

Zorgstandaard astma
Kinderen & Jongeren

astma



LAN

Long Alliantie Nederland

Zorgstandaard Astma Kinderen & Jongeren

Oktober 2012

Zorgstandaard Astma Kinderen & Jongeren

Colofon

Uitgever

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

Triodos Bank 39 02 27 919

Het distributierecht is in handen van:
Long Alliantie Nederland

Vormgeving en Lay-out
Microweb Edu

Gefaciliteerd door

MICROWEB 

ISBN 978-94-90789-05-3

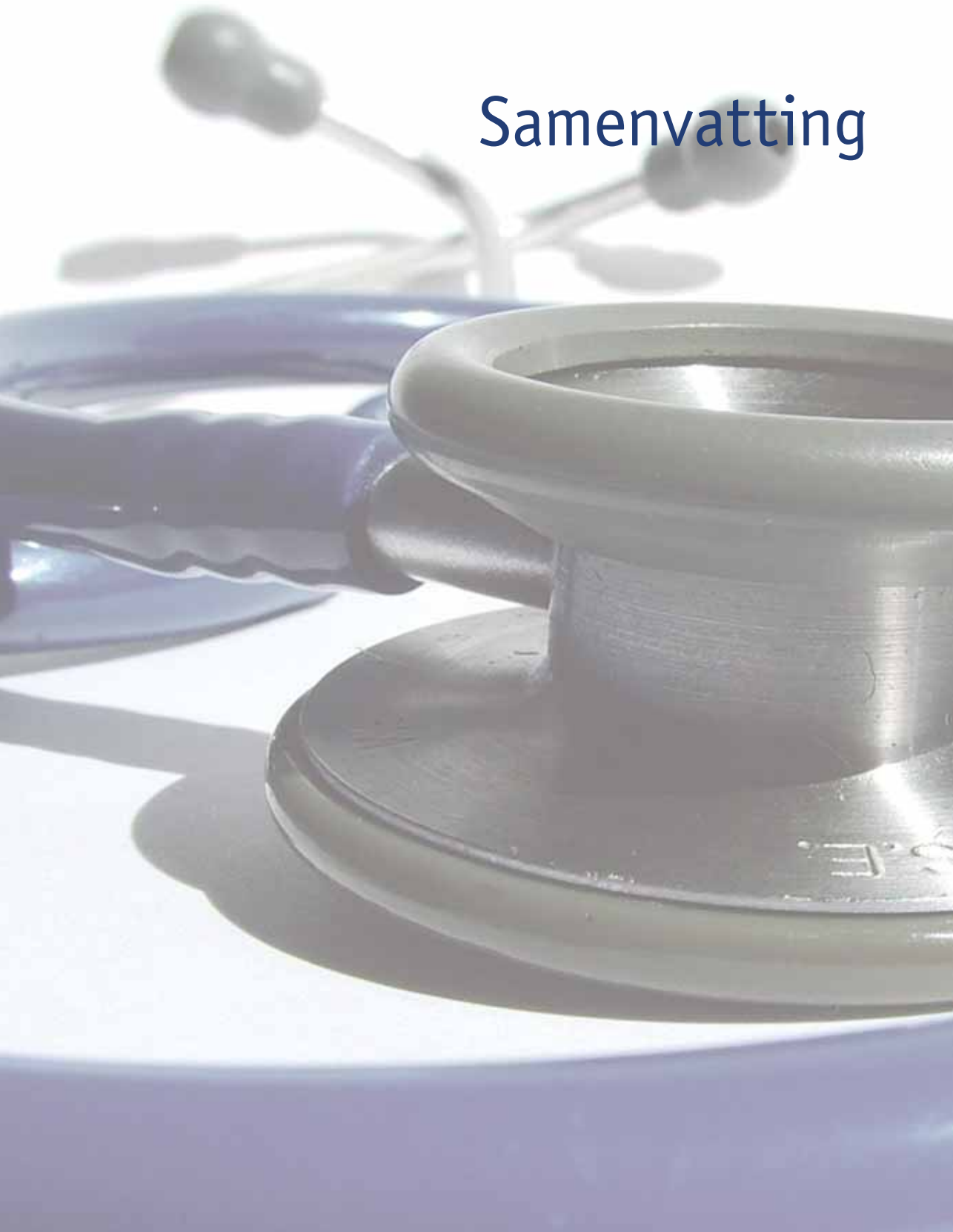
Alle rechten voorbehouden. De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming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

Inhoud

Samenvatting	9
1 Inleiding	15
2 Astma en visie op zorg	19
2.1 Wat is astma?	20
2.2 Wat betekent astma voor het kind?	21
2.3 Visie op zorg	22
3 Vroege onderkenning & preventie	27
3.1 Vroege onderkenning	28
3.2 Preventie	28
4 Diagnostiek & integrale beoordeling	31
4.1 Diagnostiek	32
4.2 Integrale beoordeling	34
4.2.1 Integrale beoordeling (Trap 1)	35
4.2.2 Gespecialiseerde integrale beoordeling (Trap 2)	36
4.2.3 Intensieve integrale analyse (Trap 3)	37
4.3 Classificatie op basis van behandeldoelen	38
4.4 Monitoring van de integrale gezondheidstoestand	40
5 Individueel zorgplan & behandeling	43
5.1 Individueel zorgplan	44
5.2 Medicamenteuze behandeling	46
5.3 Niet medicamenteuze behandeling	49
5.3.1 Informatie, voorlichting en educatie	49
5.3.2 Prikkelreductie	51
5.3.3 Bewegen	53
5.3.4 Voeding en dieet	54
5.3.5 Stoppen met roken	55
5.4 Management van astma-aanvallen	56
5.5 Longrevalidatie en behandeling in hooggebergte	58
5.6 Complementaire zorg en alternatieve behandelwijzen	59

6	Onderwijs, psychosociale begeleiding & transitie	61
6.1	Onderwijs	62
6.2	Psychosociale begeleiding	64
6.2.1	Ondersteuning zelfmanagement	64
6.2.2	Verschillen tussen kinderen met astma	68
6.2.3	Vormen van psychosociale ondersteuning en behandeling	68
6.3	Puberteit en transitie	69
7	Organisatiestructuur	73
7.1	Beschrijving ketenorganisatie astma	74
7.1.1	Integraal Dynamisch Ketenzorgmodel	74
7.1.2	Patiënt als partner in de zorg	75
7.1.3	Centrale zorgverlener	75
7.1.4	Overdracht tijdens zorgproces	77
7.1.5	Deskundigheidsbevordering	78
7.1.6	Toegankelijkheid	79
7.1.7	Facilitaire diensten	79
7.1.8	Keuzevrijheid	79
7.1.9	ICT	80
7.1.10	Privacy	80
7.2	Kwaliteitsbeleid	81
7.3	Verantwoordingsinformatie	82
8	Kwaliteitsindicatoren	83
8.1	Procesindicatoren	84
8.2	Uitkomstindicatoren	84
8.3	Structuurindicatoren	85
	Bijlage 1 Achtergrond zorgstandaard	88
	Bijlage 2 Relevante richtlijnen, afspraken, etc.	94
	Bijlage 3 Behandeldoelen	96
	Bijlage 4 Verklarende woordenlijst	98
	Bijlage 5 Lijst van afkortingen	106
	Bijlage 6 Samenstelling Werkgroep Zorgstandaard Astma bij kinderen & jongeren	110
	Bijlage 7 Long Alliantie Nederland	112

Samenvatting



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

Hoewel in de voorliggende zorgstandaard ook ingegaan wordt op de diagnostiek bij hele jonge kinderen (< 4 jaar) beschrijft deze zorgstandaard primair de zorg voor kinderen en jongeren vanaf vier tot zes jaar en tot 18 jaar bij wie de diagnose 'astma' met redelijke zekerheid gesteld kan worden. Het betreft het complete zorgcontinuüm: van vroegsignalering en diagnostiek, tot behandeling, monitoring van het verloop, begeleiding en ondersteuning, revalidatie, onderwijs, psychosociale begeleiding & transitie.

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

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

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

[Visie op zorg \(integrale zorg\)](#)

In de zorgstandaard astma bij kinderen en jongeren is 'zorg-op-maat' het uitgangspunt. Het kind met astma en zijn ouders staat met zijn behoefte en zorgvraag centraal. Dit wil zeggen dat de behandeling wordt aangepast aan de aard en de ernst van de problemen die een patiënt ervaart in zijn *integrale* gezondheidstoestand, uiteraard voor zover hij of de personen in zijn directe omgeving in staat zijn dit voldoende kenbaar te maken. Een en ander vereist een adequate integrale beoordeling, waarbij alle aspecten van gezondheidstoestand van het kind of de jongere in ogenschouw worden genomen: fysieke stoornis, klachten, beperkingen in

het dagelijks functioneren en participatie, alsmede relevante externe en persoonlijke factoren. Het hoofddoel van alle zorginspanningen is het bevorderen van de *integrale* gezondheidstoestand gericht op het zo klachtenvrij mogelijk leven en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Dit hoofddoel wordt bereikt door middel van twee centrale behandelstrategieën: het optimaliseren van het dagelijks functioneren, de participatie en de ervaren kwaliteit van leven(a) en het optimaliseren van het fysieke functioneren (b), mede om long- en luchtwegschade op langere termijn te voorkomen dan wel te beperken. Voor beide geldt dat onder optimalisering ook het voorkomen van verergering wordt verstaan.

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

Zo nodig vinden de integrale beoordeling en de behandeling multidisciplinair plaats. In dat geval is een goede afstemming en communicatie tussen de disciplines vereist om te komen tot één geïntegreerde analyse en één individueel zorgplan.

Het kind en zijn ouders zijn partners in de zorg en ontvangen ondersteuning in zelfmanagement.

Classificatie

Om te bepalen welke zorg geboden wordt, wanneer en op welke wijze, is het nodig kinderen met astma op een bepaalde wijze te classificeren. In de zorgstandaard astma bij kinderen en jongeren is er voor gekozen om hen te classificeren volgens de GINA-richtlijn. Dit betekent dat de mate waarin een kind zijn astma onder controle heeft, de belangrijkste leidraad vormt. Hierbij worden nadrukkelijk ook de ervaren klachten en beperkingen bij dagelijkse activiteiten en participatie betrokken. Kinderen kunnen hun astma geheel, gedeeltelijk, onvoldoende of niet onder controle hebben. Voor de bepaling van de mate van controle kan gebruik gemaakt worden van gevalideerde vragenlijsten, maar het belangrijkste is dat de betrokken zorgverleners hiervoor voldoende tijd uittrekken.

Diagnose en integrale beoordeling

Voordat bepaald kan worden wat zorg 'op maat' is, dient eerst en voor zover mogelijk zekerheid te bestaan over de diagnose 'astma'. Het is van belang de diagnose 'astma' juist te stellen ook om te voorkomen dat kinderen behandeld worden zonder dat de diagnose op passende wijze is gesteld. Veel jonge kinderen hebben periodiek astmatische klachten. Een minderheid daarvan heeft als ouder kind nog steeds klachten. Deze groep kinderen met voorbijgaande klachten valt daarom buiten het domein van zorgstandaard.

De diagnose bij kinderen jonger dan 6 jaar is lastig te stellen. Onder de 4 jaar is spirometrie niet uitvoerbaar. In de voorliggende zorgstandaard wordt bij kinderen jonger dan 6 jaar een onderscheid gemaakt tussen een 'episodisch viraal piepende uitademing' en 'een piepende uitademing door multipеле prikkels'. De episodisch

viraal piepende uitademing verdwijnt vaak na het 6e jaar. Kinderen met piepende uitademing en benauwdheid door multipele prikkels hebben een verhoogde kans op bewezen astma na het 6e jaar. Een proefbehandeling met inhalatiecorticosteroiden kan onderdeel uitmaken van de diagnostiek.

Bij kinderen ouder dan 6 jaar is astma waarschijnlijk bij een terugkerend optreden van een piepende uitademing en/of kortademigheid door niet-allergische of allergische prikkels. Op deze leeftijd kan ook spirometrie technisch goed uitgevoerd worden. Bij schoolgaande kinderen is astma voornamelijk een allergische aandoening. Het aantonen van die allergie kan de diagnose daarom ondersteunen.

Na de diagnose vindt er een integrale beoordeling van het kind of de jongere plaats. Deze kent in principe een tragsgewijs verloop.

Trap 1: Integrale beoordeling

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

Trap 2: Gespecialiseerde integrale beoordeling

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

Trap 3: Intensieve integrale analyse

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

[Behandeling, zorg en ondersteuning](#)

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

Alle afspraken die van belang zijn in de behandeling van een kind worden vastgelegd in een individueel zorgplan waarbij ook aandacht is voor de verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners en die van het kind en zijn ouders zelf. Bij het

opstellen van het individueel zorgplan (medicamenteus en niet-medicamenteus) zijn de streefdoelen van het kind en zijn ouders in principe leidend.

Omdat de integrale gezondheidstoestand van een kind of jongere met astma niet alleen bepaald wordt door zijn fysieke stoornissen, maar ook door beperkingen bij het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten en problemen bij deelname aan het maatschappelijk leven (participatie) is in de zorgstandaard astma bij kinderen en jongeren een apart hoofdstuk gewijd aan onderwijs, psychosociale begeleiding, puberteit en transitie.

Daarnaast wordt in de voorliggende zorgstandaard een beschrijving gegeven van de organisatiestructuur van het zorgproces. Hiermee wordt beoogd het multidisciplinair zorgproces voor kinderen met astma te faciliteren. In dit proces worden het kind en zijn ouders gezien als 'partners in de zorg'.

Monitoring

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

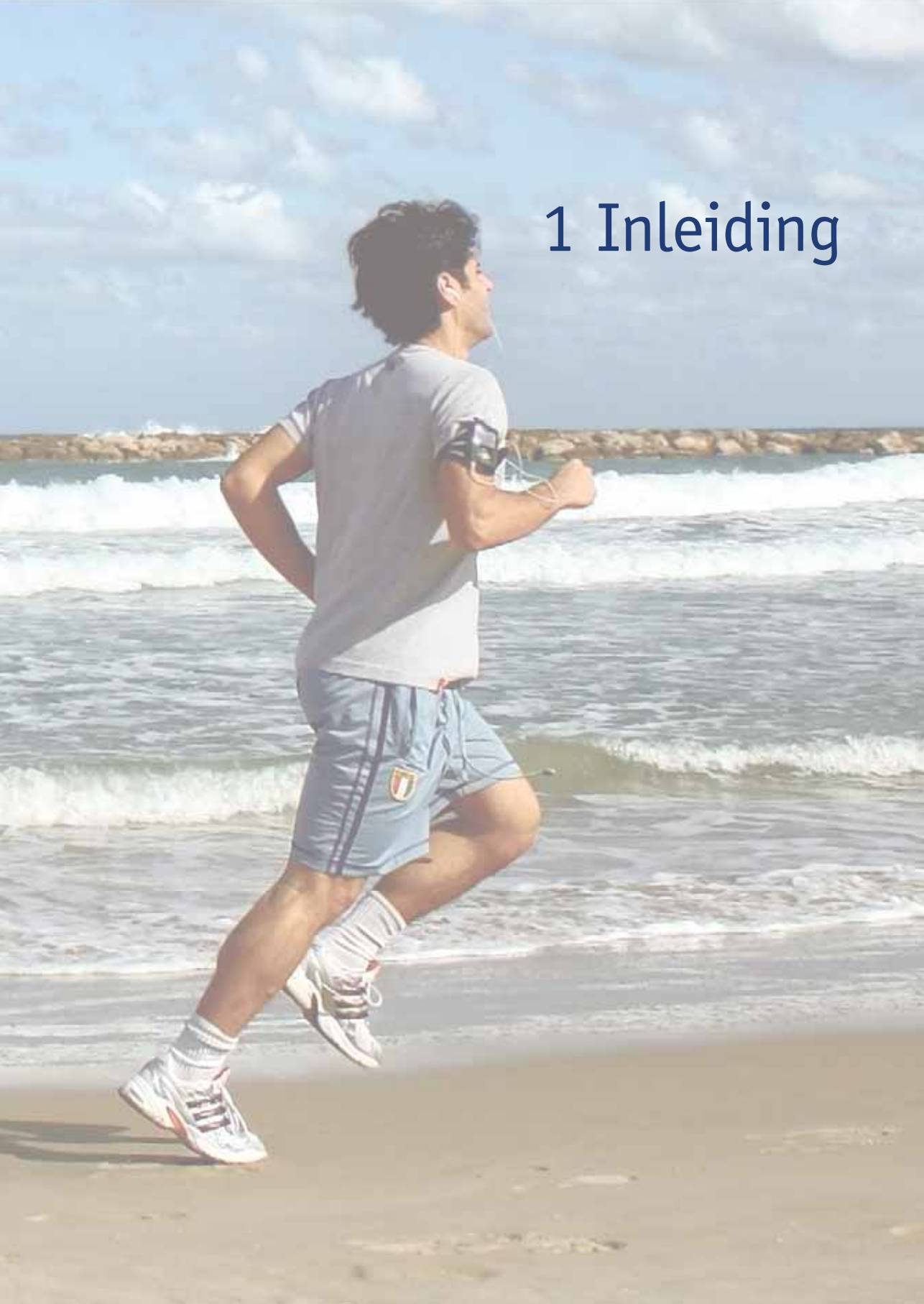
De wijze van monitoring wordt met het kind en zijn ouders, als partners in de zorg, besproken en de afspraken worden in het individueel zorgplan vastgelegd.

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

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

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

1 Inleiding



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

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

Werkwijze

De Zorgstandaard astma bij kinderen & jongeren is opgesteld door een daartoe ingestelde werkgroep van de Long Alliantie Nederland (LAN). De werkgroep bestond uit vertegenwoordigers van alle bij de zorg voor kinderen en jongeren met astma betrokken partijen en werd voorgezeten door mevrouw dr. Liesbeth van Essen-Zandvliet en prof. dr. Patrick Bindels.¹

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

¹ Zie bijlage 6 voor de volledige samenstelling van de werkgroep.

nog een klein aantal laatste aanpassingen. De LAN ledenvergadering van september 2012 heeft de Zorgstandaard astma bij Kinderen & Jongeren geautoriseerd.

Reikwijdte

De inhoud van de zorg voor kinderen met astma, zoals beschreven in deze zorgstandaard astma, is gebaseerd op de meest recente richtlijnen, protocollen en andere relevante afspraken. In de tekst wordt **niet** steeds naar de toepasselijke richtlijn of afspraak verwezen. In bijlage 1 is wel een lijst opgenomen van alle relevante richtlijnen, etc.

Omdat de onderliggende richtlijnen op het gebied van astma revisie behoeft (zie ook bijlage 2) startte LAN eveneens in 2011 een 'Richtlijnoptimaliseringstraject voor astma'. Het doel was onder andere de actualisatie van, afstemming tussen en invulling van leemten in de bestaande, veelal monodisciplinaire richtlijnen. De inhoud van de thans voorliggende zorgstandaard is afgestemd met het genoemde richtlijnoptimaliseringstraject.

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

Hoewel in de voorliggende zorgstandaard ook ingegaan wordt op de diagnostiek bij hele jonge kinderen (< 4 jaar)² beschrijft deze zorgstandaard primair de zorg voor kinderen en jongeren vanaf vier tot zes jaar en tot 18 jaar bij wie de diagnose 'astma' met redelijke zekerheid gesteld kan worden.

De werkgroep Zorgstandaard astma bij kinderen & jongeren van de LAN hecht er aan te benadrukken dat de standaard een levend document is, bedoeld om optimale zorg te bevorderen. De werkgroep heeft er voor gekozen in deze standaard werkwijzen en zorg op te nemen die in de praktijk algemeen gebruik zijn (de werkelijkheid). Daarnaast biedt de standaard ruimte voor innovatieve ontwikkelingen (de wenselijkheid). De LAN zal zich periodiek en zo vaak als bijvoorbeeld de onderliggende richtlijnen hiertoe aanleiding geven, beraden op de vraag of aanpassingen gewenst zijn. Hiervoor is een procedure beschikbaar. Actualiseren én completeren zijn daarbij aan de orde: de zorgstandaard hoort in overeenstemming te zijn met actuele kennis en inzichten en is zoveel als mogelijk compleet.

