



***Betere en doelmatigere longzorg en meer longpatiënten aan het werk***

**6 december 2012**



# Inhoudsopgave

<b>1. Samenvatting .....</b>	<b>0</b>
1.1 Noodzaak voor NACL.....	0
1.2 Missie Long Alliantie Nederland .....	0
1.3 Visie Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten .....	1
1.4 Inhoud: de vijf doelen van het actieprogramma .....	1
1.5 De organisatie van het actieprogramma .....	1
<b>2. Inleiding: noodzaak Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten .....</b>	<b>2</b>
2.1 Longziekten: een groot probleem .....	2
2.2 Longziekten: een toenemend probleem .....	2
2.3 longziekten: een effectiever aan te pakken probleem .....	3
<b>3. Doel 1: 25% minder ziekenhuisopnamen .....</b>	<b>5</b>
3.1 Beschrijving van het probleem .....	5
3.2 Onderbouwing van de doelstelling.....	5
3.3 Activiteiten .....	7
<b>4. 15% minder verloren werkdagen.....</b>	<b>12</b>
4.1 Beschrijving van het probleem .....	12
4.2 Onderbouwing van de doelstelling.....	13
4.3 Activiteiten .....	14
<b>5. 20% meer rendement inhalatiemedicatie .....</b>	<b>16</b>
5.1 Beschrijving van het probleem .....	16
5.2 Onderbouwing van de doelstelling.....	18
5.3 Activiteiten .....	19
<b>6. 25% minder kinderen starten met roken .....</b>	<b>22</b>
6.1 Beschrijving van het probleem .....	22
6.2 Onderbouwing van de doelstelling.....	22
6.3 Activiteiten .....	24
<b>7. 10% minder doden door astma en COPD.....</b>	<b>26</b>
7.1 Beschrijving van het probleem .....	26
7.2 Onderbouwing van de doelstelling.....	26
7.3 Activiteiten .....	26
<b>8. Organisatie van het NACL .....</b>	<b>31</b>
8.1 Netwerkprogramma .....	31
8.2 Programmacoördinatie van het NACL .....	31
8.3 Organisatiestructuur .....	31
8.4 Uitvoeren van het netwerkprogramma .....	32
8.5 Opbrengsten, kosten en bekostiging van het NACL.....	33

Bijlage 1: samenstelling ontwerpgroepen van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten

Bijlage 2: de Long Alliantie Nederland

# 1. Samenvatting

## 1.1 Noodzaak voor NACL

Chronische longziekten vormen een groot en toenemend probleem. Van de 4,5 miljoen chronisch zieken in Nederland hebben één miljoen mensen een chronische longziekte (zoals astma, COPD, sarcoïdose en longfibrose). Jaarlijks sterven 35.000 longpatiënten<sup>1</sup>. Veel longpatiënten hebben een lagere kwaliteit van leven, onder meer door gebrek aan lucht en andere lichamelijke ongemakken, angst, depressie en eenzaamheid. De jaarlijkse zorgkosten voor longziekten bedragen circa €3 miljard (bron: CBS) en de jaarlijkse verzuimkosten van longpatiënten op het werk €1 miljard (onderzoek Trimbos-instituut in opdracht van het ministerie van SZW).

Bij onveranderd beleid stijgt het aantal chronische longpatiënten binnen tien jaar met 20%, verdubbelt het aantal mensen met een longziekte in een zeer ernstig stadium en stijgt de mortaliteit. Dit zorgt voor een verdere toename van leed, zorg- en verzuimkosten, nog grotere druk op de toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid van de gezondheidszorg, op de economie (verdere oploop van verzuim) en op de overheidsfinanciën.

Een vicieuze cirkel dreigt te ontstaan van steeds meer zieke mensen die minder kunnen werken, die door steeds minder gezonde mensen moeten worden verzorgd en betaald. Toekomstige bezuinigingen op preventie en longzorg dreigen, waardoor nog meer mensen een longziekte krijgen en nog minder mensen kunnen werken.

## 1.2 Missie Long Alliantie Nederland

Tegen de achtergrond van het streven naar integrale zorg voor de patiënt en de uiteenlopende problemen en uitdagingen in de chronische longzorg, is het van groot belang te komen tot maximale synergie in de activiteiten van betrokken organisaties en instanties. Voorts is het van belang de gezamenlijke activiteiten te intensiveren.

De Long Alliantie Nederland (LAN) ontwerpt en coördineert het NACL. De LAN heeft statutair tot doel bij te dragen aan beleid gericht op het terugdringen van het aantal mensen met chronische longaandoeningen, het terugdringen van de ernst van hun ziekte, het terugdringen van het aantal sterfgevallen ten gevolge van hun ziekte en het bevorderen van de kwaliteit van leven van mensen met chronische longaandoeningen.

Vanaf 2009 werkt de LAN aan het bereiken van deze doelen, onder meer door het uitbrengen van de Zorgstandaard COPD (2010/2012), de Zorgstandaarden Astma (2012), en diverse andere rapporten. 35 lidorganisaties vormen gezamenlijk de LAN en daarnaast wordt ook met tal van andere organisaties samengewerkt.

De missie van de LAN is:

Voor de verbetering van de preventie, vroegontdekking en behandeling van chronische longaandoeningen is het noodzakelijk dat vele verschillende partijen in Nederland met uiteenlopende disciplines en belangen samenwerken vanuit het perspectief van de patiënt en het belang van de maatschappij. De LAN wil vorm en inhoud geven aan deze samenwerking.

<sup>1</sup> Long Alliantie Nederland, Longziekten: feiten en cijfers, 2012 (te verschijnen eind 2012). Het sterftcijfer van 35.000 is gebaseerd op CBS gegevens over sterfte in Nederland, waarbij is gekeken naar de primaire en secundaire doodsoorzaak. De 35.000 sterfgevallen zijn alle longziekten gezamenlijk. De (primaire en secundaire) sterfte aan COPD is 10.000, astma 175, longkanker, 9750, longontsteking 12.225, longembolie 1289, mesothelioom 472, longfibrose 392, PH 172.

### **1.3 Visie Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten**

*De visie van het NACL is het onder controle krijgen van chronische longziekten voor longpatiënten en de Nederlandse samenleving, door betere en doelmatigere longzorg en met meer longpatiënten aan het werk.*

Voor het bereiken van deze visie is het nodig te komen tot het terugdringen van het aantal mensen met chronische longziekten, het terugdringen van de ernst van hun ziekte, het terugdringen van het aantal sterfgevallen ten gevolge van longziekten en het bevorderen van de kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie van mensen met een longziekte. Dit moet zorgen voor het versterken van kwaliteit, toegankelijkheid en (macro)betaalbaarheid van de chronische longzorg op de korte en langere termijn.

### **1.4 Inhoud: de vijf doelen van het actieprogramma**

Dit document beschrijft het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten aan de hand van de volgende vijf hoofdactiepunten:

- Doel 1: 25% minder opnamedagen in het ziekenhuis door astma en COPD
- Doel 2: 15% vermindering verloren werkdagen door astma en COPD
- Doel 3: 20% meer rendement in kwaliteit van leven per euro die aan inhalatiemedicatie wordt besteed
- Doel 4: 25% minder kinderen onder de 18 jaar die beginnen met roken
- Doel 5: 10% minder doden door astma en COPD.

Voor deze doelen is gekozen omdat de verwachting is dat hiermee binnen de looptijd van het actieprogramma significante resultaten kunnen worden bereikt. Elk doel bevat deelactiviteiten, die onderlinge samenhang hebben. De vijf doelen van het actieprogramma hebben ook samenhang omdat ze elkaar versterken: winst op het ene doel zorgt voor winst op andere doelen.

Met deze doelen wordt een heldere focus aangebracht, met een zekere balans tussen maatschappelijke en klinische relevantie en daarnaast het programma vaart en richting te geven. Bij de start focust het programma zich op Astma en COPD, omdat dit de grootste patiëntengroepen zijn en omdat de meeste (voorbereidende) activiteiten en producten (zoals de Zorgstandaarden) op deze twee ziekten zijn gericht.

Gedurende de looptijd van het programma wordt uitgewerkt hoe om te gaan met andere longziekten, zoals zeldzame chronische longziekten (sarcoidose, pulmonale hypertensie, longfibrose) en longkanker. De looptijd van het programma is vijf jaar. Gewenste start is 2013, waarmee het actieprogramma loopt tot en met 2017.

### **1.5 De organisatie van het actieprogramma**

Voor het succesvol uitvoeren van het actieprogramma is een goede programma organisatie nodig. Het programma is een netwerkprogramma. Dat houdt in dat de uitvoering bij meerdere partijen ligt, die onderling uitwisselen en synergie bereiken tussen de verschillende activiteiten. De insteek van het netwerkprogramma bevordert dat maximaal wordt aangesloten bij de activiteiten en slagkracht van de netwerkpartners en dat een kleine coördinatie en uitvoeringsorganisatie nodig is. Netwerkpartners zijn leden van de Long Alliantie Nederland en een groot scala van andere partijen. Cruciaal is dat er adequaat wordt aangejaagd / gestimuleerd en gecoördineerd om cement tussen activiteiten en organisaties te vormen en op die wijze synergie te kunnen bereiken.

## 2. Inleiding: noodzaak Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten

### 2.1 Longziekten: een groot probleem

Chronische longziekten vormen een groot en toenemend probleem. Een miljoen mensen in Nederland hebben een chronische longziekte. Astma is met 540.000 patiënten de grootste chronische longziekte, gevolgd door COPD met 350.000 patiënten. Het aantal patiënten met een minder frequent voorkomende longziekte bedraagt circa 200.000.

