel de professional als van de patiënt zelf.

In de interviews wordt vaker de motivatie van de patiënt als oorzaak genoemd dan kennis. Dit blijkt onder meer uit hetgeen een respondent hierover zei:

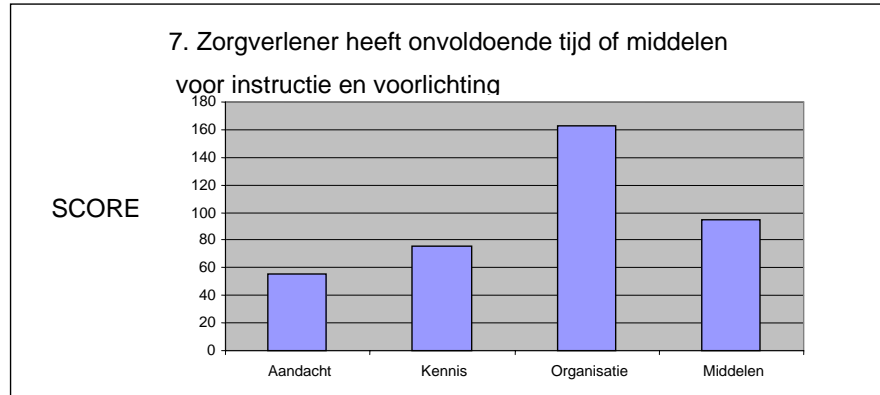
“Te weinig motivatie, denk ik. Ik licht ze wel voor, naar mijn idee ook wel voldoende, wat er gebeurt als ze niet stoppen met roken. Je hebt daar zo’n mooie curve van, ‘de Fletchercurve’ waarin je laat zien wat de effecten dan zijn. Dus ze weten wel dat ze moeten stoppen, maar de motivatie is er niet.”



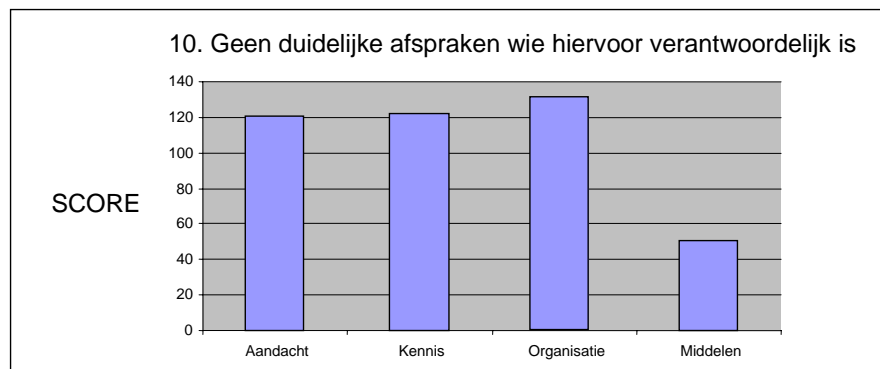
Bovendien is kennis van de patiënt van belang. In interview wordt hier namelijk over gezegd dat door een beperkte voorlichting patiënten niet medicatie-/therapietrouw zijn. Een respondent heeft behoefte aan meer training op het gebied van stoppen met roken voor groepen. Tevens is er weinig budget (middelen). Omdat er heel veel aanbod is in trainingen en cursussen, moet er echt een afgewogen keuze gemaakt worden.

7. Zorgverleners hebben onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting. De disciplines zijn van mening dat een gebrek aan tijd en personeel (organisatie) de

belangrijkste oorzaak is. Daarnaast zijn er voldoende middelen en kennis nodig om in de toekomst de instructie en voorlichting gestructureerd te laten verlopen. Een aantal respondenten geeft in de interviews aan dat de huisartsen weinig tijd hebben voor het geven van voorlichting en instructie. De praktijkondersteuners, thuiszorgmedewerkers en longverpleegkundigen hebben of nemen hier meer de tijd voor.



10. Er moeten goede afspraken gemaakt worden over wie verantwoordelijk is voor de instructie en voorlichting. Dit zal veel onduidelijkheid wegnemen. De deelnemers aan de knelpuntanalyse geven meerdere oorzaken van dit probleem aan. Een slechte organisatie is volgens hen de belangrijkste oorzaak, maar daarnaast wordt een gebrek aan kennis en aandacht ook als oorzaak aangegeven.

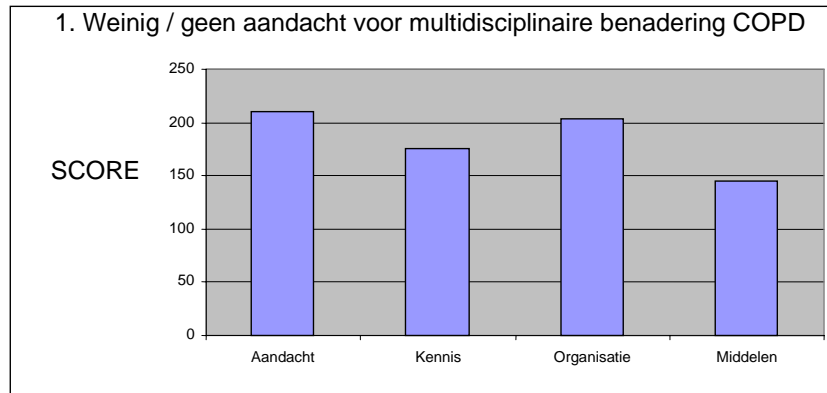


Multidisciplinaire benadering

1. De deelnemers aan de knelpuntanalyse hebben aangegeven dat met name aandacht voor een multidisciplinaire benadering van COPD noodzakelijk is. Daarnaast is volgens hen een slechte organisatie een belangrijke oorzaak van een gebrekkige aandacht voor een multidisciplinaire benadering van COPD. Om dit knelpunt op te lossen zal eerst het belang van een multidisciplinaire benadering moeten worden aangegeven (aandacht) door bijvoorbeeld best practices als voorbeeld te geven. Vervolgens moet de samenwerking concreet worden ingevuld door onder andere goede afspraken in zorgplannen vast te leggen (organisatie).

Uit diverse interviews kan geconstateerd worden dat er sprake is van ‘domeindenken’. Een respondent zegt hierover:

“Ik denk dat dat domeindenken nog erg doorbroken moet worden. Je kunt anders moeilijk zeggen dat de patiënt centraal staat, als er nog heel erg domein gedacht wordt. Dat geldt niet alleen voor artsen. Ik denk dat alle disciplines een zeker domeindenken wel in hun aard hebben.”



Een respondent noemt als oorzaak de onbekendheid, het negatieve imago van COPD en dat sommige huisartsen er weinig belang aan hechten. Tevens wordt aangegeven dat er weinig tijd is voor afstemming tussen de huisarts en praktijkondersteuner. En de huisartsen gunnen zich soms te weinig tijd.

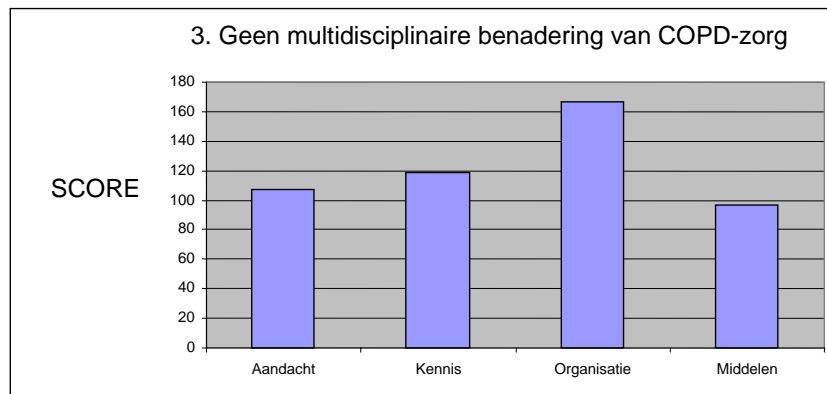
Tussen de oorzaken van bovenstaande knelpunten zijn de verschillen niet erg groot. Dit is te verklaren, omdat een multidisciplinaire organisatie zowel ervaring en kennis van de projectleden nodig heeft als voldoende tijd en geld.

3. Als oorzaak van het ontbreken van een multidisciplinaire benadering wordt de slechte organisatie als belangrijkste oorzaak gezien door de respondenten en vervolgens een gebrek aan kennis/ervaring. Dit knelpunt heeft met het beleid te maken. Hanteert een zorgverlener bijvoorbeeld alleen een medicatiebeleid of kijkt hij/zij ook naar wie doorverwezen kan worden?

Door de respondenten worden in de interviews tevens het belang van geld en personeel ingezien.

Een respondent zei hierover het volgende:

“Er zal geld aangevraagd moeten worden bij de zorgverzekeraar om een multidisciplinaire aanpak te realiseren.”



Uit meerdere interviews komt naar voren dat een gebrek aan doorverwijzing ontstaat doordat het niet echt een duidelijk aandachtsgebied is geweest. Een respondent zei hierover het volgende:

“Ik denk dat er in het begin te weinig overleg is geweest. (...) Dan denk ik eerder dat het een kwestie van draagvlak is. Dit zal dan spelen op gebied van aandacht. Heeft de longarts er voldoende aandacht voor om na te denken over wie zal ik voor verdere begeleiding en informatie willen doorverwijzen naar de longverpleegkundige?”

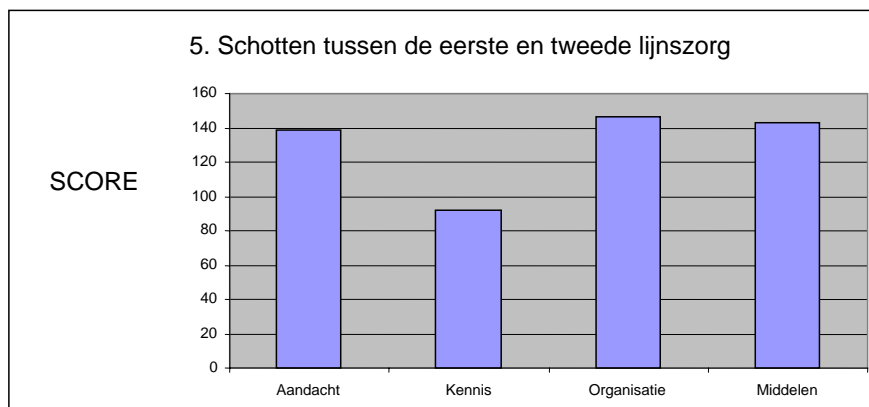
Tevens wordt als oorzaak van het ontbreken van een eenduidig beleid aangegeven dat er in het begin niet iets gezamenlijks was opgezet. Daardoor hanteerde iedereen zijn eigen beleid. Bovendien wordt nu ingezien dat diëtetiek en fysiotherapie een belangrijke rol hebben. Als oorzaak van dat er geen duidelijke afspraken tussen de verschillende disciplines zijn gemaakt wie wat doet, wordt een stukje onbekendheid genoemd. Er is dus geen kennis bij de andere disciplines wat een bepaalde discipline doet. De patiënten hebben ook behoefte aan voorlichting over welke disciplines geraadpleegd kunnen worden.

5. De schotten tussen de eerste en tweedelijns zorg zijn op zichzelf al een oorzaak van het moeilijk tot stand komen van een multidisciplinaire benadering. Om deze schotten te ‘verwijderen’ is volgens de deelnemers aan de knelpuntanalyse een goede organisatie een eerste vereiste. Er is veel tijd nodig om de eerste en tweede lijn nader tot elkaar te laten komen. Daarnaast zijn zij van mening dat er voldoende financiële middelen en informatiesystemen aanwezig dienen te zijn. Bovendien is aandacht van de betrokken disciplines nodig om dit knelpunt op te lossen. De verandering van de attitude ten aanzien van een multidisciplinaire benadering is hiervan een belangrijk onderdeel.

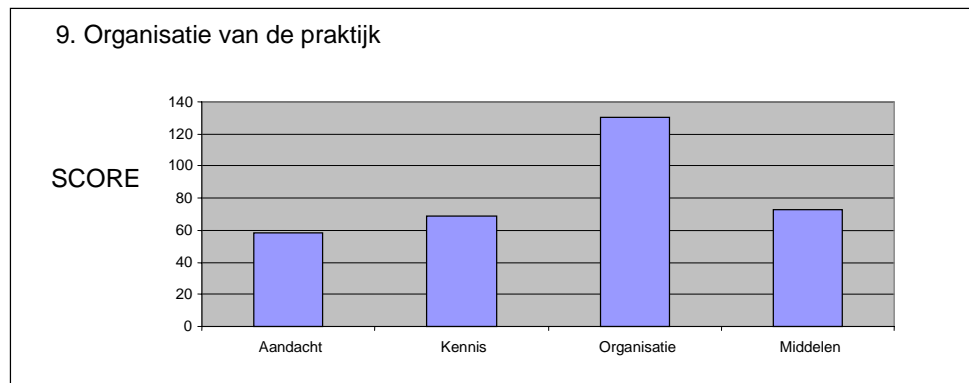
Een respondent uit de tweede lijn geeft in een interview aan dat het noodzakelijk is dat de eerste lijn het belang van revalidatie en reactivatie van de COPD-patiënt in gaat zien. Bij de eerste lijn dient er dus meer aandacht voor de COPD-zorg te komen. En dat er ook programma’s voor komen in de eerste lijn. Er zijn maar heel weinig huisartsen die er iets mee doen op dit moment.

Bovendien wordt door meerdere respondenten het belang van een elektronisch patiëntendossier (middelen) ingezien. Hierover wordt het volgende gezegd:

“Op het moment dat je multidisciplinair probeert samen te werken, is het eigenlijk belangrijk dat er een dossier komt dat door iedereen in te zien is. Een systeem om via internet de gegevens van patiënten te kunnen invoeren en inzien.”



9. Wanneer de diagnose is gesteld is het van belang dat de patiënt goed onder controle blijft staan van de betrokken disciplines om achteruitgang en bijvoorbeeld exacerbaties te voorkomen. Controle dient tevens plaats te vinden om multidisciplinair goed te kunnen behandelen. Omdat er meerdere disciplines bij betrokken zijn, dienen er goede afspraken te zijn over rolverdeling en afstemming te zijn over de controle, zodat de patiënt in kaart blijft. Het ontbreken van een controlesysteem en een discontinue registratie en documentatie rondom de patiënt wordt als probleem ervaren. De respondenten geven aan dat een slechte organisatie van de praktijk de belangrijkste oorzaak hiervan is. Voldoende personeel, tijd en een informatiesysteem (organisatie en middelen) kunnen dit probleem oplossen. De professional kan bijvoorbeeld de richtlijnen gebruiken als basis voor een zorgplan. De richtlijn is het uitgangspunt en door het zorgplan ontstaat maatwerk.



4.5 De verschillen tussen de disciplines

Om advies te kunnen geven over mogelijke verbeteringen in de huidige COPD-zorg dient er onderzocht te worden of er verschillen zijn in de knelpunten die elke discipline ervaart. Op deze wijze kan er maatwerk geleverd worden. Hier worden alleen uitspraken gedaan over de disciplines waar ook interviews mee afgenomen zijn.

Tevens kunnen de "landelijke" resultaten beïnvloed zijn door de disciplines met de meeste respondenten. Om deze reden wordt er ook gekeken naar de afzonderlijke disciplines en de verschillen ertussen.

4.5.1 Huisartsen

Top tien huisartsen			
NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	266
2	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Organisatie van de praktijk (geen continuïteit van registratie en documentatie rondom patiënt / ontbreken controlesysteem)	129
3	Beleid gebaseerd op correcte en volledige diagnostiek	Spirometrie wordt niet standaard bij alle COPD-patiënten uitgevoerd	112
4	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Bagatelliseren klachten door patiënt	106
5	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	103
6	Consequent stop-roken beleid	Stop roken programma's / medicatie leveren te weinig resultaat op	93
7	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	88
8	Multidisciplinaire samenwerking	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	84
9	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	84
10	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Patiënt is niet overtuigd van of ervaart geen voordelen van het opvolgen instructies	78

Tijdige diagnostiek

Er staan twee knelpunten in de knelpunten top tien met COPD awareness met betrekking tot een tijdige diagnostiek als bijbehorende randvoorwaarde.

Uit de kwantitatieve knelpuntanalyse van de huisartsen komt naar voren dat patiënten hun klachten bagatelliseren (vierde plaats).

Uit de interviews blijkt dat patiënten alleen naar de praktijk toe komen als ze klachten hebben. Vervolgens komt er geen vervolgtraject, totdat ze op een gegeven moment een exacerbatie hebben.

Het andere probleem uit de knelpuntanalyse ten aanzien van een tijdige diagnostiek, is dat patiënten zich onvoldoende bewust zijn over de behandelbaarheid van hun COPD-klachten (zevende plaats).

De huisartsen in de interviews geven aan dat dit veroorzaakt wordt door te weinig kennis. Als patiënten de kennis hebben, zullen zij zich meer bewust zijn over de behandelbaarheid van hun COPD-klachten.

In tegenstelling tot de landelijke top tien hebben de huisartsen problemen met een beleid gebaseerd op een correcte en volledige diagnostiek (derde plaats).

Spirometrie wordt niet standaard bij alle COPD-patiënten uitgevoerd. Daardoor zullen er COPD-patiënten zijn die niet gediagnosticeerd worden. De kans is dan groot dat in een te laat stadium alsnog de diagnose gesteld wordt.

Uit een interview kwam naar voren dat alle huisartsen weten dat de NHG-standaard er is, maar het is de vraag of deze ook zo goed wordt nageleefd. De huisarts zei in het interview hierover het volgende:

“De patiënten die je verdenkt allemaal laten blazen, blijkt niet altijd te gebeuren.”

Instructie en voorlichting

Op de eerste, vijfde en tiende plaats staan knelpunten genoteerd die gerelateerd zijn aan het geven en opvolgen van instructie en voorlichting.

Uit de kwantitatieve analyse blijkt dat de huisartsen als grootste knelpunt ervaren dat de patiënt het moeilijk vindt om te stoppen met roken. Daardoor volgt de patiënt de instructies niet op en is er sprake van een gebrekkig zelfmanagement.

In de interviews geven de huisartsen ook aan dat stoppen met roken lastig is. Veel mensen hebben geen zin in het stoppen met roken. De motivatie van de patiënt is dus van belang. Tevens wordt aangegeven dat roken een verslaving is. Er dient een gedragsverandering te worden geïmplementeerd.

Op de vijfde plaats in de knelpuntanalyse staat dat de huisartsen onvoldoende tijd of middelen hebben voor instructie en voorlichting.

In de interviews bevestigen de huisartsen dat ze onvoldoende tijd of middelen hebben voor het geven van instructie en voorlichting. Hun consulten duren vaak maar 10 à 20 minuten. Praktijkverpleegkundigen hebben daarentegen meer tijd. Een huisarts gaf in het interview de voordelen aan van het spreekuur door de praktijkondersteuner, dat gericht is op een bepaalde patiëntengroep. Patiënten komen specifiek voor die ziekte en praten dan niet zo snel over andere problemen. Daardoor ontstaat er meer tijd voor de praktijkondersteuner om zich specifiek op klachten van bijvoorbeeld COPD of diabetes te richten.

In een interview wordt daarentegen aangegeven dat de praktijkondersteuner de huisarts echter niet ontlast. De huisarts is niet minder tijd kwijt, want afstemming met de praktijkondersteuner is noodzakelijk. De belangrijke toegevoegde waarde van de praktijkondersteuner is dat de kwaliteit van zorg verbeterd.

En op de tiende plaats in de knelpuntanalyse geven de respondenten aan dat de patiënt de instructies niet opvolgt, omdat hij/zij niet overtuigd is, of geen voordelen ervaart.

Uit de interviews komt ook naar voren dat een patiënt alleen actie onderneemt als hij/zij zich er beter door voelt. Een huisarts zei in het interview hierover het volgende:

“Terwijl als ze misschien zouden weten met reactivering, of als je er een beetje op tijd bij bent en soms wat eerder die exacerbaties kunt behandelen, dat ze er dan toch uiteindelijk beter uitkomen.”

Kortom als de patiënten op de hoogte zijn van de voordelen, komen ze eerder naar de huisarts.

Multidisciplinaire benadering

Er zijn drie knelpunten die veroorzaakt worden door een gebrekkige multidisciplinaire benadering. Een gebrek aan een consequent stop-roken beleid kan ook door een multidisciplinaire benadering worden opgelost, omdat er dan door de betrokken disciplines goede afspraken over worden gemaakt en er een consequent beleid ontstaat. De knelpunten zijn op de tweede, zesde, achtste en negende plaats gerangschikt.

Opvallend is dat op de tweede plaats uit de knelpuntanalyse van de huisartsen naar voren komt dat er problemen zijn in de organisatie van de praktijk. In de “landelijke” top tien wordt dit knelpunt minder vaak ervaren (achtste plaats).

Een huisarts erkent in het interview dat ze tevens met betrekking tot de controle er meer bovenop moeten zitten en niet teveel aan de patiënt moeten overlaten. De patiënten vragen bijvoorbeeld iets voor hun hoestklachten, maar als de huisarts aangeeft dat ze een keer moeten komen blazen, zetten de patiënten die stap vaak niet. Een huisarts zei in het interview hierover:

“Ze bellen alleen als ze klachten hebben. Vervolgens komt er geen vervolgtraject. Totdat ze op een gegeven moment een hele erge verslechtering krijgen van hun longfunctie.”