² Zie hoofdstuk 4; diagnostiek.

Leeswijzer

In deze Zorgstandaard astma bij kinderen & jongeren wordt in principe de indeling gevolgd van het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden. Daar waar dit niet mogelijk was of voor astmazorg tot een minder logische indeling zou leiden, is gekozen voor een astmaspecifieke indeling. In dat geval is een verwijzing gemaakt. De standaard is nog niet op alle onderdelen volledig. Voor sommige hoofdstukken is de noodzakelijke informatie op dit moment nog niet beschikbaar (bijvoorbeeld kwaliteitsindicatoren). In deze zorgstandaard wordt vanwege de leesbaarheid consequent over 'hij', 'het kind' en 'de ouders' gesproken. Uiteraard wordt in het geval van 'hij' ook 'zij' bedoeld, kan voor 'het kind' ook 'de jongere' gelezen worden en voor 'de ouders' ook 'de ouder' of de verzorger(s)'. Omdat sommige in deze standaard gehanteerde begrippen medischtechnisch zijn of voor meerdere uitleg vatbaar, is in bijlage 4 van deze zorgstandaard een verklarende woordenlijst opgenomen.

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

2 Astma en visie op zorg



2.1 Wat is astma?³

Algemeen

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

Astmaklachten kunnen worden uitgelokt door allergische en niet-allergische prikkels. Voorbeelden van niet-allergische prikkels zijn virale infecties, inspanning, koude lucht, mist en rook. Bij een reactie op allergische prikkels kan gedacht worden aan huisstofmijt, huidschilfers van een kat of hond en gras- of boompollen. Het verschilt per persoon wanneer en hoe iemand reageert op een bepaalde prikkel. De ene keer wordt iemand sneller benauwd dan de andere keer en vaak verschillen de klachten ook nog per seizoen.

Astma komt bij kinderen veel voor. Afhankelijk van de leeftijd en de definitie van astma betreft het ongeveer 8 tot 10% van de kinderen. Op de lagere schoolleeftijd komt astma meer voor bij jongens dan bij meisjes. Dit verschil valt weg rond de puberteit.

Astma bij jonge kinderen

Veel kinderen hebben als baby, peuter of kleuter wel eens last van astmatische klachten, zoals een piepende uitademing met benauwdheid en hoesten. Een minderheid van deze kinderen heeft als ouder kind nog steeds astmatische klachten. Deze groep jonge kinderen met voorbijgaande klachten vormt een aanzienlijk deel van de populatie kinderen die op jonge leeftijd in verband met een piepende uitademing en benauwdheid door de huisarts wordt gezien. Zij vallen buiten het domein van deze zorgstandaard.

Als eerstegraads-familieleden (ouders, broertje, zusje) astma hebben of allergisch zijn is de kans groter dat het kind ook astma ontwikkelt. Op jonge kinderleeftijd is vaak moeilijk te voorspellen welke kinderen op de basisschool klachten van astma houden. Dat kinderen op jonge leeftijd vaker last hebben van een piepende uitademing heeft te maken met een aantal factoren zoals in aanleg nauwere luchtwegen en het frequenter doormaken van verkoudheden. Ook externe factoren, zoals blootstelling aan sigarettenrook en het bezoeken van een crèche kunnen daarbij een belangrijke rol spelen.

³ De informatie in dit hoofdstuk is niet uitputtend beschreven. In de navolgende hoofdstukken wordt uitgebreider ingegaan op de ziekte en de gevolgen hiervan.

Complex ziektebeeld

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

Behandeling

Astma is niet te genezen. Doel van de behandeling van alle kinderen met astma is een normaal leefpatroon. Dit betekent bij schoolgaande kinderen:

- geen schoolverzuim;
- sportbeoefening op dezelfde wijze als gezonde kinderen.
- een optimale longfunctie zonder of met zo weinig mogelijk klachten;
- medicatiegebruik in een zo laag mogelijke, effectieve dosering en toedieningsfrequentie en met zo min mogelijk bijwerkingen;
- voorkomen van ernstige astma-aanvallen.

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

Bij het grootste deel van de kinderen is het mogelijk het astma in voldoende mate onder controle te krijgen.

2.2 Wat betekent astma voor het kind?

Gelukkig geldt voor de meeste kinderen met astma dat zij bij de huidige behandelingsmogelijkheden ondanks hun aandoening een normaal leven kunnen leiden en zonder grote beperkingen naar school kunnen gaan, sporten, etc. Desalniettemin kan het hebben van astma voor een kind en zijn ouders veel impact hebben. Het is een chronische aandoening met een wisselend en onvoorspelbaar verloop en kan op diverse gebieden de kwaliteit van leven beïnvloeden.

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

De perioden met klachten treden veelal aanvalsgewijs op en klachten kunnen plotseling de kop opsteken. De ene dag voelt een kind zich nog goed, de volgende dag voelt het zich erg benauwd. Soms kan een kind zo moeilijk ademhalen dat het lijkt alsof hij stikt. Is zo'n slechte periode voorbij, dan kan er een periode volgen waarin er niets aan de hand lijkt te zijn. Van kind tot kind en van moment tot moment kunnen het aantal en de aard van de klachten sterk verschillen, wat ook tot onbegrip in de omgeving kan leiden. Kinderen kunnen zich in de klachtenperiodes futloos voelen. Dit kan consequenties hebben bij allerlei activiteiten, waaronder het uitvoeren van hun dagelijkse bezigheden zoals school, sport en spel. Omdat kinderen met astma allerlei activiteiten minder vaak en minder goed kunnen uitvoeren dan kinderen zonder astma hebben zij soms last van een negatief zelfbeeld. Vooral het sociaalmaatschappelijk functioneren, zoals het volgen van onderwijs, het naar een feestje gaan, bij andere kinderen eten, logeren of ergens op bezoek gaan en het sporten en bewegen kan sterk negatief beïnvloed worden door de aanwezigheid van astma. Het zichtbaar innemen van medicijnen kan stigmatiserend werken dan wel als zodanig beleefd worden. Ook ouders van kinderen met astma ervaren geregeld een slechtere kwaliteit van leven dan ouders met kinderen zonder astma. Het hebben van een kind met astma kan bij hen leiden tot extra spanningen en onzekerheid, werkverzuim en minder tijd voor zichzelf.

2.3 Visie op zorg

Integrale gezondheidstoestand

Traditioneel heeft de zorg voor kinderen met astma een sterk medische focus: diagnostiek en behandeling zijn vooral gericht op de fysieke stoornis, in het bijzonder op behandeling van de luchtwegvernauwing en de onderliggende ontstekingsreactie.

Naast het gebruik van medicatie zijn interventies veelal prikkelreductie en bijvoorbeeld goede voorlichting en begeleiding.

Een kind met astma heeft echter niet alleen een fysieke stoornis, maar ervaart ook beperkingen bij het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten en problemen bij deelname aan het maatschappelijk leven (volgen van onderwijs, participatie in sociale activiteiten, sport). Zowel de fysieke stoornis, het uitvoeren van dagelijkse activiteiten als zijn mogelijkheden tot participatie worden beïnvloed door zogenaamde externe factoren én persoonlijke factoren.

Externe factoren zijn de fysieke en sociale omgeving waarin het kind leeft.

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

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

De persoonlijke factoren hebben te maken met de individuele achtergrond (van het leven) van het kind. Voorbeelden zijn: de wijze waarop het kind zijn ziekte beleeft, persoonlijkheid, leeftijd, levensstijl, sociale en culturele achtergrond, etc. Ook deze factoren kunnen in meer of mindere mate van invloed zijn op de stoornis, de beperkingen en de participatie.

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

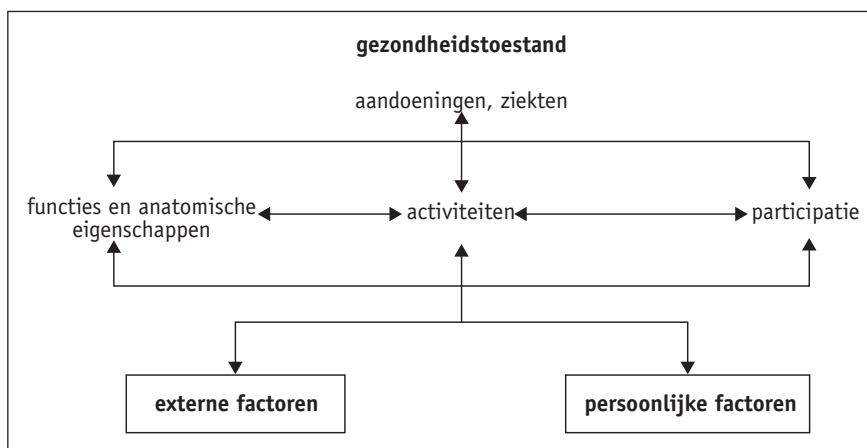


Fig. 1: De wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en externe en persoonlijke factoren.

De verschillende aspecten van dit systeem (lichaamsfuncties, activiteiten, participatie, alsmede de externe en persoonlijke factoren) bepalen samen de *integrale* gezondheidstoestand en daarmee uiteindelijk ook de door het kind met astma ervaren kwaliteit van leven. Elke van de aspecten en factoren bestaat uit meerdere concrete subdomeinen die relatief onafhankelijk van elkaar op de ervaren gezondheidstoestand en kwaliteit van leven van invloed kunnen zijn en elk een uniek aspect van de integrale gezondheidstoestand van het individuele kind representeren. Het hoofddoel van alle zorginspanningen is het bevorderen van deze *integrale* gezondheidstoestand. In het ICF-CY-systeem wordt het functioneren van kinderen gezien als een complexe relatie tussen het astma enerzijds en de externe en persoonlijke factoren anderzijds. De wisselwerking tussen al deze aspecten heeft een dynamisch karakter: interventies op één aspect of factor kunnen in beginsel veranderingen teweegbrengen in andere daaraan gerelateerde aspecten of factoren. De interacties zijn specifiek en staan niet in een voorspelbare één-op-één relatie tot elkaar. Het is van belang de gegevens

⁵ *International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). World Health Organization, WHO FIC Collaborating Centre in the Netherlands, RIVM, Bilthoven 2008. De ICF-CY is ontwikkeld omdat de reguliere ICF in de praktijk als niet voldoende wordt ervaren voor het beschrijven van het functioneren van kinderen en jongeren. De ICF-CY biedt met name een verbreding van uitgangspunten en het aanbrengen van meer detail om beter de groei en ontwikkeling van kinderen en jongeren te kunnen beschrijven.*

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

Behandelstrategie en zelfmanagement

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

Hetzelfde geldt voor de behandeling. Het is onvoldoende deze uitsluitend te richten op de fysieke stoornis. Alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand, te weten: dagelijkse activiteiten, participatie en externe en persoonlijke factoren, moeten in de behandelstrategie betrokken worden. Daarbij kunnen ook de gecumuleerde ervaringen van kinderen zelf belangrijk zijn (patiëntenperspectief en ervaringsdeskundigheid). Wanneer een kind een chronische aandoening als astma heeft, zullen het kind en zijn ouders zich aan deze nieuwe situatie aan moeten passen. De integrale gezondheidstoestand van het kind wordt vervolgens mede bepaald door de mate waarin men hierin slaagt. Cruciaal is het besef dat ook de omgeving van het kind (externe factor) en het gedrag van het kind in relatie tot zijn ouders (persoonlijke factor) van belang zijn.

Gelet op het voorgaande zijn zelfmanagement en de ondersteuning van zelfmanagement bij de behandeling van astma van groot belang. Daarbij dient opgemerkt te worden dat de term zelfmanagement vaak gebruikt wordt binnen een te strikte definitie: bijvoorbeeld de patiënt leren zijn medicatie adequaat te gebruiken. Zelfmanagement omvat echter feitelijk al het gedrag zoals boven beschreven. Zelfmanagement wordt in deze zorgstandaard dus breed opgevat en richt zich op beïnvloeding van gedrag waardoor ouders van een kind met astma (of de kinderen zelf) bewust beslissingen nemen op alle gebieden van hun dagelijkse leven. Daarbij gaat het dus ook over acceptatie van het hebben van astma, het bevorderen van therapietrouw, gezond beweeggedrag, het mobiliseren en behouden van sociale contacten en het verkrijgen en behouden van een emotionele balans.

Multidisciplinaire inzet

Astma kan een complexe aandoening zijn, zeker als ook sprake is van comorbiditeit. De complexiteit van astma kan ook tot uitdrukking komen op het gebied van het omgaan met de ziekte. Kinderen met astma vormen een zeer heterogene groep en de verschillen in ervaren klachten en beperkingen tussen kinderen met astma zijn dan ook groot. Bij hun behandeling kunnen meerdere zorgverleners betrokken zijn. Met name bij kinderen die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben zal sprake zijn van multidisciplinaire zorg. Zorgverleners opereren in dat geval niet

onafhankelijk van elkaar, maar stemmen hun handelen onderling af om te komen tot één analyse en -samen met het kind en de ouders- tot één individueel zorgplan.

De zorgvisie

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

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



3 Vroege onderkenning & preventie

3.1 Vroege onderkenning

Vroege opsporing in de jeugdgezondheidszorg (case-finding)

In het kader van de vroege opsporing van astma wordt bij het eerste contact na de geboorte bij alle kinderen gevraagd naar:

- familieanamnese: Komt astma voor in de familie? En in welke familiegraad?;
- roken: Wat is de huidige en de vroegere rookstatus van zowel vader als moeder. Rookte de moeder tijdens de zwangerschap? Wordt er gerookt door ouders, verzorgers of anderen in het huis of op andere plaatsen in het bijzijn van het kind (meerroken)?;
- borstvoeding: Wordt er uitsluitend borstvoeding gegeven?

Tijdens reguliere gezondheidsonderzoeken wordt op de gebruikelijke wijze naar het welzijn van het kind gevraagd. Als luchtwegklachten aanwezig zijn of worden vermoed, wordt in het kader van de signalering van astma gelet op:

- piepende uitademing, benauwdheid (de baby doet langer over de voeding);
- zijn er zorgverleners bezocht in verband met recidiverende luchtwegklachten? Is luchtwegmedicatie voorgeschreven?

Tenzij het kind al onder behandeling is voor astma wordt bij klachten of symptomen die op astma kunnen wijzen, doorgevraagd naar ernst, duur en patroon van de klachten en uitlokkende factoren. Indien sprake is van een verdenking op astma worden het kind en zijn ouders doorverwezen.

3.2 Preventie

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

Roken

Preventie van meerroken is van essentieel belang om (verergering van) de ziekte en klachten bij kinderen en jongeren met astma te voorkomen. Daarnaast is het van belang dat er aandacht wordt besteed aan het voorkomen dat de jeugdige astmapatiënt zelf gaat roken.

- Zwangerschap
 - Rookpreventie en zorg voor een rookvrije omgeving begint al bij het bespreken van het belang van niet roken met aanstaande ouders met een kinderwens (preconceptiezorg). Aan vrouwen met een zwangerschapswens of die reeds

zwanger zijn wordt voorlichting gegeven over de risico's van roken en meerroken, zowel voor henzelf als voor hun ongeboren kind. Waar nodig wordt een stopadvies gegeven en begeleiding bij het stoppen met roken aangeboden. Het is belangrijk om daarbij ook een rokende partner of andere huisgenoten/familieleden te betrekken. Na de bevalling en gedurende de lactatieperiode wordt de ondersteuning en begeleiding voortgezet om terugval te voorkomen. Het niet roken van ouders is de enige op zichzelf staande primaire preventiemaatregel die bewezen effectief is om de kans op astmagerelateerde klachten te verminderen.

- Meeroken
 - De ouders van kinderen en jongeren met astma worden dringend opgeroepen niet te roken, in ieder geval niet in huis, en er voor te zorgen dat het kind ook ergens anders niet in een omgeving komt waar het meerookt. Bij het stoppen met roken van de ouders of bij het rookvrij houden van de omgeving van het kind wordt begeleiding geboden.

- Zelf roken
 - Een speciale groep vormen jongeren met astma in de puberleeftijd. Door van jongs af aan aandacht te besteden aan een omgeving die zoveel mogelijk rookvrij is, verkleint men de kans dat deze jongeren ooit gaan roken. Dit wordt vaak 'stoppen met starten' genoemd. Ook actieve voorlichting draagt daaraan bij. De jongere met astma blijft in deze levensfase immers erg kwetsbaar voor het gaan roken.
Voorlichting over de risico's van roken en meerroken, het stimuleren van en begeleiden bij niet roken zijn daarbij de instrumenten, met speciale aandacht voor de specifieke behoeften en leefwereld van de groep. Het is hierbij belangrijk aandacht te besteden aan zowel het kind als de ouders. De voorlichting en begeleiding dient zich ook uit te strekken tot bijzondere vormen van roken, zoals een waterpijp en het via inhalatie gebruiken van geestverruimende middelen.

[Pasgeborenen \(met verhoogd risico\)](#)

Wanneer er sprake is van een hoog risico op astma (tenminste één eerstegraads familielid met een allergische aandoening) hebben pasgeborenen baat bij een gecombineerde interventie van borstvoeding gedurende zes maanden en het voorkomen van meerroken.

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

4 Diagnostiek & integrale beoordeling



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

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

4.1 Diagnostiek

Het is van belang de diagnose 'astma' juist te stellen ook om te voorkomen dat kinderen behandeld worden zonder dat de diagnose op passende wijze is gesteld. Daarbij wordt nagegaan of er geen andere relevante aandoening is die primair om behandeling vraagt. Luchtwegklachten kunnen namelijk ook door andere aandoeningen dan astma veroorzaakt worden. Soms is er sprake van zowel astma als een andere aandoening en moet de behandeling zich op beide richten.

Jonge kinderen (< 6 jaar)

De diagnose 'astma' is bij jonge kinderen tot 6 jaar om verschillende redenen moeilijk te stellen. Bij kinderen jonger dan 4 jaar is spirometrie niet uitvoerbaar. Bij kinderen tussen 4 en 6 jaar is deze vaak nog niet betrouwbaar uit te voeren. Bovendien bestaan er op jonge leeftijd fenotypes van astmatische klachten die rond de leeftijd 4-6 jaar kunnen verdwijnen. Bij deze leeftijdsgroep wordt vooral onderscheid gemaakt tussen een 'episodisch viraal piepende uitademing' (dus een piepende uitademing uitsluitend in aansluiting op een virale luchtweginfectie) en 'piepende uitademing door multiple prikkels' (waaronder ook virale luchtweginfecties). Beide groepen kunnen baat hebben bij luchtwegverwijdende medicatie. Het eerste fenotype verdwijnt meestal voor de leeftijd van 6 jaar. Het zijn vooral de kinderen met een piepende uitademing en benauwdheid door multiple prikkels die een verhoogde kans hebben op bewezen astma na de leeftijd van 6 jaar. Met name deze laatste groep komt in aanmerking voor een proefbehandeling met inhalatiecorticosteroiden als onderdeel van de diagnostiek.

Als hiermee de klachten van piepende uitademing met benauwdheid afnemen of verdwijnen en na een stopperiode weer verhevigen of opnieuw verschijnen, ondersteunt dit de diagnose astma ook bij kinderen onder de 6 jaar, zeker als dit gepaard gaat met andere atopische klachten en/of een positieve familieanamnese.