Chronische longziekten zorgen voor veel ziektelast. Het RIVM heeft becijferd dat COPD en Astma zorgen voor een groot verlies aan levensjaren van patiënten en voor een groot aantal ziektejaren. De ziektelast uitgedrukt in DALY's (Disability Adjusted Life Years) bedraagt voor Astma en COPD gezamenlijk 182.800 jaar. Dat betekent dat jaarlijks 182.800 levensjaren verloren gaan door minder gezonde levensjaren en eerdere sterfte. Astma/COPD staat op de vierde plaats in het verlies aan DALY's, en longkanker volgt op de zevende plaats<sup>2</sup>.

De directe zorgkosten voor mensen met astma en COPD bedragen circa €3 miljard euro per jaar. Dit is 3,5% van de totale zorgkosten in Nederland. De sector ziekenhuiszorg en medisch specialistische zorg heeft met 980 miljoen euro het grootste aandeel binnen de diagnosegroep ziekten van de ademhalingswegen, oftewel 41,6%. De sector genees- en hulpmiddelen, lichaamsmaterialen is tweede met 652 miljoen euro (27,7%). Op de derde plaats volgt de ouderenzorg met 349 miljoen euro (14,8%) en de eerstelijnszorg neemt 234 miljoen euro (9,9%) van de kosten voor zijn rekening<sup>3</sup>.

### 2.2 Longziekten: een toenemend probleem

Het aantal patiënten van 1 miljoen nu, gaat de komende jaren naar verwachting verder toenemen met name door de groei van het aantal COPD patiënten van 350.000 mensen nu tot ruim 550.000 mensen. Voorts is binnen de groep van mensen met COPD sprake van een verwachte groei met 120% van mensen met "zeer ernstig COPD"<sup>4</sup>. Juist in deze patiëntencategorie is sprake van het grootste verlies van kwaliteit van leven en de hoogste zorgkosten.

*Ernst stadia COPD vgl. GOLD en prevalentie ernst stadia bij COPD-patiënten in NL populatie*

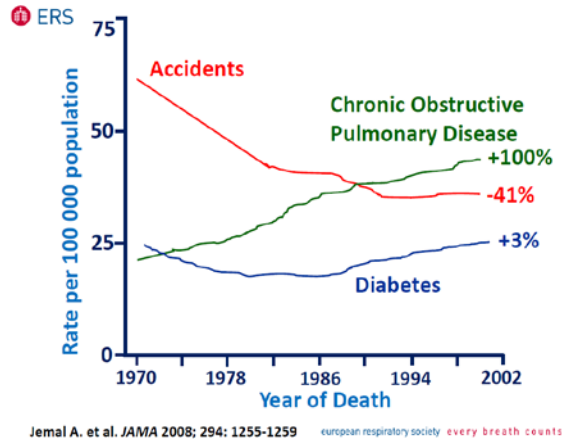
Gold stadium	FEV1 (voorspelde waarde) Bij een FER van < 70% Prevalentie	Prevalentie Heden > Toekomst
I Licht	> 80%	28% > + 120%
II Matig ernstig	50-80%	54% > + 27%
III Ernstig	30-50%	15% > + 30%
IV Zeer ernstig	< 30% (of < 50% bij aanwezigheid van longfalen)	3% > + 120%

<sup>2</sup> RIVM, Nationaal Kompas Volksgezondheid, <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/ziektelast-in-daly-s/selectie-van-ziekten-voor-daly-berekeningen/>

<sup>3</sup> RIVM, Kosten van Ziekten 2007., <<http://www.kostenvanziekten.nl>> versie 1.2, 21 december 2011

<sup>4</sup> Long Alliantie Nederland, Zorgstandaard COPD, 2012

In Nederland sterven jaarlijks circa 10.000 mensen aan (ca. 6000) of met (ca. 4000) COPD. De verwachting is dat dit aantal verder gaat toenemen door de groei van het aantal COPD patiënten en de groei van het aantal zeer ernstige patiënten. Chronische longziekten vormen door de groei van de mortaliteit een negatieve uitzondering ten opzichte van veel andere chronische ziekten waar de mortaliteit – door gericht en succesvol beleid- juist afneemt.



Jemal A. et al. JAMA 2008; 294: 1255-1259 european respiratory society every breath counts

### 2.3 longziekten: een effectiever aan te pakken probleem

Vanwege de ernst, omvang en toename worden chronische longziekten door de Verenigde Naties beschouwd als prioritaire ziekte die bestreden moeten worden. De oproep aan de lidstaten is deze problematiek integraal aan te pakken via een Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten.

De WHO heeft diverse resoluties aangenomen waarin lidstaten worden opgeroepen nationaal beleid te ontwikkelen voor preventie en betere zorg bij onoverdraagbare ziekten, inclusief chronische longziekten. Doel is de komende 10 jaar jaarlijks 2% minder doden. Om lidstaten te faciliteren is in 2008 een kader ontwikkeld voor een nationaal actieprogramma<sup>5</sup>. Hoofdgedachte bij dit actieprogramma is dat gezamenlijk optrekken en gezamenlijke actie efficiënt en kosteneffectief is en een goede manier is om de incidentie te verminderen. Diverse landen geven inmiddels invulling aan de WHO resolutie, hierdoor zijn internationale voorbeelden bekend van goed werkende programma's.

Belangrijk is dat met de integrale en structurele aanpak van chronische longziekten winst is te behalen in kwaliteit van leven en geld. Diverse landen hebben reeds goede resultaten bereikt. Finland<sup>6</sup> is het meest in het oog springende voorbeeld. Daar heeft een verbetering van preventie en versterking van de eerste lijn bijvoorbeeld gezorgd voor een afname van het aantal ziekenhuisopnamen van circa 45% en een stabilisering van het aantal COPD patiënten. Voorts is de arbeidsdeelname van mensen met astma en COPD toegenomen.

16 september 2011 is door de General Assembly de [VN resolutie](#) Prevention and Control of Non-communicable Diseases aangenomen. De resolutie onderkent het enorm grote probleem van niet overdraagbare ziektes (onder meer 36 miljoen doden per jaar, ziekte en schadelast). Overheden en samenlevingen hebben de taak dit probleem aan te pakken. Dit door het reduceren van risicofactoren, preventie, versterken van gezondheidsbeleid en zorgsystemen, het aangaan van

<sup>5</sup> Action Plan for the Global strategy for Prevention and Control of Noncommunicable Disease, resolutie WHA61.14, may 2008

<sup>6</sup> The 10-year COPD Programme in Finland: effects on quality of diagnosis, smoking, prevalence, hospital admissions and mortality", Kinnula L. et al. Prim Care Resp J 2011; 20(2): 178-183

samenwerking (internationaal en nationaal, publiek en privaat), versterken van onderzoek en ontwikkeling, monitoring en evaluatie.

*"The summit in September in New York is our chance to broker an international commitment that puts non-communicable diseases high on the development agenda, where they belong."*

*Ban Ki-moon  
Secretary-General, United Nations*

In vervolg op de VN resolutie vindt eind 2012 een nieuwe vergadering plaats waarbij de bekostiging van de resolutie aan de orde komt. Ook zijn diverse momenten voorzien waarbij instellingen van de VN en lidstaten rapporteren over de acties die zijn voortgekomen uit de aangenomen resolutie.

In dit document worden in de navolgende vijf hoofdstukken de doelen van het voorgestelde (Nederlands) Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten uitgewerkt.



## 3. Doel 1: 25% minder ziekenhuisopnamen

### 3.1 Beschrijving van het probleem

Zowel patiënten met astma als patiënten met COPD kunnen aanvalsgewijze verslechtering van hun ziekte ondergaan. Bij astma kunnen aanvallen iets acuter optreden dan bij COPD, en de aanvallen en de achterliggende mechanismen zijn niet geheel gelijk, maar bij beide ziektes geven deze longaanvallen (of exacerbaties) een sterke verhoging van de ziektelast. Zo is bij COPD bekend dat een groter aantal longaanvallen per jaar zeer sterk gerelateerd is aan een slechtere ervaren kwaliteit van leven. In feite verklaart de frequentie van longaanvallen aanzienlijk beter een verminderde kwaliteit van leven dan de traditionele andere parameters zoals met name longfunctie.

De meerderheid van deze longaanvallen kunnen thuis opgevangen worden, vaak met behulp van een kuur medicijnen. Longaanvallen treden frequenter op bij mensen met ernstiger astma of COPD. Een deel van deze longaanvallen is zo ernstig dat ziekenhuisopname noodzakelijk is, soms zelfs opname op de intensieve zorg afdeling. Deze opnames zijn voor patiënten en hun familie zeer ingrijpend en een deel van de mensen keert na de opname maar moeizaam en soms niet terug op het oude niveau.

Ook voor de maatschappij zijn deze opnames ingrijpend: een fors deel van de kosten van COPD bijvoorbeeld wordt gemaakt in het ziekenhuis, voor de behandeling van mensen met opnames voor longaanvallen. Al naar gelang hoe wordt gekeken lopen de kosten van ziekenhuisopnames op de totale kosten uiteen van 41% (RIVM, kosten van ziekten, 2007) tot 60% (Oostenbrink, Respir Med 1999).

### 3.2 Onderbouwing van de doelstelling

Longaanvallen van astma of COPD brengen dus zowel voor patiënten en hun naasten, als voor de maatschappij aanzienlijke lasten met zich mee. Dit is het meest uitgesproken als ze tot opnames leiden. Het verwezenlijken van 25% reductie in het aantal opnamedagen is een ambitieuze doelstelling met enorme uitstraling indien succesvol. Dit ambitieuze streefniveau is gekozen naar aanleiding van de Nationale Actieprogramma's zoals die iets meer dan tien jaar geleden in Finland opgestart werden, parallel voor astma en voor COPD.