Het zesde knelpunt uit de kwantitatieve knelpuntanalyse van de huisartsen is dat de stoppen met roken programma's en de medicatie te weinig resultaat opleveren. In een interview wordt naar voren gebracht dat de huisarts niet in de huidige stoppen met roken programma's geloofd. De andere huisarts heeft een goed programma gedraaid samen met praktijkverpleegkundige. Maar als zij starten met case-finding worden de patiënten doorverwezen voor groepstherapie naar een longverpleegkundige in het ziekenhuis, omdat het anders te druk wordt voor de praktijkondersteuner.

Op de achtste plaats in de knelpuntanalyse ervaren de huisartsen dat een multidisciplinaire samenwerking als randvoorwaarde ontbreekt, doordat er geen of weinig aandacht is voor een multidisciplinaire benadering van COPD.

Uit de interviews komt naar voren dat de huisartsen niet tevreden zijn over de samenwerking met de ziekenhuizen. De communicatie tussen ziekenhuizen en huisartsen kan verbeteren. Er is ook geen structureel overleg met de longartsen. De huisarts brengt naar voren dat door de concurrentie en geldstromen een financieel knelpunt is ontstaan. Er is discussie over wie het geld krijgt. De huisarts zegt over de concurrentie het volgende:

“Ziekenhuis was onze partner, maar wordt onze concurrent.”

Een andere randvoorwaarde die ontbreekt als gevolg van een ontbrekende multidisciplinaire benadering van COPD-zorg is dat er geen multidisciplinaire zorgplannen per patiënt worden opgesteld (negende plaats).

In de interviews kaarten de huisartsen een slechte doorverwijzing aan. De verwijzing naar de paramedici (fysiotherapeut en diëtiste) gebeurt nog heel weinig en de doorstroom tussen de eerste en tweede lijn verloopt niet goed. In een interview gaf de huisarts aan dat er geen gelijk voorschrijfbeleid is tussen de eerste en tweede lijn. Tevens zegt de huisarts over een gebrek aan een multidisciplinaire aanpak het volgende:

“Je moet niet een getal behandelen, maar een patiënt met een klinisch beeld.”

4.5.2 Longartsen

Top tien longartsen			
NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	32
2	Multidisciplinaire samenwerking	Schotten in de financiering tussen ziekenfonds en AWBZ (bijv. inzet van de longverpleegkundige in dienst van de thuiszorg)	25
3	Consequent stop-roken beleid	Stop roken programma's / medicatie leveren te weinig resultaat op	24
4	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD krijgt te weinig aandacht als behandelbare aandoening	24
5	Niet-medicamenteus beleid cf. richtlijn en laatste inzichten	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	24
6	Farmacotherapeutisch beleid cf. richtlijn en laatste inzichten	Ernst klachten correleert niet met indeling richtlijnen	21
7	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Bagatelliseren klachten door patiënt	21
8	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	19
9	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	17
10	Niet-medicamenteus beleid cf. richtlijn en laatste inzichten	COPD-patiënten zijn niet standaard	14

Tijdige diagnostiek

In de kwantitatieve knelpuntanalyse worden door de longartsen drie knelpunten aangegeven die betrekking hebben op een tijdige diagnostiek. De belangrijkste ontbrekende randvoorwaarde is voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD. De longartsen geven de volgende bijbehorende knelpunten aan: COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek (eerste plaats) en COPD krijgt te weinig aandacht als behandelbare aandoening (vierde plaats). Opvallend is dat de longartsen vaker tegen deze knelpunten aan lopen in vergelijking met de landelijke knelpunten top tien.

Op de zevende plaats in de kwantitatieve knelpuntanalyse staat als knelpunt genoteerd dat de patiënt de klachten bagatelliseert. Daardoor wordt een tijdige diagnostiek door middel van een spontane melding door de patiënt bemoeilijkt.

De bovenstaande knelpunten zijn niet naar voren gebracht in het interview.

Instructie en voorlichting

Er is slechts één knelpunt in de kwantitatieve knelpuntanalyse waardoor de instructies niet worden opgevolgd door de patiënt. De longartsen ervaren dat de patiënt het moeilijk vindt om te stoppen met roken (achtste plaats).

Multidisciplinaire benadering

Er staan zes knelpunten in de top tien genoteerd die gerelateerd zijn aan een multidisciplinaire benadering. Een slecht niet medicamenteus-beleid, een slecht farmacotherapeutisch beleid en een gebrek aan een consequent stop-roken beleid kunnen ook door een multidisciplinaire benadering worden opgelost, omdat er dan door de betrokken disciplines goede afspraken over worden gemaakt en er een consequent beleid ontstaat. Op basis van het knelpunt op de tweede plaats kan uit de kwantitatieve analyse geconstateerd worden dat de longartsen de schotten in de financiering tussen ziekenfonds en AWBZ een groot probleem vinden. Als gevolg daarvan is er geen multidisciplinaire samenwerking.

Uit het interview blijkt ook dat de longarts de financiering door de zorgverzekeraars als knelpunt ervaart. Het is geen speerpunt voor de zorgverzekeraars. De wil om bijvoorbeeld besprekingen die gerelateerd zijn aan de COPD-zorg te financieren ontbreekt. De schotten in de financiering noemt de longarts echter niet in het interview.

Op de derde plaats komt uit de knelpuntanalyse van de longartsen naar voren dat zij van mening zijn dat de stoppen met roken programma's en de medicatie te weinig resultaat opleveren.

Het andere probleem uit de knelpuntanalyse is dat er een gebrekkige aandacht voor een multidisciplinaire benadering is (vijfde plaats). Daardoor is er geen niet-medicamenteus beleid conform de richtlijn en de laatste inzichten. Dit knelpunt heeft dezelfde score als het knelpunt op de derde plaats.

De longartsen geven in de kwantitatieve analyse ook als knelpunt aan dat de ernst van de klachten niet correleert met de indeling van de richtlijnen (zesde plaats). Daardoor is er geen farmacotherapeutisch beleid conform de richtlijn en de laatste inzichten mogelijk. Dat wil zeggen dat het voorschrijven van medicijnen niet zinvol gebeurt. Het nalaten van zinvolle medicatievoorschriften en/of het voorschrijven van middelen waarvan het nut niet bewezen is, leidt tot suboptimale resultaten.

Tijdens het interview wordt het knelpunt met betrekking tot de medicatie ook naar voren gebracht. De longarts geeft aan dat er veel mensen met de medicatie te maken hebben. Iedereen heeft toch weer zijn eigen persoonlijke voorkeur. Er dient goed met elkaar afgestemd te worden. Anders ontstaat er een onoverzichtelijke situatie voor de patiënt. De longarts zegt hierover:

“...want op een gegeven moment hebben ze een hele tas vol medicijnen zonder dat ze eigenlijk precies weten wat nou wel en niet ingenomen moet worden. Of ze gebruiken het in de verkeerde dosering of in de verkeerde volgorde. Daar is een patiënt niet bij gebaat natuurlijk.”

Een andere randvoorwaarde die ontbreekt als gevolg van een ontbrekende multidisciplinaire benadering van COPD-zorg is dat er geen multidisciplinaire zorgplannen per patiënt worden opgesteld (negende plaats).

In het interview komt naar voren dat de longartsen graag zouden zien dat de revalidatie en reactivatie van de COPD-patiënt ook in de eerste lijn plaats gaat vinden. Zij dienen het belang van een dergelijke behandeling in te gaan zien en dat er tevens programma's voor komen in de eerste lijn. De longarts zegt hierover het volgende:

“Er zijn maar heel weinig huisartsen die er iets mee doen op dit moment. Het begint wel een beetje te komen. Het zijn gewoon ontzettende aantallen patiënten. We kunnen dat nooit in ons eentje in het ziekenhuis.”

Op de tiende plaats in de top tien van de kwantitatieve analyse ervaren de longartsen als knelpunt dat de COPD-patiënten als standaard worden beschouwd. Om de richtlijnen toe te passen om tot een zorgplan op maat te komen dient er eerst geluisterd te worden naar de behoefte van de individuele patiënt.

4.5.3 Longverpleegkundige

De resultaten van longfunctieassistenten zijn niet meegenomen in onderstaande resultaten, omdat hun taken voornamelijk bestaan uit de spirometrie afname. Zij hebben dus niet dezelfde rol en betrokkenheid bij de zorg als de longverpleegkundigen.

Top tien longverpleegkundigen			
NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	177
2	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	160
3	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Bagatelliseren klachten door patiënt	159
4	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	157
5	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	127
6	Multidisciplinaire samenwerking	Schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg	120
7	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Patiënt en omgeving zijn onvoldoende gemotiveerd	112
8	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD krijgt te weinig aandacht als behandelbare aandoening	105
9	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Geen duidelijke afspraken wie hiervoor verantwoordelijk is	103
10	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg	93

Tijdige diagnostiek

Vier van de tien knelpunten die de longverpleegkundigen kenbaar hebben gemaakt tijdens de knelpuntinventarisatie hangen samen met de diagnostiek die niet tijdig plaats vindt door een gebrek aan COPD awareness en/of onvoldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD. Op de tweede plaats uit de top tien ervaren de longverpleegkundigen als knelpunt dat de patiënt zich onvoldoende bewust is over de behandelbaarheid van zijn/haar COPD klachten.

Het derde knelpunt uit de kwantitatieve knelpuntanalyse van de longverpleegkundigen is dat de patiënt zijn klachten bagatelliseert.

Tijdens een interview erkent een longverpleegkundige dat je dus aandacht moet schenken aan de bewustwording bij de patiënt en hem/haar moet confronteren met de ontwikkeling van het ziektebeeld. Dat blijkt uit het volgende wat de longverpleegkundige hierover zei:

“Dat brengt met zich mee dat je veel meer moet hameren op de ontwikkeling van die COPD. Omdat dat gevoel van benauwdheid en de verslechtering van de longfunctie, die houden geen gelijke tred met elkaar.”

Tevens wordt door een longverpleegkundige aangegeven dat de patiënt niet naar de huisarts gaat als hij geen klachten ervaart. Het volgende wordt hierover gezegd:

“Dan denkt hij “Dat zal er wel bij horen. Ik word wat ouder en ik heb verder geen klachten.””

Het andere probleem dat uit de knelpuntanalyse ten aanzien van een tijdige diagnostiek naar voren komt, is dat COPD onvoldoende bekend is bij het algemeen publiek (vijfde plaats). De onbekendheid van het ziektebeeld bij de grote massa wordt in een interview bevestigd. De longverpleegkundige gaf aan dat als je op straat aan iemand vraagt wat COPD is dat iemand dan denkt dat het een nierafwijking is. En als iemand al iets weet over de longen, hebben ze weinig zicht op de impact voor de patiënten. Naar de mening van de longverpleegkundige is dat een groot gemis. De respondent gaf het gevolg van de onbekendheid als volgt aan:

“Dat maakt dat er weinig begrip is voor de patiënten. Dat het heel moeilijk is om daar uitleg over te geven, omdat het ook zo grillig kan zijn.”

De longverpleegkundige noemt COPD ook een “stille ziekte”.

Op de achtste plaats in de kwantitatieve top tien staat het knelpunt genoteerd dat COPD te weinig aandacht van het publiek krijgt als behandelbare aandoening.

Instructie en voorlichting

Drie van de tien knelpunten uit de kwantitatieve knelpuntanalyse die de longverpleegkundigen ervaren zijn gerelateerd aan het niet opvolgen van de instructies door de patiënt, of dat er geen of gebrekkige instructie en voorlichting wordt gegeven. Het grootste knelpunt is dat de patiënt het moeilijk vindt om te stoppen met roken. In de interviews geven de longverpleegkundigen aan dat ze het stoppen met roken een lastig iets vinden. Een longverpleegkundige ervaart dat de COPD patiënten vaak al een lange rookgeschiedenis hebben. Tevens is het een complicerende factor dat de rokengerelateerde klachten zich niet gelijk openbaren. Dit in tegenstelling tot mensen met een cardiologische geschiedenis. De stoppen met roken programma's die aanvankelijk geïntroduceerd zijn als een minimale interventiestrategie zijn daardoor vaak niet afdoende. De longverpleegkundigen merken dat ze veel meer naar een medium of misschien wel naar een maximale interventie toe moeten. Een longverpleegkundige geeft het belang aan van motivatie om te stoppen met roken en dat mensen niet gedwongen kunnen worden om te stoppen met roken. De respondent zegt dit als volgt:

“We hebben afspraken over ernstige COPD patiënten die ook zelf gemotiveerd zijn om te stoppen, want dat moet natuurlijk wel. Zij worden verwezen naar een collega. Bij mensen die niet gemotiveerd zijn, blijf ik wel hameren op het feit dat het op oudere leeftijd ook zinvol is om te stoppen. Dat het zeker winst oplevert. Dat probeer ik te benadrukken. Maar het is wel hun keuze. Ik probeer alleen maar de motivatie te vergroten, maar ik kan ze niet dwingen om te stoppen. Het is wel advies wat je geeft.”

Het knelpunt op de zevende plaats uit de kwantitatieve analyse is dat de patiënt en de omgeving onvoldoende gemotiveerd zijn. Als gevolg daarvan volgt de patiënt de instructies niet op en/of is er sprake van een slecht zelfmanagement.

In een interview wordt hierover het volgende gezegd:

“Het is toch een groep patiënten die het niet gewend is om het zelf uit te zoeken en het daar dan ook bij laat zitten. De groep ernstige COPD-ers denken “pffff, dat komt wel.””

Door de longverpleegkundigen worden in de kwantitatieve analyse aangegeven dat er geen duidelijke afspraken worden gemaakt wie verantwoordelijk is voor het geven van de instructie en voorlichting aan de patiënt (negende plaats).

In de interviews wordt door de longverpleegkundigen het belang van taakafbakening en duidelijkheid naar alle partijen toe bevestigd. Een longverpleegkundige zegt hierover het volgende:

“Wat nodig is, is dat je veel meer inzichtelijk maakt wie wat doet en wie waarvoor verantwoordelijk is en het daar dan ook bij houdt.”

De respondent gaat er overigens wel vanuit dat informatievoorziening niet alleen bij een verpleegkundige thuis hoort, maar dat ieder echelon in de gezondheidszorg een deel van de informatievoorziening op zich neemt. De longverpleegkundigen zijn van mening dat zij een soort spin in het web moeten zijn. Door bijvoorbeeld voorlichting eenduidig te beschrijven op alle deelvakgebieden zorg je voor waarborging. Vervolgens dient de longverpleegkundige dit ook aan te sturen.

Multidisciplinaire benadering

Tevens ervaren de longverpleegkundigen drie knelpunten door de schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg en door het gebrek aan een multidisciplinaire benadering van de COPD-zorg.

Op de vierde plaats komt uit de kwantitatieve knelpuntanalyse naar voren dat er geen multidisciplinaire benadering is van COPD-zorg.

In een interview zegt de longverpleegkundige het volgende over het gebrek aan zorgplannen:

“Er waren weinig zorgplannen. Iedereen deed maar wat. Iedereen deed wel verschrikkelijk zijn best, en uiteindelijk denk ik dat de patiënten redelijk goede zorg kregen, maar het was niet op elkaar afgestemd. Dat begint nu langzaam te komen.”

De randvoorwaarde die door de schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg ontbreekt op de zesde plaats is een multidisciplinaire samenwerking.

In het interview wordt door een longverpleegkundige naar voren gebracht dat ontschotting nodig is, zowel binnen een bepaalde lijn als over de lijnen heen om een goede doorverwijzing mogelijk te maken. Tevens wordt er aangegeven dat de overlegmomenten tussen de verschillende disciplines en binnen één bepaalde discipline kunnen verbeteren. Een longverpleegkundige ervaart de samenwerking tussen huisartsen, longverpleegkundigen en specialisten als knelpunt. Zij denkt op zich dat iedereen wel welwillend is en iedereen wil samenwerken, maar er moeten natuurlijk wel duidelijke afspraken komen.

Op de tiende plaats in de kwantitatieve knelpuntanalyse geven de respondenten aan dat er geen controle van de patiënten aan de hand van het zorgplan plaatsvindt als gevolg van de schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg.

De longverpleegkundige spreekt in het interview niet duidelijk over de schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg, maar brengt daarentegen wel naar voren dat de controle van de patiënten gestructureerder kan verlopen. Continuïteit is noodzakelijk. De respondent geeft dit als volgt aan;

“Dat je de patiënt in beeld krijgt, en in beeld houdt. Ik denk dat het nu nog te vaak te vrijblijvend is. Dat de patiënt als hij klachten heeft, naar de huisarts toe gaat. En verder als hij geen klachten heeft, maar zelf ook niet in de gaten heeft dat hij conditioneel achteruit gaat, dan gaat hij niet naar de huisarts.”

4.5.4 Praktijkondersteuner

Top tien praktijkondersteuners			
NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	143
2	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Bagatelliseren klachten door patiënt	116
3	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	98
4	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	86
5	Consequent stop-roken beleid	Stop roken programma's / medicatie leveren te weinig resultaat op	85
6	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Patiënt is niet overtuigd van of ervaart geen voordelen van het opvolgen instructies	80
7	Multidisciplinaire samenwerking	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	72
8	Kennis en ervaring m.b.t. interpretatie spirometrie	Onvoldoende kennis / ervaring om alle data spirometrie goed te interpreteren	65
9	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Geen duidelijke richtlijnen over voorlichting en/of zelfmanagement	64
10	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	62

Tijdige diagnostiek

Er staan twee knelpunten in de kwantitatieve knelpunten top tien waardoor er geen COPD awareness is met betrekking tot een tijdige diagnostiek. Deze knelpunten staan op de tweede en derde plaats.

In de interviews met de praktijkondersteuners wordt het bagatelliseren van de klachten door de patiënt bevestigd. Een praktijkondersteuner zegt hierover het volgende:

“Dat je mensen wellicht moet motiveren of inzicht geven over klachten, die zij misschien helemaal niet zo ervaren, omdat het eigenlijk nog best goed gaat. Dus dat je dan meer vooruit moet kijken, anticiperen op dat het anders kan worden, zonder dat je een schrikbeeld creëert.”

De praktijkondersteuner vindt het moeilijk om het beloop van de ziekte inzichtelijk te maken.

Instructie en voorlichting

Vier van de tien knelpunten uit de kwantitatieve knelpuntanalyse waar de praktijkondersteuners tegen aan lopen, zijn gerelateerd aan het geven van instructie en voorlichting en het opvolgen van de instructies.

Het meest ervaren knelpunt onder de praktijkondersteuners is dat het stoppen met roken moeilijk is voor de patiënt.

In een interview geeft de praktijkondersteuner aan dat de patiënt wordt geadviseerd en aangeboden om te stoppen met roken, maar dat motivatie een belangrijke factor is. De patiënten vinden namelijk dat het eigenlijk wel meevalt.

Dezelfde randvoorwaarde ontbreekt ook door een knelpunt dat op de zesde plaats voorkomt in de kwantitatieve knelpuntanalyse. De respondenten geven aan dat de patiënt niet overtuigd is of geen voordelen ervaart van het opvolgen van instructies.

In een interview met de praktijkondersteuner wordt dit bevestigd en de praktijkondersteuner geeft aan dat dit voornamelijk voor de lichtere patiënten geldt, die moeten stoppen met roken. Daardoor haken deze patiënten ook snel af om op het spreekuur van de praktijkondersteuner te komen. Het vervolgtraject is lastig. Het heeft voor de patiënten blijkbaar te weinig prioriteit. De praktijkondersteuner brengt dit als volgt onder woorden:

“Er is wel een bepaalde categorie die veel klachten heeft. Doordat ze goede instructies krijgen en ingesteld zijn op de goede medicijnen, merken zij dat het beter gaat. Deze mensen komen wel terug, want die merken effect. Maar er is natuurlijk een categorie met matige klachten die enorm roken, waarvan het speerpunt toch ligt bij het stoppen met roken en deze categorie is moeilijk te vangen.”

Op de negende plaats komt uit de kwantitatieve knelpuntanalyse van de praktijkondersteuners naar voren dat zij van mening zijn dat er geen duidelijke richtlijnen zijn over voorlichting en/of zelfmanagement.

In het interview wordt aangegeven dat er soms een verschil in instructie en voorlichting is. Dit kan er op duiden dat er geen duidelijke richtlijnen zijn voor het geven van voorlichting.

Op de tiende plaats in de kwantitatieve top tien staat dat de zorgverlener onvoldoende tijd of middelen heeft voor het geven van instructie en voorlichting.

In een interview wordt door de praktijkondersteuners aangegeven dat de huisarts beperkt de tijd heeft voor het geven van voorlichting en dat daardoor de patiënten niet therapietrouw zijn.

Multidisciplinaire benadering

Tevens hebben de praktijkondersteuners knelpunten aangegeven in de kwantitatieve knelpuntanalyse die samenhangen met een multidisciplinaire benadering van de COPD-zorg. Deze knelpunten staan op de vierde, vijfde en zevende genoteerd.

Op de vierde plaats geven de praktijkondersteuners aan dat er geen multidisciplinaire benadering is van COPD-zorg. Daardoor worden er geen multidisciplinaire zorgplannen per patiënt opgesteld.