Kinderen van 6 jaar en ouder

Bij kinderen van 6 jaar en ouder is astma waarschijnlijk bij een terugkerend optreden van een piepende uitademing en/of kortademigheid, uitgelokt door niet-allergische of allergische prikkels. De combinatie van anamnese, lichamenlijk onderzoek en longfunctieonderzoek (spirometrie) teneinde een (omkeerbare) luchtwegvernauwing te kunnen aantonen, vormen de standaard manier voor het stellen van de diagnose. De symptomen en waardes bij longfunctiemetingen verbeteren evident of volgens de geldende richtlijnen na het gebruik van medicatie voor astma (luchtwegverwijders, inhalatiecorticosteroiden). Indien er geen reactie is op therapie (beta2-mimetica en/of minimaal zes weken inhalatiecorticosteroiden en medicatietrouw) dient de diagnose heroverwogen te worden. Met behulp van spirometrie kan op het moment van klachten een (omkeerbare) luchtwegvernauwing aangetoond worden. Kinderen vanaf 6 jaar (soms jonger) zijn in staat zo'n spirometrisch onderzoek technisch goed uit te voeren. Spirometrie bij kinderen wordt verricht en beoordeeld door adequaat geschoold en ervaren personeel, conform de huidige richtlijnen. Voorwaarden voor het verrichten van spirometrie zijn voldoende training en ervaring met het meten van spirometrie bij kinderen en ruime ervaring met het interpreteren van de uitslagen van deze metingen. Op lokaal of regionaal niveau worden hierover nadere afspraken gemaakt. De longfunctieapparatuur dient te voldoen aan geldende normen en dient regelmatig geijkt en onderhouden te worden.

Allergie

Astma is bij schoolgaande kinderen voornamelijk een allergische aandoening: 75 tot 90% van de kinderen met astma op de lagere schoolleeftijd is namelijk allergisch. Aantonen van een (inhalatie)allergie kan de diagnose dan ook ondersteunen. Op basis hiervan kunnen zowel medicamenteuze als niet-medicamenteuze adviezen worden aangepast. Het is van belang allergie niet alleen in het kader van het astma, maar ook in het kader van andere aandoeningen goed in kaart te brengen. On(der)behandelde allergische rhinitis kan bijvoorbeeld een belangrijke rol spelen in het onvoldoende onder controle krijgen van astmatische klachten. Bij kinderen zijn het vooral inhalatieallergenen en slechts zelden voedingsallergieën die een rol spelen bij astma. Andere uitingsvormen van allergische aanleg zoals allergische rhinitis, eczeem en eventueel reactie op voeding kunnen bij anamnese en lichamenlijk onderzoek worden opgespoord.

Er zijn twee methoden om verder allergologisch onderzoek te doen; bloedonderzoek of huidpriktesten. De zorgverlener bepaalt in overleg met het kind en zijn ouders naar welke methode de voorkeur uitgaat. Dit onderzoek kan al plaats vinden vanaf de leeftijd van 1 jaar. Overigens dient opgemerkt te worden dat sensibilisatie (het aantonen van reactie op een allergeen in bloedonderzoek of bij een huidpriktest) niet

hetzelfde is als een daadwerkelijke allergie. Per patiënt zal dan ook goed bekeken moeten worden welke allergische prikkel in de dagelijkse praktijk werkelijk relevant is en bijdraagt aan het astma. Bij verdenking op een voedingsreactie gebeurt het aantonen daarvan door een gestandaardiseerde (dubbelblinde) voedselprovoactie.

4.2 Integrale beoordeling

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

Trap 1: Integrale beoordeling

Anamnese en beperkte analyse van fysieke parameters, ervaren klachten en beperkingen, kwaliteit van leven en onderzoek naar aanwezigheid van allergie. Bepaling zorgvraag van het kind (en zijn ouders).

Trap 2: Gespecialiseerde integrale beoordeling

Bij aanwezigheid van indicatie(s) voor een nadere analyse volgt een gespecialiseerde integrale beoordeling waarbij fysieke parameters en de persoonlijke situatie en zorgvraag van het kind (en zijn ouders) meer gedetailleerd en zo nodig multidisciplinair worden gezien.

Trap 3: Intensieve integrale analyse

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

4.2.1 Integrale beoordeling (Trap 1)

De integrale beoordeling omvat:

- Anamnese gericht op alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand. Hierbij is onder andere aandacht voor ernst, duur en patroon van de klachten, familiegeschiedenis, eventuele fysieke en sociale beperkingen, het belang van voor het astma relevante prikkels en de blootstelling daaraan, astma-aanvallen, medicatiegebruik, schoolverzuim en fysieke activiteit.
- Kwantitatieve integrale beoordeling:
De integrale gezondheidstoestand (stoornis, klachten, beperkingen, externe en persoonlijke factoren) wordt zo veel mogelijk geobjectiveerd in maat en getal. Daarbij zijn de volgende elementen bruikbaar:
 - anamnese (zie hiervoor);
 - spirometrie: (FEV_1), FEV_1/FVC , mate van reversibiliteit na luchtwegverwijding;
 - allergieonderzoek;
 - ervaren beperkingen.⁶

Deze parameters zijn behulpzaam bij het (globaal) beoordelen van de fysieke toestand, klachten en beperkingen (activiteiten, participatie). Bij een discrepantie tussen de klachten en de longfunctieafwijkingen (bijvoorbeeld als sprake is van chronische kortademigheid bij betrekkelijk geringe longfunctieafwijkingen) kan aanvullend onderzoek nodig zijn om eventuele andere longaandoeningen uit te sluiten.

Op basis van de verkregen gegevens wordt bepaald of er een gespecialiseerde integrale beoordeling noodzakelijk is of dat er gestart kan worden met de behandeling. In het laatste geval wordt er, mede op basis van de zorgvraag, in samenspraak met het kind en de ouders een individueel zorgplan (met algemene en persoonlijke behandeldoelen) opgesteld.

Bij gebruik van medicatie worden binnen een periode van zes tot acht weken de therapietrouw en de inhalatietechniek van het kind beoordeeld en wordt gevraagd naar de eventuele bijwerkingen. De diagnose astma wordt heroverwogen als de behandeling onvoldoende effect heeft. In het laatste geval dient onder andere ook gekeken te worden naar comorbiditeit, voordat een volgende stap in het behandelplan gezet kan worden.

⁶ Zie voor het gebruik van testen, zoals de *Asthma Control Test (ACT)* en de *Asthma Control Questionnaire (ACQ)* paragraaf 5.3.

4.2.2 Gespecialiseerde integrale beoordeling (Trap 2)

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

Diagnostische problemen.

Niet of onvoldoende bereiken van de behandeldoelen ondanks adequate therapie.

Niet of onvoldoende kunnen beantwoorden van de zorgvraag van het kind en de ouders bij trap 1.

Ad 1. *Diagnostische problemen*

- Bij kinderen jonger dan 1 jaar met ernstige klachten.
- Wanneer de anamnese wijst in de richting van astma en de spirometrie bij herhaling ongestoord is.
- Als er sprake is van een discrepantie tussen de klachten en de longfunctieafwijkingen (ernstige klachten bij betrekkelijk geringe longfunctieafwijkingen).
- Bij aanwijzingen voor een andere aandoening dan astma.
- Wanneer een kind of jongere (> 6 jaar) niet of niet adequaat in de spirometer kan blazen (bijv. een jongere met een verstandelijke beperking).

Ad 2. *Niet of onvoldoende bereiken behandeldoelen ondanks adequate therapie*

- Bij kinderen tot 6 jaar met een diagnose 'episodisch viraal piepende uitademing of 'piepende uitademing door multipale prikkels' die onvoldoende verbeteren met het gevoerde beleid (adviezen en medicamenteuze therapie) na zes weken of indien nodig eerder.
- Kinderen tot 6 jaar met de diagnose 'episodisch viraal piepende uitademing' of 'piepende uitademing door multipale prikkels' of kinderen vanaf 6 jaar met de diagnose 'astma' bij wie de behandeling gecompliceerd wordt door een andere chronische aandoening waarvoor steroïden geïndiceerd zijn zoals bijvoorbeeld bij ernstig eczeem.
- Kinderen met een zodanig instabiel astma dat een ziekenhuisopname noodzakelijk was.
- Bij acuut ernstig astma of het optreden van twee of meer astma-aanvallen per jaar waarvoor behandeling met een stootkuur orale corticosteroïden noodzakelijk is.
- Bij bijkomende persisterende klachten van allergische rhinitis en/of eczeem.
- Indien er ondanks optimale zorg aanzienlijke beperkingen blijven bestaan bij het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten of deelname aan het maatschappelijk leven.
- Indien er aanwijzingen zijn dat er externe omstandigheden of persoonlijke factoren bestaan die er aan bijdragen dat een kind zijn astma niet of onvoldoende onder controle kan krijgen.

Ad 3. Niet of onvoldoende kunnen beantwoorden van de zorgvraag van het kind en de ouders

Ook het kind en/of zijn ouders kunnen nog aanvullende zorgvragen hebben. In overleg met de zorgverlener kan in dat geval besloten worden tot een gespecialiseerde integrale beoordeling.

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

- zo mogelijk (her)bevestiging van de diagnose astma, c.q. uitsluiten van andere diagnoses;
- uitgebreidere longfunctiemetingen, zo mogelijk op een karakteristiek klachtenmoment;
- uitgebreider allergieonderzoek;
- fysieke conditie: inspanningsonderzoek, Habitual Activity Estimation Scale (HAES);
- voedingstoestand: (BMI, lichaamssamenstelling, adequate voedingsstoffeninname, obesitas);
- beoordeling van voorgeschreven medicatie, inhalatietechniek en therapietrouw;
- zorgvraag van het kind en de ouders;
- inschatting toekomstige risico's, zoals astma-aanvallen, etc.
- inschatting kwaliteit van leven en schoolverzuim;
- bepaling externe omstandigheden en persoonlijke factoren (zie ook paragraaf 2.3);
- beoordeling noodzaak tot multidisciplinaire aanpak.

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

4.2.3 Intensieve integrale analyse (Trap 3)

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

Voor kinderen met moeilijk behandelbaar astma (MBA) wordt een gestructureerde, geprotocolleerde en gecentraliseerde behandeling aanbevolen door zorgverleners die hierin gespecialiseerd zijn. Met een systematische benadering wordt vastgesteld

of de diagnose astma correct is. Alternatieve diagnoses (in plaats van astma of als tweede diagnose naast astma) worden aangetoond dan wel uitgesloten. Factoren die het astma verergeren worden geïdentificeerd en waar mogelijk behandeld. Het astmafenotype wordt zo goed mogelijk gekarakteriseerd; in een multidisciplinaire setting wordt de behandeling en zorg aangepast aan de specifieke karakteristieken van de individuele patiënt. Bij een groot deel van de kinderen met MBA zullen uiteindelijk een of meer oorzakelijke factoren gevonden worden die het verlies van controle verklaren. Vervolgens kan adequate behandeling en zorg plaatsvinden. Bij een klein deel van de kinderen zal dit niet het geval zijn. Er is dan sprake van 'therapieresistent astma'. Een deel van de kinderen met moeilijk behandelbaar astma komt in aanmerking voor een longrevalidatieprogramma, op indicatie in de vorm van een behandeling in het hooggebergte (zie ook hoofdstuk 5.5).

Wanneer een intensieve integrale analyse (trap 3) is voltooid, wordt in samenspraak met het kind en de ouders een individueel zorgplan opgesteld.

4.3 Classificatie op basis van behandeldoelen

Zoals gesteld wordt na een integrale beoordeling steeds een individueel zorgplan opgesteld (zie ook paragraaf 5.1).⁷ Om bijvoorbeeld te bepalen welke zorgverlener(s) bij de behandeling en zorg betrokken zijn, wie als eerste aanspreekpunt fungeert en om de behandeling en zorg adequaat te kunnen monitoren, is het nodig kinderen met astma op een bepaalde wijze te classificeren. De mate, waarin een kind zijn astma onder controle heeft, vormt hierbij een belangrijke leidraad. Hierbij worden ook de ervaren klachten en beperkingen bij dagelijkse activiteiten en participatie betrokken. Naast klinische parameters kan voor het bepalen van de mate van controle gebruik gemaakt worden van gevalideerde vragenlijsten. Bruikbare vragenlijsten zijn de ACQ (Asthma Control Questionnaire) en de ACT (Asthma Control Test), beide gevalideerd voor kinderen vanaf 12 jaar) en, de childhood-ACT (c-ACT) voor kinderen van 4-11 jaar). Belangrijk is dat de betrokken zorgverlener voldoende tijd uittrekt voor het bepalen van de mate van controle. Met name de mate waarin een kind door klachten beperkingen ondervindt in zijn dagelijkse activiteiten en participatie dient in het gesprek tussen het kind en zijn ouders en de zorgverlener voldoende aandacht te krijgen c.q. adequaat uitgevraagd te worden.

⁷ De algemene behandeldoelen zijn gericht op de het onder controle krijgen van het astma. De indeling van de mate van controle volgens de GINA-richtlijnen is opgenomen als bijlage 3.

In deze zorgstandaard wordt de navolgende indeling gehanteerd:⁸

a. Kinderen die hun astma volledig onder controle hebben

Ieder kind met astma zonder diagnostische problemen dat de gestelde behandeldoelen behaalt. Het betreft kinderen met een normale FEV₁ die geen tot maximaal tweemaal per week overdag symptomen hebben, geen nachtelijke symptomen hebben, geen tot maximaal tweemaal per week rescue-medicatie gebruiken en geen beperkingen ervaren in hun dagelijkse activiteiten en participatie.

Deze categorie kinderen is veruit het grootst en voor hen is meestal door de huisarts te leveren zorg geïndiceerd. Indien de astmacontrole is bereikt met een hoge dosis inhalatiecorticosteroiden of een recente ziekenhuisopname wordt de betrokkenheid c.q. gedeelde zorg van een kinder(long)arts aanbevolen.

b. Kinderen die hun astma gedeeltelijk onder controle hebben

Ieder kind met astma dat de gestelde behandeldoelen niet of nog niet behaalt ondanks therapie (en anamnestiche goede therapietrouw) of bij wie nog sprake is van diagnostische problemen. Het betreft kinderen die in één week minimaal *één* van de volgende zaken ondervindt: een FEV₁ van minder dan 80% voorspeld ten opzichte van de normaalwaarde of van 'personal best' (voor zover bekend), driemaal of vaker per week overdag symptomen hebben, nachtelijke symptomen hebben, driemaal of vaker per week rescue-medicatie gebruiken of beperkingen ervaren in hun dagelijkse activiteiten en participatie.

Ook voor deze categorie kinderen is in principe door de huisarts te leveren zorg geïndiceerd, maar is een meer frequente, uitgebreidere monitoring (en eventueel bijsturen van de behandeling) door een kinder(long)arts vaak een reële optie. Daarbij is een adequate afstemming c.q. overleg tussen de verschillende zorgverleners noodzakelijk. Er worden in dat geval heldere afspraken gemaakt over wie eindverantwoordelijk is voor de behandeling van het kind en wie als centrale zorgverlener fungeert.

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

Ieder kind met astma dat de gestelde behandeldoelen niet behaalt ondanks therapie (en anamnestiche goede therapietrouw) of bij wie sprake is van diagnostische problemen. Het betreft kinderen die in één week *drie* van de volgende zaken ondervinden: een FEV₁ van minder dan 80% voorspeld ten opzichte van de normaalwaarde of van 'personal best' (voor zover bekend), driemaal of vaker per week overdag symptomen hebben, nachtelijke symptomen hebben, driemaal of vaker per week rescue-medicatie gebruiken of beperkingen ervaren in hun dagelijkse activiteiten en participatie.

⁸ Overeenkomstig de GINA-richtlijnen.

Voor deze categorie kinderen is bijna altijd behandeling door een kinder(long)arts geïndiceerd waarbij ook toekomstige risico's nadrukkelijk in kaart gebracht worden. In sommige gevallen kan behandeling in een centrum dat in behandeling van astma bij kinderen is gespecialiseerd geïndiceerd zijn. In alle gevallen is een adequate afstemming c.q. overleg tussen de verschillende zorgverleners noodzakelijk. Er worden heldere afspraken gemaakt over wie eindverantwoordelijk is voor de behandeling van het kind en wie als centrale zorgverlener fungeert.

Interactie mate van controle en medicijngebruik

Vrijwel alle categorieën kinderen met astma krijgen medicijnen voorgeschreven. Bij elke categorie van patiënten (volledige controle, gedeeltelijke controle en geen of onvoldoende controle) zal de medicatie als regel, uiteraard voor zover nodig, stapsgewijs opgebouwd worden. In het algemeen wordt de medicatie voorgeschreven in een zo laag mogelijke dosering en toedieningsfrequentie en met zo weinig mogelijk bijwerkingen. De aanpak en keuze van geneesmiddelen wordt mede bepaald door de mate waarin het kind in staat is zijn astma te controleren (frequentie van astma-aanvallen, ernst van klachten en beperkingen, etc.) naast bijvoorbeeld leeftijd en individuele factoren.

Vóór eventuele uitbreiding van de medicatie wordt uitgesloten of de behandeldoelen niet worden gehaald door onvoldoende medicatietrouw, inadequate inhalatietechniek of het onvoldoende vermijden van uitlokkende factoren (zie ook paragraaf 5.2).

Voor de verschillende vormen van medicatie en doseringen wordt verwezen naar de geldende richtlijnen.

4.4 Monitoring van de integrale gezondheidstoestand

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

Bij herhaling blijkt uit diverse onderzoeken dat het intensief volgen en begeleiden van kinderen met astma vermindering van klachten en verbetering van kwaliteit van leven geeft. Het is echter lastig per patiënt de meest effectieve frequentie van controle c.q. monitoring aan te geven. In het algemeen lijkt het verstandig de frequentie van controle en begeleiding op te hogen naar mate het astma minder onder controle is. Van belang is ook om in het oog te houden dat controle en monitoring gericht moet zijn op het voorkómen van klachten en dat elk kind met astma daarom een chronische follow-up nodig heeft. De wijze en frequentie van monitoring wordt met het kind en zijn ouders, als partners in de zorg, besproken en de afspraken worden in het individueel zorgplan vastgelegd. De volgende frequentie wordt geadviseerd:

Kinderen die hun astma volledig onder controle hebben:

Kinderen die hun astma volledig onder controle hebben krijgen minimaal één keer per jaar een integrale beoordeling meestal door de huisarts aan de hand van het individueel zorgplan en de ervaren klachten (zie ook paragraaf 4.2.1). De klachten zijn bepalend voor het tijdens de integrale beoordeling uit te voeren onderzoek. Dit impliceert dat niet altijd de longfunctie behoeft te worden gecontroleerd (spirometrie) en/of standaard een allergologische screening behoeft plaats te vinden. Indien deze integrale beoordeling afwijkingen oplevert zoals beschreven in 4.3 is er op dat moment geen sprake meer van 'volledig onder controle'.

Voor kinderen die in de voorafgaande 12 maanden geen klachten hadden en geen astma-medicatie gebruikten, wordt een jaarlijkse integrale beoordeling niet noodzakelijk geacht. In overleg tussen huisarts en het kind en zijn ouders kunnen in deze situaties afspraken worden gemaakt over de gewenste aanpak.

Kinderen die hun astma gedeeltelijk onder controle hebben:

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

Kinderen die hun astma gedeeltelijk of niet onder controle hebben, krijgen minimaal 1 x per jaar een spirometrisch onderzoek.

Kinderen bij wie de behandeldoelen *niet* bereikt zijn, worden frequent gecontroleerd, afhankelijk van de ernst van de klachten, na enkele weken, tot de behandeldoelen én de optimale medicamenteuze behandeling bereikt zijn. Als de behandeldoelen geruime tijd bereikt zijn, kan geprobeerd worden de medicatie te verminderen. In dat geval wordt het effect hiervan goed geëvalueerd. In de regel is er bij de monitoring van kinderen die hun astma gedeeltelijk onder controle hebben sprake van verschillende zorgverleners. Zoals hiervoor gesteld zijn afspraken tussen hen noodzakelijk over wie eindverantwoordelijk is voor de behandeling van het kind, wie als centrale zorgverlener fungeert en over de vraag welke additionele parameters gemonitord worden.