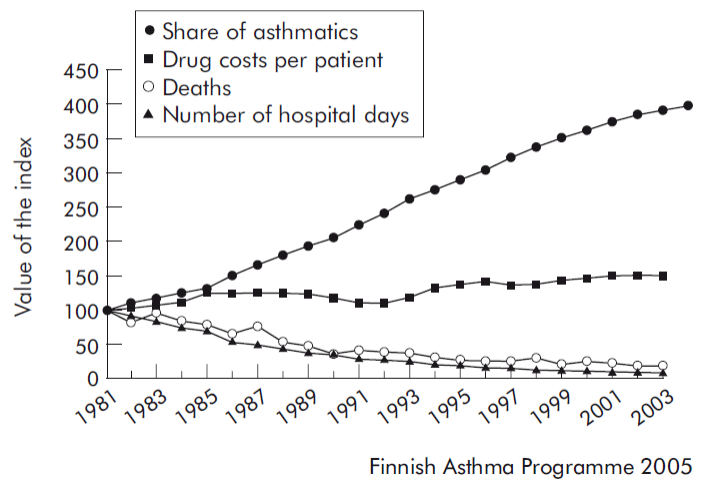
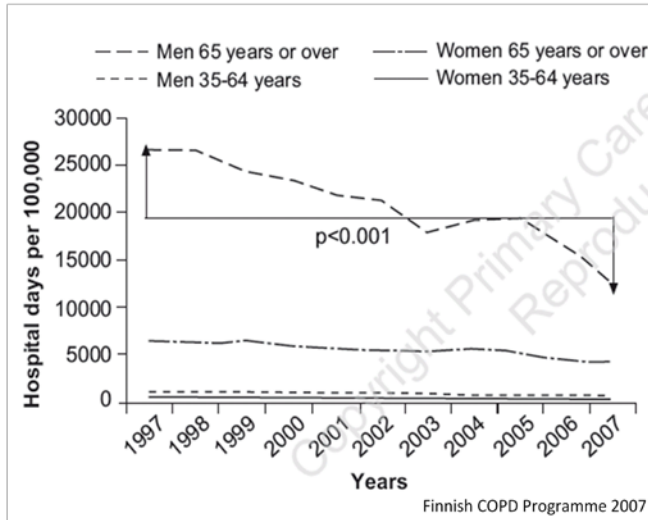
In het astmaprogramma werd bij kinderen en volwassenen over een periode van 10 jaar een reductie van het aantal opnamedagen voor astma bereikt van 54%, en wanneer rekening werd gehouden met de gelijktijdige stijging van het aantal mensen met astma, was de gecorrigeerde reductie zelfs 69% (zie figuur uit Hahtela, Thorax 2006).

In het Finse COPD programma werden vergelijkbare opzienbarende dalingen bereikt met een omvattend programma. Het aantal opnamedagen daalde met 40%. Belangrijk was ook dat de totale kosten voor COPD na 10 jaar uitvoering van het programma, 88% lager uitvielen dan geraamd bij ongewijzigd beleid (Kinnula Prim Care Respir J 2011).

Het belangrijkste onderdeel van de behandeling van COPD is het bespreken van en motiveren tot stoppen met roken. Godtfredsen et al lieten zien dat volledig stoppen met roken zorgt voor een afname in ziekenhuisopnames van ongeveer 40% (SEO, Godtfredsen et al Thorax 2002; 57: 967-72).

Ook goed gebruik van inhalatiemedicatie levert een bijdrage aan het voorkomen en verkorten van ziekenhuisopnames. In hoofdstuk vijf wordt hier nader op ingegaan.

Hoewel er een aantal verschillen bestaan tussen de situatie in Finland, over die periode, en de Nederlandse situatie, lijkt het gestelde doel 1 van het voorliggende Nederlandse Nationaal Actieprogramma Chronisch Longziekten, een 25% reductie in aantal opnamedagen voor astma en COPD, over een periode van 5 jaar ambitieus maar haalbaar.



Cijfers van het RIVM<sup>7</sup> tonen het volgende beeld van ziekenhuisopnamen in Nederland.

COPD	2002	2006	2008	2009
Aantal dag- en klinische opnamen	18.215	20.662	22.564	23.017
Opnamedagen	228.607	215.964	215.281	208.116
Klinische opnamen	17.151	19.082	21.012	21.342
Gemiddelde opnameduur (in dagen)	13,3	11,3	10,3	9,8
% klinische opnamen	94%	92%	93%	93%
Kosten	€124 mln	€117 mln	€116 mln	€ 113 mln

In 2009 werden meer mensen met COPD opgenomen in het ziekenhuis maar in totaal waren er minder opnamedagen doordat de gemiddelde verpleegduur daalde. De kosten daalden van 124 miljoen naar 113 miljoen per jaar.

Astma	2002	2006	2008	2009
Aantal dag- en klinische opnamen	6.094	8.307	11.988	13.115
Opnamedagen	37.385	41.532	41.705	38.429
Klinische opnamen	5.637	7.284	7.865	7.550
Gemiddelde opnameduur (in dagen)	6,6	5,7	5,3	5,1
%klinische opnamen	93%	87%	65%	57%
Kosten	20 mln	23 mln	23 mln	21 mln

Er werden in 2009 meer mensen met astma in het ziekenhuis opgenomen dan in 2002. Het aantal opnamedagen en de kosten blijven echter redelijk constant. Het aantal klinische opnamen stijgt met 33% (van 5.637 in 2002 tot 7.550 in 2009). Tegelijk daalt de gemiddelde verpleegduur met 22% (van 6,6 dagen in 2002 tot 5,1 dagen in 2009) als gevolg van meer dagopnamen. Meer mensen worden korter opgenomen.

<sup>7</sup> RIVM, 2012, nog te verschijnen: publicatie over zorgkosten astma en COPD

Als de cijfers voor COPD en astma met elkaar worden vergeleken dan is te zien dat er bij beide ziekten meer mensen in het ziekenhuis worden opgenomen. De gemiddelde verpleegduur daalt bij beide ziekten, bij COPD als gevolg van kortere klinische opnamen en bij Astma als gevolg van meer dagopnamen.

Voor het realiseren van het doel van het actieprogramma: 25% minder ziekenhuisopnamedagen, betekent dat de volgende reductie van opnamedagen. Het jaar 2009 wordt als basisjaar genomen, omdat daarvan de meest recente cijfers zijn.

	Basisjaar 2009 aantal ziekenhuis opnamedagen	25% reductie in actieprogramma 2013 – 2017	Absolute reductie ziekenhuisopname dagen per jaar
Astma	38.429	28.821	9.607
COPD	208.116	156.087	52.029

Als de trend zich voortzet worden in de toekomst nog meer mensen opgenomen voor astma en COPD. Om toch het aantal ziekenhuisopnamedagen met 25% te laten dalen, zal nog meer werk gemaakt moeten worden van het verkorten van de verpleegduur. Echter: daar kan niet alle heil van worden verwacht: er moet ook sterk worden ingezet op het keren van de trend: voorkomen dat mensen (opnieuw) in het ziekenhuis worden opgenomen.

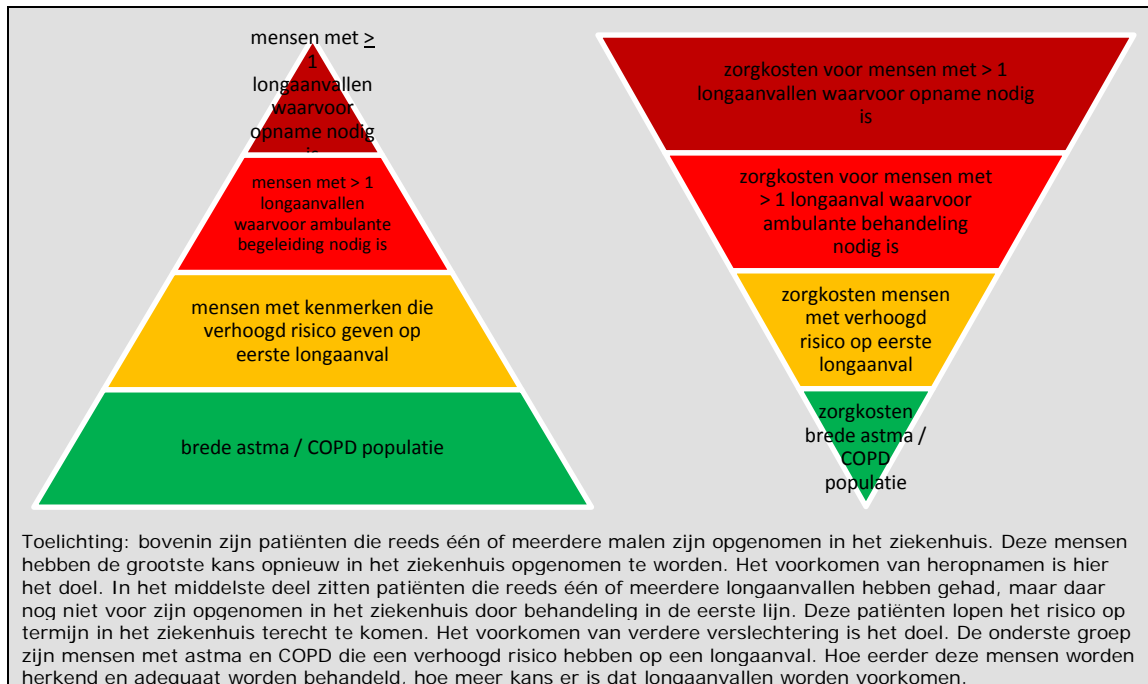
### 3.3 Activiteiten

Wanneer het lukt de zorg voor astma en COPD wezenlijk te verbeteren, zal naar analogie van het Finse programma ook het aantal opnamedagen voor deze chronische ziekten flink kunnen dalen. Voor het bereiken van doel 1 van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten is een samenhangende en uitgebreide set activiteiten nodig. Als de andere doelen van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten worden bereikt, brengt dat ook het doel van minder opnamedagen dichterbij en vice versa. Extra nauw is de samenhang met doel 5, de reductie van sterfte. Een logische indeling van de activiteiten is een opsplitsing naar moment van eerste opname: zorgverbeterende activiteiten voor de eerste opname, tijdens de eerste opname, en erna, ter voorkoming van heropname(s). Om de mechanismen leidend tot (her)opname beter te begrijpen, en om succes van het programma te meten zal datavergaring een nadrukkelijk onderdeel moeten zijn.