Uit de interviews blijkt dat de praktijkondersteuners van mening zijn dat het multidisciplinair beter zou kunnen. Dingen worden namelijk niet goed afgestemd tussen de verschillende disciplines. Er zal bijvoorbeeld meer tijd moeten zijn voor de afstemming met de huisarts na het spreekuur van de praktijkondersteuner. Ze zijn wel bezig met verbetering op dit vlak, maar het gaat moeizaam en het duurt lang voordat iets geregeld is vanwege de hoeveelheid betrokken mensen. Over het domeindenken wordt het volgende gezegd:

“Er is hier ook best wel van alles gaande, maar ik heb ook het gevoel dat iedereen zijn eigen ding doet. Iedereen is heel hard aan het werk, maar wat anderen doen daar heb je soms niet zoveel zicht op.”

Met betrekking tot de behandeling van de patiënt blijkt uit de kwantitatieve knelpuntanalyse dat de praktijkondersteuners de stoppen met roken programma's niet effectief vinden (vijfde plaats).

In een interview vertelde een praktijkondersteuner dat ze is begonnen met de training voor de L-MIS (Long-Minimal Intervention Strategy), maar zij heeft het idee dat het niet werkt met een minimale interventie strategie. Een longpatiënt die niet gemotiveerd is, kun je niet op minimale basis begeleiden. Zij is van mening dat deze mensen heel intensief gevolgd

moeten worden. Een COPD-patiënt overtuig je gewoon niet op de korte termijn. Zij gebruikt de L-MIS wel, omdat ze de stappen op zich heel nuttig vindt.

Op de zevende plaats komt uit de kwantitatieve knelpuntanalyse naar voren dat de praktijkondersteuners ervaren dat er weinig tot geen aandacht is voor een multidisciplinaire benadering van COPD waardoor er geen multidisciplinaire samenwerking mogelijk is.

4.5.5 Fysiotherapeut

Top tien fysiotherapeuten			
NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	78
2	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	74
3	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	62
4	Multidisciplinaire samenwerking	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	58
5	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen duidelijke richtlijnen over zorgplannen	57
6	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD krijgt te weinig aandacht als behandelbare aandoening	53
7	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	45
8	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Zorgplannen niet bekend bij zorgverleners	42
9	Niet-medicamenteus beleid cf. richtlijn en laatste inzichten	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	35
10	Specifieke kenmerken COPD worden tijdig herkend	Te weinig aandacht / kennis over specifieke kenmerken bij COPD	33

Tijdige diagnostiek

Drie knelpunten uit de kwantitatieve knelpuntanalyse van de fysiotherapeuten hebben betrekking op de problemen dat er geen tijdige diagnostiek plaatsvindt. Op de tweede plaats staat het knelpunt genoteerd dat de patiënt zich onvoldoende bewust is over behandelbaarheid van zijn COPD klachten.

Tevens geven de fysiotherapeuten in de kwantitatieve knelpuntanalyse aan dat COPD te weinig aandacht van het publiek krijgt als behandelbare aandoening (zesde plaats).

Een andere voorwaarde voor tijdige diagnostiek is dat de specifieke kenmerken van COPD door de zorgverlener tijdig worden herkend. De fysiotherapeuten zijn van mening dat er

problemen ontstaan door te weinig aandacht en kennis over de specifieke kenmerken bij COPD (tiende plaats).

Instructie en voorlichting

Er staan slechts twee knelpunten in de kwantitatieve knelpunten top tien waardoor er geen instructies worden opgevolgd door de patiënt of geen instructie en voorlichting wordt gegeven aan de patiënt.

Het knelpunt dat het stoppen met roken moeilijk is staat op de derde plaats.

Tevens blijkt uit de kwantitatieve knelpuntanalyse dat de fysiotherapeuten van mening zijn dat er geen instructie en voorlichting gegeven wordt vanwege het tijdgebrek of onvoldoende middelen van de zorgverlener (zevende plaats).

Tijdens het interview geeft de fysiotherapeut het belang aan van voorlichting en instructie. Mensen die in de begeleiding van COPD-patiënten zijn betrokken dienen patiënten erop te wijzen en te blijven wijzen dat de fysieke conditie een heel belangrijk onderdeel is van hun gezondheid, en dat het belangrijk is dat ze er aandacht aan besteden.

Multidisciplinaire benadering

De fysiotherapeuten ervaren veel problemen door een gebrek aan een multidisciplinaire benadering. De knelpunten op dit vlak staan in de kwantitatieve top tien op de eerste, vierde, vijfde, achtste en negende plaats genoteerd.

De randvoorwaarde dat er multidisciplinaire zorgplannen worden opgesteld missen zij het meeste (eerste plaats).

In een interview wordt dit bevestigd. Uit dit interview komt naar voren dat er weinig structuur in de eerste lijn is. Daardoor worden patiënten niet doorverwezen vanuit de eerste lijn. Het initiatief vanuit de huisarts ontbreekt vaak. Vanuit de longartsen (tweede lijn) wordt er wel doorverwezen. Dit zou erop kunnen wijzen dat een multidisciplinaire benadering van de COPD-zorg voornamelijk bij de eerste lijn ontbreekt.

Een andere randvoorwaarde die ontbreekt als gevolg van een gebrekkige aandacht voor een multidisciplinaire benadering van COPD is een multidisciplinaire samenwerking (vierde plaats).

In een interview met een fysiotherapeut komt ook het belang van een multidisciplinaire samenwerking naar voren. Dit blijkt uit de uitleg die hij geeft over wat hij onder een structuur verstaat. Hij is van mening dat er een regionale organisatie opgezet moet worden, waarin door een aantal disciplines wordt samengewerkt en afspraken worden gemaakt, maar waarin ook voortdurend die samenwerking actief gehouden wordt. Het is niet alleen maar een papieren structuur waarin gewoon een aantal afspraken zijn gemaakt, maar ook een organisatie waarin een aantal mensen actief zijn en actief blijven om te zorgen dat het geheel goed blijft functioneren. De fysiotherapeut is tevens van mening dat als je er echt een goede organisatie, of structuur van wilt maken, dat er ook huisartsen, longartsen, praktijkverpleegkundigen, longverpleegkundigen, diëtisten, et cetera bij betrokken moeten zijn.

De kwantitatieve analyse laat zien dat er geen duidelijke richtlijnen over de zorgplannen zijn (vijfde plaats) en dat de zorgplannen niet bekend zijn bij de zorgverleners (achtste plaats). Tijdens het interview geeft de fysiotherapeut ook aan dat de doorverwijzing niet volgens een richtlijn gebeurt. De fysiotherapeut zegt hierover:

“Er zal ongetwijfeld een huisartsenstandaard zijn voor wat betreft hoe ze met de COPD-patiënten omgaan, maar daarin speelt in ieder geval de fysiotherapie geen duidelijke rol.”

Uit het interview komt eveneens naar voren dat het belangrijk is dat daar regionaal een goede structuur voor komt met duidelijke afspraken over hoe bepaalde categorieën COPD-patiënten te begeleiden.

Bovendien komt op de negende plaats uit de kwantitatieve knelpuntanalyse naar voren dat de richtlijnen van het niet-medicamenteus beleid niet goed gehanteerd worden door een gebrekkige aandacht voor een multidisciplinaire benadering.

4.5.6 Thuiszorg (incl. longverpleegkundige thuiszorg)

Top tien Thuiszorg			
NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	34
2	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen duidelijke richtlijnen over zorgplannen	28
3	Multidisciplinaire samenwerking	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	26
4	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg (m.n. fysiotherapie en diëtetiek)	26
5	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD krijgt te weinig aandacht als behandelbare aandoening	20
6	Niet-medicamenteus beleid cf. richtlijn en laatste inzichten	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	19
7	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Geen duidelijke afspraken wie hiervoor verantwoordelijk is	15
8	Outcome parameters die correleren met de ziektelast	Zorgverleners hebben geen duidelijk beeld over te gebruiken parameters	13
9	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	13
10	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	12

Tijdige diagnostiek

Twee knelpunten die de thuiszorgmedewerkers kenbaar hebben gemaakt tijdens de kwantitatieve knelpuntinventarisatie hangen samen met de diagnostiek die niet tijdig plaats vindt. Een knelpunt ontstaat doordat COPD te weinig aandacht van het publiek krijgt als behandelbare aandoening (vijfde plaats).

De thuiszorgmedewerkster geeft tijdens het interview de volgende oorzaak van niet-gemotiveerde patiënten:

“Als mensen al een tijd last van hun aandoening COPD hebben en ze hebben het op hun manier wel kunnen handhaven door de hele omgeving er ook een beetje in mee te betrekken, dat ze steeds minder gaan doen en dat het nog wel redelijk gaat.”

Hieruit kan afgeleid worden dat als de omgeving van de patiënt op de hoogte is van het feit dat COPD een behandelbare aandoening is, dan zal de patiënt het moeilijker voor elkaar

krijgen om de omgeving te betrekken in het steeds minder gaan doen. De omgeving kan de patiënt dan juist motiveren om naar de huisarts te gaan, zodat een tijdige diagnose gedaan kan worden.

Naar de mening van de thuiszorgmedewerk(st)ers in de kwantitatieve knelpuntanalyse ontstaan er problemen, omdat zorgverleners geen duidelijk beeld hebben over de te gebruiken outcome parameters die correleren met de ziektelast (achtste plaats). Een gevolg hiervan is dat problemen niet altijd zichtbaar zijn en dat er niet direct actie ondernomen kan worden.

Instructie en voorlichting

Drie van de tien knelpunten uit de kwantitatieve knelpuntanalyse die de thuiszorgmedewerkers ervaren, hebben als gevolg dat de instructies door de patiënt niet worden opgevolgd, of dat er geen of gebrekkige instructie en voorlichting wordt gegeven. Op de zevende plaats staat in de knelpunten top tien genoteerd dat er geen duidelijke afspraken zijn wie verantwoordelijk is voor het geven van instructie en voorlichting aan de patiënt.

In het interview geeft de respondent aan dat men helemaal niet van elkaar weet wie wat doet. Daardoor is de communicatie tussen de verschillende disciplines niet goed. Tevens komt uit het interview naar voren dat er soms geen eenduidige informatie aan patiënt wordt verstrekt, of dat ze soms helemaal geen voorlichting hebben gekregen. Er is ook heel duidelijk binnen het ketenzorgproject afgesproken dat ze met GOLD-richtlijn aan de slag gaan, zodat dezelfde informatie aan de patiënt wordt gegeven.

Een ander knelpunt dat uit de kwantitatieve knelpuntanalyse op de negende plaats naar voren komt is dat de zorgverlener onvoldoende tijd of middelen heeft voor het geven van instructie en voorlichting.

De thuiszorgmedewerkster laat in het interview merken dat zij wel tijd neemt om instructie en voorlichting te geven, maar dat bijvoorbeeld een longarts er geen tijd voor heeft. Een longarts heeft een keer tegen haar gezegd dat een patiënt zo tevreden was, omdat de thuiszorgmedewerkster heel veel dingen had verteld. De longarts had dit ook zelf kunnen doen, maar daar had ze geen tijd voor. De thuiszorgmedewerkster zegt hierover nog het volgende:

“Iedereen zijn eigen discipline. Je hoeft er ook geen tijd voor te hebben, maar verwijst dan door. En dat gebeurt dus niet.”

Bovendien is het volgens de thuiszorgmedewerkers voor de patiënt moeilijk om te stoppen met roken (tiende plaats).

In het interview wordt ook bevestigd dat het stoppen met roken moeilijk is voor de patiënt. De thuiszorgorganisatie verzorgt ook groepsvoorlichting voor het stoppen met roken. De thuiszorgmedewerkster geeft aan dat dit allemaal nog niet goed van de grond is gekomen, omdat ze over het algemeen nog onvoldoende mensen mee krijgen, die willen gaan stoppen met roken. De thuiszorgmedewerkster geeft zelf ook individuele begeleiding, als mensen geen groepsvoorlichting willen. Zij zegt hierover het volgende:

“En dat is heftig dan hoor. Het is niet gewoon stoppen met roken. Sommigen komen er heel moeilijk vanaf.”

Multidisciplinaire benadering

Vijf van de tien knelpunten uit de kwantitatieve knelpuntanalyse hebben betrekking op het ontbreken van een multidisciplinaire benadering van de COPD-zorg en dat er geen duidelijke richtlijnen zijn over de zorgplannen. De belangrijke randvoorwaarde van het opstellen van multidisciplinaire zorgplannen ontbreken volgens de thuiszorgmedewerk(st)ers het meeste (eerste en tweede plaats).

Op de eerste plaats uit de kwantitatieve knelpuntanalyse komt naar voren dat bovenstaande randvoorwaarde ontbreekt, omdat er geen multidisciplinaire benadering van de COPD-zorg is.

De thuiszorgmedewerkster erkent in het interview dat het voornamelijk de longartsen een gebrekkige multidisciplinaire benadering hadden. Zij zegt hierover:

“Het woord bewegen en voeding is heel lang voor longartsen niet belangrijk geweest. Dat was geen punt waar zij extra aandacht aan besteedden.”

Longartsen motiveerden de patiënt niet om conditietraining onder begeleiding van een fysiotherapeut te gaan volgen. Dit blijkt uit het volgende

“Terwijl ik denk als je weet dat bewegen een van de belangrijkste peilers is, probeer mensen dan juist te motiveren om iets meer te gaan doen. Nu komt dat langzamerhand. Er is ook uitvoering over gepraat.”

Dezelfde randvoorwaarde ontbreekt doordat er geen duidelijke richtlijnen over zorgplannen zijn.

Uit het interview komt naar voren dat in de regio van de thuiszorgmedewerkster besloten is om de GOLD-richtlijn te hanteren. Daar is dus al uniformiteit over ontstaan. Daarvoor gebruikte iedere discipline zijn eigen protocol. Omdat onlangs besloten is om met GOLD-richtlijn te gaan werken, kan zij nog geen mening erover geven. De respondent hoopt dat er verbetering komt in de doorverwijzing. Zij zei hierover het volgende:

“(...) dat ze een systeem gaan gebruiken en hopelijk ook met makkelijker doorverwijzen naar longarts en mensen die niet bij longarts thuis horen weer terugverwezen worden naar huisarts.”

Een andere randvoorwaarde die ontbreekt als gevolg van een gebrekkige aandacht voor een multidisciplinaire benadering van COPD is een multidisciplinaire samenwerking. Dit knelpunt staat op de derde plaats genoteerd in de kwantitatieve knelpunten top tien.

In het interview komt naar voren dat de respondent ervaart dat de samenwerking tussen de longartsen en huisartsen niet optimaal is. De communicatie tussen de verschillende disciplines kan naar haar mening verbeterd worden, onder andere het uitwisselen van achtergrondinformatie bij het doorverwijzen van een patiënt.

Op de vierde plaats in de kwantitatieve knelpuntanalyse ervaren de thuiszorgmedewerkers dat er geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg is (met name fysiotherapie en diëtetiek). Daardoor is er geen controle van de patiënten aan de hand van het zorgplan.

Het andere probleem uit de knelpuntanalyse ten aanzien van weinig tot geen aandacht voor een multidisciplinaire benadering, is dat er daardoor geen niet-medicamenteus beleid is conform de richtlijn en de laatste inzichten (zesde plaats).

4.5.7 Patiënt

Top tien Patiënt			
NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	65
2	Farmacotherapeutisch beleid cf. richtlijn en laatste inzichten	COPD-patiënten zijn niet standaard	63
3	Specifieke kenmerken COPD worden tijdig herkend	Te weinig aandacht / kennis over specifieke kenmerken bij COPD	46
4	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	35
5	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	35
6	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	34
7	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Geen tijd of aandacht voor follow-up van COPD-patiënten	33
8	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	31
9	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD krijgt te weinig aandacht vanuit de algemene media	31
10	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Klachten worden bewust niet gerapporteerd door patiënt (vanwege niet willen stoppen met roken)	30

Tijdige diagnostiek

Uit de kwantitatieve knelpuntanalyse blijkt dat de patiënten vijf knelpunten ervaren die samenhangen met een diagnostiek die niet op tijd plaatsvindt.

Het knelpunt dat de patiënten het meest ervaren heeft te maken met onvoldoende bekendheid van COPD bij het publiek (eerste plaats).

Tijdens het patiëntenpanel wordt er door een patiënt aangegeven dat ze ervaren heeft dat er nog steeds mensen zijn die niet weten wat COPD is.

Tevens kan uit de kwantitatieve analyse geconstateerd worden dat er te weinig aandacht en kennis is over de specifieke kenmerken bij COPD (derde plaats).

Andere problemen die veroorzaken dat er een gebrekkige alertheid met betrekking tot een tijdige diagnostiek is, is dat de patiënt zich onvoldoende bewust is van de behandelbaarheid van COPD-klachten (vijfde plaats).

Op de negende plaats in de kwantitatieve knelpunten top tien staat genoteerd dat COPD te weinig aandacht krijgt vanuit de algemene media.

Een ander knelpunt dat de patiënten van zichzelf erkennen in de kwantitatieve knelpuntanalyse is dat ze klachten soms bewust niet rapporteren, omdat zij niet willen stoppen met roken.

Instructie en voorlichting

Er staan slechts twee knelpunten in de kwantitatieve knelpunten top tien waardoor er geen instructies worden opgevolgd door de patiënt of geen instructie en voorlichting wordt gegeven aan de patiënt. Deze knelpunten staan op de zesde en achtste plaats. In de kwantitatieve knelpuntanalyse erkennen de patiënten dat ze het moeilijk vinden om te stoppen met roken. Daardoor volgen zij de instructies niet op (zesde plaats).

Uit de kwantitatieve analyse kan tevens worden geconstateerd dat de zorgverlener ook onvoldoende tijd of middelen heeft voor het geven van de instructie en voorlichting aan de patiënt (achtste plaats).

Tijdens het patiëntenpanel wordt diverse keren door de patiënten aangegeven dat de voorlichting beter kan. Bij één patiënt had de apotheek alleen gezegd wat de patiënt moest gebruiken, maar verder werd er geen instructie of begeleiding gegeven. De patiënt heeft vervolgens zelf via internet uitgezocht wat de ziekte inhoudt.

De patiënten uit het patiëntenpanel kunnen getypeerd worden als mondige patiënten, omdat zij zelf naar de informatie hebben gevraagd. Zij erkennen echter dat minder mondige patiënten de informatie waarschijnlijk niet gehad zouden hebben. Inzicht in het systeem vanuit huisarts (uitleg geven over proces en met welke disciplines de patiënt te maken krijgt) wordt gewaardeerd. De informatievoorziening dient op de patiënt te worden afgestemd.

Patiënten willen duidelijkheid over welke disciplines geraadpleegd kunnen worden, zoals longverpleegkundigen en praktijkondersteuners. Er is nu geen inzicht in de toegevoegde waarde van de andere disciplines. De informatie dient tevens makkelijk toegankelijk te zijn. Tevens geeft één patiënt aan dat hij behoefte heeft aan informatie over de mogelijkheden die er voor COPD-patiënten zijn en de voordelen die sommige therapieën of hulpmiddelen kunnen geven.

Multidisciplinaire benadering

Tevens ervaren de patiënten drie soorten knelpunten waardoor er geen farmacotherapeutisch beleid gevolgd kan worden of geen zorgplannen kunnen worden opgesteld, of patiënten kunnen worden gecontroleerd aan de hand van het zorgplan.

Op de tweede plaats uit de kwantitatieve knelpuntanalyse komt naar voren dat de patiënten als knelpunt ervaren dat zij als standaard worden beschouwd. Ze hebben het gevoel dat ze gelabeld worden. Er dient eerst geluisterd te worden naar de behoeften van de patiënt. Vervolgens kunnen de richtlijnen worden toegepast om tot een zorgplan op maat te komen.

Tevens blijkt uit de kwantitatieve knelpuntanalyse dat de patiënten van mening zijn dat er geen multidisciplinaire benadering van de COPD-zorg is (vierde plaats) en dat als er multidisciplinaire zorgplannen zijn opgesteld er geen tijd of aandacht voor de controle van de patiënten is (zevende plaats).

Uit een aantal opmerkingen van de patiënten uit het patiëntenpanel blijkt dat zij van mening zijn dat er geen multidisciplinaire benadering van de COPD-zorg is. Bij een patiënt wilde de huisarts niet doorverwijzen. Geen enkele patiënt is bij de diëtist geweest. En in de ideale situatie zouden fysiotherapie, verpleegkundige, longarts en huisarts beter samenwerken. Over de controle geeft een patiënt tijdens het patiëntenpanel aan dat ze de begeleiding slecht vindt. In haar vorige woonplaats kwam zij vier keer per jaar bij de longarts. Nu hoeft zij slechts één keer per jaar bij longarts terug te komen voor controle.

4.6 Oplossingen

In de kwantitatieve knelpuntanalyse wordt er niet naar oplossingen gevraagd bij de respondenten. Naar aanleiding van een analyse van de oorzaken uit de kwantitatieve knelpuntanalyse ontstaat er wel een richting voor de oplossingen, maar door er concreet naar te vragen tijdens de interviews worden soms praktijkvoorbeelden aangedragen. Als een respondent tevens al ervaring heeft opgedaan met een geïmplementeerde oplossing, kan daaruit ook worden afgeleid of het een effectieve oplossing is geweest.

Voor de oplossingen van de knelpunten is voor dezelfde driedeling gekozen als voor de knelpunten zelf.