Kinderen die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben:

Kinderen die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben, worden intensief gecontroleerd en begeleid afhankelijk van de ernst van de klachten. De intensieve begeleiding wordt gecontinueerd tot de behandeldoelen en de optimale medicamenteuze behandeling bereikt zijn. Ook in de periode daarna wordt het kind in eerste instantie minstens eenmaal in de drie maanden gemonitord. In de praktijk zal in deze situatie vaker sprake zijn van een gespecialiseerde integrale beoordeling (trap 2) of een hernieuwde intensieve integrale analyse (trap 3). In de regel is een kinder(long)arts verantwoordelijk voor monitoring van kinderen die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben.

Gedeelde zorg

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

5 Individueel zorgplan & behandeling



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

5.1 Individueel zorgplan

De Zorgstandaard astma bij kinderen & jongeren gaat primair uit van de vraag van de patiënt die gebruik maakt van zorg of zijn ouders. In een individueel zorgplan worden, overeenkomstig deze zorgstandaard, alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling van een patiënt vastgelegd. Ook de verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners worden in dit plan vastgelegd. De zorgstandaard zelf vormt de leidraad bij het opstellen van het individuele zorgplan. De patiënt, zijn ouders en de centrale zorgverlener kunnen uit die informatie putten en op die basis het plan opbouwen. Het opstellen van het individuele zorgplan vormt op deze wijze de basis voor de implementatie en feitelijke toepassing van de zorgstandaard.

Het individueel zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van het kind te verbeteren. Dit betekent dat het gaat om een plan dat bij het kind hoort en mee gaat naar alle bij de behandeling betrokken zorgverleners. Iedere zorgverlener voegt zijn eigen bijdrage aan de behandeling toe aan het zorgplan. Daarmee is het voor alle verschillende zorgverleners duidelijk wat de ander doet en waarom.

Bij het opstellen van het individueel zorgplan (medicamenteus en niet-medicamenteus) zijn de streefdoelen van het kind en zijn ouders in principe leidend. De centrale zorgverlener schetst een realistisch beeld van wat met de behandeling bereikt kan worden en wat het kind en zijn ouders kunnen doen als dit niet bereikt wordt. De centrale zorgverlener of iemand die door hem daarvoor aangewezen is begeleidt het kind en zijn ouders zo nodig bij het nastreven van de behandeldoelen. Extra begeleiding voor het kind is bijvoorbeeld nodig als het niet of onvoldoende ondersteuning van de ouders krijgt. Speciale aandacht en begeleiding kan nodig zijn voor kinderen in de puberteit (zie ook hoofdstuk 6). In een individueel zorgplan zijn in ieder geval opgenomen:

de naam van de centrale zorgverlener en hoe deze of zijn waarnemer te benaderen is (ook buiten kantooruren);

- de namen van overige betrokken zorgverleners, hun rol in de behandeling en hoe deze of hun waarnemers te benaderen zijn;

- de algemene en persoonlijke behandeldoelen;⁹
- het actuele medicatieoverzicht;
- de besproken leefstijladviezen en gemaakte afspraken over bijvoorbeeld vermijden van allergische prikkels, stoppen met roken door de ouders, e.d.;
- het persoonlijk stappenplan (wat te doen bij verandering van klachten);
- de monitoring van de integrale gezondheidstoestand;
- de wijze waarop de evaluatie van het plan plaats heeft.

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

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

De leefomstandigheden van het kind en zijn ouders hebben vaak veel invloed op de mate van controle. Het is daarom van essentieel belang te investeren in de betrokkenheid van het kind en de ouders bij het opstellen van een individueel zorgplan. Zodoende kan het zorgplan op maat worden gemaakt, aangepast aan kennisniveau, leeftijd, leefwijze, sociaal-economische status, taalniveau, culturele achtergrond, etc. Het individueel zorgplan wordt zo mogelijk aan het kind en zijn ouders mee naar huis gegeven.

Het is mogelijk dat het kind en zijn ouders vlak na het stellen van de diagnose nog te weinig zelfvertrouwen en te weinig kennis van de ziekte en het proces hebben om de rol als regisseur van het eigen zorgplan te kunnen vervullen. In deze fase kan dan ook meer ondersteuning en begeleiding (coaching) door de zorgverlener(s) nodig zijn. Naarmate het kind en de ouders meer kennis verwerven, zullen hun zelfvertrouwen en betrokkenheid toenemen. De kennis behelst zowel ziektegerelateerde kennis (niet alleen 'wat' maar ook 'waarom') als inzicht in de structuur van de keten en ieders verantwoordelijkheden daarbinnen. Indien het kind en de ouders goed geïnformeerd zijn over de ziekte, de behandelmogelijkheden en het eigen behandelplan, hierin vertrouwen hebben én zich betrokken voelen bij de uitvoering en evaluatie zijn zij in staat de rol van regisseur op zich te nemen (zelfmanagement). Uiteraard voor zover

⁹ De NHG-behandeldoelen en de indeling van de mate van controle volgens de GINA-richtlijnen zijn opgenomen als bijlage 3.

zij dat ook willen en kunnen. De regisseursrol op basis van ter zake doende en goede informatie kan een positieve invloed hebben op de motivatie en het zelfmanagement van het kind en de ouders.

5.2 Medicamenteuze behandeling

Kinderen en jongeren met astma komen in aanmerking voor medicamenteuze behandeling met als doel dat zij normaal functioneren c.q. participeren in het dagelijks leven bij een zo laag mogelijke dosering van de medicatie. Hierbij is van belang dat er geen of minimale klachten zijn, dat er geen of minimale behoefte bestaat aan kortwerkende luchtwegverwijders, er geen of minimale bijwerkingen van gebruikte medicatie bestaan, dat de longfunctie (bijna) normaal is en dat astma-aanvallen niet of minimaal optreden. Op langere termijn is het doel het zo mogelijk voorkomen of vertragen van de achteruitgang van de longfunctie, het uitstellen of voorkomen van complicaties en invaliditeit (inclusief kwaliteit van leven). Het chronische karakter van astma met variabele klachten, de mogelijke nadelige effecten van medicatie en de complexiteit van het gebruik van de medicatie maken het noodzakelijk kinderen met astma regelmatig te monitoren en de behandeling zo nodig aan te passen. Belangrijke aandachtspunten bij de medicamenteuze behandeling zijn:

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

De behandeling van kinderen met astma wordt afgestemd op het type astma en de behandeldoelen in het individueel zorgplan. De keuze van het soort medicatie en de toedieningsvorm worden afgestemd op het kind. De behandeling van astma verloopt als regel volgens een schematisch stappenplan.

Bij de medicamenteuze behandeling worden vooral geneesmiddelen via inhalatie gebruikt. Soms zijn bij kinderen met ernstiger vormen van astma orale of parenterale middelen nodig.

Influenzavaccinatie

Voor de indicatie van influenzavaccinatie wordt verwezen naar de richtlijnen. Vaccinatie lijkt slechts zinvol bij een selecte groep van kinderen met ernstig astma. Zij worden in dat geval jaarlijks opgeroepen. De zorgverlener let bij afleveren en toedienen op de bekende contra-indicaties en interacties.

Farmaceutische zorg

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

Het kind en zijn ouders hebben in het zorgplan ook de beschikking over een actueel medicatieoverzicht dat zij kunnen gebruiken voor zichzelf of bij consultatie van zorgverleners. Ter bevordering van een betrouwbaar actueel medicatieoverzicht is het aan te bevelen dat het kind en zijn ouders één apotheker kiezen die zowel alle medicatie verstrekt als het medicatiedossier beheert.

Bij elke terhandstelling, ongeacht door welke apotheek, vindt medicatiebewaking en medicatiebegeleiding plaats op basis van een actueel medicatiedossier. Het kind en de ouders krijgen de begeleiding die zij nodig hebben om de medicatie zorgvuldig te gebruiken en hen wordt de mogelijkheid geboden om waar nodig extra te overleggen. Het doel van de medicatie, de medicatieveiligheid en medicatietrouw zijn hierbij belangrijke aandachtspunten.

Bij gebruik van meerdere medicijnen en zeker bij inhalatiemedicatie vindt tenminste jaarlijks een medicatiebeoordeling plaats. Wijzigingen in het geneesmiddelenbeleid of in de persoonlijke situatie van het kind kunnen aanleiding zijn voor een tussentijdse evaluatie.

Bij de medicatiebeoordeling en/of evaluatie worden het kind en zijn ouders betrokken. Daarbij wordt aandacht besteed aan medicatietrouw, aan vaardigheden wat betreft de medicatietoediening en aan zorgen, ervaringen en verwachtingen van de patiënt en zijn ouders over de medicatie. Tevens worden de ervaren bijwerkingen samen met het kind en zijn ouders geëvalueerd en de preventie van bijwerkingen besproken. Een gebruiksschema voor medicatie tijdens de onderhoudsbehandeling en voor het gebruik van medicatie bij verergering van astma of een astma-aanval (zie ook paragraaf 5.4) kan het kind en zijn ouders ondersteunen bij de uitvoering van de medicamenteuze behandeling.

Inhalatietoedieningsvormen en hulpmiddelen

Bij kinderen met astma gaat de voorkeur uit naar toediening van geneesmiddelen via inhalatie. Het doel van inhalatietherapie is het geneesmiddel direct in de lagere luchtwegen te brengen, waardoor het sneller werkt, de benodigde dosering lager is en er minder kans bestaat op systemische bijwerkingen. De zorgverlener begeleidt kind en ouders op basis van zijn farmaceutische expertise bij de keuze van de juiste

inhalatievorm en het juiste inhalatiehulpmiddel conform de afspraken hierover met voorschrijvers. Als de patiënt verschillende soorten inhalatiemedicatie gebruikt is uniformiteit in inhalatoren een basale voorwaarde.¹⁰

Het kind en zijn ouders krijgen instructie door de zorgverlener met kennis over inhalatie-instructie hoe het inhalatiehulpmiddel gereed gemaakt wordt voor gebruik, hoe het hulpmiddel het beste bewaard en onderhouden kan worden en/of hoe gecontroleerd kan worden of het middel nog geschikt is voor gebruik.

Tenminste een keer per jaar wordt met het kind en de ouders de inhalatie instructie doorgenomen, de inhalatietechniek gecontroleerd en nagegaan of er inhalatoren moeten worden vervangen. Als het kind moeite blijft houden met inhaleren kan het nodig zijn de instructie frequenter uit te voeren of met de voorschrijver andere opties te bespreken.

Met name de tweede verstrekking van een inhalatiemiddel is een belangrijk moment om het juiste gebruik met het kind en de ouders te bespreken en het kind op zijn inhalatietechniek te controleren. Tenminste éénmaal per jaar wordt bij iedere gebruiker van inhalatiemedicatie de inhalatietechniek gecontroleerd. Op basis van de ontwikkelingen die een patiënt doormaakt (bijwerkingen door mond-keel-depositie, hand-longcoördinatie, inhalatiecomedicatie, leeftijd), wordt de keuze van de inhalatievorm en het type hulpmiddel eventueel herzien. Bij het voorschrijven en verstrekken van medicatie wordt naast geïnhaleerd medicament ook rekening gehouden met het inhalatortype en met de longdepositie van het medicament. Inhalatortypes zijn niet zonder meer onderling uitwisselbaar. Het door een zorgverlener in samenspraak met het kind en de ouders voorgeschreven en door het kind uitgeprobeerde inhalatortype dient daarom als 'medisch noodzakelijk' gezien te worden. Bij elke wijziging van medicatie of inhalatortype wordt de patiënt opnieuw geïnstrueerd en gecontroleerd.

Vernevelaars

Een zeer kleine categorie kinderen met astma is gebaat bij medicatietoediening per vernevelaar. Het betreft dan in de regel hele jonge kinderen (onder 4 jaar) of een ouder kind met een zeer ernstig astma dat met de gangbare inhalatiemiddelen onvoldoende behandelbaar is. Soms is medicatie per vernevelaar van nut als extra toedieningsvorm om tijdens astma-aanvallen in te zetten, bijvoorbeeld wanneer de andere inhalatievorm bij herhaling niet effectief gebleken is.

Andere allergische aandoeningen

Veel kinderen met astma zijn allergisch en gebruiken ook andere medicatie voor deze aandoeningen. Hierbij valt te denken aan nasale toediening van een corticosteroid bij allergische of chronische rhinitis, aan antihistaminica en aan corticosteroid bevattende crèmes of zalven. Bij het voorschrijven van medicatie voor astma moet

¹⁰ Voor een aantal kinderen bestaat een indicatie voor het gelijktijdig beschikken over meerdere toedieningsvormen: een voor medicatie in tijden dat het astma stabiel is (bijv. poederinhalator), een voor medicatie ten tijde van instabiel astma (bijv. voorzetkamer met dosis aerosol).

er aandacht zijn voor deze co-medicatie. Dit is relevant omdat bij het gebruik van meerdere medicamenten tegelijk de therapietrouw er niet eenvoudiger op wordt en omdat er aandacht moet zijn voor eventuele interacties en bijwerkingen.

5.3 Niet medicamenteuze behandeling

5.3.1 Informatie, voorlichting en educatie

Astma kent verschillende vormen, komt voor in verschillende gradaties en wordt in elke gradatie gekenmerkt door een mogelijk grillig verloop. Dit heeft gevolgen voor het omgaan met deze aandoening en voor de behoeften aan informatie, voorlichting en educatie. Bovendien wordt bij astma bij kinderen onderscheid gemaakt in leeftijdsspecifieke doelgroepen. Bij jonge kinderen zullen de ouders de primaire doelgroep vormen. Naarmate de kinderen ouder worden en zij zelf leren omgaan met hun aandoening en leren meer verantwoordelijkheid te nemen, zullen zij zelf de doelgroep vormen. Steeds zal met de (ouders van de) patiënt worden nagegaan aan welke ondersteuning en informatie etc. men op een bepaald moment behoefte heeft.

De aandoening van hun kinderen kan ouders onzeker maken. Dit vraagt extra aandacht voor emoties. Voor alle (ouders van) kinderen met astma, ongeacht de ernst van hun aandoening/ziektelast, zijn voorlichting en educatie over de ziekte en het omgaan met de gevolgen van het ziekteverloop van essentieel belang. Bij het geven van informatie wordt rekening gehouden met opleidingsniveau (ook laaggeletterdheid) en cultuurverschillen (diversiteit).

Goed geïnformeerde ouders hebben kennis over en inzicht in de ziekte van hun kind, de behandeling (smogelijkheden) en de gevolgen voor het dagelijks leven. Goede voorlichting over en ondersteuning bij alle facetten die astma bij kinderen met zich mee kan brengen is voor de ouder(s) een voorwaarde om meer verantwoordelijkheid over de ziekte van hun kind te nemen en een goede gesprekspartner te zijn voor de behandelaar van hun kind. Naarmate kinderen ouder worden krijgen ouders ook voorlichting over de gevolgen op school, voor sporten en de sociale ontwikkeling van het kind.

In alle gevallen verdient het aanbeveling om zo snel mogelijk na de diagnose te starten met het geven van informatie en voorlichting en met educatieactiviteiten. Zo wordt de patiëntenversie van deze zorgstandaard verstrekt en ouders en kind krijgen informatie over wat de ziekte 'astma' inhoudt, welke behandelingsmogelijkheden er zijn en wat de haalbaarheid is van de behandeldoelen. In overleg met hen worden deze vastgesteld. Speciale aandacht gaat uit naar het onderwerp medicatie bij kinderen. Veel ouders hebben moeite met het (langdurig) toedienen van medicijnen aan hun kind(eren). Ouders en het kind zelf worden daarom goed geïnformeerd over de gevolgen wanneer zij zonder overleg met de zorgverlener stoppen met de voorgeschreven medicijnen. Dit speelt vooral bij sommige groepen niet-westerse migranten. Naast het kind worden ook de ouders voorgelicht over en getraind in het (laten) inhaleren van medicijnen.

Vanwege de mogelijk grote impact van astma op het kind en de ouders is het nodig dat er voldoende tijd uitgetrokken wordt om het kind en de ouders goed en regelmatig te informeren. Om te voorkomen dat ouders in paniek raken wordt vastgelegd wat zij kunnen of moeten doen als er problemen zijn met hun kind (zie ook 4.2). Voor de onderwerpen die in ieder geval aan de orde komen, wordt verwezen naar de richtlijnen. Speciale aandacht vraagt het onderwerp 'lotgenotencontact'. Dit kan voor kinderen met astma en ouders een belangrijke aanvulling op de bovengenoemde informatie zijn en biedt de mogelijkheid van uitwisseling van persoonlijke ervaringen. Alle kinderen en hun ouders worden geïnformeerd over de patiëntenvereniging en (de mogelijkheden van) delen van ervaringen, verkrijgen van informatie en mogelijkheden tot lotgenotencontact. Van mens tot mens of via betrouwbare online fora.

Bij ouders van relatief jonge kinderen hebben voorlichting en informatie tot doel om hen te ondersteunen in het zorgen voor en het begeleiden van hun kinderen met astma. Bij kinderen onder de zes jaar doet zich nog het extra probleem voor dat de diagnose 'astma' lang niet altijd met zekerheid kan worden gesteld. Bij deze kinderen wordt de diagnose regelmatig getoetst. Informatie en ervaringen van andere ouders kunnen hierbij helpen. Ouders worden gewezen op het belang van het nakomen van gemaakte (controle-) afspraken.

Voorlichting en informatie worden dus op de behoeften van het kind en de ouders afgestemd. Elke ouder en elk gezin heeft zijn eigen referentiekader en dit zal meespelen bij de manier waarop zij het astma van hun kind in hun leven en in hun gezin een plaats geven. De mogelijke astmahistorie van een of van beide ouders of van andere kinderen in het gezin kan hierbij een rol spelen.

Veel kinderen met astma hebben ook een of meerdere allergieën of zijn overgevoelig voor bepaalde niet-specifieke prikkels (hyperreactiviteit). Dit komt bij de informatie, voorlichting en educatie aan de orde. Als het kind allergisch is voor huisstofmijt worden eventuele maatregelen om prikkels te reduceren besproken (zie ook 5.3.2). Zonodig verleent de zorgverlener adequate ondersteuning/begeleiding bij het oplossen van astmagerelateerde problemen.

Bij het geven van voorlichting en educatie is het van belang dat alle betrokken zorgverleners informatie op maat geven en gericht op de persoonlijke omstandigheden en mogelijkheden van het kind en zijn ouders. Voorwaarde is natuurlijk dat deze informatie eenduidig is. Voorlichting wordt zowel auditief, visueel als praktisch aangeboden. Daarbij is het belangrijk dat tijdens elk consult c.q. gesprek gecheckt wordt of het kind en de ouders alles hebben begrepen en of zij nog vragen hebben. Het verdient aanbeveling gebruik te maken van materialen die (de ouders van) kinderen met astma ook in hun persoonlijke omstandigheden kunnen gebruiken, bijvoorbeeld als ondersteuning bij het verzorgen en begeleiden van hun kind met astma. Het kind en de ouders krijgen voor hen begrijpelijke informatie mee naar huis bijvoorbeeld over het toedienen van medicijnen of als hulp bij noodzakelijke aanpassingen in huis.

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

Om kinderen zelf te leren omgaan met hun astma kan informatie, voorlichting en educatie steeds meer op het kind zelf worden afgestemd. Hierbij wordt rekening gehouden met de leeftijd en mogelijkheden van het kind en vindt er afstemming plaats met de ouders.

5.3.2 Prikkelreductie

Bij astma is er onder meer sprake van overgevoeligheid voor allergische of niet-allergische prikkels. Allergische prikkels waarvoor een sensibilisatie bestaat, kunnen bij sommige mensen naast een relatief kortdurende luchtwegvernauwing (vroegere reactie) ook een late luchtwegvernauwende reactie geven. Deze late reactie kan een langdurige (meerdere weken/maanden) toename in de bronchiale hyperreactiviteit geven. Het kan daarom belangrijk zijn met name de allergische prikkels waar mogelijk te vermijden c.q. te reduceren.