#### 3.3.1 Activiteiten ter voorkoming van de eerste opname: verhogen compliance

Opnames voor longaanvallen zitten aan het eind van het ernst spectrum van longaanvallen. Het voorkomen van longaanvallen buiten het ziekenhuis, leidt ongetwijfeld ook tot minder opnames voor longaanvallen. Er zijn tot nu toe slechts een paar studies met voorspellers van opnames voor longaanvallen, bij kinderen en volwassenen met astma, en bij COPD. Goede individuele voorspellingen zijn daarmee nog niet goed mogelijk. De beste individuele voorspeller van een hernieuwde longaanval, zeker van COPD (buiten het ziekenhuis) lijkt het aantal eerdere longaanvallen. Aangezien van een aantal zowel medicamenteuze als niet medicamenteuze interventies goed bekend is dat ze longaanvallen helpen voorkomen, is het belangrijk op goede uitvoering hiervan toe te zien.

In totaal zijn er bijna 900.000 mensen met astma of COPD. Voor het realiseren van de doelen van het actieprogramma is het raadzaam met prioriteit in te zetten op patiëntengroepen met een groot verbeterpotentieel (zoals minder ziekenhuisopnamen en sterfte) en daarna op patiëntengroepen met een steeds kleiner verbeterpotentieel. Op deze manier kunnen snel resultaten worden bereikt en kan een vliegwieltje op gang komen om de bereikte resultaten ook te behalen bij patiënten met een minder groot risico. De volgende onderverdeling kan worden gemaakt om het risico op een ziekenhuisopname en sterfte in te schatten.



Scharnier begrip hierbij is het verhogen van compliance, zowel met leefstijlinterventies (roken, bewegen, gewicht) als met medicatie-inname. Daadwerkelijke implementatie van de LAN zorgstandaard COPD, en van de aanstaande LAN zorgstandaard astma is van centraal belang. Sleutelbegrippen zijn hierbij individuele zorgplannen en versterken van zelfmanagement (de patiënt als mede-behandelaar).

### 3.3.2 Betere behandeling tijdens opname

#### 3.3.2.1 Betere behandeling tijdens de ziekenhuisopname: opstellen en toepassen ziekenhuisprotocol COPD opnamen

De grote richtlijnen diagnostiek en behandeling van COPD en van astma gaan meer over mechanismen en behandeling in de ambulante situatie, dan tijdens de opname. Het is opvallend dat er in Nederland, en wellicht nergens, consensusprotocollen zijn over indicaties voor opname, inhoud van zorg tijdens de opname, en indicatie voor ontslag. Wie meeloopt in verschillende ziekenhuizen ziet grote verschillen op alle drie gebieden, niet alleen tussen ziekenhuizen maar zelfs ook tussen specialisten binnen een ziekenhuis. Dit duidt niet alleen op gebrek aan hard wetenschappelijk bewijs over goede zorg (helaas nog steeds waar), maar voorkomt ook het gericht en versneld opbouwen van kennis over optimale indicatiestelling en zorg. Voor het maken van zo'n landelijk protocol voor COPD heeft de Nederlandse Vereniging van Artsen Voor Longziekten (NVALT) recent het initiatief genomen. Ook voor astma bij kinderen en volwassenen is er behoefte aan. Naast longartsen en kinder(long)artsen zullen andere zorgverleners in het ziekenhuis, buiten het ziekenhuis, en patiënten zelf betrokken moeten worden.

#### 3.3.2.2 Aangrijpen kantelmoment: starten omvattende acties tijdens ziekenhuisopname

Een belangrijke activiteit ter voorkoming van recidief opnames is het niet "achteloos" laten passeren van de huidige opname. Voor COPD geldt dat een hoog percentage van de mensen met ernstig COPD na een opname voor een longaanval na 2 jaar dood is; in sommige series tot wel 50% (Connors AJRCCM 1996). Een opname voor een longaanval is daarmee in sommige opzichten ernstiger dan een hartaanval. Teveel dokters en teveel patiënten zien opnames voor longaanvallen

m.n. bij COPD, als niet te vermijden. De context bij kinderen en bij volwassenen met astma die veelal jonger zijn dan mensen met COPD, is overigens deels anders. De kentering moet worden dat de gebeurtenis van een opname voor een longaanval, vanaf de eerste dag van de opname tot een gerichte strategie leidt ter preventie van achteruitgang en heropname. Naast de extra en herhaalde aandacht voor leefstijl- en medicatie compliance, leidt opname voor een longaanval ook tot een (aangepast) geïndividualiseerd zorgplan. Dit geldt voor astma en COPD, voor kinderen en volwassenen.

Om dit kantelmoment van de opname te gebruiken kunnen elementen van de volgende, -incomplete- overwegingen nuttig zijn:

Bij de patiënt (en diens naasten: ouders, echtgeno(o)ten, kinderen)

- Ik heb een longaanval gehad, de dokter zegt dat ik beter voor mezelf moet gaan zorgen anders ga ik vroeger dood dan nodig is.
- Ik heb een longaanval gehad, als ik niet beter voor mezelf ga zorgen dan zal een volgende longaanval met een ziekenhuis opname zeker volgen, de vraag is niet of die volgt, maar wanneer.
- Ik ben opgenomen met een longaanval, ik dacht altijd dat ik daar niets aan kon doen maar nu blijkt dat ik wel iets kan doen om dit te voorkomen.
- Ik ben opgenomen met een longaanval, ik moet gewoon weer even opknappen.... Nu blijkt dat de dokter het niet zonder mijn inzet aan kan.
- "Als ik maar niet zo snel als de vorige keer wordt ontslagen uit het ziekenhuis. Ik was tot niets in staat".
- Als ik opgenomen ben kan ik niet naar school en straks sta ik buiten de groep.
- Ik wil geen longaanval meer, het duurt namelijk maanden voordat ik me weer iets beter voel.
- Ik voel me schuldig omdat ik rook (heb gerookt), maar ik begrijp goed dat ik zelf wel iets kan doen waardoor mijn gezondheid niet zo snel verslechtert.
- "Tot nog toe hadden wij als ouders niet gezien dat hij vaak benauwd was. De arts zegt dat hij zijn klachten niet herkende... En wij dus ook niet. "
- "Dat hij alleen maar een luchtwegverwijder gebruikte wisten we wel, maar niet dat dat niet goed was. Bovendien moeten we nu toch echt serieus ophouden met roken in huis."

Bij de zorgverleners moet parallel ook een grotere bewustwording optreden:

- Ik speel een grote rol in het voorkomen van een heropname van deze patiënt.
- Ik kan veel meer voor deze patiënt betekenen.
- Om heropname te voorkomen maak ik afspraken met de eerste lijn.
- Ik heb de capaciteit/middelen om zelf met deze patiënt in gesprek te gaan over de verantwoording die ik heb en de verantwoording die de patiënt en zijn naasten zelf heeft.
- Die multidisciplinaire samenwerking is zo vanzelfsprekend, fijn dat er een zorg coördinator is.
- Ik weet het belang van reactivering/revalidatie opstarten tijdens de opname.
- Ik zorg bij een opgenomen patiënt er altijd voor dat er een persoonlijk longaanval actieplan komt.

Mede met bovenstaande overwegingen moet vanaf dag één van de opname een schema per patiënt klaar zijn en gebruikt worden bij het behandelteam op welke dagen welke elementen met patiënt en diens naasten besproken worden.

### **3.3.2.3 Verlagen van drempels en implementatie van bewezen effectieve zorg**

Van een aantal tijdintensieve interventies is hoogwaardig bewijs dat ze effectief zijn, met name ook bij patiënten die opgenomen zijn of waren in het ziekenhuis voor een longaanval. De indruk bestaat dat deze interventies niet op die schaal toegepast worden die zou moeten en dat daarmee effectieve zorg aan patiënten onthouden wordt. Als een voorbeeld moge gelden dat nog steeds niet alle patiënten die voor non-invasieve beademing voor een COPD-aanval in aanmerking komen die ook krijgen. In Engeland worden ziekenhuizen op deze kwaliteitsparameter afgerekend. Ook goed gedocumenteerd is het nut van vroege revalidatie, al te starten in het ziekenhuis, en anders direct na ontslag, of bij vervroegd ontslag.

### 3.3.3 Betere zorg na opname

Als patiënten eenmaal een keer opgenomen zijn, moeten ze met andere en extra aandacht begeleid worden. Dit behoort multidisciplinair te gebeuren, met afgesproken centrale regie, en met een herkenbaar centraal aanspreekpunt voor patiënten en hun naasten. Aangezien de preventie van erger en heropnames een van de belangrijkste elementen is, zal nauwe samenwerking met de eerste lijn gezocht moeten worden.

Elementen van verbeterde zorg zijn hier veel nadruk op individueel zorgplan, herkenning en onderkenning van longaanvallen, zelfmanagement, compliance en het aanbieden van een op deze patiëntgroep toegesneden stoppen met roken aanbod. Ook bijvoorbeeld revalidatie is van bewezen belang (het best gedocumenteerd bij de groep met COPD).