Tijdige diagnostiek

Om de COPD-awareness met betrekking tot een tijdige diagnostiek te vergroten geeft een huisarts als mogelijke oplossing aan dat zij actief moeten gaan screenen en niet teveel aan de patiënt moeten overlaten. Tevens dient er meer voorlichting gegeven te worden, zowel schriftelijk als mondeling.

Door de patiënten worden tijdens het patiëntenpanel een aantal oplossingen en voorwaarden genoemd om een tijdige diagnostiek te kunnen realiseren. Om inefficiëntie in de financiering van de zorg te voorkomen kan men meer aandacht schenken aan preventie met behulp van kosten/baten overzichten en effectmeting. Tevens is een goede, laagdrempelige en snel toegankelijke zorg zonder teveel bureaucratie een voorwaarde om een tijdige diagnostiek mogelijk te maken. Wachtlijstbemiddeling door een zorgverzekeraar kan hiervoor een van de oplossingen zijn.

Als oplossing voor het gebrek aan motivatie van COPD-patiënten waardoor ze niet naar het spreekuur komen, noemt de praktijkondersteuner bekendheid. De patiënten dienen zich meer bewust te zijn van ziekte en klachten, oorzaak en vooral duidelijkheid in wat ze er zelf aan kunnen doen. Daarbij dienen de patiënten ook gemotiveerd te worden. Hierbij is een bredere voorlichting belangrijk, zodat het breed gedragen wordt door de omgeving van de COPD-patiënt en COPD herkenbaar wordt. Hiervoor is het noodzakelijk om meer publiciteit te geven aan de term COPD, bijvoorbeeld ook vanuit het Astma Fonds. Tevens dient het concrete belang aangetoond te worden aan de patiënt om terug te komen voor controle. De praktijkondersteuner heeft al geprobeerd de patiënt van tevoren te bellen als reminder, maar dat is enorm arbeidsintensief en aan de andere kant is de praktijkondersteuner van mening dat de verantwoordelijkheid bij de patiënt moet blijven. Als mensen niet op het spreekuur komen, belt zij ze altijd op om de reden van hen te vernemen. Bovendien nodigt de praktijkondersteuner ze ongeveer een jaar nadat ze zijn afgehaakt nogmaals uit om langs te komen om de algemene toestand te bespreken en spirometrie te doen. Zij legt dan niet de nadruk op het stoppen met roken en dan komen ze wel op het spreekuur.

Instructie en voorlichting

Een van de grootste knelpunten is dat het stoppen met roken voor de patiënt moeilijk is. Met goede voorlichting, instructie en stimulatie kan gebrek aan aandacht en kennis van patiënten opgelost worden. Tevens dienen ze inzicht te krijgen in hun aandoening, zodat de patiënten weten wat ze zelf kunnen doen en dat ze begrijpen wat het nut is van conditiebehoud /-verbetering en het stoppen met roken. Dit kan onder andere met behulp van de Fletchercurve. Deze laat de patiënt zien hoeveel jaren hij/zij nog te leven heeft, wanneer er doorgerookt wordt en wanneer hij/zij stopt met roken. Bovendien dient de patiënt duidelijk gemaakt te worden dat roken de oorzaak is van COPD.

Een respondent geeft aan dat roken tegenwoordig steeds meer gezien wordt als een verslavingsziekte, dus is het aanbevelingswaardig om de begeleiding van het stoppen met roken door middel van een groepstherapie te doen met huisarts en een gedragswetenschapper, maatschappelijk werker of psychotherapeut. Zij zijn meer gespecialiseerd in het begeleiden bij gedragsveranderingen.

Een andere oplossing die aangedragen wordt tijdens een interview is om de praktijkverpleegkundige in te zetten om nog uitvoeriger te laten uitzoeken waar de problemen liggen waardoor het stoppen met roken niet lukt. Wat heeft een patiënt nodig om te kunnen stoppen met roken? Hierdoor zal voornamelijk de oorzaak van een gebrek aan aandacht worden weggenomen.

Tevens zal er gestructureerder en effectiever aan stoppen met roken moeten worden gewerkt. Een aantal respondenten heeft in het interview genoemd dat er meer begeleiding nodig is dan de L-MIS op dit moment biedt. Bovendien wil de praktijkondersteuner meer kennis en vaardigheden voor de begeleiding hebben. En er dienen betere hulpmiddelen te komen. De stoppen met roken projecten dienen tevens laagdrempelig te zijn met een locatie in de nabije omgeving van de patiënt en betaalbaar.

Meerdere respondenten zijn van mening dat de apothekers meer service moeten bieden aan de patiënt. Zij dienen instructie en voorlichting (inhalatieinstructie) te geven over de medicatie.

Een goede voorlichting is voor de patiënten van belang, zodat er duidelijkheid is over welke disciplines geraadpleegd kunnen worden. Dit hangt samen met de vereiste transparantie zoals dit onder 'multidisciplinaire benadering' staat beschreven. Tevens dient de informatievoorziening op de patiënt te worden afgestemd. De patiënten hebben bovendien behoefte aan een huisartsenpost met praktijkondersteuner. Bij de meeste huisartsenposten is dit al een bestaande situatie. Dit wordt erg gewaardeerd door de patiënten. Dit geeft een veilig gevoel, omdat het dichtbij huis is. Hier kan men makkelijk en snel terecht met vragen en men heeft het gevoel dat er een goede 'klachtdetectie' is. De praktijkondersteuners en huisartsen noemen tijdens de interviews ook dat praktijkondersteuning een hele belangrijke voorwaarde is om de voorlichting goed te regelen en patiënten te kunnen blijven volgen. Tevens biedt praktijkondersteuning goede mogelijkheden om de mensen op korte termijn longfunctie te laten blazen. De praktijkverpleegkundige dient veel kennis en ervaring te hebben en mensen goed te kunnen begeleiden. Bovendien is het noodzakelijk dat patiënten meer zelf het initiatief nemen als er iets is, oftewel zelfmanagement.

Een respondent noemde een leuk praktijkvoorbeeld om kennisoverdracht tussen de patiënten te bevorderen. Bij een fysiotherapiepraktijk draaien ze twee groepen met COPD-patiënten na elkaar met een pauze ertussen. De latere groep komt in die pauze ook al op de fysiotherapiepraktijk. Op deze manier worden er onderling praktische tips uitgewisseld. Tevens ontstaat er op deze manier ook bewustwording bij de patiënt.

Een ander voorbeeld om hetzelfde doel te bereiken wordt genoemd door een longverpleegkundige. Zij zijn bezig om bijvoorbeeld in samenspraak met de fysiotherapie groepsvoorlichting op te zetten in de regio voor COPD-patiënten en hun partners. Daardoor zullen mensen zelf onderling contact gaan krijgen en later ook zelf verder gaan oppakken.

Een ander knelpunt is dat er geen duidelijke afspraken gemaakt worden wie verantwoordelijk is voor het geven van de instructie en voorlichting. In de interviews wordt hiervoor een oplossing aangedragen. Het is noodzakelijk om de informatievoorziening die gegeven wordt vanuit alle disciplines te bekijken. Er dient naar de huidige en ideale situatie gekeken te worden en vervolgens de hiaten vast te stellen. Een van de oplossingen is dat men in ieder geval voor de eenduidigheid gewoon maar eens gaat opschrijven wat voor informatie relevant is voor de patiënt en dit onder te verdelen in vaste informatie waar iedereen met COPD zijn voordeel mee kan doen en specifieke informatie. Bovendien kan een richtlijn als hulpmiddel dienen dat alle COPD-patiënten dezelfde informatie krijgen.

Multidisciplinaire benadering

Uit de analyse van de oorzaken van de knelpunten uit de kwantitatieve database die betrekking hebben op een multidisciplinaire benadering, kan geconcludeerd worden dat de disciplines over het algemeen geen ervaring hebben met een multidisciplinaire benadering. Tevens is een slechte organisatie de oorzaak.

In een interview wordt de noodzaak van het aanstellen van een projectleider met ervaring in de ketenzorg als oplossing aangedragen.

Een huisarts brengt in het interview naar voren dat het spreekuur van de longverpleegkundige al gauw vol loopt. Als oplossing van dit knelpunt denkt de respondent in verdergaande taakherschikking.

“Mogelijke oplossing is om stabiele COPD-patiënten naar “dokterassistente plus” te laten gaan voor controle.”

Meerdere respondenten zien het ideale COPD-zorgproces als een meer transmurale samenwerking in gelijkwaardigheid. Transmuraal dienen er goede afspraken te worden gemaakt onder andere over het medicatie- en het doorverwijsbeleid. De disciplines dienen duidelijke afspraken (protocollen) met elkaar te maken over wanneer er wat voor verwijzing plaats zou moeten vinden en hoe de begeleiding dan zal moeten zijn. Er dient sprake te zijn van een eenduidig beleid. Als er landelijk meer bekendheid is, er meer onderzoek wordt gedaan en aangetoond wordt wat de effecten zijn, dan zullen de inzichten over de rollen van de andere disciplines gaan veranderen. Daardoor zijn mensen ook meer geneigd om daar meer mee te gaan doen en dus ook volgens één beleid te gaan werken. Daarnaast kan de afstand tussen disciplines verkleind worden door de toepassing van ICT in de regionale samenwerkingsprojecten, zoals een transmuraal elektronisch patiëntendossier of case-finding door middel van tele-advies. Een respondent zei over het tele-advies het volgende:

“Ik denk nu als je zo’n nagesprek krijgt na het tele-advies van de longarts en je gaat samen om tafel zitten, dan zit je als gelijkwaardige “partijen” om tafel om je best voor die cliënt te doen.”

De lijnen tussen alle disciplines moeten niet alleen kort, maar ook gestroomlijnd zijn. Een respondent geeft aan dat door regelmatig contact en samen nascholing te volgen een korte lijn kan ontstaan met een andere discipline. Veel respondenten geven tevens aan dat verbetering mogelijk is door meer communicatie met de andere disciplines. Er is dus een behoefte aan meer gestructureerd overleg.

Om het afhaken van de patiënt voor het spreekuur van de praktijkondersteuner op te lossen is het een belangrijk gegeven dat de huisartsen daar iets mee moeten doen. Als de patiënten in de tussentijd terugkomen bij de huisarts voor een kuurtje of iets dergelijks, dat de huisarts dan voorwaarden stelt aan de inzet van de patiënt en het in contact treden met de praktijkondersteuner. Hiervoor is een goede samenwerking en actieve doorverwijzing naar elkaar noodzakelijk.

Doordat er meerdere disciplines bij de COPD-zorg betrokken zijn, is de transparantie van de zorg een vereiste. Voor de patiënt, omdat hij/zij dan inzicht krijgt in het proces en met welke disciplines hij/zij te maken krijgt. De patiënt dient precies te weten: waar hij/zij aan toe is, waar zijn/haar behandeling uit bestaat en wat hij/zij moet doen als het minder goed met hem/haar gaat. Als hulpmiddel kan hiervoor bijvoorbeeld een zorgpas worden ontwikkeld. Het moet gaan om zorg waarbij veel tijd en aandacht is voor deze groep patiënten. Voor de professional is dit een vereiste, omdat deze dan inzicht heeft in relevante gegevens afkomstig van de andere disciplines voor de behandeling. Bijna alle respondenten inclusief de patiënten geven om deze reden het belang aan van een elektronisch patiëntendossier, dat door alle betrokkenen is in te zien. Een goede registratie van belangrijke items is tevens noodzakelijk.

Om het knelpunt op te lossen dat er geen controle van de patiënten aan de hand van het zorgplan plaatsvindt, wordt door diverse respondenten aangegeven dat het verbeterproject hier een belangrijke rol in speelt. Door het project proberen de disciplines de patiënten in kaart te brengen en op het moment dat de diagnose COPD heeft plaatsgevonden, proberen ze de patiënten onder controle te houden. Dit is te realiseren door een traject voor de patiënten uit te stippelen.

Tevens wordt door een aantal respondenten aangegeven dat ze behoefte hebben aan een centraal aanspreekpunt voor alle disciplines en voor de individuele patiënt, die zich verantwoordelijk voelt of 'eigenaar' voelt met betrekking tot de klachten van de patiënt. Deze behoefte hangt waarschijnlijk ook samen met het multidisciplinaire karakter van de COPD-zorg.

Een respondent geeft in een interview aan dat COPD een negatief imago heeft en dat daardoor een multidisciplinaire benadering wordt beperkt. Zij is van mening dat het principe van "eigen schuld dikke bult" eruit moet bij COPD. Zij vindt ook dat het een stukje bewustwording in de maatschappij moet zijn. Je kunt het wel heel negatief benaderen, maar die mensen hebben een probleem en daar moet je ze bij helpen. Indien er sprake is van een capaciteitsprobleem kunnen voldoende financiële middelen voor een oplossing zorgen. Als er namelijk financiering plaats vindt, zal die desbetreffende discipline bereid zijn om de benodigde deskundigheid bij zichzelf op te bouwen door cursussen te volgen en erover te lezen.

Algemeen

Meerdere respondenten hebben in de interviews naar voren gebracht, dat de patiënt centraal moet staan. Een respondent heeft het volgende hierover gezegd:

"In ketenzorgproject is ook duidelijk gezegd dat we het moeten benaderen vanuit de cliënt, niet vanuit de discipline, maar wat de beste zorg is voor de cliënt."

Verschillende respondenten geven aan dat een ketenzorgproject kleinschalig moet starten, omdat anders het overzicht verloren gaat. Vervolgens dient het project een grotere uitrol te krijgen. Hierdoor worden de verschillen tussen bijvoorbeeld de huisartsen ook kleiner. Uiteindelijk is het de bedoeling dat de gemotiveerde huisartsen uit het project ook huisartsen enthousiast maakt voor ketenzorg, die nog niet betrokken zijn in het project. Tevens wordt door meerdere respondenten in de interviews naar voren gebracht dat er door het verbeterinitiatief geleidelijk aan steeds minder vaak tegen problemen wordt aangelopen.

Om het knelpunt van het zogenaamde domeindenken op te lossen is het nodig om een cultuur te doorbreken. Dit is een probleem dat niet op de korte termijn is op te lossen. Een respondent geeft de volgende suggestie:

"Ik denk in ieder geval dat meehelpt dat je aangeeft op basis waarvan je iets doet. En aan de andere kant denk ik dat je het nooit helemaal kunt doorbreken, omdat iedere werker in de gezondheidszorg op zijn of haar vakgebied een bepaalde "klinische blik" ontwikkelt, die je moeilijk kan uitleggen."

De volgende voorwaarden voor een goed ketenzorgproject zijn door meerdere respondenten genoemd:

- Aantal enthousiaste mensen vanuit verschillende disciplines, die een voortrekkersrol willen vervullen.
- Financiële ondersteuning.
- Samenwerking dient actief gehouden te worden door activiteiten te blijven organiseren. Mensen blijven op deze manier betrokken bij de organisatie en mensen kennen elkaar waardoor ze gemakkelijk contact met elkaar opnemen.
- Goed verwijsbeleid.
- Uitwisseling van noodzakelijke meetgegevens, zodat continuïteit van de zorg gegarandeerd is.

De laatste drie voorwaarden hangen samen met een multidisciplinaire benadering.

4.7 Samenvatting

In dit hoofdstuk zijn de resultaten van zowel het kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek weergegeven. Na de uitleg van de methodiek van de knelpuntanalyse van PICASSO voor COPD worden de “landelijke” kwantitatieve resultaten besproken, die ontstaan zijn uit de samenvoeging van alle kwantitatieve resultaten. Deze “landelijke” knelpunten top tien vormt de basis voor de vergelijking met de regionale resultaten en de resultaten per discipline. Alleen de resultaten van de disciplines die geïnterviewd zijn worden afzonderlijk besproken. Deze disciplines zijn: huisartsen, longartsen, longverpleegkundigen, praktijkondersteuners, fysiotherapeuten en thuiszorgmedewerkers.

Verder zijn de patiënten door middel van een patiëntenpanel ook in dit onderzoek betrokken. Bij de behandeling van alle resultaten is de volgende indeling in hoofdcategorieën gehanteerd: tijdige diagnostiek, instructie en voorlichting en een multidisciplinaire benadering.

Uit de vergelijking van de resultaten komen een aantal opmerkelijke verschillen naar voren. Deze worden in het volgende hoofdstuk besproken. De kwantitatieve resultaten worden ondersteund door de resultaten die uit de interviews naar voren zijn gekomen. De interviews bouwen verder op de knelpunten, maar gaan tevens in op mogelijke oplossingsrichtingen.

5 Analyse

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk vindt de analyse plaats van de resultaten uit de kwantitatieve knelpuntinventarisatie en de interviews. In paragraaf 5.2 worden de volgende resultaten geanalyseerd: de “landelijk” ervaren knelpunten met oorzaken en oplossingen, de overeenkomsten en verschillen tussen de “landelijke” knelpunten en de knelpunten die door de verschillende disciplines worden ervaren en door de verschillende regio's van de verbeterinitiatieven. In de analyse worden de resultaten uit het empirisch onderzoek getoetst aan de literatuur. Vervolgens worden in paragraaf 5.3 de oplossingen geanalyseerd in het licht van disease management. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting.

5.2 De “landelijk” ervaren knelpunten, oorzaken en oplossingen

Tijdige diagnostiek

Er zijn meerdere knelpunten in de “landelijke” kwantitatieve knelpunten top tien waardoor er geen tijdige diagnostiek plaats kan vinden. Deze knelpunten kunnen allemaal opgelost worden door een goede voorlichting (kennis) en door de patiënt scherper in de gaten te houden door middel van diagnostiek en risicofactoren (zoals hoesten, gewichtsafname, verminderde inspanningscapaciteit, etcetera).

De knelpunten die aan een niet-tijdige diagnostiek ten grondslag liggen, hebben in eerste instantie te maken met de patiënt die het initiatief niet neemt, omdat hij/zij bijvoorbeeld niet gemotiveerd is, of over onvoldoende kennis beschikt. Concrete knelpunten die veel voorkomen zijn:

- Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten.
- Bagatelliseren klachten door patiënt.

De grootste oorzaak van het onvoldoende bewust zijn van de patiënt over de behandelbaarheid van de COPD klachten is kennis. Uit de interviews blijkt dat alleen kennis echter niet voldoende is. Soms blijkt dat de patiënt zich bewust is van de behandelbaarheid, maar toch niet zijn/haar gedrag verandert en niet de huisarts bezoekt. Aandacht van de zorgverlener is ook nodig. Als een patiënt bijvoorbeeld met hoestklachten bij de huisarts komt en de huisarts vermoedt COPD, dan zal de huisarts geen advies moeten geven om voor een blaastest te komen, maar gelijk een afspraak hiervoor dienen in te plannen. Zowel aandacht als kennis zijn de oorzaken van het bagatelliseren van de klachten door de patiënt. Dit knelpunt kan dus ook opgelost worden door voorlichting en de zorgverlener moet er alert op zijn hier aandacht aan te besteden. Door de ervaring van de zorgverlener zou de patiënt geconfronteerd kunnen worden met het ziektebeeld.

Tevens is aandacht van de sociale omgeving van de patiënt van belang, omdat zij ook een belangrijke rol spelen in de motivatie van de patiënt. Het knelpunt dat COPD onvoldoende bekend is bij het publiek is voornamelijk door aandacht en kennisoverdracht op te lossen. Een landelijke publiekscampagne is een goed voorbeeld om voor naamsbekendheid van COPD te zorgen. Tevens zal door een goede publiekscampagne begrip van de omgeving voor de klachten van COPD-patiënten ontstaan. Zoals in paragraaf 2.2.3 is behandeld is er volgens het Astma Fonds (2005) meer aandacht voor een tijdige diagnostiek nodig om de progressie van de aandoening zoveel mogelijk te remmen en ziekenhuisopname te voorkomen.

Instructie en voorlichting

De meeste knelpunten uit de “landelijke” top tien hebben te maken met het niet opvolgen van de instructies door de patiënt, of het niet geven van de instructie en voorlichting aan de patiënt. Aangezien de knelpunten met betrekking tot een tijdige diagnostiek en een multidisciplinaire benadering ook gedeeltelijk opgelost kunnen worden door voorlichting en

kennisoverdracht, spelen voorlichting en instructie dus een centrale rol. Daarom mag het zeker niet voorkomen dat patiënten bepaalde voorlichting niet ontvangen. Een aantal respondenten geeft echter aan dat er in de dagelijkse praktijk helaas nog patiënten zijn die bepaalde voorlichting niet hebben gekregen. Van der Heijde en Lammers (2000) geven ook als knelpunt aan dat een aantal patiënten voorlichting over de ziekte missen.

De knelpunten die samenhangen met het niet geven van voorlichting en instructies, of het niet opvolgen van instructies, hebben zowel met de patiënt (opvolgen van instructies) als met de zorgverlener (het geven van instructie en voorlichting) te maken.

Een slechte organisatie (gebrek aan ruimte, tijd of personeel) is voornamelijk de oorzaak waardoor er geen instructie en voorlichting gegeven kan worden. Uit de interviews komt over het algemeen naar voren dat een gebrek aan tijd de grootste oorzaak is dat er geen instructie en voorlichting wordt gegeven. Tevens is het noodzakelijk om duidelijke afspraken te maken wie verantwoordelijk is voor het geven van de instructie en voorlichting. De oorzaken dat dit nu niet gebeurd zijn: slechte organisatie, gebrekkige kennis over wie wat doet en gebrek aan aandacht bij de betrokken zorgverleners. Het capaciteitsprobleem zou opgelost kunnen worden door taakherschikking. Praktijkondersteuning wordt als een belangrijke voorwaarde gezien om de voorlichting goed te regelen. Tevens spelen de thuiszorgmedewerkers een belangrijke rol bij het geven van de voorlichting en instructie.