Voorbeelden van niet-allergische prikkels:

- virale infecties;
- lichamelijke inspanning;
- temperatuursveranderingen, koude/vochtige lucht;
- blootstelling aan sigaretten/sigarenrook;
- parfums, sprays, huidverzorgingsproducten en wasmiddelen;
- scherpe luchtjes, zoals baklucht, verflucht;
- luchtvervuiling (o.a. fijnstof);
- emoties (positieve en negatieve).

Voorbeelden van allergische prikkels

- de uitwerpselen van de huisstofmijt;
- pollen van bomen, grassen en onkruiden;
- harige dieren (huidschilfers);
- bepaalde voedingsstoffen/additieven;
- eventueel schimmels;

Prikkelreductie in de omgeving bij allergie

Het planmatig vermijden en verwijderen van allergische prikkels, saneren of prikkelreductie geheten, behoort tot de niet-medicamenteuze behandelmethoden bij astma. Allergische prikkels komen zowel in het binnen- als in het buitenmilieu voor.

Tot op heden is er geen sluitend bewijs geleverd voor de effectiviteit van de *afzonderlijke* prikkelreducerende maatregelen op het verloop van de ziekte en de klachten. Enkele onderzoeken wijzen uit dat het aanbieden van een *breed pakket* aan dergelijke maatregelen wel een gunstige invloed heeft op het klachtenpatroon. Daarom wordt geadviseerd om bij een bewezen allergie voor inhalatieallergenen en zeker bij het niet goed onder controle krijgen van de klachten ook aandacht te besteden aan het verminderen of wegnemen van de allergische prikkels in de omgeving van het kind. Prikkelreductie kan ook een positieve invloed hebben op andere atopische klachten zoals allergische rhinitis en eczeem.

Of een kind gevoelig is voor allergische prikkels wordt in de diagnosefase vastgesteld (via bloedonderzoek of huidtesten). In de praktijk zal blijken of een kind ook daadwerkelijk een allergische reactie vertoont als het in aanraking komt met het allergeen waarvoor hij gevoelig is. Wanneer iemand bij een aangetoonde specifieke allergie toch steeds blootgesteld wordt aan dit allergeen zal dit ook de luchtweggevoeligheid (voor niet-allergische prikkels) doen toenemen. Hierdoor blijven de astmaklachten in stand. Het achterhalen welke prikkels klachten veroorzaken gebeurt in de regel proefondervindelijk.

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

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

Er wordt samen met het kind en de ouders een plan opgesteld om de gegeven adviezen te realiseren.

Het binnen redelijke grenzen saneren van het binnenmilieu bestaat uit de volgende zaken:

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

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

Bij het signaleren van de aanwezigheid van prikkels, het geven van de adviezen ter eliminatie van de prikkels en het begeleiden bij het realiseren van de maatregelen is

het van belang dat de zorgverlener die dit gedeelte van de zorg op zich neemt ter zake kundig is.

5.3.3 Bewegen

Bewegen en sporten zijn belangrijke instrumenten in de behandeling van alle kinderen met astma. Een minimale hoeveelheid beweging van zestig (60) minuten per dag met daarnaast twee maal per week intensief bewegen wordt voor alle kinderen aanbevolen (beweegnorm). Het verbeteren van de **conditie** kan kortademigheidsklachten verminderen en het uithoudingsvermogen verbeteren. Ook is het belangrijk voor het zelfvertrouwen. Het is belangrijk dat zowel het kind, zijn ouders als zorgverleners een actieve leefstijl van het kind nastreven vanwege de invloed hiervan op klachten, beperkingen, kwaliteit van leven en medische zorggebruik.

Uit de integrale beoordeling wordt duidelijk in hoeverre er sprake is van een inactieve leefstijl, van fysieke beperkingen en wat de hieruit voortvloeiende zorgvraag is. Bij kinderen die ondanks optimale medicamenteuze instelling benauwdheidsklachten (en vermoeidheid) hebben, moet gedacht worden aan een conditionele beperking. Met behulp van bijvoorbeeld de Habitual Activity Estimation Scale (HAES) kan vastgesteld worden of de hoeveelheid beweging overeenkomt met de beweegnorm. Afhankelijk van de leeftijd kan een inspanningstest gedaan worden om de (lichamelijke) conditie vast te stellen. Tijdens deze test kan bovendien door middel van observatie van het ademhalingspatroon een eventuele dysfunctionele ademhaling (een manier van ademen die niet past bij wat iemand lichamelijk op dat moment aan het doen is) vastgesteld worden. Een Borg-score kan gebruikt worden als maat voor subjectieve kortademigheid bij inspanning.

Behandeling van alle kinderen met astma kan bestaan uit het geven van een beweegadvies, en het geven van informatie over de (aard van de) kortademigheid bij inspanning. Dat wil zeggen dat, in afstemming met de voorkeuren van het kind en rekening houdend met de aard en ernst van het astma en eventuele relevante comorbiditeit een beweegadvies wordt opgesteld. Ook het gebruik van luchtwegverwijdende medicatie kan hierbij aan de orde komen. Hierbij wordt nadrukkelijk aandacht besteed aan de inpassing van fysieke activiteit in het dagelijks leven. Uitgangspunt is dat kinderen die hun astma onder controle hebben in principe kunnen meedoen aan reguliere sport- en beweegactiviteiten.

Wanneer er sprake is van aanhoudend inspanningsgerelateerd astma, kan niet volstaan worden met alleen een beweegadvies. Nadat medicatie, inhalatietechniek en therapietrouw voldoende gecontroleerd zijn, kan een gespecialiseerd therapeutisch consult (bijv. door een kinderfysiotherapeut of een bewegingstherapeut) overwogen worden. In dat geval geeft deze zorgverlener een advies op maat. De reeds bekende inzichten met betrekking tot de mate van kortademigheid, de inspanning, de pathofysiologie en de individuele psychosociale factoren worden meegewogen bij het opstellen van een advies of training. Daarbij is de omgeving waarin gesport wordt

en de opbouw van de inspanning van belang. Bij een dysfunctionele ademhaling kunnen ademhalingsoefeningen gegeven worden. Een trainingsprogramma kan gevolgd worden bij onvoldoende conditie met als doel weer in reguliere sportactiviteiten te participeren. Voor kinderen met moeilijk behandelbaar astma kan multidisciplinaire revalidatie geïndiceerd zijn (zie ook 4.2).

Een specifieke groep jongeren met astma betreft de groep (top)sporters. Ondanks hun astma kunnen zij een succesvolle sportcarrière hebben. Hoewel zij gewend zijn aan het leveren van fysieke inspanning met hun beperkingen, kunnen zij worden beperkt omdat hun astmamedicatie op de lijst van verboden middelen van de World Anti-Doping-Agency (WADA) staat.¹¹ De zorgverlener die de medicatie verstrekt, kan zijn voorschrijfbeleid aanpassen aan de hand van de voor hem toegankelijke informatiesystemen.

5.3.4 Voeding en dieet

Overgewicht en obesitas

Bij schoolkinderen met overgewicht lijkt het risico op astma groter dan bij kinderen zonder overgewicht. De eerste keus bij de behandeling van kinderen met een matig en sterk verhoogd gewichtsgerelateerd gezondheidsrisico is een behandeling die bestaat uit verschillende interventies. Deze 'gecombineerde leefstijlinterventie' bestaat uit het verminderen van de energieinname door een individueel samengesteld dieet dat leidt tot verbetering van het eetgedrag en uit het verhogen van de lichamelijke activiteit. Eventueel worden daarbij op maat psychologische interventies ter ondersteuning van gedragsverandering geboden. Meer informatie hierover is te vinden in de Zorgstandaard obesitas.

Bij gastro-oesophageale reflux kan dieetadvisering ook een positieve bijdrage leveren aan het verminderen van de klachten, die verband houden met deze aandoening.

Voedselallergie

Astma als een manifestatie van voedselallergie is zeldzaam en atypisch en manifesteert zich dan acuut. Bij kinderen met astma én een voedselallergie doen zich wel gemiddeld vaker en ernstiger ziekteverschijnselen voor dan bij kinderen zonder astma. De meest voorkomende voedingsmiddelen die verantwoordelijk zijn voor een allergische reactie bij kinderen zijn kippeneiwit, koemelkeiwit, pinda's en noten, vis, soja en schaal- en schelpdieren.

Astma is zelden een manifestatie van voedselallergie alleen, maar de symptomen kunnen gezien worden bij allergische reacties op voedingsmiddelen. Bronchospasme opgewekt door voedingsallergie vindt vaak plaats in een combinatie van een systemische allergische reactie en is zelden een geïsoleerd symptoom. Voedselallergie

¹¹ Zie <http://www.dopingautoriteit.nl/media/files/documenten/2011/Vertaling%20WADA%20dopinglijst%202011.pdf>

die samengaat met astma is een significant probleem aangezien voedselreacties de neiging hebben ernstiger te zijn als het de longen betreft. Kinderen met voedselallergieën en astma hebben meer kans op het krijgen van bijna-fatale of fatale allergische reacties op voeding en hebben een grotere kans op een ernstige vorm van astma. Voedselallergie verhoogt ook de kans dat kinderen aan astma overlijden. Voedingseiwitten kunnen bij aerogene overdracht bij een kind met een bekende gevoeligheid voor dat voedingsmiddel een reactie op inhalatie uitlokken. Kinderen met astma of kinderen die respiratoire symptomen ervaren als onderdeel van reactie op voeding hebben een groter risico op een levensbedreigende allergische reactie op voeding.

Kinderen met astma en een bewezen voedselallergie krijgen ten behoeve van een betere astmacontrole en kwaliteit van leven een dieetbehandeling op maat aangeboden door een door een diëtist met specifieke deskundigheid op het gebied van voedselallergie. Daarbij wordt het kind en zijn ouders geleerd het betreffende allergeen te vermijden, onnodige vermindering van voedingsmiddelen te voorkomen en een zo volwaardig mogelijke voeding zonder tekorten te realiseren. Aangezien bij kinderen een voedselallergie van tijdelijke aard kan zijn, dient de noodzaak van de eliminatie periodiek gecontroleerd te worden.

Bijwerkingen van medicatie

Frequent systemische corticosteroïde therapie kan in uitzonderlijke gevallen leiden tot verminderde groei, verminderde botdichtheid en bijnierschorsinsufficiëntie. Preventieve medicatie, evenals aandacht voor voldoende calcium en vitamine D inname ter voorkoming van osteoporose op latere leeftijd kan in dit geval noodzakelijk zijn.

5.3.5 Stoppen met roken

Stoppen met roken is voor alle jongeren met astma en voor ouders van kinderen met astma belangrijk om astmaklachten te verminderen en om onnodige achteruitgang van de longfunctie te voorkomen. Bovendien heeft stoppen met roken een gunstige invloed op de progressie van de luchtwegklachten, alsmede op de werkzaamheid van sommige geneesmiddelen. Ook wordt door stoppen met roken het risico op longaandoeningen als COPD en longkanker en andere aandoeningen verminderd. Hoe meer in stoppen met roken geïnvesteerd wordt, hoe hoger uiteindelijk het rendement. Daarbij is het bij jongeren belangrijk ook de sociale omgeving (gezin, vrienden, klasgenoten) te betrekken. De behandeling bij stoppen met roken staat beschreven in de generieke module 'Stoppen met Roken' (zie www.zorgentabak.nl). De belangrijkste onderdelen zijn:

- Het advies om te stoppen met roken geldt voor iedereen die rookt. Daarbij worden de volgende zaken besproken:
 - De jongere en/of de ouders krijgen een dringend stopadvies. Er wordt gewezen op het feit dat (mee)roken een belangrijke rol speelt bij het ontstaan en bij

- de prognose van de klachten. Stoppen met roken is, net als het gebruik van geneesmiddelen, daarom een onmisbaar onderdeel van de behandeling.
 - De jongere en/of de ouders en overige rokende huisgenoten krijgen informatie over stoppen met roken;
 - De jongere wordt geadviseerd plaatsen waar gerookt wordt te vermijden.
- De motivatie van de jongere en/of de ouders is een belangrijke factor voor het succes van de begeleiding bij stoppen met roken. Jongeren en ouders die nog onvoldoende gemotiveerd zijn om te stoppen krijgen een motivatieverhogende begeleiding. Doorgenomen wordt:
 - De relevantie om te stoppen met roken, waaronder het belang voor het verloop van astma.
 - De voor- en nadelen van roken en stoppen met roken.
 - De belemmeringen om te stoppen met roken voor de jongere en/of de ouders, vervolgens zoekt de zorgverlener samen met hen naar oplossingen hiervoor.
- Jongeren en/of ouders die gemotiveerd zijn om te stoppen met roken krijgen begeleiding bij het stoppen met roken. Er zijn verschillende interventies bij het stoppen met roken, zoals individuele begeleiding en groepsbegeleiding. STIVORO heeft speciaal voor jongeren diverse brochures en een online rooktest ontwikkeld. Daarnaast bestaat er telefonische coaching speciaal voor jongeren. Voor volwassenen is er bewijs dat de effectiviteit vergroot kan worden door begeleiding te combineren met farmacotherapeutische ondersteuning. Een stoppen-met-rokenbegeleider en informatie over interventies kunnen worden gevonden op: www.KwaliteitsregisterStopmetRoken.nl

Naast stoppen met roken van de jongere en de ouders is ook het voorkomen van beginnen met roken van belang bij de behandeling van astma. Voorlichting over de risico's van roken en meerroken, het stimuleren van en begeleiden bij niet roken zijn daarbij de instrumenten (zie ook hoofdstuk 3).

5.4 Management van astma-aanvallen

Bij ieder kind met astma kan zich plotseling een verergering van klachten (astma-aanval c.q. exacerbatie) voordoen. De kans op het optreden van een astma-aanval is groter naarmate het kind voordien zijn astma minder goed of onvoldoende onder controle had. Dit neemt niet weg dat ook bij goed ingesteld astma een astma-aanval kan ontstaan. Astma-aanvallen zijn meestal niet te voorkomen, maar het risico op een astma-aanval kan wel verkleind worden door adequate voorlichting en goede instelling op medicatie. De belangrijkste uitlokkers van astma-aanvallen bij kinderen met astma zijn verkoudheden en blootstelling aan allergische prikkels, zeker in combinatie. Astma-aanvallen, die door het gebruik van inhalatiecorticosteroiden minder vaak voor lijken te komen, kunnen qua ernst variëren van licht tot levensbedreigend en kunnen zowel zeer acuut optreden als geleidelijk verlopen. Het is bij een astma-aanval belangrijk de ernst niet te onderschatten en tijdig actie te ondernemen. Bij een lichte

astma-aanval is er sprake van een lichte toename van de klachten, maar er ontstaat geen nieuwe zorgvraag omdat behandeling met eigen medicatie mogelijk is. Bij een matige astma-aanval is de toename van de klachten zodanig dat een nieuwe zorgvraag ontstaat en extra medicatie nodig is. Bij een ernstige astma-aanval is er sprake van een dusdanige toename van klachten dat extra medisch ingrijpen noodzakelijk is, meestal via een spoedeisende hulp en/of klinische setting. Ernstige astma-aanvallen kunnen levensbedreigend zijn.

De impact van een astma-aanval is vaak groot, zowel op diverse aspecten van kwaliteit van leven als op gebruik van extra medische zorg. Daarom is aandacht voor management van astma-aanvallen bij elk kind met astma van belang.

Hoewel ernstige astma-aanvallen gelukkig niet heel vaak voorkomen, is het voor een kind met een min of meer plotseling optredende astma-aanval van belang te allen tijde toegang te hebben tot een zorgverlener die beschikt over deskundigheid om de ernst van de aanval in te schatten en dienovereenkomstig te handelen. Behandeling van astma-aanvallen bij kinderen met astma vindt onmiddellijk plaats volgens de geldende richtlijnen. Het is van belang risico op ernstig verloop bijtijds te herkennen en passende maatregelen te nemen. Er worden zo nodig duidelijke afspraken gemaakt over verdere follow-up van het verloop van een astma-aanval. In de niet-acute fase is nazorg, zowel medicamenteus als niet-medicamenteus, bij elke astma-aanval van belang om te beoordelen of aanvullende patiënteninformatie en/of herziening van het individueel zorgplan noodzakelijk is. Speciale aandacht wordt gegeven aan kinderen die met een astma-aanval voor spoedeisende hulp in een zorginstelling opgenomen zijn geweest, zeker als dit een IC-opname betrof. De kans op herhaling van een (levensbedreigende) aanval is bij hen aanzienlijk verhoogd.

In het zelfmanagement en het onder controle houden van het astma is het belangrijk dat elk kind met astma en zijn ouders al in een vroeg stadium van behandeling mogelijkheden krijgt aangereikt om de verschijnselen van een astma-aanval vroegtijdig te signaleren en de kans op het krijgen van een aanval te verkleinen. Voorlichting over astma-aanvallen bestaat uit de volgende onderdelen:

- hoe de kans op het krijgen van een astma-aanval is te verkleinen (welke onderhoudsbehandeling, hoe is de therapietrouw?);
- wat zijn de bekende uitlokkers voor deze patiënt;
- vroegtijdige onderkenning van de verschijnselen;
- beschikbaarheid van noodmedicatie in alle mogelijke situaties;
- in het individueel zorgplan wordt beschreven wat het kind en/of de ouders doen in geval van een astma-aanval. Hierin staat duidelijk en begrijpelijk beschreven welke medicatie gebruikt kan worden, wanneer het nodig is extra hulp in te schakelen en waar en hoe die extra hulp geleverd wordt;
- vervolgstappen (follow-up) en evaluatie.

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

5.5 Longrevalidatie en behandeling in hooggebergte

Kinderen met astma die ondanks adequate behandeling hun astma niet onder controle hebben c.q. bij wie de gestelde behandeldoelen onvoldoende worden gehaald en hierdoor ernstig beperkt of gehinderd worden in hun dagelijks functioneren en/of participatie komen in aanmerking voor een longrevalidatiebehandeling. De behandeling door hierin gespecialiseerd zorgverleners richt zich op het reduceren van deze beperkingen om zo te voorkomen dat het kind deze als een handicap gaat ervaren.

Hoewel de term 'longrevalidatie' wordt gebruikt ter aanduiding van een grote diversiteit aan behandelprogramma's, wordt in deze zorgstandaard onder longrevalidatie verstaan: een integraal multidisciplinair behandelprogramma voor kinderen en jongeren met longaandoeningen, dat individueel vormgegeven wordt op basis van een gedegen integrale beoordeling.

Het programma richt zich niet alleen op de lichamelijke conditie en het omgaan met medicatie en het management van astma-aanvallen. Het omvat alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand en is gericht op het optimaliseren van de integrale gezondheidstoestand van het kind passend bij zijn leeftijd en ontwikkelingsniveau. Longrevalidatie bestaat in verschillende intensiteiten en kan zowel in dagbehandeling als klinisch vormgegeven zijn. Uitgangspunt is dat een programma aangeboden wordt waarin meerdere disciplines nauw met elkaar samenwerken. Longrevalidatie dient te worden onderscheiden van beweegprogramma's en zelfmanagementprogramma's.

Kinderen die ondanks een onvoldoende controle van hun astma in een medisch stabiele situatie verkeren, een bij de leeftijd en ontwikkeling passende zelfstandigheid tonen, geen grote psychosociale en medische comorbiditeit hebben en redelijk met hun ziekte kunnen omgaan, volgen een basaal programma. Dit is een programma waarin kinderen hun fysieke conditie vergroten aangevuld met een algemeen educatieprogramma doorgaans gericht op medicatiegebruik en leefstijl. Kinderen of jongeren die hun astma niet onder controle hebben en ernstige(r) beperkingen in hun dagelijks functioneren en/of participatie ervaren, volgen intensievere varianten van longrevalidatie. Hierin wordt naast training en groepseducatie ook individuele zorg geboden, zowel ten aanzien van het verbeteren van het fysieke functioneren (zoals training, voeding, etc.) als ten aanzien van het omgaan met hun ziekte. Een groot aantal disciplines kan daarbij betrokken zijn. Uiteraard zijn ook de ouders nauw betrokken. De meest intensieve programma's worden zowel in dagbehandeling als klinisch aangeboden in een gespecialiseerde setting. Goede nazorg is cruciaal om de effecten van een multidisciplinaire longrevalidatiebehandeling te behouden. De nazorg zal daarom aansluiten bij de individuele longrevalidatiebehandeldoelen. In feite gaat het om het voortzetten van de behandeling in afgeslankte vorm. Ook is in dit kader adequate monitoring (die niet alleen gericht is op fysieke functioneren, maar ook gericht op klachten, beperkingen, kwaliteit van leven en zelfmanagement) van belang om tijdig verslechtering op deze terreinen te signaleren en om de behandeling zo nodig bij te stellen.