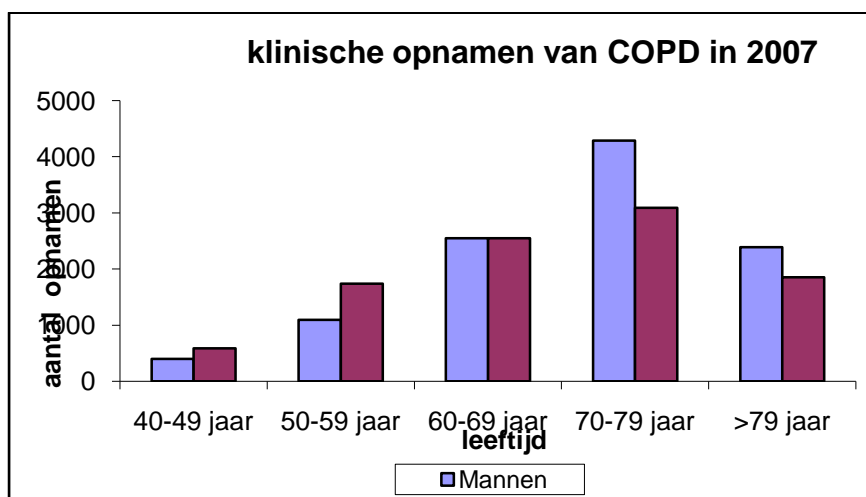
#### 3.3.3.1 Versterken van snelle revalidatie / reactivering na een longaanval

Bij mensen die een longaanval hebben gehad, biedt revalidatie de mogelijkheid nieuwe longaanvallen, ziekenhuisopnamen en sterfte te voorkomen. Daarvoor zijn drie zaken van belang: ten eerste moet de interventie vaker worden aangeboden aan patiënten die in de eerste lijn worden behandeld en een longaanval hebben gehad. Ten tweede is het van belang dat de toegankelijkheid en het gebruik van de eerstlijns revalidatie (door fysiotherapeuten) wordt versterkt. Dan kan de revalidatiezorg dichtbij huis plaatsvinden tegen lagere kosten. Verbeterpunt in de eerstelijns revalidatie is dat blijvende, langdurige gedragsverandering wordt bereikt. Ten derde dienen meer patiënten na een ziekenhuisopname voor een COPD of astma longaanval spoedige revalidatie aangeboden te krijgen.

#### 3.3.3.2 Versterken van de palliatieve zorg voor mensen met COPD

In 2011 heeft de LAN de richtlijn "palliatieve zorg voor mensen met COPD uitgebracht". Voor de LAN en de leden van de LAN staat de wilsbeschikking van patiënten centraal om in het geval van een longaanval er voor te kiezen wel of niet behandeld te worden. Op dit moment wordt de kans dat een patiënt sterft aan COPD vaak niet besproken tussen de patiënt en zijn naasten en de zorgverleners. Het gevolg daarvan is dat soms patiënten worden behandeld, die eigenlijk liever niet behandeld willen worden. De richtlijn moet er aan bijdragen dat de palliatieve zorg voor mensen met COPD verbetert.

Als de palliatieve zorg verbetert, kan dat bijdragen aan meer kwaliteit van leven van patiënten. Ook kan het bijdragen aan minder ziekenhuisopnamen. Het grootste deel van de COPD ziekenhuisopnamen betreft oudere mensen.



Uit te voeren acties zijn: het opstellen van een patiëntenversie van deze richtlijn zodat ook patiënten het onderwerp palliatieve zorg vaker bespreken. Ook dient de scholing van zorgverleners te verbeteren om de kennis te vergroten en om dit beladen onderwerp te leren bespreken met patiënten. Voorts moeten goed practices van palliatieve COPD zorg in het land worden geïdentificeerd en opgeschaald.

#### **3.3.4 Datavergaring: meer kennisvergaring en snellere implementatie van succesvolle interventies**

Wetende wat de impact van opnames voor longaanvallen is voor patiënten, hun familie, en de maatschappij, is het verontrustend te zien hoe veel gegevens tot nu toe niet voorhanden zijn (deels niet in Nederland, deels nergens in de wereld) en hoe lang het duurt om succesvol gebleken interventies landelijk in te voeren.

Een nationaal cohort onderzoek in een aantal rationeel geselecteerde ziekenhuizen zal opgestart moeten worden om inzicht te krijgen in welke patiënt- (en omgevings-) karakteristieken een eerste opname voorspellen en welke heropname voorspellen, dit alles teneinde interventies rationeler te kunnen focussen. Bij het vergaren van kennis is het belangrijk in eerste instantie te richten op Nederlandse data die leiden tot voorspellers van opnames.

## 4. 15% minder verloren werkdagen

### 4.1 Beschrijving van het probleem

Veel longpatiënten kunnen door hun ziekte minder of niet deelnemen aan het arbeidsproces, hierdoor treedt jaarlijks €1 miljard economische schade op. Uit onderzoek van het Trimbos-instituut<sup>8</sup> blijkt dat luchtwegaandoeningen, depressieve stoornissen, chronische rugpijn, drugsmisbruik en spijsverteringsproblemen verantwoordelijk zijn voor het grootste verlies aan arbeidsproductiviteit.

Het verlies bij longziekten wordt veroorzaakt doordat werknemers met een longziekte gemiddeld 40 dagen per jaar niet productief zijn en dat is 13,5 dagen meer dan mensen zonder longziekte. Longziekten zorgen daarmee voor een totaal verlies aan arbeidsproductiviteit van €1 miljard per jaar. Het Trimbos-instituut concludeert dat beleid gericht op het voorkómen, genezen en beperken van de gevolgen van (onder ander) luchtwegaandoeningen een positief effect heeft op het terugdringen van het direct verzuim en op het functioneren op het werk. Preventie en behandeling gericht op geïdentificeerde risicogroepen, zoals mensen met een lage sociaaleconomische positie, is extra kosteneffectief.

Uit de arbobalans 2011<sup>9</sup> opgesteld door TNO in opdracht van het Ministerie van SZW blijkt dat jaarlijks 1853 mensen overlijden als gevolg van blootstelling aan stoffen op de werkvloer en dat jaarlijks 65.777 DALY's verloren gaan. 98% van de sterfte (1810 sterfgevallen op een totaal van 1853) wordt veroorzaakt door stoffenblootstelling op de werkvloer door longziekten (astma, COPD, longkanker en mesotheliom/ asbestlongkanker). Daarmee sterven er meer mensen door hun werk als gevolg van longziekten, dan door arbeidsongevallen.

Aan DALY's gaan door longziekten 16.049 jaren verloren, dat is in totaal 24% van het totaal aantal verloren DALY's door stoffenblootstelling op de werkvloer. Specifiek voor COPD gaat het jaarlijks om een ziektelast van 12.070 DALY's en een sterfte van 568 mensen. Bij Astma gaat het jaarlijks om een ziektelast van 27.100 DALY's en sterfte van drie mensen.

ZIEKTE/AANDOENING	ZIEKTELAST		STERFTE	
	TOTAAL	VEROORZAAKT DOOR STOFFEN-BLOOTSTELLING	TOTAAL	VEROORZAAKT DOOR STOFFEN-BLOOTSTELLING
	DALY's	DALY's (%)	DALY's	DALY's (%)
Astma en COPD	174.200*	13.400 (7,7%)	6.712**	568 (8,5%)
Cardiovasculaire aandoeningen	616.200	1.500 (0,2%)	49.156	29 (0,06%)
Contacteczeem	24.300	6.000 (25%)	0	0 (-)
Chronische toxische encefalopathie	500	500 (100%)	0	0 (-)
Huidkanker	12.500	290 (2,3%)	548	12 (2,2%)
Longkanker (excl. asbestlongkanker)	128.400	9.200 (7,2)	8.559	464 (5,4%)
Mesotheliom, asbestlongkanker, asbestose	11.300	11.300 (100%)	778	778 (100%)
Reproductiestoornissen	***	-	0	0)
Rhinitis en sinusitis	14.100	4.200 (30%)	24	2 (8,3%)
Toxische inhalatiekoorts	250-600	250-600 (100%)	0	0 (-)
<b>TOTAAL</b>	<b>982.000</b>	<b>46.800 (4,8%)</b>	<b>65.777</b>	<b>1853 (2,8%)</b>

Het rapport beschrijft ook de grootste probleemgebieden ten aanzien van stoffenblootstelling. Daarbij wordt gekeken naar het aantal mensen dat werkzaam is in een arbeidssector, in combinatie met de mate waarin sprake is van risico. Het rapport definieert negen probleemgebieden.

<sup>8</sup> Trimbos-instituut, [verzuim door psychische en somatische aandoeningen bij werkenden](#), resultaten van de 'Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study-2' (NEMESIS-2), 2011

<sup>9</sup> TNO, [arbobalans](#) 2011, kwaliteit van arbeid, effecten en maatregelen in Nederland, 2012



Tabel 5.3 Negen prioritaire probleemgebieden ten aanzien van stoffenblootstelling.

PROBLEEMGEBIED	BEROEPSZIEKTEN	BLOOTSTELLING	AANTAL (POTENTIEEL) BLOOTGESTELDE WERKNEMERS (MAX.)
Kwartsstof in de bouw	COPD, longkanker	Veelal boven de grenswaarde	~ 350.000
Lasrook	Astma, COPD	Regelmatig boven de grenswaarde	~ 400.000 (o.a. metaal, scheepsbouw)
Dieselrook	Astma, COPD, longkanker	Zeer lage grenswaarde	~ 800.000 (o.a. (wegen-) bouw, garages, havens, transport)
Organisch stof	COPD, inhalatiekoorts	Vaak ver boven de grenswaarde	~ 350.000 (landbouw, voeding)
Houtstof	Astma, COPD, neuskanker	Vaak boven de grenswaarde	~ 130.000 (bouw, meubel, jachtbouw, houthandel, parket).
Meelstof	Astma	Vaak boven grenswaarde	~ 40.000
Eczeem door nat werk & reiniging	Contacteczeem	Zeer frequente blootstelling	~ 1.300.000 (schoonmaak, gezondheidszorg, horeca, voeding)
Eczeem door specifieke producten*	Contacteczeem	Frequente blootstellingen	>> 100.000 (o.a. garages, metaal, bouw)
Isocyanaten (lakken, lijmen)	Astma, eczeem	Regelmatig boven grenswaarden	40.000 – 60.000 (metaal, bouw, auto-schadeherstel, carrosseriebouw, parket)

(Bmn: Spaan e.a., 2014)

\*o.m. cement, smeermiddelen, metaalbewerkingvloeistoffen, latex.