Uit de “landelijke” knelpunten top tien kan geconstateerd worden dat als grootste knelpunt ervaren wordt dat het stoppen met roken moeilijk is voor de patiënt. Dit knelpunt wordt door alle disciplines in de kwantitatieve knelpuntanalyse genoemd. Tevens wordt dit knelpunt bijna door alle respondenten in de interviews genoemd.

Roken is de belangrijkste oorzaak van COPD (Kruijff & Adema 2000). Het is daarom belangrijk dat de zorgverleners de patiënten wijzen op het belang van stoppen met roken en ze daarin begeleiden. Van der Valk en anderen (2002) beschrijven in de literatuur ook dat het stoppen met roken onderdeel dient uit te maken van het individuele behandelplan. Bovendien zijn zij van mening dat de “stoppen met roken” programma's gestructureerder zouden moeten verlopen en speciaal gericht dienen te zijn op de COPD-patiënten om een beter effect te kunnen bereiken.

De belangrijkste oorzaken van dit knelpunt zijn een gebrek aan aandacht en kennis, zowel van de patiënt als de professional. Een gebrek aan motivatie/aandacht wordt tijdens de interviews vaker als oorzaak genoemd dan een gebrek aan kennis.

Daardoor ligt er een belangrijke taak bij de zorgverleners om de COPD-patiënten door goede voorlichting inzicht te laten krijgen in hun ziektebeeld, zodat ze beseffen dat het gevoel van benauwdheid en de verslechtering van de longfunctie geen gelijke tred met elkaar houden. Tevens kan de patiënt geconfronteerd worden met zijn ziektebeeld door hem/haar een Fletchercurve voor te leggen. In deze Fletchercurve wordt een prognose gedaan, zodat de patiënt kan zien hoeveel jaren hij/zij nog zal leven bij doorroken en hoeveel jaren hij/zij nog zal leven wanneer er gestopt wordt met roken. Uit het patiëntenpanel is gebleken dat dit bij een patiënt inderdaad heeft gewerkt.

Omdat roken als verslaving wordt gezien, dient er een gedragsverandering te worden geïmplementeerd. Een groepstherapie voor de patiënt met een huisarts en een maatschappelijk werker of psychotherapeut erbij is een voorbeeld van een oplossing om die gedragsverandering te kunnen realiseren. Hiervoor is een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk. In de literatuur wordt dit onder andere ondersteund door Kruijff en Adema (2000). Zij geven aan dat de succeskans van het stoppen met roken wordt beïnvloedt door het verslavende element dat aan het rookgedrag verbonden is. Aanbevolen wordt om bij de opzet van COPD-programma's meer naar de aanpak van andere verslavingsprogramma's te kijken.

Het verschil van bijna 200 punten in de totaalscore tussen het eerste en tweede knelpunt uit de “landelijke” knelpuntenlijst is redelijk groot. Hieruit kan geconcludeerd worden dat het eerste knelpunt duidelijk het grootste knelpunt is en er veel aandacht nodig is om dit knelpunt op te lossen.

Multidisciplinaire benadering

De respondenten ervaren ook grote knelpunten met betrekking tot een gebrekkige multidisciplinaire benadering. Deze knelpunten hebben in eerste instantie te maken met de zorgverleners die een onvoldoende multidisciplinaire benadering hebben. Als er geen multidisciplinaire benadering van de COPD-zorg is, zullen er geen multidisciplinaire zorgplannen per patiënt worden opgesteld. Dit knelpunt wordt ook in de literatuur beschreven. Kruijff en Adema (2000) zijn van mening dat het in de praktijk lang niet altijd gebeurd dat zorgverleners een team vormen waarin de teamleden goed onderling afstemmen. Uit de analyse van de oorzaken blijkt dat het voornamelijk een kwestie van een goede organisatie is om het knelpunt op te lossen. Om de zorgplannen multidisciplinair te kunnen maken is kennisuitwisseling tussen de diverse disciplines noodzakelijk. Tevens dienen de informatiesystemen van de verschillende zorgverleners op elkaar aan te sluiten om continuïteit van de zorg te kunnen garanderen. Uit de interviews komt ook duidelijk de wens van een elektronisch patiëntendossier naar voren. Of in elk geval dat alle meetgegevens en andere gegevens waar de diagnose op gebaseerd is, worden overgedragen van longarts naar huisarts. Maar vanuit de longarts is er juist ook behoefte aan informatie van de huisarts. Bovendien wordt in de interviews door het merendeel van de respondenten aangegeven dat ze problemen ervaren met betrekking tot het doorverwijsbeleid. Voornamelijk de doorverwijzing naar de fysiotherapeut en diëtist gebeurt nog te weinig.

Indien er weinig tot geen aandacht voor een multidisciplinaire benadering van COPD is, komt er ook geen multidisciplinaire samenwerking tot stand. Dit speelt zich af in de follow-up fase. Nadat de afspraken zijn gemaakt, dient er nog steeds afstemming te zijn tussen de diverse disciplines om een goede uitvoering te geven aan het beleid en de patiënt te kunnen blijven volgen aan de hand van een zorgplan. De belangrijkste oorzaken van dit knelpunt zijn een gebrek aan aandacht en een slechte organisatie. Een ander probleem dat meespeelt, is bijvoorbeeld dat taakherschikking om het capaciteitsprobleem (organisatie) op te lossen niet altijd mogelijk is door de schotten in de financiering van verschillende disciplines. Het gebrek aan aandacht komt in de interviews ook naar voren. De respondenten omschrijven dit als het zogenaamde domeindenken. Hieruit kan geconcludeerd worden dat het samenhangt met de attitude van de zorgverleners.

5.3 De overeenkomsten en verschillen tussen de knelpunten van de disciplines

Overeenkomsten

Door alle disciplines wordt het belang van een multidisciplinaire benadering ingezien. Verder ervaren bijna alle geïnterviewde disciplines knelpunten met betrekking tot het geven van instructie en voorlichting, behalve de longartsen. Huisartsen, praktijkondersteuners, fysiotherapeuten, thuiszorgmedewerk(st)ers en patiënten vinden dat er onvoldoende tijd of middelen zijn voor het geven van voorlichting. De tweede lijn ervaart dit knelpunt echter niet. De longverpleegkundigen en de thuiszorgmedewerk(st)ers missen duidelijke afspraken wie hiervoor verantwoordelijk is. Dit zijn ook twee disciplines die veel voorlichting geven en zich er daardoor waarschijnlijk verantwoordelijk voor voelen. Alle geïnterviewde disciplines ervaren als knelpunt dat het stoppen met roken moeilijk is. De huisartsen, longartsen en praktijkondersteuners geven als knelpunt aan dat de stoppen met roken programma's en medicatie te weinig resultaat opleveren. Dit zijn drie disciplines die over het algemeen de patiënt doorverwijzen voor een stoppen met roken programma.

De longverpleegkundigen, fysiotherapeuten en praktijkondersteuners ervaren als belangrijk knelpunt dat de patiënt zich onvoldoende bewust is over de behandelbaarheid van de COPD-klachten. Patiënten en huisartsen ervaren dit knelpunt ook, maar lopen er minder vaak tegen aan. Tevens ervaren bijna alle disciplines, behalve de fysiotherapeuten en de medewerk(st)ers uit de thuiszorg, dat de patiënten hun klachten bagatelliseren.

Uit de diversiteit in de top tien lijsten van knelpunten per discipline kan geconcludeerd worden dat iedere discipline duidelijk zijn eigen blik heeft op de COPD-zorg en denkt vanuit zijn eigen belang. Hieronder worden de belangrijkste knelpunten per discipline en opmerkelijke constatering weergegeven.

Huisartsen

De huisartsen leggen een aantal problemen bij de patiënt neer. Zij ervaren als grootste knelpunt dat de patiënt het moeilijk vindt om te stoppen met roken. De huisartsen vinden het lastig om de patiënt te laten stoppen met roken, aangezien de patiënt vaak niet gemotiveerd is en zij niet gespecialiseerd zijn in het tot stand brengen van een gedragsverandering. Huisartsen verwijzen patiënten meestal door voor een stoppen met roken cursus. De patiënten blijven ook onder controle van de huisarts staan en de huisarts merkt op deze manier en door afstemming met de praktijkondersteuner, dat de stoppen met roken cursus niet heeft geleid tot het gewenste resultaat.

De knelpunten die de huisartsen ervaren verschillen op een aantal punten van de landelijke knelpunten. Zij ervaren in vergelijking met de andere disciplines minder vaak knelpunten die samenhangen met een gebrekkige multidisciplinaire benadering. Zij lijken hier minder belang aan te hechten. Uit de interviews komt naar voren dat voornamelijk de huisartsen nog binnen hun eigen domein denken. Ze zijn ook wel “einzeggangers” genoemd door een respondent. Tevens ervaren zij vaak organisatorische problemen met betrekking tot het beschikken over een controlesysteem en het ontbreken van een beleid waardoor de spirometrie niet standaard bij alle COPD-patiënten wordt uitgevoerd.

Longartsen

Uit de kwantitatieve resultaten kan geconcludeerd worden dat de longartsen in eerste instantie knelpunten ervaren met betrekking tot onbekendheid van COPD bij het algemeen publiek en dat COPD te weinig aandacht krijgt als behandelbare aandoening. De longartsen lopen hier waarschijnlijk tegenaan, omdat zij “zwaardere” COPD-patiënten behandelen. Deze patiënten zijn over het algemeen te laat gediagnosticeerd vanwege onbekendheid van COPD bij het publiek.

De longartsen zijn de enige discipline die schotten in de financiering tussen ziekenfonds en AWBZ ervaren waardoor een multidisciplinaire samenwerking niet mogelijk is. Andere disciplines ervaren wel schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg, maar niet concreet op het gebied van de financiering.

Samen met de patiënten zijn de longartsen de enige die knelpunten ervaren waardoor er geen farmacotherapeutisch beleid conform richtlijn en laatste inzichten mogelijk is.

Longverpleegkundigen

Net als de huisartsen leggen de longverpleegkundigen ook een aantal problemen in eerste instantie bij de patiënt neer. Zij ervaren als grootste knelpunt dat de patiënt het moeilijk vindt om te stoppen met roken. De longverpleegkundigen begeleiden over het algemeen zelf de stoppen met roken programma's en merken dan dat het lastig is om de patiënt te laten stoppen met roken door een minimale interventie.

De andere knelpunten die zij veel ervaren hebben als gevolg dat er geen tijdige diagnostiek plaats kan vinden. Dit hangt samen met onvoldoende bewustzijn over behandelbaarheid en bagatellisatie van de klachten door de patiënt. Ook geven zij aan dat COPD onvoldoende bekend is bij het algemeen publiek en te weinig aandacht krijgt als behandelbare aandoening.

Tevens erkennen zij het belang van het opstellen van multidisciplinaire zorgplannen, multidisciplinaire samenwerking en controle van de patiënten aan de hand van het zorgplan.

Praktijkondersteuners

Tussen de knelpunten die de longverpleegkundigen en de praktijkondersteuners ervaren is niet zoveel verschil. Ook zij geven als belangrijkste knelpunt aan dat stoppen met roken moeilijk is. De praktijkondersteuners brengen als enige discipline naar voren dat ze onvoldoende kennis en/of ervaring hebben om alle data van de spirometrie goed te interpreteren, aangezien zij nog niet zo heel lang geleden met de spirometrie gestart zijn en daardoor nog niet zoveel ervaring hebben met de interpretatie van de data. Dit in tegenstelling tot de longverpleegkundigen.

De praktijkondersteuners hebben als enige discipline behoefte aan een duidelijke richtlijn over voorlichting. Een probleem dat samenhangt met de opvolging van de instructie is dat de patiënt niet overtuigd is, of geen voordelen ervaart van het opvolgen van instructies. Praktijkondersteuners ervaren dit knelpunt meer, omdat zij in de eerste lijn werken en dus over het algemeen de “lichtere” patiënten behandelen. De “lichtere” patiënten merken nog niet veel effect van de behandeling.

Fysiotherapeuten

Bij de fysiotherapeuten ligt de nadruk van de knelpunten op een multidisciplinaire benadering. Als grootste knelpunt wordt ervaren dat er geen multidisciplinaire benadering van de COPD-zorg is en daardoor geen multidisciplinaire zorgplannen worden opgesteld. Zij merken hier direct de gevolgen van, doordat er weinig patiënten naar hen worden doorverwezen voor een conditietrainingsprogramma. Hierbij ervaren ze ook het knelpunt dat de patiënt moeite heeft met stoppen met roken.

Thuiszorgmedewerkers (incl. longverpleegkundigen thuiszorg)

Net als de fysiotherapeuten ervaren de thuiszorgmedewerkers veel knelpunten met betrekking tot een multidisciplinaire benadering. De thuiszorgmedewerkers merken ook direct de gevolgen als er geen multidisciplinaire benadering is, want de patiënten worden dan niet doorverwezen naar de thuiszorg.

Patiënt

De patiënten ervaren in tegenstelling tot alle geïnterviewde disciplines de meeste knelpunten met betrekking tot een tijdige diagnostiek. Zij ervaren net als de longartsen als grootste knelpunt dat COPD onvoldoende bekend is bij het algemeen publiek. Daardoor ontvangen zij weinig begrip van hun sociale omgeving. Tevens hebben zij als enige aangegeven dat standaard richtlijnen met betrekking tot medicatie niet op hen toegepast kunnen worden.

Uit bovenstaande kan geconcludeerd worden dat paramedici (zoals fysiotherapeuten, diëtisten, thuiszorgmedewerkers) als secundaire sleutelfiguren meer problemen ervaren als gevolg van een slechte multidisciplinaire benadering, dan de primaire sleutelfiguren. In het onderstaande overzicht worden het belangrijkste knelpunt en het belangrijkste aandachtspunt per discipline weergegeven.

	Belangrijkste knelpunt	Specifiek aandachtspunt voor discipline
Praktijk ondersteuner	Moeite met stoppen met roken	Kennis van spirometrie + instructie & voorlichting
Huisarts	Moeite met stoppen met roken	Denken vaak binnen eigen domein
Longverpleegkundige	Moeite met stoppen met roken	Begeleiding bij stoppen met roken programma's
Longarts	Onbekendheid bij publiek van COPD	Schotten tussen financiering AWBZ en ziekenfonds
Fysiotherapeut	Gebrek aan multidisciplinaire benadering	Hebben belang bij multidisciplinaire benadering
Thuiszorgmedewerker	Gebrek aan multidisciplinaire benadering	Adequate doorverwijzing naar thuiszorg
Patiënt	Onbekendheid bij publiek van COPD	Tijdige diagnostiek

Patiëntgeoriënteerde en zorgverlenergeoriënteerde interventies

Uit bovenstaande omschreven verschillen tussen de disciplines kan worden afgeleid dat de huisartsen, longverpleegkundigen en praktijkondersteuners de problemen in eerste instantie bij de patiënt neerleggen. Om deze knelpunten op te lossen zullen voornamelijk patiëntgeoriënteerde interventies nodig zijn, zodat de patiënt ondersteund wordt in het managen van COPD. Alleen met patiëntgeoriënteerde interventies kan echter niet worden volstaan.

De zorgverlener moet bijvoorbeeld ook voldoende tijd hebben om instructie en voorlichting te geven en er dienen duidelijke afspraken tussen de verschillende disciplines gemaakt te worden wie verantwoordelijk is voor het geven van de instructie en voorlichting aan de patiënt. Tevens dienen de zorgverleners goed getraind te zijn in de begeleiding van patiënten met betrekking tot het stoppen met roken. Hiervoor zijn zorgverlenergeoriënteerde interventies noodzakelijk. In de literatuur wordt door diverse auteurs ook de essentiële combinatie van patiëntgeoriënteerde en zorgverlenergeoriënteerde interventies aangegeven (Villagra, Renders et al. 2004, in Lemmens 2005).

Daarnaast spelen er knelpunten die meer organisatorisch van aard zijn: de gebrekkige multidisciplinaire benadering, slechte organisatie van de praktijk en onvoldoende bekendheid van COPD bij het algemeen publiek.

5.4 Verschillen tussen de regio's

Boven IJ

In de regio Boven IJ wordt door de respondenten in de kwantitatieve knelpunten top tien twee keer een knelpunt aangegeven waarin naar voren komt dat ze geen tijd hebben voor zorgplannen en follow-up van COPD-patiënten. Waarschijnlijk is in deze regio de werkdruk hoger, of is er sprake van een slechte planning. Dit kan tevens de reden zijn waarom er weinig respondenten hebben deelgenomen aan de kwantitatieve knelpuntanalyse.

Zaanstreek

De respondenten uit de regio Zaanstreek ervaren vaker het knelpunt dat er geen duidelijke afspraken zijn gemaakt wie verantwoordelijk is voor de instructie en voorlichting in vergelijking met de "landelijke" resultaten. Tevens geven zij twee soorten knelpunten aan waardoor de patiënten niet gecontroleerd kunnen worden aan de hand van het zorgplan. In de landelijke knelpunten top tien komt slechts één soort knelpunt voor met de controle van patiënten aan de hand van het zorgplan als bijbehorende randvoorwaarde. Bovendien

komen er drie knelpunten in de regionale top tien voor die betrekking hebben op een gebrekkige multidisciplinaire benadering. Zij ervaren dus voornamelijk problemen door een slechte afstemming tussen de disciplines. Daardoor worden er geen duidelijke afspraken gemaakt en wordt er geen zorgplan opgesteld.

Noord-Oost Brabant

Een gebrek aan tijd wordt als groter knelpunt ervaren in de regio Noord-Oost Brabant. Waarschijnlijk is de werkdruk hoger. De multidisciplinaire benadering van de respondenten is in deze regio beter in vergelijking met “landelijke” resultaten. Zij ervaren op dit vlak minder vaak knelpunten.

Ede

In de regio Ede is de multidisciplinaire benadering van de respondenten nog beter dan in de regio Noord-Oost Brabant. In de kwantitatieve knelpunten top tien staan helemaal geen knelpunten met betrekking tot een gebrekkige multidisciplinaire benadering.

Doetinchem

De respondenten uit de regio Doetinchem ervaren minder grote problemen rondom een tijdige diagnostiek. De randvoorwaarde “COPD-awareness met betrekking tot een tijdige diagnostiek” komt slechts één keer in de knelpunten top tien voor en de randvoorwaarde “voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD” ontbreekt in de top tien.

Nijmegen

Het knelpunt “stoppen met roken is moeilijk” ontbreekt volledig in de knelpunten top tien van de regio Nijmegen. Daarentegen hebben de respondenten vaker problemen door een gebrekkige aandacht voor een multidisciplinaire benadering. Bovendien ervaren de respondenten vaker problemen doordat er geen duidelijke afspraken zijn gemaakt over wie verantwoordelijk is voor de instructie en voorlichting. Tevens geven zij twee soorten knelpunten aan met “voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD” als bijbehorende randvoorwaarde.

Verklaring van de verschillen tussen de regio's

De verschillen tussen de regio's kunnen veroorzaakt zijn door een verschillende samenstelling van de respondenten. Indien bijvoorbeeld het merendeel van de respondenten uit een bepaalde regio bestaat uit huisartsen, zullen de knelpunten die zij ervaren op een hogere plaats terecht komen in de knelpunten top tien van deze regio in vergelijking met de landelijke knelpunten top tien.

De respondenten uit de regio Ede ervaren een slechte organisatie van de praktijk (o.a. het ontbreken van een controlesysteem) als groot knelpunt (tweede plaats). Dit is een groot verschil met de landelijke top tien. Landelijk wordt dit als veel minder groot knelpunt gezien (achtste plaats).

Het verschil in rangschikking van het knelpunt “slechte organisatie van de praktijk” tussen de regio Ede en landelijk wordt wellicht veroorzaakt door het grote aandeel van huisartsen in de regio Ede ten opzichte van andere disciplines die hebben meegedaan aan de kwantitatieve knelpuntanalyse (10 van de 32 respondenten in de regio Ede is huisarts). In de top tien van de huisartsen staat dit knelpunt namelijk hoog genoteerd.

Het knelpunt “stoppen met roken programma's en/of de medicatie leveren te weinig resultaat op” staat niet vermeld in de landelijke top tien, maar wel in de top tien van de regio Ede. In de top tien van de huisartsen komt dit knelpunt ook voor. Dit verschil kan waarschijnlijk dus

ook verklaard worden door het grote aandeel van de huisartsen onder de respondenten in de regio Ede.

Het verschil in rangschikking van het knelpunt “COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek” tussen de regio Ede en landelijk kan waarschijnlijk verklaard worden door het relatief grote aandeel van de longverpleegkundigen onder de respondenten.

In de regio Doetinchem wordt de afwezigheid van duidelijke afspraken over wie verantwoordelijk is voor het geven van instructie en voorlichting als veel groter knelpunt gezien dan landelijk het geval is. Waarschijnlijk wordt dit verschil veroorzaakt door het grote aandeel van de apothekers onder de respondenten. De apothekers geven namelijk ook voorlichting en instructie.