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

Voor een deel van de kinderen met een moeilijk behandelbaar astma bestaat ook de mogelijkheid tot longrevalidatie in het hooggebergte. De prikkelarme en klimatologische optimale omstandigheden leiden bij het merendeel van de kinderen tot verbetering in de functionele gezondheidstoestand. Bij een behandeling in het hooggebergte wordt een intensief multidisciplinair programma aangeboden.

5.6 Complementaire zorg en alternatieve behandelwijzen

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

Er bestaat geen wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van complementaire zorg of alternatieve behandelwijzen bij astma. Dat betekent niet dat kinderen met astma op individueel niveau van deze zorg en behandelwijzen geen positief effect kunnen ervaren. Op verzoek van het kind en/of de ouders of de zorgverlener kunnen complementaire zorg en alternatieve behandelwijzen ter sprake komen. Het verdient aanbeveling dat in het individueel zorgplan hierover nadere informatie opgenomen wordt en dat de hierover tussen kind en/of ouders en (centrale) zorgverlener gemaakte afspraken hierin worden vastgelegd.

In deze zorgstandaard worden complementaire zorg en alternatieve behandelwijzen verder niet besproken.

6 Onderwijs, psychosociale begeleiding & transitie



6.1 Onderwijs

Astma is de meest voorkomende chronische aandoening bij kinderen. Kinderen brengen meer dan zes uur per dag op school door. In elke schoolklas zitten wel een of meer kinderen met astma. De zorg voor kinderen met astma zal daarom ook op school doorgang moeten vinden. Net zo belangrijk als de omgeving thuis, is dus de schoolomgeving en het omgaan met kinderen met astma op school.

Bij het maken van een individueel zorgplan voor het kind met astma horen naast voorlichting over inhalatietherapie en behandeling van aanvallen, ook voorlichting, begeleiding en advisering over het vermijden van uitlokkende prikkels aan kind en ouders. Het is gewenst om hieraan toe te voegen 'aan de leerkrachten'.

Onderzoeken hebben aangetoond dat de luchtkwaliteit op school van groot belang is voor het algemeen functioneren van kinderen op school. Een slechte luchtkwaliteit kan bovendien voor kinderen met astma bijdragen aan het uitlokken van een astma-aanval. Een goede luchtkwaliteit bestaat uit een normale hoeveelheid CO₂ in de lucht, een goede luchtvochtigheid gecombineerd met een juiste temperatuur. Ook het schoonhouden van de school en het lesmateriaal is belangrijk om het vrijkomen en verspreiden van stof en allergenen tegen te gaan. Scholen hebben te maken met verschillende rapportages met aanbevelingen om de school en lesmaterialen prikkelvrij te houden (o.a. door GGD en brandweer). Deze rapporten bevatten regelmatig tegenstrijdige adviezen. Het aanleveren van rapporten met daarin eenduidige adviezen is noodzakelijk om ervoor te zorgen dat adviezen ook daadwerkelijk opgevolgd worden.

Net als voor thuis geldt ook voor school dat een aanpak op alle fronten (dus zowel zorgen voor een goede luchtkwaliteit als het goed schoonhouden van de hele school en alle lesmaterialen) beter werkt dan de aanpak op slechts één gebied.

Op veel scholen schieten de ventilatiemogelijkheden te kort. Veelal kunnen alleen ramen geopend worden om voor ventilatie te zorgen. Aandacht voor betere ventilatiemogelijkheden op elke school is dan ook noodzakelijk.

Nodig voor kinderen met astma die naar school gaan zijn:

- een astmavriendelijke school, dat wil zeggen zoveel mogelijk allergeen-, stof- en prikkelvrij (bijv. geen dieren in de klas) en in ieder geval rookvrij;
- aandacht voor omgevingsfactoren, zoals een goede locatie van de school (niet te dichtbij een snelweg of drukke verkeersweg) en de aanwezigheid van pollen in het seizoen;
- aandacht voor de keuze van schoolreisjes, buitenschoolse activiteiten (schoolkampen, etc.);
- educatie over astma aan leerkrachten. Dit is net als educatie aan kinderen en hun ouders van belang voor het goed begrijpen van astma, het herkennen van klachten en het weten wat te doen bij een astma-aanval. Begrip van de leerkrachten op school stimuleert het kind met astma om zonedig hulp te vragen en om zijn eigen zorgplan beter te volgen;

- lesprogramma's over astma op school, zodat er begrip gekweekt wordt bij kinderen zonder astma en zodat de kinderen met astma beter kunnen leren omgaan met hun klachten;
- de mogelijkheid van zelfmanagement op school door de kinderen zelf.

Het is bovendien gewenst dat op school een aantal zaken mogelijk is:

- het nemen van astmamedicatie op elk moment dat het kind dat nodig heeft (op een rustige en schone plek);
- het faciliteren van reguliere afspraken met zorgverleners;
- aanwezigheid van een actie- of zorgplan, zodat iedereen weet wat te doen bij een astma-aanval bij een specifiek kind. Dit plan kan er hetzelfde uitzien als thuis. Belangrijk daarbij is om te weten waarvoor een kind allergisch is;
- de leerkrachten herinneren de kinderen aan en helpen hen zo nodig met het innemen van hun medicatie. Dit helpt de therapietrouw voor astmamedicatie te verhogen;
- eventueel het klaar hebben in de klas van een alternatief voor traktaties voor kinderen met een voedselallergie.

Uit onderzoek blijkt dat ziektegerelateerde problemen bij kinderen met astma verminderd kunnen worden door een gezamenlijke inspanning van zorgverleners, school en ouders/gezin. Er is immers sprake van gezamenlijke aandacht voor de medische en psychosociale problemen. Als voor beide aandacht is, biedt dit het kind betere mogelijkheden om zijn astma onder controle te krijgen. Het resultaat is minder schoolverzuim en minder ziekenhuisopnames. Vooral mensen met een lagere sociaal economische status kunnen van deze samenwerking profiteren. De manier waarop hieraan gestalte wordt gegeven, kan divers zijn: via telefonisch overleg, mondelinge besprekingen, via de computer of via speciale lesprogramma's.

Het contact van zorgverleners met gewone scholen loopt meestal via ouders. Wellicht is hier een taak weggelegd voor op dit gebied gespecialiseerd medisch personeel. Zij kunnen het contact met reguliere scholen leggen wanneer een kind met astma meer klachten krijgt tijdens of na schoolbezoek en/of er aandacht nodig is voor medicijngebruik tijdens schooltijden.

Het Astma Fonds beschikt over speciale lesprogramma's voor scholen. Vaak worden deze ingezet op het moment dat op school bepaalde thema's besproken worden, maar het is geen standaardonderdeel van schooleducatie. Scholen zijn er vrij in om deze programma's te gebruiken. De ervaring leert dat de speciale lesprogramma's het meest en het beste gebruikt worden wanneer kinderen of hun ouders het zelf op hun eigen school aankaarten.

In Nederland zijn ook speciale scholen voor kinderen met een chronische aandoening. Sommige kinderen met astma zullen hier gebruik van maken. Er werken schoolverpleegkundigen die de kinderen met astma goed kunnen begeleiden.

Samengevat zijn de algemene voordelen van de samenwerking tussen zorgverleners, school en familie:

- beter astmamanagement. Samen met school kan de begeleiding van kinderen met astma verbeterd worden;
- minder risico op astma-aanvallen;
- minder kans op ziekteverzuim;
- betere tegemoetkoming aan de medische en psychosociale behoefte van het kind en de ouders;
- astma wordt 'normaler'; het wordt beter geaccepteerd door het kind en zijn omgeving;
- verbetering van de ervaren kwaliteit van leven.

School- en beroepskeuze

De school- en later de beroepskeuze kan eventueel beïnvloed worden door de allergische en niet-allergische overgevoeligheid van het kind. Hiermee dient zo nodig rekening gehouden te worden door het kind en de ouders zelf, maar ook door leerkrachten, mentoren en decanen.

6.2 Psychosociale begeleiding

6.2.1 Ondersteuning zelfmanagement

Zoals in de visie op zorg is uiteengezet wordt de integrale gezondheidstoestand van een kind met astma niet alleen bepaald door de fysieke stoornissen zelf, maar ook door beperkingen bij het uitvoeren van (dagelijkse) activiteiten en problemen bij deelname aan het maatschappelijk leven (participatie). Daarnaast bestaat er een wisselwerking c.q. een complexe relatie tussen het astma enerzijds en externe omstandigheden en persoonlijke factoren anderzijds. Het kind en zijn ouders staan dus voor de taak zich aan deze nieuwe situatie (de lichamelijke aandoening) aan te passen. De integrale gezondheidstoestand van het kind wordt vervolgens mede bepaald door de mate waarin men hierin slaagt. In iedere leeftijdsfase zijn voor het kind en zijn ouders andere taken vereist. Cruciaal is het besef dat zowel de omgeving als eigen gedrag erg belangrijk zijn (ICF-CY-systeem, paragraaf 2.3) om te komen tot een goed astmamanagement en volledige participatie. Zelfmanagement heeft per leeftijdsfase een andere inhoud.

Kinderen 0-8 jaar

Bij baby's (0 tot 2 jaar) is de tijdsinvestering van de ouders en de zorgverlener vaak het grootst. De vele slapeloze nachten vanwege hoesten, benauwdheid of huilen van het kind leggen een zware druk op het gezinsleven. Het is van groot belang uitleg te geven over wat astma is en waarom dagelijkse medicatie noodzakelijk is. Met name veiligheid van medicatie ook op de lange termijn verdient bespreking omdat ouders hier vaak zorgen over hebben en liever niet langdurig hun kind medicatie toedienen.

Het voordoen van inhalatie is nodig omdat het niet gemakkelijk is een baby of peuter op de juiste wijze de inhalatiemedicatie te geven. Het is belangrijk dat de ouders gerust gesteld worden en dat er aandacht is voor hun oververmoeidheid

Peuters en kleuters (2 tot 7 jaar) zijn vaak heel onrustig, driftig en/of slecht hanteerbaar voorafgaand aan een periode met astmavakanties. Ze voelen zich niet lekker, zijn benauwd of hebben een piepende uitademing en beschikken nog niet over de woorden om zich te uiten. Uitleg hierover werkt geruststellend voor ouders. De slechte nachten (naast astma kunnen op deze leeftijd ook nachtmerries een rol spelen) kunnen ouders prikkelbaar en nerveus maken, waardoor in de opvoeding teveel wordt toegegeven. Het motto is 'blijven opvoeden' ook al is het kind regelmatig ziek. Ook adviezen over een korte duidelijke aanpak van nachtelijke klachten kan helpen.

Checklist voor zorgverleners:

- ouders leren hoe ze eerste signalen van klachten kunnen herkennen en welke actie ze kunnen ondernemen;
- vaardigheden leren voor het laten inhaleren van jonge kinderen;
- weerstand tegen medicatie bespreken;
- bij veel slechte nachten of werkverzuim door het astma van het kind sociale steun mobiliseren om ouders te ontlasten;
- ouders gerust stellen en uitzicht geven dat de controle van het astma veelal beter wordt naarmate het kind ouder wordt;
- verstrekken van voorschriften over leefregels, zoals prikkelreductie, niet-roken, voldoende buitenlucht, etc.
- geven van schriftelijke instructies en meegeven van noodtelefoonnummers;
- erkennen van de ouders als ervaringsdeskundige.

Kinderen 8-13 jaar

Kinderen van 8 tot 13 jaar willen vaak zelf actief meedenken. Zij willen zelf informatie en uitleg krijgen over medicatie en leefregels. Het is belangrijk om niet over het hoofd van het kind heen alleen met de ouders te praten, maar vooral te proberen het kind hierbij optimaal te betrekken. In deze leeftijdsfase ziet men bij een slechte controle van het astma geregeld veel schoolverzuim, beperkingen van dagelijkse- of sportactiviteiten en een rem op normale sociale contacten. Kinderen kunnen hier erg onzeker van worden en hinder van ondervinden. Als dit voor de zorgverlener zichtbaar is, is een verwijzing naar een zelfmanagement trainingsprogramma voor kinderen aangewezen. Het programma 'Astma, thuis en op school' wordt op vele locaties in Nederland gegeven. Ook kan contact met en voorlichting aan school worden geïntensiveerd (zie paragraaf 6.1).

Checklist voor zorgverleners:

- frequentie schoolverzuim;
- deelname aan buitenschoolse (sport)activiteiten, inspanningsklachten die belemmeren;

- therapietrouw;
- angsten voor astma, voor inspanning, vermijdingsgedrag;
- slechte nachten.

Jongeren 12-18 jaar

Bij pubers kan de normale ontwikkeling naar zelfstandigheid steeds opnieuw onderbroken worden door de terugkerende afhankelijkheid van behandelaar en/of ouders als er klachten zijn. Bij pubers is de kans op slechte therapietrouw en een ongezonde leefstijl het grootst. Er is vaak weerstand tegen voorschriften van een autoriteitspersoon, zoals inname dagelijkse medicatie, gezonde leefstijl, niet gaan roken, etc. Het risico op overmatig gebruik van rescue medicatie is typerend voor deze leeftijdsgroep, evenals conflicten binnen het gezin over vergeten of weigeren van medicatie. Tegelijk kunnen pubers soms nogal somber zijn over hun toekomst- en beroepsmogelijkheden en dient dit besproken te worden. Ook kan het nuttig zijn in deze leeftijdscategorie ouders extra te begeleiden en tips te geven hoe om te gaan met pubers. Het loslaten van een kind met een chronische aandoening kan voor ouders soms een lastige stap zijn die extra aandacht verdient.

Checklist voor zorgverleners:

- therapie(on)trouw bespreekbaar maken (past de medicatie binnen hun leefstijl?);
- conflicten over medicatie en leefstijl in het gezin;
- open communicatie gaande houden, contractjes en 'deals' sluiten, samenwerking benadrukken;
- mate van schoolverzuim en beperking activiteiten;
- roken, discobezoek;
- sociale contacten en relatievorming;
- toekomstverwachtingen: school- en beroepskeuze;
- toekomstperspectief, depressie.

Sociale factoren

Met de sociale omgeving worden niet alleen de ouders, gezins- en andere familieleden bedoeld, maar ook burens, klasgenoten, sporttrainers en zorgverleners. De sociale omgeving heeft een belangrijke invloed op cognities en daarmee op emoties en gedrag van het kind met astma. Anderzijds heeft de ziekte ook impact op de ouders en andere gezinsleden. Oog hebben voor de ouders, het gezin en voor de bredere sociale context is dus van belang in het kader van het welzijn van zowel het kind, de ouders als de andere gezinsleden. Goede communicatie binnen het gezin blijkt van groot belang voor de mate van therapietrouw. Hoe beter er openlijk over oplossingen rond het astma wordt gepraat hoe groter de therapietrouw. Goede communicatie met anderen buiten het gezin over de specifieke beperkingen die men ervaart is ook belangrijk zodat zij met het kind rekening houden bijvoorbeeld door in hun aanwezigheid niet te roken.

Therapietrouw

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

Er zijn nog andere factoren die van belang zijn in het uitvoeren van het juiste zelfmanagement. Gedacht kan worden aan de wijze waarop het kind en zijn ouders zelf denken de situatie het hoofd te kunnen bieden (zogenaamde 'zelfeffectiviteit'). Hebben zij het vertrouwen dat zij het aankunnen? Voelen het kind en zijn ouders zich competent om het gezondheidsbevorderende gedrag uit te voeren en heeft men het gevoel dat zij controle kunnen krijgen over de symptomen en deze kunnen beïnvloeden? De inschatting van eigen kunnen kan vergaande gevolgen hebben voor de behandeling en is daarmee een onderwerp van voorlichting en begeleiding. Bovendien blijkt dat kinderen en ouders die in voldoende sociale steun vanuit de omgeving ontvangen beter in staat zijn om leefstijladviezen goed uit te voeren dan kinderen en ouders die minder sociale steun ervaren.

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

Kinderen die minder hinder van hun astma ervaren, zullen over het algemeen het belang van behandeling lager inschatten. Dit kan consequenties hebben voor de terapietrouw.

Bijwerkingen van medicatie of de angst daarvoor vormen een andere determinant van therapieontrouw. Ook de duur van de behandeling kan een rol spelen. Kinderen en ouders ervaren gedurende de eerste 2 tot 4 maanden van de behandeling de grootste aanpassingsproblemen. In deze periode wordt een groot aantal 'stoppers' gezien.

6.2.2 Verschillen tussen kinderen met astma

De meeste kinderen die hun astma onder controle hebben en dicht bij huis behandeld worden, hebben relatief weinig hinder van symptomen, voelen zich niet of nauwelijks beperkt en hebben relatief gezien niet of nauwelijks last van psychosociale problemen. Het verloop van de ziekte hangt voor een groot deel af van de mate van zelfmanagement c.q. het gedrag van het kind en zijn ouders. Aangestuurd door de centrale zorgverlener en aangepast aan het ontwikkelingsniveau van het kind zullen zij hiervoor zelf de verantwoordelijkheid gaan dragen. Daarbij dient ook rekening gehouden te worden met begripsniveau, eventuele laaggelettertheid en sociale- en culturele achtergrond.

Bij kinderen die hun astma niet of maar gedeeltelijk of onvoldoende onder controle hebben, treden vaker psychosociale problemen op de voorgrond. Deze kinderen en jongeren hebben vaker last van onzekerheid en angsten rondom het benauwd zijn. In de puberteit nemen deze klachten geregeld toe. Angst, stress en depressie en psychiatrische problematiek (bijv. ADHD) kunnen een grotere rol gaan spelen. Of, en zo ja in hoeverre, deze omstandigheden zich voordoen hangt voor een deel af van het gedrag van het kind en de ouders zelf (zelfmanagement). Op verschillende manieren kunnen zij getraind worden om zo goed mogelijk met de aandoening om te leren gaan opdat zij controle ervaren over de symptomen. Doel is dat het kind weer vertrouwen krijgt in zichzelf doordat hij weet waar hij op moet letten en hoe te handelen. Indien het astma ondanks een adequaat zelfmanagement niet onder controle komt, spelen veelal niet-medische problemen een rol in het verloop van de ziekte.

Er resteert een kleine groep patiënten die ondanks intensieve behandeling een geringe symptoomcontrole blijft ervaren, een hoge medische consumptie heeft en veelal belangrijke psychosociale problemen heeft en/of ernstige problemen in het zelfmanagement ervaart. Dit zijn kinderen en jongeren die zich met moeilijk behandelbaar astma presenteren.

6.2.3 Vormen van psychosociale ondersteuning en behandeling

Psychologische factoren kunnen een interactie hebben met de mate waarin een kind zijn astma onder controle heeft en de wijze waarop hij dat voor elkaar krijgt. Zoals hiervoor beschreven hebben deze betrekking op alle aspecten van het leren omgaan met de ziekte (zie ook paragraaf 2.3: Visie op zorg). In feite speelt bij elke behandelmodule in hoofdstuk 5 gedragsverandering (zelfmanagement) van het kind en zijn ouders een rol. Oog hebben voor gedragsfactoren en basale expertise in effectieve gedragsveranderingstechnieken zullen de effectiviteit van elke module kunnen verhogen.