Probleemgebieden voor mensen met astma en COPD zijn: het werken in de bouw; de metaal & scheepsbouw, de wegenbouw & transport, landbouw & voedingsindustrie, meubel & houtsector en bakkerijen.

## 4.2 Onderbouwing van de doelstelling

Het probleem zoals hierboven beschreven, is groot. De doelstelling van 15% minder verloren werkdagen door astma en COPD is daarom ambitieus. De Long Alliantie Nederland is evenwel om meerdere redenen van mening dat het doel realiseerbaar is.

Ten eerste is het probleem in Nederland nog niet breed erkend als probleem. Tot op heden is er geen grootschalige gezamenlijke aanpak (van werkgevers, werknemers, patiënten, zorgverleners, zorgverzekeraars en de overheid) geweest om het probleem aan te pakken. Dat biedt kansen. Zo blijkt uit onderzoek van NIVEL<sup>10</sup> dat van de mensen met astma en COPD slechts 5% contact heeft met een bedrijfsarts en dat slechts de helft van de werknemers de werkgever informeert over het hebben van een chronische longziekte.

Ten tweede heeft het Finse Nationaal Actieprogramma aangetoond dat het doel haalbaar is. In Finland is door het uitvoeren van het actieprogramma een vergroting van de arbeidsdeelname van longpatiënten bereikt, dit door terugdringing van het verzuim op de werkvloer.

Ten derde is bij de grote groep van mensen met astma sprake van een probleem dat met een goede behandeling meestal goed aan te pakken is. Indien de astmacontrole verbetert, levert dat minder verzuim op. Het gaat dan zowel om het aantal mensen dat deelneemt aan het arbeidsproces als om een verhoging van het aantal uren dat patiënten werken, en om de hogere productiviteit in de uren die al gewerkt worden. De astmacontrole is op meerdere wijze te verbeteren. Diverse studies laten zien dat goed gebruik van inhalatiemedicatie bijdraagt aan de astmacontrole, en resulteert in hogere arbeidsproductiviteit<sup>11</sup>.

Ten vierde is winst te bereiken indien COPD vroegtijdiger wordt opgespoord. Onherstelbare schade kan dan worden voorkomen. Onder aanvoering van het

<sup>10</sup> NIVEL, 2012

<sup>11</sup> OPTIMA, START studie

Astma Fonds is de Nationale COPD risicotest ontwikkeld, middels deze laagdrempelige test is de kans op vroege opsporing vergroot. Het belang van vroege opsporing neemt toe doordat COPD steeds vaker op jongere leeftijd voorkomt, met name bij vrouwen van middelbare leeftijd.

Bij het aanpakken van het probleem van verzuim wordt gefocust op mensen die zelf een longziekte hebben. De LAN erkent dat er ook arbeidsverzuim optreedt bij ouders van kinderen met een longziekte en bij partners van mensen met een longziekte. Deze groepen worden echter om pragmatische redenen (in ieder geval voorlopig) buiten beschouwing gelaten.

### **4.3 Activiteiten**

#### **4.3.1 Vergroten van de bewustwording onder werkgevers en werknemers**

Het is van belang de bewustwording te vergroten onder werkgevers en werknemers van de schade die kan optreden door chronische longziekten veroorzaakt door stoffenblootstelling op het werk. Dit is van belang gezien het feit dat longziekten verantwoordelijk zijn voor het grootste deel van de arbeidsgerelateerde sterfte en een groot verlies aan DALY's.

Een mogelijke aanpak die kan worden gekozen is die van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK). In deze aanpak is zowel de bewustwording voor het probleem aangepakt als het vergroten van de kennis over concrete maatregelen en instrumenten om de veiligheid te vergroten.

Bij het vergroten van de bewustwording van het probleem zullen ook oplossingen beschikbaar worden gesteld. Instrumenten zijn het periodiek afnemen van astmacontrole vragenlijsten bij werknemers, het investeren in stoppen met roken / niet beginnen met roken maatregelen en het bevorderen van voldoende beweging op het werk.

Voor deze activiteit zal bij voorkeur een pilot worden gestart in samenwerking met bedrijfsartsen en arbo artsen in een arbeidssector met een groot risico op stoffenblootstelling, zoals de staalindustrie en bakkerijen.

#### **4.3.2 Versterken van de implementatie van de leidraad blootstelling inhaleerbare allergene stoffen op de werkvloer**

De Sociaal Economische Raad heeft advies opgesteld over het verminderen van de blootstelling van werknemers aan allergene stoffen op de werkvloer<sup>12</sup>. Dit SER voorstel is overgenomen door de overheid<sup>13</sup>.

Het de bedoeling dat Kabinet, werkgevers- en werknemersorganisaties zorgen voor het verminderen van de blootstelling van werknemers aan inhaleerbare allergene stoffen. Er zijn circa 200 stoffen die op werkplekken kunnen voorkomen en waar werknemers een gevoeligheid voor kunnen ontwikkelen. Dit kan zorgen voor gezondheidsklachten, waaronder allergisch beroepsastma. Jaarlijks zijn er naar schatting 500 tot 2000 mensen bij wie beroepsastma wordt vastgesteld. Meer dan de helft van deze mensen krijgt chronische astmatische klachten. Door een vroege diagnose en het vermijden van blootstelling kunnen klachten grotendeels verdwijnen.

De aanpak bestaat uit drie onderdelen. Ten eerst gaan Kabinet, werkgevers en werknemers een leidraad ontwikkelen dat als doel heeft het voorkomen, of als dat nog niet kan het verminderen, van de blootstelling aan allergene stoffen. Ten

<sup>12</sup> <http://www.ser.nl/nl/publicaties/adviezen/2000-2007/2009/b28016.aspx>

<sup>13</sup> [http://www.ser.nl/~media/Files/Internet/Kabinets%20reactie/2009/b28016\\_kabinetsreactie.aspx](http://www.ser.nl/~media/Files/Internet/Kabinets%20reactie/2009/b28016_kabinetsreactie.aspx)

tweede worden voor diverse stoffen door de overheid grenswaarden vastgesteld. Hiervoor zal de overheid de Gezondheidsraad om advies vragen. Ten derde wordt onderzoek gedaan naar een effectieve gezondheidsmonitoring. Het doel hiervan is het vroeg opsporen van werknemers die gevoeliger zijn voor allergenen en die meer klachten kunnen krijgen.

In het kader van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten zal worden samengewerkt met overheid (ministerie van SZW) werkgevers- en werknemersorganisaties. Met MKB Nederland en VNO-NCW is afgesproken de samenwerking aan te gaan.

#### **4.3.3 Versterken van het programma Gezond Bedrijf**

Onder aanvoering van de Minister van SZW en in samenwerking met de Minister van VWS voert de rijksoverheid het programma Gezond Bedrijf uit<sup>14</sup>. Het doel van dit programma is bijdragen aan de vitaliteit en productiviteit van de Nederlandse beroepsbevolking. In het programma wordt vraaggestuurd bij bedrijven knelpunten aangepakt. Bedrijven die knelpunten ervaren kunnen gebruik maken van een toolbox met aanpakken om de vitaliteit van werknemers te vergroten. Ook de aanpak van longziekten op het werk kan onderdeel uitmaken van deze toolbox.

---

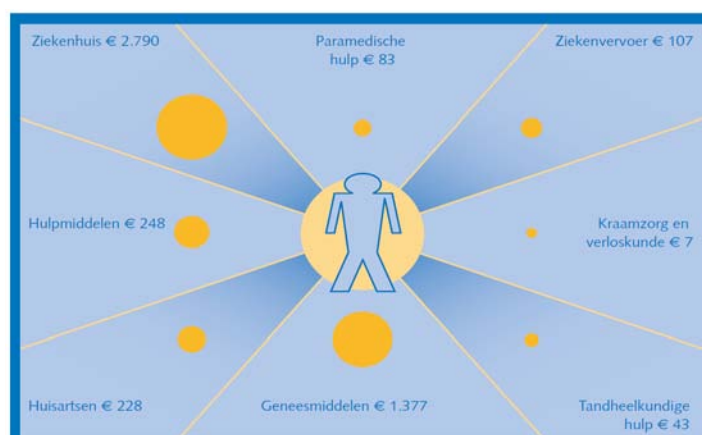
<sup>14</sup> <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2012/03/26/kamerbrief-over-actieplan-gezond-bedrijf.html>

## 5. 20% meer rendement inhalatiemedicatie

### 5.1 Beschrijving van het probleem

Veel mensen met astma en COPD hebben profijt van inhalatiemedicatie. Het gebruik van inhalatiemedicatie bevordert de kwaliteit van leven, zorgt voor behoud en/of mindere teruggang van de longfunctie en minder longaanvallen, die vaak gepaard gaan met ziekenhuisopnamen en blijvende achteruitgang van de patiënt.

Binnen het totale behandel aanbod voor mensen met astma en COPD vormt de medicamenteuze therapie een belangrijk onderdeel. Jaarlijks bedragen de kosten voor inhalatiemedicijnen circa 440 miljoen euro. Uit onderzoek van VEKTIS15 blijkt dat totale zorgkosten van mensen met astma en/of COPD ruim vijf keer hoger zijn dan die van mensen die geen aandoening hebben. Voor geneesmiddelengebruik liggen de kosten 13 maal hoger voor astma en/of COPD patiënten in vergelijking met mensen zonder een aandoening.



Afbeelding 1: Zorgkosten voor een patiënt met astma en/of COPD

Bovenstaande afbeelding geeft weer in welke mate de verschillende vormen van zorg beslag leggen op de zorgkosten voor astma en COPD patiënten. Ziekenhuiskosten vormen de belangrijkste kostenpost. Gevolgd door geneesmiddelen.