5.5 Disease management

De kern van disease management komt in de regionale COPD-projecten die door PICASSO worden ondersteund al gedeeltelijk naar voren. De verbeterinitiatieven hebben namelijk de volgende kenmerken:

- Gericht op samenhang tussen de onderdelen van het zorgproces;
- gericht op welomschreven populatie (COPD-patiënten);
- ondersteuning van zorgprofessionals door middel van evidence based richtlijnen en feedback. In de projecten wordt de GOLD-richtlijn gehanteerd.
- De respondenten noemen in de interviews echter amper dat ze streven naar een bevordering van zelfmanagement en educatie. Tevens komt uit de interviews niet naar voren dat er regelmatig evaluatie plaatsvindt van de klinische, maatschappelijke en economische resultaten.

Meerdere knelpunten die de disciplines ervaren worden veroorzaakt door een gebrekkige multidisciplinaire benadering. Eén van de kenmerken van disease management is de bevordering van de samenwerking tussen de betrokken disciplines. De ketenvorming in de zorg wordt bevorderd waarbij afzonderlijke trajecten en onderdelen op elkaar worden afgestemd. Hierdoor is het mogelijk om kennis uit te wisselen en afspraken van alle disciplines vast te leggen. Tevens dienen er duidelijke afspraken gemaakt te worden wie verantwoordelijk is voor de instructie en voorlichting. Daar kan disease management ook in ondersteunen. Waarschijnlijk heeft dit wel enige tijd nodig voordat de samenwerking optimaal is. In de verbeterprojecten is er een verbetering in de samenwerking te zien ten opzichte van de situatie voor de start van het project, maar er is nog geen optimale situatie ontstaan. Waarschijnlijk komt er ook meer aandacht voor het realiseren van een multidisciplinaire benadering als er goede resultaten van projecten waar disease management wordt toegepast kunnen worden aangetoond. Disease management evalueert namelijk regelmatig de klinische, maatschappelijke en economische resultaten met als doel om de totale gezondheid te verbeteren (DMAA 2006). Dit gebeurt echter nog zeer weinig in de regionale projecten.

Er zijn veel knelpunten die grotendeels opgelost kunnen worden door een goede voorlichting. Deze knelpunten belemmeren voornamelijk een tijdige diagnostiek. Als er landelijk meer publieke aandacht en kennis over COPD zal zijn, dan zullen de patiënten begripvoller door hun omgeving worden behandeld. Tevens zullen de direct betrokkenen van de patiënt eerder geneigd zijn om de patiënt te motiveren om naar een arts te gaan, omdat zij dan weten dat de klachten van COPD behandelbaar zijn. De patiënt zelf weet dan ook dat zijn/haar klachten behandelbaar zijn en kan zijn/haar klachten niet langer ontkennen. Bovendien is het van belang dat de zorgverleners in hun voorlichting ook aandacht besteden aan zelfmanagement door de patiënt te vertellen wat zij zelf kunnen doen. Disease management is gericht op educatie en zelfmanagement van patiënten (Schrijvers et al. 2005). Disease management kan dus een rol spelen in het oplossen van de knelpunten rondom de tijdige diagnostiek en het geven van voorlichting en instructie. Daarnaast benadrukt disease management de preventie van exacerbaties en complicaties gebruik

makende van evidence-based richtlijnen en strategieën om de patiënt te motiveren (DMAA 2006). Bovendien maakt ondersteuning door ICT ook onderdeel uit van disease management programma's. "Disease management staat of valt met een goed geautomatiseerde gegevensverwerking" (Walburg 2003).

5.6 Samenvatting

Uit de analyse blijkt dat voorlichting en instructie een grote rol spelen in het COPD-zorgproces. Landelijk komen op dit vlak het meeste knelpunten voor in de knelpunten top tien. Gebrek aan tijd en middelen is een belangrijke oorzaak. Dit is door taakherschikking gedeeltelijk te ondervangen. Roken is de belangrijkste oorzaak van COPD. Tevens wordt het als grootste knelpunt ervaren dat het stoppen met roken moeilijk is. Daarom moet hier meer aandacht voor komen, via bijvoorbeeld stoppen met roken programma's. In het hele COPD-proces moet gekeken worden hoe de voorlichting verbeterd kan worden en hoe de disciplines hierbij geassisteerd kunnen worden.

Het gebrek aan een multidisciplinaire benadering van COPD is een ander groot knelpunt dat ervoor zorgt dat het proces inefficiënt verloopt. Een elektronisch patiëntendossier zou een grote stap van verbetering hierin zijn, maar ook naar het doorverwijsbeleid moet kritisch worden gekeken, zodat er veelvuldiger naar de paramedici doorverwezen gaat worden. Voor zowel patiënten als zorgverlenende disciplines zou het helpen als COPD meer bekendheid krijgt bij het grote publiek. Daardoor kunnen de problemen op het gebied van een tijdige diagnostiek grotendeels worden opgelost.

In de regionale COPD-projecten zijn al bepaalde kenmerken herkenbaar van disease management. Bepaalde principes van disease management, zoals het bevorderen van zelfmanagement en evaluatie van meetbare resultaten zijn echter minimaal aanwezig. Omdat er gestreefd wordt naar een optimalisatie van het COPD-zorgproces, dient gekeken te worden of alle knelpunten door disease management weggenomen kunnen worden.

6 Conclusies en aanbevelingen

6.1 Inleiding

In dit laatste hoofdstuk worden conclusies getrokken door middel van het beantwoorden van de onderzoeksvragen. In paragraaf 6.2 worden de onderzoeksvragen stuk voor stuk beantwoord. Door de antwoorden op de onderzoeksvragen samen te voegen zou de probleemstelling beantwoord kunnen worden. Dit wordt in paragraaf 6.3 behandeld. Vervolgens wordt in paragraaf 6.4 beschreven of er naar aanleiding van de conclusies aanbevelingen gedaan kunnen worden. Paragraaf 6.5 geeft een reflectie op het verloop van het onderzoek en paragraaf 6.6 beschrijft de aanbevelingen die gedaan kunnen worden voor vervolgonderzoek.

6.2 Beantwoording van de onderzoeksvragen

- ❖ *Welke knelpunten worden er in de zorg voor COPD-patiënten in de verbeterinitiatieven ervaren?*

De randvoorwaarden uit de landelijke knelpunten top tien, kunnen in drie thema's worden ingedeeld:

- Tijdige diagnostiek
- Instructie en voorlichting
- Multidisciplinaire benadering

De knelpunten hebben zowel te maken met de patiënt die het initiatief niet neemt als met de zorgverlener. De belangrijkste knelpunten die voornamelijk beïnvloedt kunnen worden door de patiënt zijn:

- De patiënt vindt het moeilijk om te stoppen met roken.
- De patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten.
- De klachten worden gebagatelliseerd door de patiënt.
- De patiënt is niet overtuigd van of ervaart geen voordelen van het opvolgen van instructies.

De knelpunten die voornamelijk betrekking hebben op de zorgverlener zijn: weinig tijd of middelen voor het geven van instructie en voorlichting en een gebrek aan duidelijke afspraken wie verantwoordelijk is voor de voorlichting en instructie. Daarnaast spelen er knelpunten die meer organisatorisch van aard zijn: de gebrekkige multidisciplinaire benadering, slechte organisatie van de praktijk en onvoldoende bekendheid van COPD bij het algemeen publiek. Deze knelpunten belemmeren de zorgverlener en de patiënt om tot een goede interactie te komen.

- ❖ *Welke overeenkomsten en verschillen zijn er tussen de knelpunten die door de verschillende disciplines worden ervaren?*

Huisartsen leggen de problemen in eerste instantie bij de patiënt neer. Tevens ervaren zij ook problemen die te maken hebben met het nog niet op orde zijn van de praktijk. Zij hechten weinig belang aan een multidisciplinaire benadering, want zij ervaren knelpunten op dit gebied minder vaak dan de andere disciplines. Dit kan komen doordat huisartsen zich voornamelijk richten op hun eigen domein.

Longartsen hebben voornamelijk de "zwaardere" COPD-patiënten in behandeling. Zij zien de noodzaak in van een tijdige diagnostiek en ervaren daarom de onbekendheid van COPD bij het algemeen publiek als grootste knelpunt. Daarnaast ervaren zij knelpunten op het gebied van het niet-medicamenteus beleid en het farmacotherapeutisch beleid. De focus van de

longartsen ligt dus op de behandeling van de patiënt met behulp van medicijnen en doorverwijzing naar paramedici en stoppen met roken programma's.

Net als de huisartsen ervaren de longverpleegkundigen als grootste knelpunt dat het stoppen met roken moeilijk is. Tevens zien zij net als de longartsen het belang in van een tijdige diagnostiek en zij ervaren dus vaak problemen op het gebied van de COPD-awareness. Uit de knelpunten top tien's kan geconcludeerd worden dat er niet veel verschil is in de samenstelling van de top tien tussen de longverpleegkundigen en de praktijkondersteuners.

De fysiotherapeuten en de thuiszorgmedewerk(st)ers ervaren veel problemen met betrekking tot een gebrekkige multidisciplinaire benadering. Beide disciplines hebben belang bij multidisciplinaire zorgplannen en een goede samenwerking met andere disciplines.

De patiënten ervaren relatief gezien veel knelpunten rondom een tijdige diagnostiek. Hieruit kan geconcludeerd worden dat patiënten pas later voordelen ervaren van hun behandeling, en spijt hebben dat ze niet eerder gediagnosticeerd zijn.

❖ *Hoe worden de knelpunten veroorzaakt?*

In onderstaand overzicht zijn de knelpunten uit de "landelijke" top tien opgenomen met de belangrijkste oorzaak. Tevens is aangegeven of de score die door de respondenten aan de oorzaak is gegeven duidelijk verschilt van de andere oorzaken.

Nr.	Knelpunt	Belangrijkste oorzaak	Groot verschil met andere oorzaken
1	Weinig/geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	Aandacht	Nee, bijna gelijk aan organisatie
2	Stoppen met roken is moeilijk	Aandacht	Nee, bijna gelijk aan kennis
3	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	Organisatie	Ja
4	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	Kennis	Ja
5	Schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg	Organisatie	Nee, bijna gelijk aan middelen en aandacht
6	Bagatelliseren klachten door patiënt	Aandacht	Nee, bijna gelijk aan kennis
7	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	Organisatie	Ja
8	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	Aandacht	Ja
9	Organisatie van de praktijk	Organisatie	Ja
10	Geen duidelijke afspraken wie hiervoor verantwoordelijk is	Organisatie	Nee, bijna gelijk aan kennis en aandacht

❖ *Hoe kunnen de oorzaken per discipline worden weggenomen?*

Bij de implementatie van oplossingen dient men rekening te houden met de verschillen per discipline, zodat de oplossing op alle disciplines aansluit en er draagvlak ontstaat. Een gebrekkige aandacht of kennis van de patiënt en het algemeen publiek is te verhelpen door voorlichting te geven over het ziektebeeld. Indien de patiënt de kennis heeft, wil dat nog niet zeggen dat hij/zij ook actie onderneemt. Het zelfmanagement zal gestimuleerd moeten worden door aan de patiënt uit te leggen wat hij/zij zelf aan zijn/haar ziekte kan doen. Het belang van de rol van de patiënt dient vergroot te worden. Wanneer de zorgverleners onvoldoende aandacht hebben voor bijvoorbeeld een multidisciplinaire benadering dienen de voordelen aan iedere discipline te worden

aangetoond. Een gebrek aan kennis bij de zorgverleners bijvoorbeeld over de begeleiding van patiënten bij het stoppen met roken kan door scholing worden weggenomen. Voor het maken van afspraken wie verantwoordelijk is voor de voorlichting kan tussen de disciplines worden afgestemd om een bepaalde richtlijn hiervoor te hanteren. De slechte organisatie van de praktijk kan grotendeels worden opgelost met behulp van ICT (een transmurale elektronisch patiëntendossier). Om het gebrek aan geld op te lossen is het nodig om te lobbyen bij de zorgverzekeraars.

❖ *Welke rol zal disease management spelen bij het wegnemen van de oorzaken?*

Disease management kan een belangrijke rol spelen bij het oplossen van de knelpunten. De kern van disease management bestaat uit: de patiënt, zorgverlener en organisatie. Door interventies in te zetten op deze verschillende kernpunten kunnen de oorzaken van de knelpunten worden aangepakt. Een gebrekkige multidisciplinaire benadering belemmert zowel de zorgverlener als de patiënt om tot een goede interactie te komen. Dit knelpunt kan opgelost worden door het domein denken te doorbreken. Er dient een gezamenlijke visie te ontstaan. Tevens moeten de zorgverleners met elkaar afstemmen welke richtlijn gehanteerd wordt, zodat er een eenduidig beleid ontstaat. Disease management kan een rol spelen om bovenstaand knelpunt op te lossen, omdat disease management gericht is op de samenhang tussen de onderdelen van het zorgproces. Tevens zorgt disease management voor de toepassing van het juiste informatiesysteem, zodat gegevens tussen de disciplines uitgewisseld kunnen worden. Bovendien biedt disease management ondersteuning van zorgverleners door middel van evidence based richtlijnen en feedback. Disease management is tevens gericht op educatie en zelfmanagement en kan dus een rol spelen bij het oplossen van de knelpunten waar de patiënt een rol bij speelt. Dit zijn met name de knelpunten op het gebied van de tijdige diagnostiek en het geven van voorlichting en instructie. Voor een tijdige diagnostiek is het niet alleen van belang dat de patiënt zodra hij/zij klachten heeft naar de huisarts gaat. De zorgverlener speelt hierin ook een rol. Hij/zij moet de specifieke kenmerken van COPD herkennen en de patiënt goed kunnen voorlichten over het ziektebeeld van COPD. Bovendien is het noodzakelijk dat de zorgverlener de patiënt goed begeleid in het stoppen met roken. Het is daarom essentieel dat de zorgverlener scholing volgt om zich op dit gebied te laten verrijken. Disease management richt zich met de educatie ook op de zorgverlener en speelt daardoor ook een rol om dit knelpunt weg te nemen.

6.3 Beantwoording van de probleemstelling

Door de antwoorden uit paragraaf 6.2 samen te voegen kan de probleemstelling worden beantwoord. De probleemstelling van het onderzoek is:

“Wat zijn de huidige knelpunten in het COPD-zorgproces bij de verschillende disciplines en welke rol zal disease management kunnen spelen in het wegnemen ervan?”

De knelpunten in het COPD-zorgproces liggen op het vlak van tijdige diagnostiek, voorlichting en instructie, en de multidisciplinaire benadering.

De kern van disease management bestaat uit: oriëntatie op de patiënt, zorgverlener en organisatie. Door interventies in te zetten op deze verschillende kernpunten kunnen de oorzaken van de knelpunten worden aangepakt. Disease management hanteert de volgende principes: gericht op samenhang tussen de onderdelen van het zorgproces, gebaseerd op evidence based zorgprotocollen en bevordert de educatie en zelfmanagement.

Disease management maakt gebruik van strategieën om de patiënt te motiveren en zelfmanagement te bevorderen. Zelfmanagement is van belang, omdat de oorzaak van COPD in de meeste gevallen te maken heeft met de leefstijl van de patiënt. Tevens kunnen de zorgverleners door educatie de patiënten de juiste, essentiële informatie verstrekken en

hun goed begeleiden om een gedragsverandering te kunnen bewerkstelligen. Daardoor kunnen knelpunten op het vlak van een tijdige diagnostiek en het opvolgen van instructies en voorlichting worden opgelost.

Bovendien kunnen door disease management de organisatorische knelpunten, zoals een gebrekkige multidisciplinaire benadering, grotendeels worden opgelost. Doordat disease management zich richt op de gehele keten en de invoering van evidence based richtlijnen wordt de samenwerking bevorderd. Kennis wordt tussen de disciplines uitgewisseld en er worden afspraken gemaakt over welke richtlijn gehanteerd wordt. Tevens maken disease management programma's gebruik van informatiesystemen voor een snelle gegevensuitwisseling.

Hieruit kan geconcludeerd worden dat door de principes van disease management te hanteren de belangrijkste knelpunten in het COPD-zorgproces weggenomen kunnen worden.

6.4 Aanbevelingen

De verschillen tussen de regio's worden voornamelijk veroorzaakt door een andere samenstelling van de respondenten in de regio. De bevindingen van dit onderzoek zijn derhalve ook toepasbaar op andere COPD-ketenprojecten in Nederland. Startende COPD-ketenprojecten zouden de principes van disease management kunnen hanteren om de COPD-zorg te verbeteren. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de verschillen in de disciplines. Huisartsen opereren bijvoorbeeld voornamelijk op zichzelf (het zogenaamde domeindenken). Daardoor zal het veel tijd nodig hebben om hen te overtuigen van een multidisciplinaire benadering. Doordat in dit onderzoek de verschillen tussen de disciplines zijn onderzocht, kan men bij het implementeren van de oplossingen bijvoorbeeld extra aandacht geven aan de huisartsen.

Onderstaande adviezen kunnen worden gegeven voor startende COPD-ketenprojecten:

- Organiseer educatie van zorgverleners en om tijdige diagnose en goede voorlichting en instructie te kunnen geven.
- Bevorder het zelfmanagement
- Licht niet alleen de patiënt voor, maar ook het algemeen publiek door middel van publiekscampagnes.
- De verschillende disciplines dienen afspraken te maken over welke richtlijn gehanteerd wordt.
- Betrek deskundigen in verslavingszorg bij de stoppen met roken programma's en geef de noodzaak van intensievere begeleiding van de patiënt aan de zorgverzekeraars aan.
- Stel een consistent en consensueel zorgplan rondom de patiënt op.
- Het gebruik van ICT zoals een transmuraal elektronisch patiëntendossier kan als goede ondersteuning dienen voor de afstemming tussen de disciplines.
- Zorg voor voldoende financiën om het project goed te kunnen opstarten en om case-finding mogelijk te maken. Hiervoor kunnen de resultaten van regionale zorgprojecten onder de zorgverzekeraars verspreid worden, zodat zij het belang in zien van de investering in preventieve zorg.
- Selecteer een projectleider met ervaring in de ketenzorg
- Zorg voor taakherschikking, zodat werkdruk afneemt.
- Maak afspraken over de regie. Er is behoefte aan een centraal aanspreekpunt.

Daarnaast is het aan te bevelen om de kennis en ervaringen die opgedaan zijn in de regionale COPD-projecten landelijk te verspreiden. Hierdoor worden andere regio's en zorgverleners die nog niet betrokken zijn in het project gestimuleerd om ook een dergelijk

zorgproject op te gaan zetten. Tevens kunnen de resultaten gebruikt worden om financieringsaanvragen bij de zorgverzekeraars in te dienen.

De schotten in de financiering tussen zorgverzekering en AWBZ kunnen echter niet op korte termijn door disease management verbroken worden. Hiervoor dient naast disease management landelijk aandacht aan de schotten besteed te worden. Er dienen duidelijke afspraken met de zorgverzekeraars en de overheid over gemaakt te worden. De invoering van de keten DBC's kunnen de schotten ook verbreken.

6.5 Evaluatie van het onderzoek

Er zijn een aantal zaken die anders aangepakt zouden moeten worden als het onderzoek opnieuw gedaan zou worden. Om het aantal interviews te kunnen afnemen waar naar gestreefd wordt, is het eigenlijk noodzakelijk om na afronding van het projectvoorstel gelijk alle interviews proberen in te plannen. Ondanks dat PICASSO voor COPD de meeste respondenten heeft aangeleverd, is het toch lastig gebleken om voldoende respondenten te vinden.

Tijdens het patiëntenpanel is er geen bandopname gemaakt, omdat het niet gepast werd gevonden en om te voorkomen dat mensen daardoor in hun uitspraken gehinderd zouden worden. Daardoor is het echter niet mogelijk gebleken om citaten van de patiënten te gebruiken om de kwantitatieve resultaten te ondersteunen. In het vervolg moet gekeken worden of er door toestemming te vragen wel een bandopname gemaakt kan worden.

De combinatie van een kwantitatief met een kwalitatief onderzoek was zeer leerzaam, maar wel tijdrovend. Eerst moet je inzicht krijgen in de kwantitatieve database en welke bestanden het beste gebruikt kunnen worden voor de analyse en tegelijkertijd moeten de interviews worden afgenomen, uitgewerkt en geanalyseerd. Voor een volgend onderzoek zou meer tijd uitgetrokken moeten worden.

6.6 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Om een betere validiteit te krijgen, zodat het reëler is om van een "landelijk" beeld te spreken, is het noodzakelijk dat er in een vervolgonderzoek meer interviews worden afgenomen. Het streven was om twaalf interviews af te nemen, maar helaas is het niet gelukt om nog een huisarts en longarts aan het onderzoek te laten meewerken. Tevens gaat PICASSO voor COPD in de nabije toekomst nieuwe regio's ondersteunen. Door deze resultaten ook in het onderzoek te betrekken, ontstaat er een nog beter "landelijk" beeld.

Tevens is het zinvol om in een vervolgonderzoek te kijken naar de reeds bestaande disease management programma's in Nederland, zodat uit de resultaten van dat onderzoek afgeleid kan worden of daar inderdaad de knelpunten die uit dit onderzoek naar voren zijn gekomen niet meer voorkomen.

Uit een aantal interviews kwam naar voren dat de financiering van de trainingsprogramma's bij de fysiotherapeut een probleem vormt. Tevens stopt het Astma Fonds per 1 januari 2007 met de financiering van het sporten. Zorgverzekeraars willen graag resultaten zien, zodat zij bewijs hebben dat het tot kostenreductie leidt. Daarvoor is onderzoek naar de effectiviteit van trainingsprogramma's voor COPD-patiënten bij fysiotherapeuten noodzakelijk.