Voor kinderen die hun astma onvoldoende onder controle hebben en/of psychosociale problemen hebben, kunnen de volgende psychosociale interventies relevant zijn: training in copingvaardigheden, probleemoplossende therapie,

relaxatie- en yogaoefeningen en angstreductie technieken, stressmanagement. Met name interventies uit de cognitieve gedragstherapie zijn bij tal van chronische aandoeningen effectief gebleken om gedrag van de patiënt te veranderen. Gedragsverandering interventies beperken zich niet tot specifieke technieken, maar hebben ook betrekking op een specifieke attitude van de zorgverlener en de ouder. Hierbij staat centraal dat de zorgverlener het kind en zijn ouders zelf hun verantwoordelijkheid laat nemen voor de ziekte en omgaan met c.q. zelfmanagement van de ziekte. De zorgverlener lost dus niet hun problemen op, maar stimuleert en helpt hen om dit zelf te kunnen.

In basale vorm kunnen ook niet-psychologische disciplines genoemde gedragsveranderingstechnieken uitvoeren (denk bijv. ook aan een maatschappelijk werker, gespecialiseerd verpleegkundige). Scholing en ervaring is in dit kader vereist. Ook kan coachende begeleiding en familietherapie voor deze categorie kinderen met astma een belangrijke ondersteunende rol vervullen. Zo nodig kan in overleg met de ouders een doorverwijzing naar een in de geestelijke gezondheidszorg gespecialiseerd zorgverlener plaatsvinden.

6.3 Puberteit en transitie

De puberteit is voor jongeren een periode van fysieke, emotionele, psychologische en sociale verandering. Het zou voor jongeren een opwindende tijd moeten zijn waarin zij steeds minder afhankelijk worden van hun ouders en andere volwassenen, en waarin de ruimte om eigen beslissingen te nemen groter wordt. Een periode waarin zij op zoek gaan naar hun eigen identiteit en groeien tot zelfstandige volwassenen. Bij deze periode hoort het 'ik doe waar ik zin in heb' en het nemen van eigen beslissingen ten aanzien van lichaam en gezondheid. Leeftijdgenoten nemen een belangrijke plaats in; wat zij vinden is belangrijk en 'erbij horen' en mee kunnen doen is voor hen noodzakelijk.

Een chronische aandoening, zoals astma, en de behandeling daarvan kan invloed hebben op dit hele proces omdat door de astmaklachten een jongere wederom afhankelijk wordt van volwassenen, ook al is het tijdelijk. De spiraal van onafhankelijk worden wordt bij ernstig astma in de puberteit telkens weer onderbroken. Astma kan er voor zorgen dat een jongere zich 'anders' voelt en niet in alles met anderen mee kan doen. Het heeft daardoor voor veel jongeren een negatieve lading. Een factor die dit versterkt of bemoeilijkt is dat astma zich kenmerkt door klachtenvrije perioden, wisselende ernst en dat het vaak onzichtbaar is voor anderen, die daardoor minder begrip kunnen opbrengen. Onterecht hebben jongeren de gedachte dat het negeren van astma effectief is. Zij zijn zich nog niet bewust van de gevolgen. Daarnaast speelt een duidelijke onzekerheid over het eigen lichaam en een behoefte tot experimenteren; dus ook met astma en de behandeling daarvan. Door de keuzes die gemaakt worden, bijvoorbeeld niet trouw de medicatie nemen en wél starten met roken, kunnen de astmaklachten verergeren. Hierdoor ontstaat een situatie waardoor de jongere met astma in lichamelijk opzicht opnieuw afhankelijk wordt van ouders of zorgverleners.

Voor de overgang van de ene levensfase naar de andere of van de ene sociale rol naar de andere, wordt de term 'transitie' gebruikt. Ook de overgang van kind naar volwassenheid (de puberteit) is een transitiefase. Voor zorgverleners is het een grote uitdaging om jongeren in deze fase goede ondersteuning te bieden bij het verwerven van zelfredzaamheid en zelfmanagement. Daarnaast is het belangrijk zich te realiseren dat jongeren met ernstiger vormen van astma feitelijk nog een tweede transitie doormaken. Zij gaan van pediatrische zorg naar volwassenenzorg.

De volgende transitieproblemen worden geregeld gezien:

- opstand tegen strakke behandelingsregimes, gebrekkige therapietrouw met als gevolg meer complicaties en verslechtering van de algehele conditie;
- gebrekkige overdracht en discontinuïteit van zorg, met als gevolg ondermaatse zorgverlening.

De transitie naar volwassenenzorg wordt met name door jongeren met ernstiger vormen van astma geregeld als 'onzeker' ervaren. Ambivalentie en angst voor de overstap komen veel voor. Na vaak jarenlange contacten is de jongere immers vertrouwd geraakt met de zorgverleners in de pediatrie en kost het hem soms moeite deze zorgverleners los te laten. Tegelijkertijd wordt autonomie door de jongeren erg belangrijk gevonden. Zorgverleners in de pediatrie hebben veelal hun eigen barrières in het transitieproces van jongeren met ernstiger vormen van astma. Vaak hebben zij door de jaren heen een intensieve band ontwikkeld die het ook hen moeilijk maakt de jongeren los te laten. Daarnaast hebben zij soms twijfels over de aanwezigheid van voldoende kennis en aandacht, over cultuurverschillen en werkwijze in de volwassenenzorg.

In de volwassenenzorg speelt de onbekendheid met chronische aandoeningen op jongere leeftijd soms een rol. In de regel is de groep jongeren maar een heel klein percentage van de patiëntenpopulatie. De andere benadering van de patiënt, meer als individu en minder als onderdeel van een sociaal systeem, biedt naast kansen ook beperkingen bij jongeren die in een nieuwe levensfase moeten groeien. In de somatische volwassenenzorg is traditioneel minder aandacht voor vraagstukken als werk, opleiding en sociale en seksuele relaties. Deze zijn juist in deze leeftijdsfase zo belangrijk. Ook voor psychosociale aspecten van de jongeren en ondersteuning van ouders bij het geleidelijk leren loslaten van hun kind tijdens de transitie is nog relatief weinig aandacht bij zorgverleners.

Transitietips

Transitieproblemen doen zich in de praktijk vooral voor bij jongeren met ernstiger vormen van astma of jongeren die hun astma niet of onvoldoende onder controle hebben. Deze vormen een relatief beperkte groep. Ten behoeve van hun zorg kunnen de volgende tips behulpzaam zijn:

1. **Begin vroeg**
 - transitie is geen moment, maar een proces dat al vanaf het 7e jaar kan starten;
 - breng de toekomstige transitie al vroeg ter sprake;
 - begin tijdig met de voorbereiding van de transitie;
 - verdeel het proces in stappen, uitgesmeerd over enkele jaren, passend bij ieder ontwikkelingsniveau;
 - spreek direct tot het kind vanaf ongeveer 7 jaar, probeer de juiste toon te vinden zodat het kind zich maximaal betrokken voelt bij de aanpak van het eigen astma.

2. **Jongere centraal**
 - protocol gaat uit van de wensen en mogelijkheden van de jongere;
 - er is niet één blauwdruk voor iedereen;
 - jongere blijft centraal staan en wordt nauw bij het transitieproces betrokken;
 - geef jongeren een rol of opdrachten; betrek ze bij de opdracht.

3. **Zelfstandigheid en zelfmanagement**
 - bevorder van jongs af aan de zelfstandigheid en het zelfmanagement bij de jongere;
 - maak concrete afspraken, stel een stappenplan op;
 - uitgangspunt is dat de jongere voor zichzelf leert zorgen, zowel thuis bij de zelfzorg voor zijn behandeling, maar ook in de spreekkamer.

4. **Ouders betrekken**
 - ouders zijn en blijven de voornaamste partners in de zorg;
 - ouders worden betrokken bij alle fasen van de transitie;
 - transitie is moeilijk voor ouders: toon begrip en geef hen een rol in hoe zij zich langzaam kunnen terugtrekken.

5. **Transitie in zorg komt niet alleen**
 - stem transitie in de zorg af op andere overgangen (school, werk, wonen). Ga hierbij uit van voorkeuren, wensen en mogelijkheden van de jongere;
 - besteed aandacht aan alle ontwikkelingstransities, niet slechts aan transitie in de zorg.

6. **Continuïteit van zorg bieden**
 - transitie in zorg is niet alleen een zaak van de kindzorg. Betrek ook actief de volwassenenzorg erbij;
 - leer elkaar kennen en wissel informatie en ervaringen uit tussen kindzorg en volwassenenzorg;
 - maak gezamenlijk afspraken en stem behandelprotocollen op elkaar af.

7. *Transitiecoördinatie*
 - transitie in zorg gaat niet vanzelf, maar moet gecoördineerd worden;
 - zorg voor één aanspreekpunt voor jongere, ouders en zorgverleners;
 - transitiecoördinatie is bij uitstek een taak voor verpleegkundigen.

8. Transitiepoli's
Organiseer gezamenlijke transitiepoli's voor jongeren met ernstiger vormen van astma waarin kinder- en volwassenenzorg samenwerken. Dit is dé manier voor zorgverleners om elkaar te leren kennen. Jongeren en hun ouders kunnen langzaam wennen aan de nieuwe situatie en zorgverleners.

9. *Maatschappelijke participatie*
 - goede adolescentengeneeskunde gaat over méér dan management van de ziekte;
 - chronisch zieke jongeren bereiken de normale ontwikkelingsmijlpalen vaak veel later dan gezonde kinderen. Zij moeten dan ook extra gestimuleerd worden;
 - kwaliteit van leven bevorderen betekent participatie stimuleren voor de jongere in alle aspecten van het gewone leven;
 - sociale relaties, uitgaan, starten met roken, seks, risicogedragingen, sport en vrije tijdsbesteding, werken en wonen moeten aan bod komen ook op de kinder/transitie poli;
 - aandacht voor vertrouwen en privacy.

10. *Multidisciplinair werken*
 - multidisciplinair werken is geen luxe, maar noodzakelijk bij complexe problematiek zoals moeilijk behandelbaar astma en meerdere aandoeningen tegelijk (comorbiditeit);
 - disciplines, zoals fysiotherapeut, kinderpsycholoog, maatschappelijk werkende, verpleegkundig specialist met het expertisegebied longverpleegkunde, diëtist, kunnen allen een belangrijke rol spelen;
 - in zulke gevallen is een coördinerende centrale zorgverlener hard nodig.

7 Organisatiestructuur



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

7.1 Beschrijving ketenorganisatie astma

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

7.1.1 Integraal Dynamisch Ketenzorgmodel

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

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

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

7.1.2 Patiënt als partner in de zorg

Het kind met astma en zijn ouders hebben een eigen verantwoordelijkheid bij de behandeling. Denk bijvoorbeeld aan het met het gezin gezonder gaan leven (voldoen aan de bewegnorm of stoppen met roken van de ouders c.q. het vragen naar begeleiding in deze). Een actieve rol bij het eigen zorgproces kan de klachtbeleving en de (ervaren) kwaliteit van leven positief beïnvloeden. Het kind en zijn ouders zijn daarom partners in de behandeling van de ziekte voor zover zij dat ook kunnen en willen. Om die rol waar te maken is het belangrijk dat kind en ouders ook ‘tools’ aangereikt krijgen en begeleid worden in kennis over astma en de behandeling. Het kind en de ouders worden in ieder geval geïnformeerd, stemmen af en maken afspraken ten aanzien van de volgende punten:

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

7.1.3 Centrale zorgverlener

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

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

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

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

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

Een van de belangrijkste taken van de centrale zorgverlener is de ondersteuning van het zelfmanagement van het kind en zijn ouders. Het betreft: o.a. productieve communicatie over het zorgprobleem, de zorgcontext, de zorgmogelijkheden, het

opstellen van een individueel zorgplan, het gidsen en coördineren van de bijdragen van de andere professionele zorgverleners en begeleiding, organisatie van de zorg aan de betreffende patiënt.

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

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

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

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

Bij het merendeel van de kinderen met astma zal geen sprake zijn van een multidisciplinaire samenwerking. Bij kinderen met ernstiger vormen van astma c.q. bij kinderen die hun astma niet of onvoldoende onder controle krijgen is dit vaak wel het geval. De centrale zorgverlener maakt in dat geval deel uit van een multidisciplinair team dat kan bestaan uit een groot aantal verschillende zorgverleners: artsen, verpleegkundigen, paramedici, apotheker, etc.

Wanneer zij (voor langere tijd) een meer gespecialiseerde behandeling krijgen, kan het nodig zijn dat iemand anders de rol van centrale zorgverlener overneemt, bijvoorbeeld

een (kinder)longverpleegkundige. In onderling overleg tussen betrokkenen kan hiervan worden afgeweken, zolang voor het kind en zijn ouders maar duidelijk is wie hun centrale zorgverlener is.

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

Wanneer een zorggroep de astmazorg levert zijn bevoegdheden, taken en verantwoordelijkheden van de kerndisciplines in de zorggroep ten behoeve van efficiënte en effectieve zorg op elkaar afgestemd. De volgens standaard en richtlijnen te leveren zorg is op praktijkniveau vastgelegd in schriftelijke werkafspraken. Voor het bieden van de optimale zorg aan de patiënt is adequate gegevensuitwisseling en een gestandaardiseerde transparante dossiervorming noodzakelijk. Bij een kind dat mede onder controle staat van een kinder(long)arts wordt minimaal eenmaal per jaar onderling gecommuniceerd tussen hem en de huisarts over het verloop van de behandeling en eventuele wijziging van medicatie. Het is wenselijk dat alle hierboven genoemde ketenafspraken minimaal éénmaal per jaar door de diverse betrokken zorgverleners worden geëvalueerd en worden gedeeld en besproken met patiënten of hun vertegenwoordigers.

7.1.4 Overdracht tijdens zorgproces

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

- (spoed)consult medisch specialist, waarna terugverwijzing;
- (spoed)opname in zorginstelling;
- interne overdracht binnen een zorginstelling;
- ontslag naar huis of naar een andere instelling;

- ambulante of poliklinische behandeling;
- verwijzing naar c.q. afronding van longrevalidatie en/of een intensief beweegprogramma.

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

In het kwaliteitssysteem ligt vast op welke wijze (hoe, waar, wanneer en door wie) gegevens met betrekking tot de zorgverlening en behandeling van de patiënt worden vastgelegd en overgedragen. Daarbij is het uitgangspunt dat het dossier compleet is en dat dit bij voorkeur één gezamenlijk dossier betreft. Voor de actualiteit van (de verschillende delen van) het dossier van de patiënt kan meer dan een zorgverlener verantwoordelijk zijn.

De ouders hebben recht op inzage in en recht op een kopie van het volledige dossier en hebben als enige het recht om anderen toestemming te geven tot inzage in, opvragen, gebruik en bijwerken van het dossier. Zodra het kind 12 jaar is moet het hiervoor samen met zijn ouders toestemming geven. Boven de 16 jaar geeft alleen het kind zijn toestemming. Met het kind en de ouders worden in het individuele zorgplan afspraken gemaakt over de beschikbaarheid van en inzage in het dossier.

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

7.1.5 Deskundigheidsbevordering

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

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

7.1.6 Toegankelijkheid

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

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

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

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

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

7.1.7 Facilitaire diensten

Het is belangrijk dat een patiënt de noodzakelijke zorg op tijd geleverd krijgt en de zorgverleners die astmazorg leveren optimaal geïnformeerd zijn. Een facilitaire voorziening (bijvoorbeeld in de vorm van een Astma-COPD-dienst) kan hierbij een belangrijke rol spelen. Zo'n voorziening kan ondersteuning leveren bij diverse taken (diagnostiek, dataverzameling en feedback, etc.), terwijl helder blijft dat de behandelend arts de medische eindverantwoordelijkheid blijft dragen.

7.1.8 Keuzevrijheid

De astmazorg is zo georganiseerd dat de patiënt zelf keuzemogelijkheden heeft en houdt. Dit geldt ongeacht welke lokale afspraken er in een bepaald geografisch gebied gemaakt worden, bijvoorbeeld binnen de context van een zorggroep en ziekenhuis.

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

7.1.9 ICT

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

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

7.1.10 Privacy

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

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

7.2 Kwaliteitsbeleid

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

Inzicht in de kwaliteit van astmazorg is erg belangrijk. Het gaat hierbij om het reduceren van de risico's, verbetering van de service, verbetering van de informatievoorziening en het verhogen van de veiligheid. Daarnaast levert kwaliteitsbeleid resultaten op voor de bedrijfsvoering. Hierbij gaat het om organisatorische verbeteringen binnen de keten zoals structurele werkafspraken, gestructureerde communicatie en een efficiëntere inzet van middelen en personeel. Uiteindelijk moet dit alles leiden tot optimale uitkomsten van de astmazorg. Voor de uitvoer van kwaliteitsbeleid zijn kennis en inzicht onmisbaar. Dit vereist onder meer de beschikbaarheid van betrouwbare en actuele data. Goede ICT-voorzieningen zijn daarin een noodzakelijke, nog steeds niet vervulde, voorwaarde.

Om tot continue kwaliteitsverbetering van de zorg te komen kan gebruik gemaakt worden van de zogenaamde Deming-cyclus. Bij deze cyclus wordt eerst geconstateerd dat er een probleem is (Pro-Act) en besloten dat verandering gewenst is (Re-Act). De oplossing brengt men binnen bereik door de oorzaak te analyseren en de verbetermogelijkheden te inventariseren (Plan). Vervolgens wordt de gewenste verandering doorgevoerd (Do) waarna een analyse volgt of de doelen gehaald zijn en of er daadwerkelijk een kwaliteitsverbetering is opgetreden. Binnen de Deming-cyclus kan visitatie een belangrijk hulpmiddel zijn.

Registratie van uitkomsten

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

Benchmarking

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

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

Werken volgens de zorgstandaard

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

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

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

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

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

7.3 Verantwoordingsinformatie

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

Deze paragraaf kan nu nog niet geschreven worden.

8 Kwaliteitsindicatoren



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

8.1 Procesindicatoren

Het onderdeel procesindicatoren bevat:

- de procesindicatoren die van toepassing zijn op de ziektespecifieke module en generieke module(s) in de betreffende zorgstandaard;
- de wijze waarop deze procesindicatoren worden berekend en/of bepaald.

Deze paragraaf wordt op een later moment door de Long Alliantie Nederland opgesteld.

8.2 Uitkomstindicatoren

Het onderdeel uitkomstindicatoren bevat:

- de uitkomstindicatoren die van toepassing zijn op de ziektespecifieke module en generieke module(s) in de betreffende zorgstandaard;
- de wijze waarop deze uitkomstindicatoren worden berekend en/of bepaald.

Deze paragraaf wordt op een later moment door de Long Alliantie Nederland opgesteld.

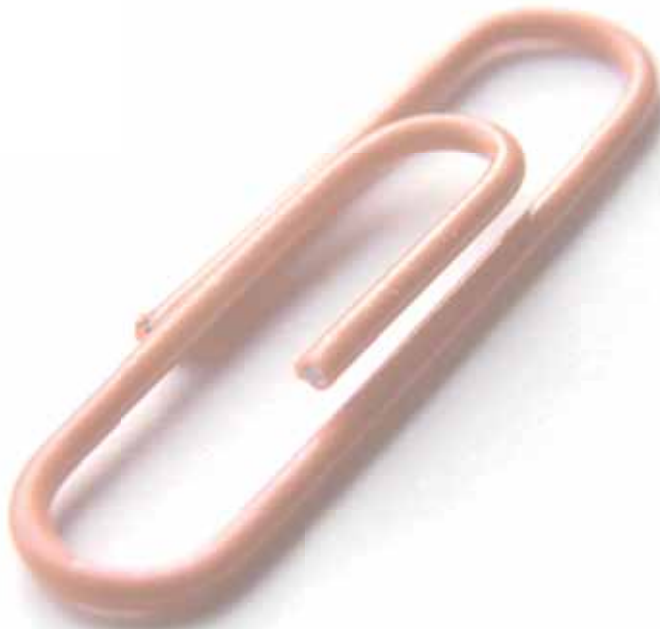
8.3 Structuurindicatoren

Het onderdeel structuurindicatoren bevat:

- de structuurindicatoren die van toepassing zijn op het hoofdstuk over de organisatiestructuur in de betreffende zorgstandaard;
- de wijze waarop deze structuurindicatoren worden berekend en/of bepaald.