De LAN vindt het belangrijk zowel de kwaliteit als de doelmatigheid van inhalatiemedicatie voor astma en COPD te versterken. Dit past in het bredere streven van de LAN om integrale preventie en goede zorg voor chronische longpatiënten te versterken, waarbij een belangrijke rol is weggelegd voor de Zorgstandaard COPD (2010) en de Zorgstandaard Astma Kinderen en Zorgstandaard Astma Volwassenen (te verschijnen in 2012). Potentiële doelmatigheidsverbetering bij inhalatiemedicatie moet worden gezien in het licht van het totale effect op de keten. Groot verbeterpotentieel zowel in termen van kwaliteit van leven van longpatiënten als in financiën is er door het terugdringen van ziekenhuisopnamen (56% van de kosten bij COPD). Goed (en beter) gebruik van inhalatiemedicatie draagt daaraan bij.

<sup>15</sup> Vektis, chronisch zieken en gehandicapten [zorgthermometer](#) zomer 2008, 2008

Het rendement van inhalatiemedicatie bij astma en COPD kan op verschillende plaatsen in de behandelketen verder worden versterkt. De volgende vier problemen worden op dit moment gezien.



Figuur 1: verbeterpotentieel Astma/COPD

Ten eerste wordt er te vaak begonnen met medicamenteuze therapie zonder dat de diagnose adequaat is gesteld. Dit levert risico's op voor de patiënt juist omdat astma en COPD medicamenteus anders (en soms tegenovergesteld) moeten worden behandeld. Ook zijn er aanwijzingen voor overbehandeling met ontstekingsremmers in de 1e lijn door gebruik zonder duidelijke indicatie/goed gestelde diagnose). (Lucas et al Family Practice 2008; 25:86-91). Voorts wordt een medicamenteuze therapie regelmatig eindeloos voortgezet, zonder dat een goede (her)diagnose of evaluatie plaatsvindt.

Ten tweede is er bij de keuze van de medicamenteuze behandeling ruimte meer te letten op "zinnig en zuinig" voorschrijven, op basis van richtlijnen. Bij een aantal groepen inhalatiemedicatie is mogelijk sprake van aanzienlijke overbehandeling en behandeling met te dure medicijnen. Overbehandeling kan slecht zijn voor de patiënt omdat inhalatiemedicijnen ook bijwerkingen kunnen hebben. Bij de keuze voor te dure medicijnen worden onnodig hoge kosten gemaakt, terwijl met lager geprijsde medicijnen hetzelfde resultaat kan worden bereikt.

Ten derde is ruimte voor verbetering van het rendement door "beter" gebruik van inhalatiemedicatie. Een aanzienlijk deel van de patiënten is zich niet voldoende bewust van zijn / haar probleem en in hoeverre inhalatiemedicatie bijdraagt aan het oplossen van dit probleem. Reden is onder meer dat de effecten van diverse soorten van inhalatiemedicatie alleen op langere termijn merkbaar zijn. Voorts is de therapietrouw bij astma en COPD laag. Uit de therapietrouwmonitor blijkt dat 64% van de astma en COPD patiënten hun inhalatiemedicatie trouw afhaalt. Dat is aanmerkelijk lager dan bij diverse andere diagnosegebieden.

		2006	2007	2008	2009	2010
Diabetes	Orale antidiabetica (A10B)	93%	93%	91%	91%	93%
Hart-/vaatziekten	Bloedverduunners (B01AC)	91%	91%	89%	90%	92%
	Diuretica (C01)	88%	89%	87%	88%	90%
	Bètablokkers (C07)	90%	91%	89%	89%	92%
	Calciumantagonisten (C08)	91%	92%	90%	90%	92%
	ACE-remmers en AII-antagonisten (C09)	92%	92%	90%	91%	93%
	Cholesterolverlagers (C10)	89%	87%	86%	87%	89%
Astma/COPD	Onderhoudsmedicatie astma/COPD	61%	60%	61%	64%	64%
Depressie	Antidepressiva (N06A)	75%	77%	75%	76%	78%
ADHD	Middelen voor ADHD (N06BA)	60%	64%	64%	63%	62%

Tabel: therapietrouw per ziektebeeld aan de hand van afhaalcijfers: bron [www.therapietrouwmonitor.nl](http://www.therapietrouwmonitor.nl). Iemand wordt als therapietrouw beschouwd als die persoon een therapietrouwratio van minimaal 80% heeft. Therapietrouwratio: afgeleverde hoeveelheid van het geneesmiddel, uitgedrukt in 'afgedekte dagen', gerelateerd aan aantal gebruiksdagen in een jaar (zie verder methode).

Circa één op de drie mensen met astma neigt ertoe hun ontstekingsremmers vooral te gebruiken op het moment dat er klachten zijn terwijl de bijsluiter voorschrijft dat deze geneesmiddelen het hele jaar door genomen moeten worden, ook als men

geen klachten heeft. 39% van de mensen gebruikt ontstekingsremmers alleen als men ze nodig heeft, 34% probeert ontstekingsremmers in zijn geheel te vermijden en 27% past zelf de dosering aan. Het gedrag van mensen met een goede of slechte astma controle verschilt daarin niet terwijl dit wel zou moeten. Het zelfstandig stoppen of aanpassen van de medicatie kan alleen bij perfecte controle en een goede longfunctie en gebeurt via een afgesproken schema. Bij het niet of verkeerd gebruiken van ontstekingsremmers wordt de chronische ontsteking van de luchtwegen niet of onvoldoende aangepakt. Bij een slecht gereguleerde astma kan dit leiden tot een flinke toename van klachten. (Heijmans, NIVEL, Factsheet Astma/COPD monitor, april 2007).

Verder blijkt uit de therapietrouwmonitor dat de prevalentie van incorrect gebruik van inhalatiemedicatie varieert van 27 tot 89%<sup>16</sup>. Onder andere de essentiële handelingen die een patiënt moet uitvoeren om zijn inhalatiemedicatie juist te inhaleren gaat bij meer dan 70% van de patiënten incidenteel of regelmatig verkeerd<sup>17</sup>. Het incorrect gebruik van inhalatiemedicatie wordt in de hand gewerkt door het ontbreken van een eenduidige landelijke infrastructuur voor inhalatie, met geharmoniseerde opleidingen, inhalatie instructies en interventies om compliance, adherence en therapietrouw te bevorderen.

## 5.2 Onderbouwing van de doelstelling

Het doel is 20% meer rendement te bereiken in kwaliteit van leven (ACQ/CCQ) per euro die aan inhalatiemedicatie wordt besteed. Dit doel wordt haalbaar geacht omdat nog veel ruimte voor verbetering is door "zinniger en zuiniger" en "beter" gebruik, zoals in voorgaande paragraaf beschreven.

Gekozen is voor het meten van het rendement in kwaliteit van leven van de patiënt. De kwaliteit van leven instrumenten die momenteel in de astma en COPD zorg het meeste worden gebruikt zijn de ACQ (bij astma) en de CCQ (bij COPD). Daarbij is het goed te realiseren dat deze instrumenten multivariabel zijn en dat op persoonsniveau een toe- of afname in de kwaliteit van leven niet –alleen- hoeft te komen door beter of slechter gebruik van inhalatiemedicatie. De verwachting is echter dat de ACQ en CCQ op populatieniveau wel bruikbaar zijn als indicatie voor de mate waarin het rendement van bestede euro's aan inhalatiemedicatie verandert.

Het zinniger en zuiniger voorschrijven kan een aanzienlijk bedrag opleveren, met name bij een aantal dure medicatiegroepen. Beter gebruik van inhalatiemedicatie kan het rendement vergroten van euro's die nu al worden uitgegeven. Als er van wordt uitgegaan dat 45% van de patiënten de inhalatiemedicatie niet altijd goed gebruikt en dat door beter gebruik dit kan worden teruggebracht tot 30% dan is sprake van een toename van het rendement met 15%. Dit rendement is in termen van toename van de CCQ/ACQ waarschijnlijk nog groter omdat slecht gebruik van inhalatiemedicatie kan leiden tot longaanvallen, die zorgen voor een sterke teruggang van de kwaliteit van leven.

---

<sup>16</sup> Hesselink. Determinants of an incorrect inhalation technique in patients with asthma or COPD. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 2001.

<sup>17</sup> Dekhuijzen. Kies de optimale inhalator. *Pharmaceutisch Weekblad*, 2004.

## 5.3 Activiteiten

De activiteiten om het rendement van inhalatiemedicatie te versterken zijn gericht op het bevorderen van zinnig, zuinig en goed gebruik.

### 5.3.1 Eerst diagnosestelling dan pas medicamenteuze behandeling

Vaak wordt begonnen met medicamenteuze therapie zonder dat de diagnose adequaat is gesteld. Dit levert risico's op voor de patiënt, juist omdat astma en COPD medicamenteus anders (en soms tegenovergesteld) moeten worden behandeld. Voorts wordt een medicamenteuze therapie regelmatig eindeloos voortgezet, zonder dat een goede (her)diagnose of evaluatie plaatsvindt. Om dit probleem te ondervangen worden in de astma en COPD richtlijnen en protocollen drie zaken opgenomen. Ten eerste dat idealiter medicamenteuze behandeling pas wordt gestart als een diagnose (astma, COPD, mengbeeld astma/ COPD of iets anders) is gesteld. Ten tweede dat als er toch een medicamenteuze behandeling plaatsvindt zonder (exacte) diagnose, dan moet deze diagnose wel binnen een te voren bepaalde periode worden gesteld. Ten derde als met een medicamenteuze behandeling wordt gestart dan moet deze na verloop van een periode wordt geëvalueerd. De medicamenteuze behandeling is dus niet gelijk voor het leven.

Van belang is dat apothekers van iedere patiënt met luchtwegproblemen precies weten of het astma, COPD of een andere longziekte betreft. Behandelaren moeten dit doorgeven aan de apotheker. Voorts is het van belang regels op te stellen en na te leven over diagnosestelling en evaluatie van noodzakelijkheid en effectiviteit van de behandeling.