Daarnaast is het een groot probleem dat de diagnostiek niet tijdig kan plaatsvinden. In een aantal regio's wordt momenteel geëxperimenteerd met ICT ondersteuning bij case finding. Er kan onderzoek gedaan worden naar de resultaten die deze regio's behalen door bijvoorbeeld het aantal opgespoorde COPD-patiënten in een bepaalde periode te vergelijken met een regio waar geen ICT ondersteuning is.

Een aantal verschillen tussen de regionale COPD-projecten die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen, zijn interessant om nader te onderzoeken. Een voorbeeld hiervan is dat in de regio Nijmegen het knelpunt “stoppen met roken is moeilijk” volledig ontbreekt in de top tien. Er dient onderzocht te worden wat de oorzaak is. Hebben ze hier betere stoppen met roken programma's?

Literatuurlijst

- Astma Fonds. 2005. *Wat is COPD?* [Internet]. Astma Fonds, 02-05-2005 [aangehaald 05-02-2006]. Bereikbaar op <http://www.astmafonds.nl/astmafonds/content.jsp?wid=2619&objectid=2621>
- Asin, J. 2005. 'PICASSO's visie op disease management: Een gecoördineerd systeem van activiteiten.' *PICASSO Magazine* 2005 (3):5.
- Baarda, D.B. & M.P.M. de Goede. 1994. *Basisboek methoden en technieken*. Leiden: Stenfert Kroese.
- Berwick, D.M., B. James & M. Joel Coye. 2003. 'Connection as between quality measurement and improvement.' *Medical Care*. 41 (1): 130-138
- Boezen, H.M., D.S. Postma, H.A. Smit & M.J.J.C. Poos. 2006. *Hoe vaak komt COPD voor en hoeveel mensen sterven eraan?* [Internet]. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, 03-07-2006 [aangehaald op 10-08-2006]. Bereikbaar op <http://www.nationaalkompas.nl>
- Boezen, H.M., D.S. Postma, H.A. Smit & M.J.J.C. Poos. 2006. *Neemt het aantal mensen met COPD toe of af?* [Internet]. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, 03-07-2006 [aangehaald op 10-08-2006]. Bereikbaar op <http://www.nationaalkompas.nl>
- Boezen, H.M., D.S. Postma, H.A. Smit, P.E.D. Eysink. 2006. *Wat is COPD en wat is het beloop?* [Internet]. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, 10-03-2006 [aangehaald op 02-04-2006]. Bereikbaar op <http://www.nationaalkompas.nl>
- CBO. 2005. *Richtlijn ketenzorg COPD*. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications B.V.
- Creswell, J.W. 2003. *Research design. Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- DMAA. 2006. *DMAA Definition of Disease Management*. [Internet]. DMAA, 30-03-2006. [aangehaald op 02-04-2006]. Bereikbaar op <http://www.dmaa.org/definition.html>
- Fabbricotti, I.N., N.Stolk & J.A. Walburg. 2003. *Verzekerd van lucht: Een literatuuronderzoek naar diseasemanagement bij COPD voor zorgverzekeraar Amicon*. Intern document iBMG.
- Folmer H., F.W.J.M. Smeenk, R.M.M. Geijer, W. van Hensbergen, J. Molema, I.J.M. Smeele, C. van Weel, G.J. Wesseling, W.F. Westermann. 2001. 'Landelijke transmurale afspraak COPD.' *Huisarts Wet.* 2001:220-5.
- Heijde, R.M.J.L. van der & J.W.J. Lammers. 2000 COPD. In G.A.M. van den Bos, S.A. Danner, R.J. de Haan, & E. Schadé (Eds), *Chronisch zieken en gezondheidszorg*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Hutjes, J.M. en J.A. van Buuren. 1992. *De gevalsstudie: Strategie van kwalitatief onderzoek*. Meppel/Amsterdam/Heerlen: van Gorkum.
- Institute of Medicine. 2001. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, D.C.: National Academy Press..

Kruijff, A.F. & I. Adema, .2000. *Lucht via Lijnen. Een verkenning van disease management bij COPD en astma*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Lammers, E. 2005. De kunst van samenwerken. Het verhaal van PICASSO voor COPD; een disease management programma. Utrecht: De Communicatiewinkel.

Lemmens, K.M.M. 2005. *beschrijving onderzoek Disease Management*, iBMG intern document, Rotterdam

Lemmens, K.M.M., A. van Dijk & J. Walburg. 2004. *Meer resultaat in het team*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg

Maso, I. & A. Smaling. 1998. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.

PICASSO. 2004. De kunst van samenwerken (brochure).

PICASSO. 2004. Gebruikershandleiding. Behorend bij de PICASSO voor COPD Knelpuntanalyse (brochure).

Segers, J., & J. Hutjes. 1999. De gevalstudie. In: J. Segers, *Methoden voor de Maatschappijwetenschappen*. Assen: van Gorcum.

Spreeuwenberg, C. 2005. Tien kenmerken voor een ideaal disease management programma. In: A.J.P. Schrijvers, C. Spreeuwenberg, J. van der Laag, G.E.H.M. Rutten, G. Nabarro, A.H. Schene, e.a., *Disease Management in de Nederlandse Context*. Utrecht: Igitur.

2004. *2.b.2.c Delphi-onderzoek* [Internet]. Universiteit van Utrecht, 27-09-2004 [aangehaald 07-02-2006]. Bereikbaar op <http://studion.fss.uu.nl/Bouwstenenonline/2b2cdelphionderzoek.doc>

Valk, P. der, E. Monnikhof, J. van der Palen, G. Zielhuis & C. van Herwaarden. 2002. 'Management of stable COPD.' *Patient Education and Counseling* (52):225-229

Wagner, E.H. et al. Does the chronic care model serve also as a template for improving prevention? *The Milbank Quarterly*. 2001; 79(4):579-612.

Walburg, J.A. 2003. *Uitkomstenmanagement in de gezondheidszorg*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Bijlage 1: Begrippenlijst

Exacerbatie:	Klachten van de patiënt nemen ernstig toe (Astma Fonds 2005)
Knelpunten:	Structurele belemmering
Verbeterinitiatief:	Een multidisciplinair, transmuraal zorgproject om de COPD-zorg te verbeteren

Bijlage 2: Gebruikershandleiding behorend bij de knelpuntanalyse

DE STAPPEN VAN EEN PICASSO KNELPUNTANALYSE

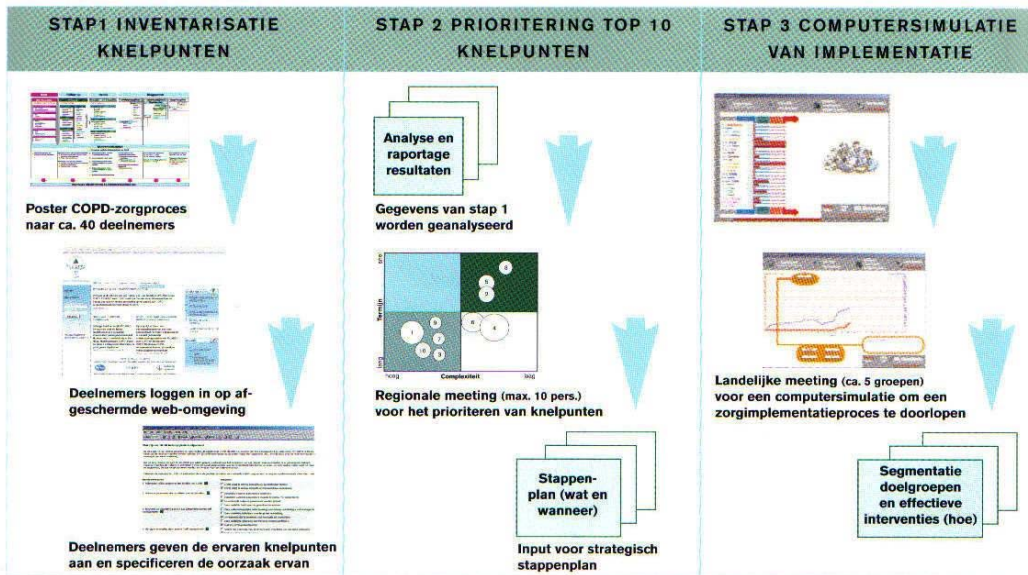
DE KNELPUNTANALYSE BESTAAT UIT 3 STAPPEN:

Stap 1 Inventarisatie knelpunten regionale COPD-zorg

Stap 2 Prioritering van deze knelpunten

Stap 3 Computersimulatie om de uitdagingen bij de implementatie van verbeterinitiatieven te identificeren

De verschillende stappen worden hierna verder toegelicht.



Figuur 1: Procesblikzicht PICASSO knelpuntanalyse

STAP 1 – INVENTARISATIE KNELPUNTEN REGIONALE COPD-ZORG

De knelpunten in de regionale COPD-zorg worden per zorgstap in het COPD-zorgproces, zoals dat conform richtlijnen en de laatste inzichten zou moeten plaatsvinden, geïnventariseerd. Aan dit eerste deel van de knelpuntanalyse neemt een zo breed mogelijke afvaardiging van alle belanghebbenden (ca. 40 personen) van de regionale COPD-zorg deel. Het inventariseren en prioriteren van de knelpunten

zal gebeuren via de PICASSO portal (www.picassovoorecopd.nl). De inhoudelijke informatie van de knelpuntanalyse, zoals de zorgstappen binnen een optimaal COPD-zorgproces en de daarbij horende randvoorwaarden, is in een apart document vastgelegd. Deelnemers dienen deze inhoud te bestuderen alvorens zij met de knelpuntanalyse starten.

STAP 2 – PRIORITERING VAN DE TOP 10 KNELPUNTEN OP IMPLEMENTEERBAARHEID

Op basis van de analyse uit stap 1 wordt de 'top 10' van aan te pakken knelpunten verder geprioriteerd om tot een strategisch stappenplan te komen. Hierin worden de te nemen stappen en de tijdsplan-

ning nader gespecificeerd of eventueel gecorrigeerd. Deze verdere concretisering zal door de direct verantwoordelijke projectgroep uitgevoerd worden met ondersteuning van PICASSO Support.

STAP 3 – COMPUTERSIMULATIE VAN IMPLEMENTATIE

Met de timing van de te nemen stappen ben je er over het algemeen nog niet. De groep die met de nieuwe aanpak moet gaan werken is heel divers en heeft verschillende motieven om wel of niet mee te doen aan de COPD-zorgoptimalisatie. Er zal ook nadrukkelijk rekening gehouden moeten worden met de wensen en behoeften van de individuele belanghebbenden van de regionale COPD-zorg.

Pijnpunten bij de implementatie worden blootgelegd aan de hand van een computersimulatie, waar in een geënceneerde setting de regionale COPD-zorg geoptimaliseerd moet worden door verschillende projectgroepen. In zeer korte tijd kunnen realistische situaties en processen van implementatietrajecten worden doorlopen en interessante inzichten worden gedeeld.

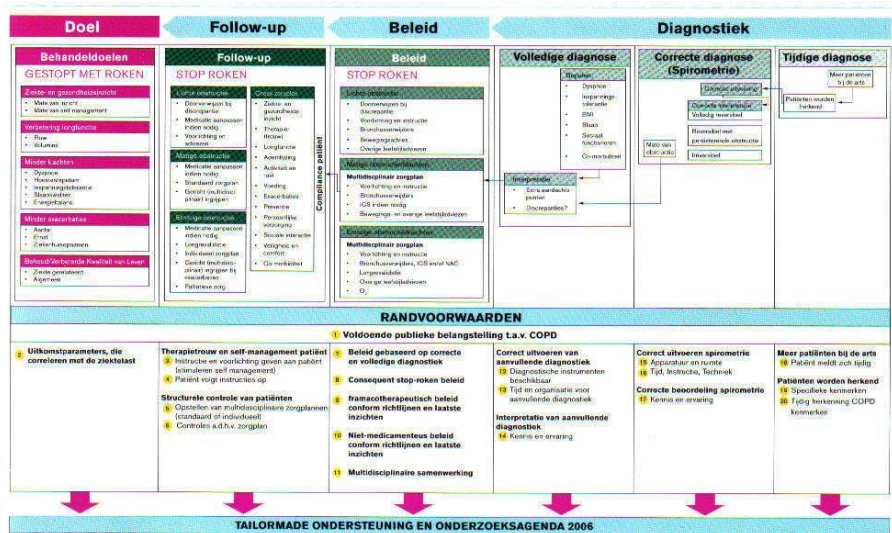
UITLEG PER STAP

Zoals aangegeven verloopt het traject van een PICASSO Knelpuntanalyse in 3 stappen. Omdat de inhoud, het proces en de logistiek van de analyse nauw aan elkaar verbonden zijn, wordt hieronder beknopt per stap ingegaan op de gevraagde activiteit van u als betrokken deelnemer.

STAP 1 – INVENTARISATIE KNELPUNTEN REGIONALE COPD-ZORG

De knelpunten in de regionale COPD-zorg worden, zoals dat conform richtlijnen en de laatste inzichten zou moeten plaatsvinden, (per zorgstap in het COPD-zorgproces) geïnventariseerd. Aan dit eerste deel van de knelpuntanalyse zal een zo breed mogelijke afvaardiging van alle belanghebbenden van de regionale COPD-zorg deelnemen. Naar schatting zullen dat circa 40 personen per regio zijn.

- Alle deelnemers krijgen het document met aangehechte poster *Uitleg COPD-zorgproces en randvoorwaarden* behorend bij de PICASSO voor COPD Knelpuntanalyse, toegestuurd.
- Aan de hand van dit document en de poster kunt u knelpunten inventariseren en nader specificeren op de PICASSO portal.
- Uw input en de gegevens van betrokken regionale COPD-zorg collega's wordt verzameld en geanalyseerd door de projectgroep.
- De projectgroep rapporteert u het resultaat van stap 1. De gegevens worden door de projectgroep meegenomen naar de volgende fase van de knelpuntanalyse.



Figuur 2: COPD zorgproces

AD A - ALLE DEELNEMERS ONTVANGEN EEN APART DOCUMENT MET EEN AANGEHECHTE POSTER ZOALS HIERBOVEN AFGEBEELD

Op de poster staat een overzicht van het COPD-zorgproces en de daarbij horende randvoorwaarden. In de bovenste helft van de poster staat het COPD-zorgproces zoals het volgens de richtlijnen en laatste inzichten zou moeten verlopen. Over het algemeen wordt het zorgproces weergegeven in de volgorde waarin de patiënt het zorgproces doorloopt. Het zorgproces is op de poster in omgekeerde volgorde weergegeven, om te illustreren dat de behoefte van de patiënt het uitgangspunt is.

Uiteindelijk is het de bedoeling dat bij alle patiënten met COPD de behandeldoelen zo effectief en efficiënt mogelijk behaald worden. Of de behandeldoelen behaald worden, is in belangrijke mate afhankelijk van de mate waarin het zorgplan succesvol uitgevoerd

wordt door de patiënt en zorgverleners. Dat is weer afhankelijk van de mate waarin het plan aansluit op de problemen van de patiënt. Met andere woorden in hoeverre de diagnostiek correcte en volledige informatie heeft opgeleverd. Indien de zorg inderdaad leidt tot het effectiever en efficiënter bereiken van de behandeldoelen, dan levert het tijdig starten wellicht additionele voordelen op.

Er zijn per zorgstap een aantal randvoorwaarden voor het wel of niet optimaal verlopen van het zorgproces. Deze staan onder de verschillende zorgstappen in het zorgproces. Dat het zorgproces niet altijd optimaal verloopt door het ontbreken van een aantal randvoorwaarden, is al genoegzaam bekend. De ontbrekende randvoorwaarden op de onderste helft van de poster, zijn de aanrijpingspunten voor de zorgoptimalisatie.

AD B - HET INVENTARISEREN VAN KNELPUNTEN VIA DE PICASSO PORTAL

De randvoorwaarden voor het wel of niet optimaal verlopen van het zorgproces, vormen de basis voor het inventariseren van de knelpunten. Ze zijn allen genummerd.

U heeft als (uiteindelijke) deelnemer van een regionaal verbeterinitiatief via de portal (www.picassovoorcopd.nl) toegang tot de invoerschermen voor de knelpuntanalyse. Het is belangrijk dat de groep van knelpuntanalyse-deelnemers een zo breed mogelijke en evenwichtige afvaardiging van alle belanghebbenden van de regionale COPD-zorg is, en dus niet alleen vanuit een project of stuurgroep. Via de eigen coördinator ontvangt u de toegangsgegevens en kunt u inloggen met de naam van de regio, uw discipline en een uniek toegangsnummer. Via de invalschermen kunt u aangeven:

- Welke van randvoorwaarden ontbreken of suboptimaal zijn in de regio (de 'gele bullets' op de poster).
- Welke knelpunten ten grondslag liggen aan het ontbreken/suboptimaal zijn van de respectievelijke randvoorwaarden. U dient hier minimaal 10 en maximaal 20 knelpunten te kiezen.
- Wat vervolgens van deze knelpunten de 10 belangrijkste zijn, door middel van een score van 1-10.
- Waar de oorzaak van de 10 belangrijkste knelpunten ligt. U specificeert dit naar een gebrek aan aandacht (A), kennis (K), organisatie (O) of middelen (M).

Het eindresultaat is de top 10 van de door alle deelnemers ervaren specifieke knelpunten, aangevuld met de voor de oplossing belangrijke aandachtspunten: creëren van meer aandacht, kennis, organisatie en/of middelen.

AD C - ANALYSE VAN DE INPUT VAN ALLE DEELNEMERS

De informatie wordt geanonimiseerd opgeslagen in een database en waarborging tegen misbruik van de gegevens is ingebouwd.

Er kunnen analyses uitgevoerd worden op verschillende niveaus:

- De totale groep (landelijk en per regio)
- Per discipline (landelijk en per regio)

DE VRAGEN DIE WE VOOR HET VERBETER-INITIATIEF WILLEN BEANTWOORDEN ZIJN:

- Welke knelpunten worden ervaren en in welke mate?
- Wat zijn de 10 belangrijkste knelpunten?
- Waar moet per knelpunt de oplossing gezocht worden: een gebrek aan aandacht, kennis, organisatie of middelen?

AD D - TERUGRAPPORTAGE VAN HET RESULTAAT

Uw input wordt samen met de input van alle andere deelnemers geaggregeerd, geanalyseerd en via de coördinator van een initiatief teruggerapporteerd aan alle deelnemers. Het vormt ook de basis voor de volgende fase van de knelpuntanalyse. Overigens dient de lijst met knelpunten ook als input voor de onderzoeksagenda voor de komende jaren.

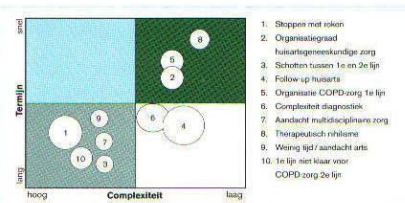
STAP 2 – PRIORITERING VAN DE TOP 10 KNELPUNTEN OP IMPLEMENTEERBAARHEID

Het resultaat van de inventarisatie van knelpunten in de vorige fase is een top 10 van knelpunten zoals die ervaren wordt door uzelf en een brede groep van belanghebbenden uit uw regio. Verder is per knelpunt, de aard van de problemen aangegeven: een gebrek aan aandacht, kennis, organisatie of middelen.

Dit resultaat vormt het uitgangspunt voor de volgende ronde. In een bijeenkomst van de direct verantwoordelijke project- of stuurgroep wordt in stap 2 per knelpunt bepaald:

- Hoe moeilijk het is deze op te lossen (**moeilijkheidsgraad** van het knelpunt);
- En indien opgelost hoe snel de patiënt daar iets van zal merken (**snelheid** van het effect);
- En hoeveel de patiënt hiervan zal merken (**impact** van het oplossen van het knelpunt).

Op basis van deze informatie is het mogelijk de meest logische volgorde voor het aanpakken van de knelpunten te bepalen. Zoals eerder is aangegeven, is deze informatie en analyse de basis van een strategisch stappenplan waarin duidelijk is wat er wanneer zal plaatsvinden om de knelpunten op te lossen. De gegevens kunnen natuurlijk ook ter controle en bijsturing van een reeds bestaand plan worden ingezet.



Figuur 2: Prioritering van de top 10 knelpunten op implementeerbaarheid (moeilijkheidsgraad) (voortzetting)

STAP 3 – COMPUTERSIMULATIE VAN IMPLEMENTATIE

Omdat er verschillen zijn qua belangstelling en belangen, is het bij het implementeren van verbeterinitiatieven belangrijk om rekening te houden met de diversiteit van de doelgroepen. Aan de hand van een computersimulatie zal de projectgroep de mogelijke uitdagingen beter in kaart kunnen brengen en de strategie daarop kunnen aanpassen.

De computersimulatie duurt een halve dag en is een gezamenlijke activiteit waarbij nog circa 5 andere projectgroepen zullen deelnemen. De dag zal naar behoefte van de individuele groep worden vervolgd bij het verder invullen van de nieuwe inzichten in de eigen projectstrategie.

Bijlage 3: Topiclijst

Toestemming audio-opname interview

“Indien u geen bezwaar heeft, neem ik het interview op. Dit doe ik, zodat ik straks de gegevens goed kan uitwerken en analyseren. De gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld, doordat ze worden geanonimiseerd. De opnames worden na voltooiing van de scriptie vernietigd. Als ik citaten wil gebruiken uit dit interview, zal ik u van tevoren daarvoor toestemming vragen.”