Deze paragraaf wordt op een later moment de Long Alliantie Nederland opgesteld.

Bijlage 1



Achtergrond zorgstandaard

Waarom een zorgstandaard bij chronische aandoeningen?

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

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

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

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

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

Kenmerken, definitie en gebruiksdoelen van een zorgstandaard

Kenmerken

Een zorgstandaard voor een chronische aandoening:

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

Definitie

Bovenstaande kenmerken leiden tot de volgende definitie van een zorgstandaard.¹²

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

Gebruiksdoelen

Een zorgstandaard dient daarmee tenminste de volgende gebruiksdoelen:

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

Verskil tussen zorgstandaard, richtlijn en protocol

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

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

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

¹² Rapport over model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden, ZonMw, DMCZ, februari 2010.

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

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

Bijlage 2



Relevante richtlijnen, afspraken, etc.

Internationaal

- GINA; Global Strategy for the Diagnosis and management of Asthma of Children 5 years and Younger (2009);
- PRACTALL; Diagnosis and treatment of asthma in childhood: a PRACTALL consensus report (2008);
- NHLBI; Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma, National Asthma Education and Prevention Program, Expert Panel Report 3 (2007);
- Taskforce ATS/ERS guidelines: Standardisation of lung function testing (2005).

Nationaal

- NVK; Astma bij kinderen. Samenvatting van de herziene richtlijnen van de sectie kinderlongziekten van NVK (2008);
- NHG; NHG-Standaard Astma bij kinderen (2006);
- KNGF; Richtlijn Astma bij kinderen (2005);
- SAN, Centra voor Medische Diagnostiek; Praktijkrichtlijn longfunctieonderzoek (2009);
- IGZ, e.a.: Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de keten (2008);
- TNO; JGZ-richtlijn Astma bij kinderen (0-19 jaar), conceptversie 1.5 (2010);
- CBO, Richtlijn Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen (2008);
- CBO, Richtlijn Behandeling van tabaksverslaving (2009);
- Gezondheidsraad. Astma, allergie en omgevingsfactoren. Den Haag: Gezondheidsraad, Publicatienr. 2007/15 (2007);
- KNMP; KNMP-richtlijn Astma (samenvattingskaart 2011).

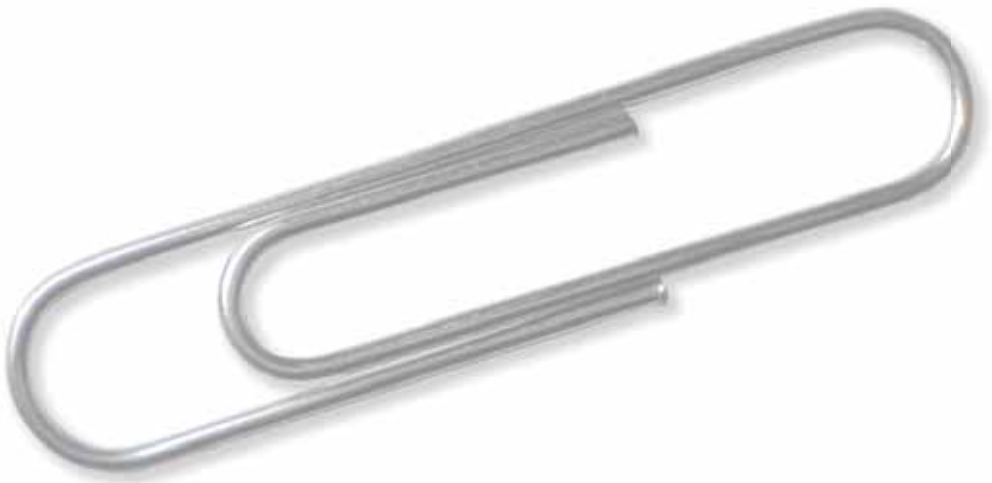
Organisatie van astmazorg en samenwerking

- NHG en NVK; LTA astma bij kinderen (1998);
- NHG; NHG-Standpunt zorg voor patiënten met een veelvoorkomende chronische aandoening in de eerste lijn (2005, in 2008 nog actueel bevonden);
- NHG; Uitwerking NHG-Standpunt over chronische aandoeningen voor astma/COPD (2005, in 2008 nog actueel bevonden);
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Chronische medicatie bij astma/COPD en diabetes mellitus type 2. NHG/KNMP, Utrecht 2006.

Andere documenten

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

Bijlage 3



Behandeldoelen

De mate van astmacontrole volgens de GINA-richtlijnen:

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

Bijlage 4



Verklarende woordenlijst

Atopie

Atopie is de aanleg van een persoon om immunoglobuline (antistoffen) van het type IgE te maken specifiek gericht tegen onschuldige stoffen die in de omgeving voorkomen, zoals huisstofmijt of pollen van gras of bomen. Als de atopie klinisch manifest wordt, spreekt men van een atopische aandoening: zoals astma, hooikoorts en constitutioneel eczeem. Dit zijn voorbeelden van atopische allergieën. Daarnaast bestaat er ook allergie die niets met atopie te maken heeft, zoals contactallergie. Er lijkt bij atopie sprake te zijn van een erfelijke aandoening. De term allergie wordt vaak gebruikt in plaats van het preciezere atopische allergie of atopie

Case-finding

Opsporing van een ziekte bij een persoon met een verhoogd risico daarop, tijdens een contact in gezondheidszorg, waarbij de reden voor het contact a priori een andere is dan de op te sporen ziekte

Centrale zorgverlener

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

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

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

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

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

Comorbiditeit

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

Dieetpreparaat

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

Fenotype

Uiterlijke verschijningsvorm, geheel van de uiterlijk zichtbare kenmerken

Functiegericht

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

Gedeelde zorg

Van gedeelde zorg is sprake wanneer verschillende zorgverleners in hun werk elkaar ondersteunen, een gedeelde verantwoordelijkheid voelen, samen zoeken naar oplossingen

voor problemen en gebruik maken van elkaars deskundigheid. In deze zorgstandaard betreft het bijvoorbeeld de zorg waarbij zowel de huisarts als bij de kinder(long)arts een rol hebben in de begeleiding en behandeling van het kind met astma. Afhankelijk van de ervaren klachten en zorgvraag is een van beiden eindverantwoordelijk voor de behandeling. Afspraken hierover worden op lokaal niveau gemaakt

Geïndiceerde preventie

Geïndiceerde preventie richt zich op individuen die veelal nog geen gediagnosticeerde ziekte hebben, maar wel risicofactoren of symptomen en heeft tot doel het ontstaan van ziekte of verdere gezondheidsschade te voorkomen door een interventie of behandeling

Individueel zorgplan

Het individueel zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren. Het zorgplan beschrijft de zorgvraag, de oorzaken van de ervaren beperkingen, de algemene en persoonlijke behandeldoelen, de behandelinterventies, etc.

Integrale beoordeling

Onderzoek (na diagnosestelling) naar de integrale gezondheidstoestand en de mate van aanpassing aan de aandoening

Integrale gezondheidstoestand De gezondheidstoestand bestaande uit de fysieke stoornis, de ervaren klachten, beperkingen en kwaliteit van leven

Integrale zorg

Het geheel van activiteiten die tot doel hebben alle processen in een instelling (in het geval van ketenzorg van meerdere instellingen) die van invloed zijn op de kwaliteit van de zorg, zodanig te sturen en te borgen dat de zorg de kwaliteit heeft die men met elkaar nastreeft

Ketenzorg

Een samenhangend geheel van doelgerichte en planmatige activiteiten en/of maatregelen gericht op een specifieke patiëntencategorie, in de tijd gefaseerd' (RVZ, 1998). Onderling op onderdelen afgestemd geheel van processen en activiteiten, elkaar opvolgend in de tijd, met omschrijving van rollen, taken en verantwoordelijkheden van de betrokken disciplines bij een bepaalde aandoening met als doel optimale zorg te leveren aan de patiënt. Kenmerkend voor ketenzorg is dat het een samenwerkingsverband van partijen betreft die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren, omdat ze samenhangende handelingen uitvoeren, gericht op een

	gemeenschappelijk doel dat de afzonderlijke actoren niet op eigen kracht kunnen bereiken
<i>Longdepositie</i>	Het neerslaan van aërosolpartikels op de luchtwegwanden
<i>Medicatiebeoordeling</i>	Een beoordeling van de farmacotherapie door patiënt, (verpleeg)huisarts en apotheker op basis van een gestructureerde, kritische evaluatie van de medische-, farmaceutische- en gebruiksinformatie
<i>Medicatiebewaking</i>	Controle van voorgeschreven medicatie op veiligheids- en doelmatigheidsaspecten, zoals dosering, interacties, comorbiditeit, intolerantie, dubbelmedicatie en afwijkend gebruik
<i>MEE</i>	Regionale organisatie die patiënten ondersteunt op alle terreinen van het dagelijks leven door middel van informatie, advies en ondersteuning. Er is geen verwijzing of indicatie nodig
<i>Morfologie</i>	Betekent letterlijk 'vormkunde' en wordt gebruikt in diverse disciplines waar een vorm een rol speelt. In de medische wetenschappen verwijst het naar de uitwendige bouw en vorm van (delen) van het lichaam die wordt beïnvloed door de genetische samenstelling en door het milieu (de omgeving)
<i>Multidisciplinaire zorg/samenwerking</i>	Bij kinderen met meer complexe problemen overstijgt het klinische probleem vaak de competentie van de huisarts of van één enkele specialist. In dat geval moet er samengewerkt worden tussen verschillende medische, paramedische disciplines en psychosociale en maatschappelijke zorgverleners en is er sprake van multidisciplinaire zorg c.q. -samenwerking. Samen werkt ieder vanuit zijn eigen expertise met als doel optimale zorg voor de patiënt
<i>Participatie</i>	Actieve deelname aan de samenleving (werk, onderwijs, sport, sociaal-cultureel, etc.)
<i>Regie vanuit perspectief zorgverlener</i>	De regie houdt in het algemeen in dat de centrale zorgverlener ervoor zorg draagt dat de activiteiten van allen die in een of meer van de genoemde fasen beroepshalve bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn -en dus ook zijn activiteiten- op elkaar (en op de behoeften van de patiënt) zijn afgestemd en zijn gecoördineerd, in zoverre als een en ander vereist is voor een vakkundige en zorgvuldige behandeling van de patiënt,

en tijdens het gehele behandelingstraject voor hen allen het centrale aanspreekpunt is; (2) voor de patiënt en diens naaste betrekkingen ten aanzien van informatie over (het verloop van) de behandeling het centrale aanspreekpunt vormt

Selectieve preventie

Selectieve preventie richt zich (ongevraagd) op (hoog) risicogroepen in de bevolking en heeft tot doel de gezondheid van specifieke risicogroepen te bevorderen door het uitvoeren van specifieke lokale, regionale of landelijke preventieprogramma's. Het opsporen en toeleiden naar de zorg is onderdeel van een dergelijk programma

Therapietrouw

De mate waarin de patiënt zijn behandeling uitvoert in overeenstemming met de afspraken die hij heeft gemaakt met zijn behandelaar. Bij de medicamenteuze behandeling wordt soms gesproken over medicatietrouw. Bij gedrag wordt veelal ook gesproken over adaptatie

Zelfmanagement

Het omgaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale gevolgen van de chronische aandoening en de bijbehorende aanpassing in leefstijl. Zelfmanagement is effectief wanneer mensen zelf hun gezondheidstoestand monitoren en de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven. Het individuele vermogen en de vaardigheid van een (chronische) patiënt tot zelfredzaamheid en tot het inpassen van de (chronische) ziekte in het eigen leven. Hieronder valt ook het mede bepalen hoe de beschikbare zorg voor zijn aandoening wordt ingezet. De patiënt wordt in staat gesteld (mede) verantwoordelijkheid te nemen voor zijn behandeling, inclusief het toepassen van een gezonde leefstijl. Door patiënten te faciliteren in zelfmanagement kan de zorg beter aansluiten bij het dagelijks leven van de patiënt, wat de kwaliteit van leven doet toenemen. De patiënt kan, indien mogelijk en gewenst, de regie over zijn leven inclusief ziekte (terug) in eigen hand nemen. Dit vergroot de onafhankelijkheid van de patiënt ten opzichte van de zorgverlener, het zelfbewustzijn en de terapietrouw

Zorggerelateerde preventie

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

Zorggroep

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

Bijlage 5

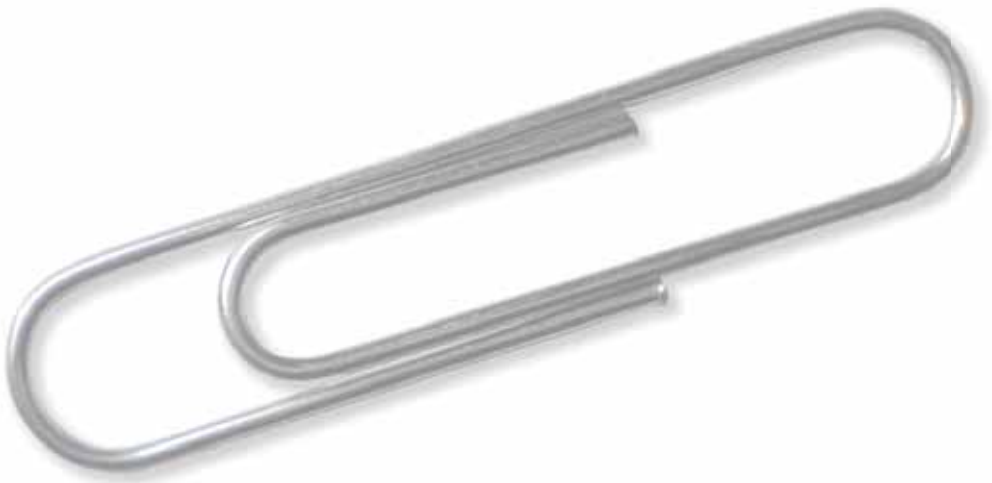


Lijst van afkortingen

ACQ	Asthma Control Questionnaire
ACT	Asthma Control Test
ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
ATS	American Thoracic Society
BHR	Bronchiale hyperreactiviteit
BIG	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
BMI	Body Mass Index
c-ACT	Childhood Asthma Control Test
CAHAG	COPD & astma Huisartsen Advies Groep
CASPIR	COPD & astma Spirometrie
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
Dbc	Diagnose-behandelcombinatie
DMCZ	Diseasemanagement chronische ziekten
FEV1	Forced Expiratory Volume in 1 second
FVC	Forced Vital Capacity
IgE	Immunoglobuline E
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
ICF-CY-systeem	International Classification of Functioning, Disability and Health of Children and Youth
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
LAN	Long Alliantie Nederland
LESA	Landelijke Eerstelijns SamenwerkingsAfspraak
LTA	Landelijke Transmurale Afspraak
MANP	Master Advanced Nursing Practice
MPS	Minimale ParameterSet
MSc	Master of science
NCvB	Nederlands Centrum voor Beroepsziekten
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NO	Stikstofdioxide
NPI	Nederlandse Paramedisch Instituut
NSAID	Non-steroidal anti-inflammatory drug
NVALT	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVD	Nederlandse Vereniging van Diëtisten
NVFK	Nederlandse vereniging voor Fysiotherapie in de Kinder- en jeugdgezondheidszorg

NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NVLA	Nederlandse Vereniging van Longfunctie Analisten
OSAS	Obstructief Slaap Apnoe Syndroom
PDD-NOS	Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified
RIVM	RijksInstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne
SAN	Medisch Diagnostische Centra
SEH	Spoedeisende hulp
STIVORO	Stichting Volksgezondheid en Roken
VND	Vereniging Nederland Davos
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
V&VN PVK/POH	Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WADA	World Anti Doping Agency
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
Wmo	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
ZonMw	ZorgOnderzoek Nederland/Medische Wetenschappen

Bijlage 6



Samenstelling Werkgroep Zorgstandaard Astma bij kinderen & jongeren

Voorzitters

Prof. dr. P.J.E. Bindels, huisarts (COPD & astma Huisartsen Advies Groep);
Mw. dr. E.E.M. van Essen-Zandvliet, kinderlongarts (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en Vereniging Astmacentra Nederland);

Secretaris

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

Leden

Mw. I. Bon (Afdeling Longverpleegkundigen van V&VN);
Mw. drs. C. Bolleurs (Nederlandse Vereniging van Diëtisten);
Mw. Ir. I. van den Burgh (STIVORO expertisecentrum voor tabakspreventie) tot 1 september 2011;
Mw. dr. V.T. Colland (Nederlands Instituut van Psychologen);
Mw. drs. M. Croes (STIVORO expertisecentrum voor tabakspreventie) vanaf 1 november 2011;
Mw. S. van Duijn-Langmuur MANP (Afdeling Longverpleegkundigen van V&VN);
Mw. drs. E. Euving (Longfonds patiëntenvereniging);
Dr. B. van Ewijk, kinderarts-pulmonoloog (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde);
Dr. R. van Gent, kinderarts (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde);
Dr. L.M. Harms (SAN, Medisch Diagnostische centra in Nederland);
Mw. J.B. de Jong (Afdeling Praktijkverpleegkundigen & praktijkondersteuners van V&VN);
Mw. drs. A.V. Kuijpers, openbaar apotheker (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie);
Mw. S. Lone (Nederlandse Vereniging van Longfunctie Analisten);
Mw. H. Meijer (Nederlandse Vereniging van Longfunctie Analisten);
Mw. C.A.G. Mesman-Ruigrok MSc, kinderfysiotherapeut (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, Nederlandse vereniging voor Fysiotherapie in de Kinder- en jeugdgezondheidszorg);
Mw. drs. M. Radstake (Stichting Longfonds) tot 1 september 2011;
Mw. N. Sliedrecht (Vereniging Nederland Davos);
Mw. L. Vredeling (Stichting Longfonds) vanaf 1 september 2011;

Procesbegeleiding en redactie

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

Bijlage 7



Long Alliantie Nederland

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

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

Leden van de LAN zijn:



Longfonds patiëntenvereniging



Stichting Longfonds

Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie



Koninklijke Nederlandse Maatschappij
ter Bevordering der Pharmacie



Nederlands Instituut van Psychologen



Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten
en Tuberculose



Nederlandse Vereniging van Diëtisten



Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten



Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde



SAN Centra voor Medische Diagnostiek



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



STIVORO expertisecentrum voor tabakspreventie



Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland,
afdeling Longverpleegkundigen



Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
afdeling Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners



Vereniging Nederland-Davos



Vereniging van Astmacentra Nederland

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

Buitengewone lid:



ActiZ, organisatie van zorgondernemers

Bedrijfsleden:



Achmea



Almirall



AstraZeneca



Boehringer Ingelheim



Chiesi Pharmaceuticals



GlaxoSmithKline



Meda Pharma



Medidis Groep



Mediq Tefa B.V.



Merck Sharp en Dohme



Mundipharma Pharmaceuticals B.V.



Novartis



Nutricia Advanced Medical Nutrition



Pfizer B.V.



Sandoz



Takeda Nederland B.V.



Teva Pharma Nederland B.V.



VGZ

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

Statutaire bepalingen ten aanzien van de leden van de LAN

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

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

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

Zorgstandaard Astma Volwassenen

De Long Alliantie Nederland heeft in oktober 2012 ook de Zorgstandaard Astma Volwassenen uitgebracht. Deze Zorgstandaard richt zich op de zorg voor volwassenen met astma.



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

Patiëntenversies Zorgstandaarden Astma

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

De volgende patiëntenversies zijn / komen er:

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



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

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



Zorgstandaard Astma Kinderen & Jongeren

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

De adresgegevens zijn:

Stationsplein 125

3818 LE Amersfoort

T 033-421 84 18

info@longalliantie.nl

www.longalliantie.nl

Triodos Bank 39 02 27 919

MICROWEB 

Artikelnummer:
14961550005