Korte inleiding op het onderzoek

Dit kwalitatieve onderzoek richt zich op de huidige knelpunten in het COPD-zorgproces van de verbeterinitiatieven waar PICASSO voor COPD bij betrokken is. De gegevens uit de interviews worden ook ingezet voor het regionale project waarin u werkzaam bent en zijn een aanvulling op de kwantitatieve knelpuntanalyse die PICASSO voor COPD voor deze regio heeft uitgevoerd. Op basis van alle gegevens zullen landelijk mogelijkheden worden voorgesteld om de knelpunten uit het COPD-zorgproces zoveel als mogelijk weg te nemen of te verminderen in de huidige verbeterinitiatieven.

Persoonsgegevens

- Wat is uw functie?
- Hoe lang bent u werkzaam in deze functie?
- Hoe lang maakt u deel uit van het COPD-verbeterinitiatief?
- Hoe lang bent u al actief op het gebied van COPD-zorg?
- Welke rol vervult u in het COPD-zorgproces (welke activiteiten voert u uit/mate van betrokkenheid/deelname in overleggen/bevoegdheden)? -> om verschillen tussen disciplines te kunnen verklaren.

Knelpunten (in diagnostiek, beleid en follow-up)

- Waar loopt u bij de uitvoering van de COPD-zorg tegenaan? (voorbeelden noemen om iemand op gang te helpen)

Oorzaak (gelijk na één genoemd knelpunt vragen)

- Wat is de oorzaak hiervan? (evt. voorbeelden noemen)

Oplossingen / randvoorwaarden

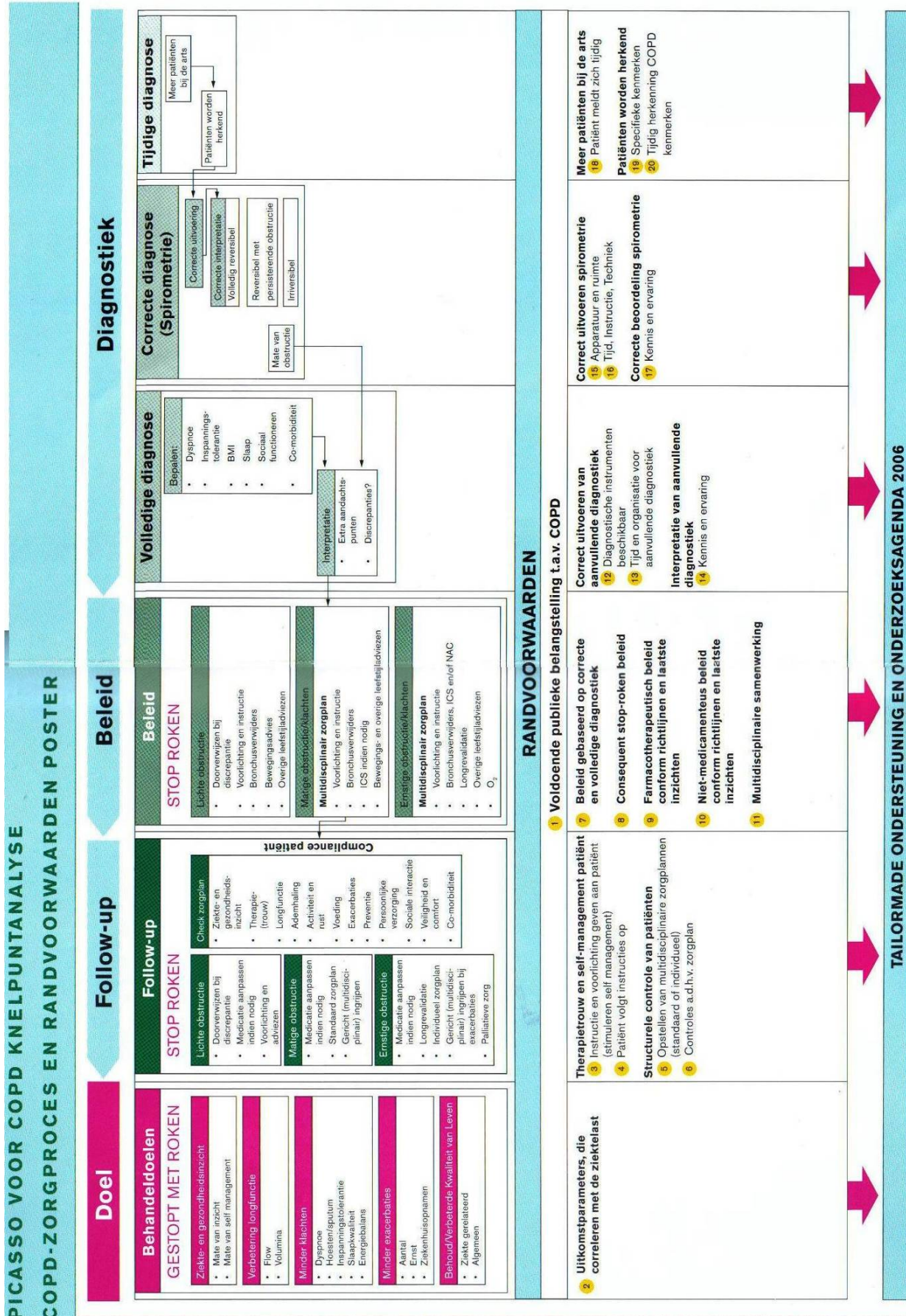
- Wat moet er concreet veranderen in het COPD-zorgproces? (Bijv. onvoldoende capaciteit, educatie van patiënten)
- Hoe is deze oplossing te implementeren? Aan welke voorwaarden moet worden voldaan? Wat is er volgens u nodig om deze verandering/oplossing in te voeren?
- Wat betekent dit voor de organisatie van de COPD-zorg?
- Welke factoren spelen volgens u een rol bij het slagen of mislukken van deze verandering? (Bijv. financiering, attitude van patiënten)
- Hoe ziet voor u het ideale COPD-zorgproces eruit?

HERHALING van bovengenoemde topics als er nog meer knelpunten worden genoemd

Verificatie belangrijkheid van genoemde knelpunten

- Waar loopt u tijdens uw huidige werkzaamheden het meest tegenaan?

Bijlage 4: Poster als toelichting op knelpuntinventarisatie



Bijlage 5: Toelichting zorgstappen

Behandeldoelen

Een van de behandeldoelen en tevens essentieel voor het welslagen van het zorgplan is een goed ziekte- en gezondheidsinzicht bij de patiënt. Het belangrijkste onderdeel van de behandeling is het tijdig en herhaald bespreken van en motiveren tot stoppen met roken, omdat dit kan leiden tot verbetering van de longfunctie op korte termijn en vertraging van verdere achteruitgang van de longfunctie op de langere termijn als een van de behandeldoelen. Verdere streefdoelen zijn:

Op korte termijn:

- Het verminderen van de klachten
- Het verbeteren van het inspanningsvermogen
- Het voorkomen van exacerbaties

Op langere termijn (naast de korte termijn doelen):

- Het voorkomen of vertragen van een versnelde achteruitgang van de longfunctie
- Het uitstellen of voorkomen van complicaties en invaliditeit
- Het verbeteren van de kwaliteit van leven en overleving

Beleid en follow-up van de patiënt met COPD

Het beleid en de follow-up van COPD-patiënten richt zich op bovengenoemde doelen. De follow-up wordt bepaald door de ernst van de klachten.

Bij het beleid en de follow-up zijn de volgende aspecten te onderscheiden:

- Voorlichting
- Begeleiding bij stoppen met roken
- Medicamenteuze therapie
- Inhalatie-instructie
- Lichaamsbeweging
- Aandacht voor de voeding
- Exacerbaties
- Preventie
- Regelmatige controle
- Regelmatig longfunctieonderzoek
- Palliatieve zorg
- Verwijzing naar de longarts

Diagnostiek

De diagnose COPD wordt gesteld op basis van de klachten, de (rook)geschiedenis en longfunctieonderzoek. De 'gouden standaard' om de diagnose te kunnen stellen is spirometrie. Voor het beleid bij COPD is het echter uitermate van belang om de diagnostiek aan te vullen met informatie over de inspanningstolerantie, de energiebalans (voedingstoestand) en de psychosociale situatie. Uiteraard is het ook belangrijk de differentiaal diagnose met andere aandoeningen te maken.

Tijdige diagnostiek

Het is van groot belang dat aan rokers met COPD, maar ook aan rokers die een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van COPD een stoppen met roken programma wordt aangeboden. Dit wordt onder andere bemoeilijkt door de grote mate van onderdiagnostiek van vroege vormen van COPD. Gebleken is dat rokers die een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van COPD een grotere kans hebben om te stoppen met roken als zij worden geconfronteerd met hun klachten en het feit dat roken daarvan de primaire oorzaak is.

Om vroegdiagnostiek mogelijk te maken en optimale preventieve zorg te verlenen (stoppen met roken interventies), dient een efficiënte case-finding strategie gehanteerd te worden (PICASSO 2004).

Bijlage 6: Regionale knelpunten**Boven IJ**

REGIO	DISCIPLINE	AANTAL
BovenIJ	Apotheker	1
BovenIJ	Diëtist	1
BovenIJ	Fysiotherapeut	2
BovenIJ	Huisarts	1
BovenIJ	Longarts	1
BovenIJ	Longverpleegkundige	2
BovenIJ	Maatschappelijk werker	1
BovenIJ	Management zorginstelling	2
BovenIJ	Praktijkondersteuner	3
BovenIJ	Thuiszorg	1
BovenIJ	Ziekenhuis	2
	Totaal:	17

Top 10 knelpunten Boven IJ			
NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen tijd of middelen voor opstellen van zorgplannen	46
2	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Patiënt is niet overtuigd van of ervaart geen voordelen van het opvolgen instructies	40
3	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	39
4	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Bagatelliseren klachten door patiënt	36
5	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	34
6	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Geen tijd of aandacht voor follow-up van COPD-patiënten	33
7	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Geen duidelijke afspraken wie hiervoor verantwoordelijk is	31
8	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Klachten worden bewust niet gerapporteerd door patiënt (vanwege niet willen stoppen met roken)	31
9	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	31
10	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD krijgt te weinig aandacht als behandelbare aandoening	30

Zaanstreek

REGIO	DISCIPLINE	AANTAL
Zaanstreek	Apotheker	1
Zaanstreek	Diëtist	2
Zaanstreek	Fysiotherapeut	1
Zaanstreek	Huisarts	4
Zaanstreek	Longarts	2
Zaanstreek	Longfunctieassistent ziekenhuis	2
Zaanstreek	Longverpleegkundige	11
Zaanstreek	Management zorginstelling	2
Zaanstreek	Patiënt	5
Zaanstreek	Praktijkondersteuner	1
Zaanstreek	Zorgverzekeraar	1
Zaanstreek	Longverpleegkundige thuiszorg	3
Zaanstreek	Ziekenhuis apotheker	1
	Totaal	36

Top 10 knelpunten Zaanstreek			
NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	133
2	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	132
3	Multidisciplinaire samenwerking	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	98
4	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Geen duidelijke afspraken wie hiervoor verantwoordelijk is	85
5	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	77
6	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	67
7	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Organisatie van de praktijk (geen continuïteit van registratie en documentatie rondom patiënt / ontbreken controlesysteem)	64
8	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Bagatelliseren klachten door patiënt	64
9	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg (m.n. fysiotherapie en diëtetiek)	62
10	Specifieke kenmerken COPD worden tijdig herkend	Te weinig aandacht / kennis over specifieke kenmerken bij COPD	62

Noord-Oost Brabant

REGIO	DISCIPLINE	AANTAL
Noord-Oost Brabant	Apotheker	6
Noord-Oost Brabant	Diëtist	1
Noord-Oost Brabant	Fysiotherapeut	9
Noord-Oost Brabant	Huisarts	3
Noord-Oost Brabant	Longarts	2
Noord-Oost Brabant	Longverpleegkundige	16
Noord-Oost Brabant	Management zorginstelling	3
Noord-Oost Brabant	Patiënt	1
Noord-Oost Brabant	Praktijkondersteuner	1
Noord-Oost Brabant	Thuiszorg	2
Noord-Oost Brabant	Transmuraal zorgmanager	1
Noord-Oost Brabant	Verpleeghuisarts	2
	Totaal	47

Top 10 knelpunten Noord-Oost Brabant

NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	131
2	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	109
3	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	109
4	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	103
5	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	103
6	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD krijgt te weinig aandacht als behandelbare aandoening	101
7	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg	97
8	Multidisciplinaire samenwerking	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	90
9	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Geen duidelijke afspraken wie hiervoor verantwoordelijk is	64
10	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen duidelijke richtlijnen over zorgplannen	64

Ede

REGIO	DISCIPLINE	AANTAL
Ede	Apotheker	1
Ede	Diëtist	2
Ede	Fysiotherapeut	3
Ede	Huisarts	10
Ede	Longarts	2
Ede	Longverpleegkundige	5
Ede	Management zorginstelling	2
Ede	Mantelzorg	1
Ede	Patiënt	3
Ede	Praktijkondersteuner	2
Ede	Ziekenhuis	1
	Totaal	32

Top 10 knelpunten Ede			
NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	129
2	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Organisatie van de praktijk (geen continuïteit van registratie en documentatie rondom patiënt / ontbreken controlesysteem)	73
3	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Bagatelliseren klachten door patiënt	72
4	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	69
5	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen tijd of middelen voor opstellen van zorgplannen	69
6	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	67
7	Consequent stop-roken beleid	Stop roken programma's / medicatie leveren te weinig resultaat op	64
8	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Patiënt is niet overtuigd van of ervaart geen voordelen van het opvolgen instructies	63
9	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	49
10	Multidisciplinaire samenwerking	Schotten tussen de eerste en tweede lijnszorg	47

Doetinchem

REGIO	DISCIPLINE	AANTAL
Doetinchem	Apotheker	10
Doetinchem	Fysiotherapeut	4
Doetinchem	Huisarts	7
Doetinchem	Longarts	1
Doetinchem	Longverpleegkundige	5
Doetinchem	Management zorginstelling	3
Doetinchem	Patiënt	5
Doetinchem	Praktijkondersteuner	4
Doetinchem	Transmuraal zorgmanager	2
Doetinchem	Verpleeghuisarts	4
Doetinchem	Ziekenhuis	1
Doetinchem	Zorgverzekeraar	5
	Totaal	51

Top 10 knelpunten Doetinchem			
NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	137
2	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Stoppen met roken is moeilijk	134
3	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	102
4	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Geen duidelijke afspraken wie hiervoor verantwoordelijk is	97
5	Multidisciplinaire samenwerking	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	96
6	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg (m.n. fysiotherapie en diëtetiek)	92
7	Consequent stop-roken beleid	Geen tijd om patiënten intensief te begeleiden	81
8	Beleid gebaseerd op correcte en volledige diagnostiek	Spirometrie wordt niet standaard bij alle COPD-patiënten uitgevoerd	80
9	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Organisatie van de praktijk (geen continuïteit van registratie en documentatie rondom patiënt / ontbreken controlesysteem)	79
10	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Zorgverlener heeft onvoldoende tijd of middelen voor instructie en voorlichting	77

Nijmegen

REGIO	DISCIPLINE	AANTAL
Nijmegen	Apotheker	4
Nijmegen	Diëtist	2
Nijmegen	Fysiotherapeut	3
Nijmegen	Huisarts	7
Nijmegen	Longarts	1
Nijmegen	Longverpleegkundige	4
Nijmegen	Maatschappelijk werker	1
Nijmegen	Patiënt	3
Nijmegen	Praktijkondersteuner	1
Nijmegen	Thuiszorg	1
Nijmegen	Transmuraal zorgmanager	2
Nijmegen	Verpleeghuisarts	1
	Totaal	30

Top 10 knelpunten Nijmegen			
NR.	RANDVOORWAARDE	KNELPUNT	TOTAAL SCORE
1	Opstellen van multidisciplinaire zorgplannen per patiënt (standaard of individueel)	Geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg	101
2	Multidisciplinaire samenwerking	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	89
3	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD is onvoldoende bekend bij het algemeen publiek	55
4	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Bagatelliseren klachten door patiënt	54
5	Instructie en voorlichting geven aan patiënt (stimuleren self management)	Geen duidelijke afspraken wie hiervoor verantwoordelijk is	53
6	Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD	COPD krijgt te weinig aandacht als behandelbare aandoening	46
7	Controle patiënten aan de hand van het zorgplan	Organisatie van de praktijk (geen continuïteit van registratie en documentatie rondom patiënt / ontbreken controlesysteem)	45
8	COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek	Patiënt is zich onvoldoende bewust over behandelbaarheid COPD klachten	45
9	Niet-medicamenteus beleid cf. richtlijn en laatste inzichten	Weinig / geen aandacht voor multidisciplinaire benadering COPD	44
10	Opvolgen instructies door patiënt / self management	Patiënt is niet overtuigd van of ervaart geen voordelen van het opvolgen instructies	42

Bijlage 7: Aanvulling vergelijking regionale en landelijke knelpunten

Boven IJ

De disciplines uit de regio Boven IJ geven aan dat de randvoorwaarde “het geven van instructie en voorlichting aan de patiënt” vaker ontbreekt in vergelijking met de landelijke resultaten. Deze randvoorwaarde staat op de derde plaats terwijl deze in de landelijke lijst op de zesde plaats genoteerd staat.

Tevens ervaren zij vaker dat de controle van patiënten aan de hand van het zorgplan niet gebeurt. Deze randvoorwaarde staat in deze regio op de zesde plaats in plaats van op de achtste plaats landelijk.

Voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD daarentegen wordt als minder belangrijke randvoorwaarde genoemd. Deze staat namelijk op de tiende plaats. Landelijk staat deze randvoorwaarde op de zevende plaats.

Zaanstreek

In de Zaanstreek lopen de respondenten minder vaak aan tegen het feit dat COPD awareness met betrekking tot een tijdige diagnostiek als randvoorwaarde ontbreekt. In de Zaanstreek staat deze randvoorwaarde zowel op de vijfde als de achtste plaats ten opzichte van de derde en vijfde plaats landelijk.

Er zijn twee knelpunten die in de landelijke top tien niet voorkomen. Op de negende plaats hebben zij genoteerd dat er geen multidisciplinaire benadering van COPD-zorg is (m.n. fysiotherapie en diëtetiek). Daardoor worden de patiënten niet gecontroleerd aan de hand van het zorgplan. Als tiende knelpunt ervaren de disciplines dat er te weinig aandacht / kennis is over de specifieke kenmerken bij COPD. Dit belemmert een tijdige diagnostiek.

Noord-Oost Brabant

In de regio Noord-Oost Brabant erkennen zij dat er meerdere knelpunten voorkomen door onvoldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD. Bovendien lopen zij er vaker tegenaan. Als vierde knelpunt in de rangschikking hebben zij genoteerd dat COPD onvoldoende bekend is bij het algemeen publiek. Landelijk staat dit knelpunt op de zevende plaats. Tevens hebben de disciplines aangegeven dat COPD te weinig aandacht krijgt als behandelbare aandoening (zesde plaats).

Bovendien ervaren de respondenten slechts een soort knelpunt dat samenhangt met COPD awareness met betrekking tot een tijdige diagnostiek. In de landelijke knelpunten top tien komt deze randvoorwaarde tweemaal voor.

Ede

De respondenten uit Ede ervaren vaker (achtste in plaats van tiende plaats) dat de patiënt niet overtuigd is of geen voordelen ervaart van het opvolgen van instructies en dat de patiënt daardoor de instructies niet opvolgt.

Een ander knelpunt in deze regio is dat de stoppen met roken programma's en/of de medicatie te weinig resultaat opleveren. Dit knelpunt staat niet vermeld in de landelijke top tien.

Doetinchem

De disciplines uit deze regio ervaren minder knelpunten die samenhangen met COPD awareness m.b.t. tijdige diagnostiek (één in plaats van twee in de knelpunten top tien).

Er worden in deze regio twee randvoorwaarden genoemd die niet in de landelijke top tien voorkomen. Zij missen een consequent stoppen met roken beleid, doordat ze geen tijd hebben om patiënten intensief te begeleiden (zevende plaats). Tevens zijn zij van mening dat het beleid niet gebaseerd is op een correcte en volledige diagnostiek, omdat de spirometrie niet standaard bij alle COPD-patiënten wordt uitgevoerd (achtste plaats).

Een voldoende (publieke) belangstelling ten aanzien van COPD komt echter niet voor in de top tien van de regio Doetinchem, terwijl deze in landelijke top tien op zevende plaats staat.

Nijmegen

In deze regio ervaren de respondenten vaker knelpunten door een gebrekkige aandacht voor een multidisciplinaire benadering van COPD (tweede in plaats van vierde plaats). Dit is ook terug te zien, doordat zij op de negende plaats aangeven een niet-medicamenteus beleid conform richtlijn en laatste inzichten te missen door weinig of geen aandacht voor een multidisciplinaire benadering van COPD.

COPD-awareness met betrekking tot een tijdige diagnostiek ontbreekt echter minder vaak als randvoorwaarde. Deze randvoorwaarde staat op de vierde en achtste plaats genoteerd. In de landelijke top tien staat deze randvoorwaarde op de derde en vijfde plaats.