### 5.3.2 Versterken monitoring van medicijngebruik bij patiënten

Er is winst te bereiken door beter monitoren van het medicijngebruik van patiënten. De apotheker beschikt over een computersysteem waarmee geïdentificeerd kan worden welke patiënten afwijkend medicatiegedrag vertonen ten opzichte van de richtlijnen. Apothekers kunnen starters zichtbaar maken en hun medicatie monitoren net als de chronische gebruikers of de mensen met suboptimale farmacotherapie. Indien problemen worden gesignaleerd kunnen betrokken zorgverleners (waaronder voorschrijvers, praktijkondersteuners, apothekers) afspraken maken wie wat doet en wanneer. Het toetsen van de inhalatie-instructie en kennis van geneesmiddelen zijn daarbij belangrijke onderwerpen.

Uitgewerkt wordt hoe deze winst is te bereiken en wat daar voor nodig is (bijvoorbeeld dat voorschrijvers mensen met astma of COPD sneller en beter labelen). Dit wordt zichtbaar gemaakt in beschrijving van goede praktijkvoorbeelden en wordt ingebracht bij het opzetten van de landelijke infrastructuur voor goed gebruik inhalatiemedicatie.

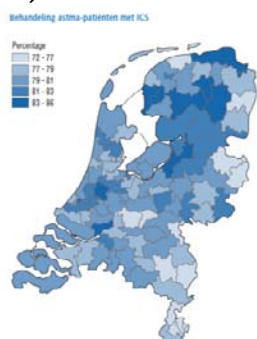
### 5.3.3 Zinniger gebruik door minder overbehandeling

De juiste therapie voor de juiste patiënt vormt het uitgangspunt voor elke behandeling, waarbij de richtlijnen en zorgstandaarden de basis vormen.

Bij de medicamenteuze behandeling is bij een aantal medicatiegroepen mogelijk sprake van overbehandeling en behandeling met te dure medicijnen, waardoor onnodige kosten worden gemaakt. Daarbij gaat het om patiënten waarbij de richtlijnen niet adequaat worden gevolgd. Zoals het gebruik van combinatiepreparaten wanneer andere medicatie volstaat, ICS bij COPD patiënten die gemiddeld minder dan tweemaal per jaar een longaanval hebben, LAMA/ LABA bij COPD patiënten waar slechts incidentele klachten optreden.

Voor deze medicatiegroepen is een goede nulmeting nodig van de mate van prescriptie. Daarna zal een “positieve prikkel” worden ontwikkeld die voorschrijvers beloont voor minder overprescriptie –indien aanwezig-. Daarbij kan mogelijk gebruik worden gemaakt van de systematiek van het Instituut Verantwoord Medicijngebruik. Deze methodiek brengt in kaart in hoeverre er sprake is van (over en onder-)prescriptie en de mate van variatie in het land. Vervolgens is een indicator ontwikkeld die de mate van zinnig en zuinig gebruik in kaart brengt. Zorgverzekeraars kunnen deze indicator gebruiken (de prescriptiemodule) bij het inkopen van de zorg. Zorggroepen die een verbetering laten zien op de mate van zinnig en zuinig voorschrijven, krijgen een beloning. Zorggroepen nemen vrijwillig deel.

Voor de behandeling van astma patiënten met inhalatiecorticosteroiden heeft het IVM al een nulmeting uitgevoerd in Nederland. Ook is een indicator ontwikkeld die door enkele zorgverzekeraars wordt toegepast bij de contractering. Daarbij is nog geen koppeling gemaakt met de mate van kwaliteit van leven van de patiënt (ACQ, CCQ).



#### 5.3.4 Opzetten landelijke infrastructuur eenduidige inhalatie instructie

Er is ruimte voor beter gebruik van inhalatiemedicatie. Probleem is dat veel patiënten hun medicatie in het geheel niet of slechts ten dele innemen (non-adherence) en/of dat de medicatie wel wordt ingenomen maar op een verkeerde wijze waardoor het effect geheel of ten dele verloren gaat. Zowel juiste inhalatietechniek als goede adherence vormen in de kern gedragsverandering van de patiënt.

Door het ontbreken van een landelijke infrastructuur wordt onder meer in de hand gewerkt dat instructies worden gegeven door instructeurs die niet of onvoldoende geschoold zijn, geen consensus bestaat over de juiste inhalatie instructies, dat gebrek is aan afstemming bij het geven van inhalatie-instructies tussen de betrokken disciplines, dat onvoldoende aandacht is voor en kennis van interventietechnieken gericht op motivatieverhoging en gedragsverandering. Het opzetten van een landelijke infrastructuur voor eenduidige inhalatie instructie draagt bij aan het structureel verbeteren van goed gebruik van inhalatiemedicatie. Bij het opzetten van de landelijke infrastructuur moet bereikt worden:

- consensus over de juiste inhalatie instructie per inhalator,
- inter- en intradisciplinaire consensus over de juiste inhalatie instructie aan de patiënt waarbij goede adherence, inhalatietechniek en “zinnig en zuinig voorschrijven” centraal staan;
- het stroomlijnen van de zorgorganisatie omtrent inhalatie-instructies,
- uitrollen certificeren en borgen van uniforme instructies (door het stellen van eisen aan instructeurs en de instructeurs van de instructeurs, zoals jaarlijkse bijscholing).
- Het ontwikkelen van landelijk gedragen protocollen, trainingsprogramma's en vaste vindplaats(en) van informatie over trainers en scholingen.



- Afspraken over beheer en onderhoud van de landelijke infrastructuur, waarbij zaken als verantwoordelijkheidsverdeling, bekostiging, geschillenmanagement etc. zijn uitgewerkt.

Voorwaarde voor het opzetten en onderhouden van een gezaghebbende, succesvolle en gedragen infrastructuur is medewerking van betrokken patiëntenverenigingen, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars, farmaceutische bedrijven en organisaties die reeds een deel van de infrastructuur vormen zoals de Stichting IMIS, apotheek.nl, astmaproject.nl, CASPIR. Voorts is het van belang om als longenveld zoveel mogelijk gebruik te maken van kennis en inzichten die met andere medicatiegroepen zijn opgedaan. Aansluiting vinden bij het ZonMW programma Goed Gebruik Geneesmiddelen kan dat bevorderen.

## 6. 25% minder kinderen starten met roken

### 6.1 Beschrijving van het probleem

Jaarlijks sterven in Nederland 19.000 mensen als gevolg van roken. Hoe jonger mensen beginnen met roken, hoe groter de kans is op structurele rookverslaving en uiteindelijk het krijgen van een chronische longziekte of zelfs het overlijden als gevolg van de (long)ziekte.

Jongeren beginnen met roken uit nieuwsgierigheid, omdat ze een positieve verwachting hebben van de smaak of omdat de sociale omgeving hen daar toe verleidt. Daarnaast heeft de prijsvorming een invloed op hun keuze om te beginnen of niet te beginnen, maar ook de beschikbaarheid en de zichtbaarheid van rokers en sigaretten (bron RIVM). Van de kinderen onder de 18 jaar rookte in 2011 gemiddeld 20% een sigaret in de 4 weken voorafgaand aan het moment van stellen van de vraag. Onderverdeeld naar leeftijdsgroepen is dat als volgt: kinderen van 12 jaar 2%, kinderen van 13 jaar 6% kinderen van 14 jaar 19%, kinderen van 15 jaar 34%. Er beginnen dus veel kinderen met roken na hun 13<sup>e</sup> jaar (bron Stivoro).

Kinderen (onder de 18 jaar) moeten zoveel mogelijk beschermd worden om niet te beginnen met roken, zodat het belangrijke besluit om te beginnen met roken zoveel mogelijk wordt uitgesteld totdat het individu volwassen is en in staat is om een rationele afweging te maken waarbij alle nadelen en (eventuele) voordelen worden overzien en meegenomen.

### 6.2 Onderbouwing van de doelstelling

Om te realiseren dat 25% minder kinderen onder de 18 jaar beginnen met roken, is per leeftijdscategorie de volgende reductie van het aantal rokers nodig.

Leeftijd	Rookt nu	Rookt over vijf jaar	Reductie in absolute %	Reductie in relatieve %
12 jaar	2%	1,5%	0,5%	25%
13 jaar	6%	4,5%	1,5%	25%
14 jaar	19%	14,25%	4,75%	25%
15 jaar	34%	25,5%	8,5%	25%
16 jaar	37%	27,75%	9,25%	25%
17 jaar	40%	30%	10%	25%
18 jaar	40%	30%	10%	25%

Voor de onderbouwing in hoeverre de doelstelling realistisch is dat 25% minder kinderen onder de 18 beginnen met roken is het SimSmoke18 instrument bruikbaar. In SimSmoke worden gegevens over de populatiesamenstelling en het tabaksbeleid in een land gebruikt om veranderingen in het percentage rokers te

<sup>18</sup> <http://www.stivoro.nl/Upload/SimSmoke-simulatie%20Effect%20van%20vier%20tabaksbeleidsscenario's.pdf>

modelleren. Op basis van deze veranderingen wordt vervolgens het aantal tabaksdoden in een land geschat. Om een SimSmoke-model voor een bepaald land te ontwikkelen, wordt zoveel mogelijk landspecifieke informatie gebruikt. Het gaat om nationale statistische gegevens over geboorte en sterfte in een land, het aantal mensen dat begint met roken, stopt met roken en weer terugvalt na het stoppen voor elke combinatie van leeftijdsgroep en geslacht. Verder wordt precieze informatie over het huidige nationaal tabaksontmoedigingsbeleid en de geschiedenis van het beleid ingevoerd in het model, alsmede informatie over nalevings- en handhavingsniveaus. Het effect van beleid op het percentage rokers, tot slot, wordt bepaald op basis van de internationale wetenschappelijke literatuur over de effecten van tabaksontmoedigingsbeleid, inschattingen van internationale experts (als er niet voldoende literatuur is) en een iteratief proces van modelvalidering.

Voor het Nederlandse SimSmoke-model zijn gegevens van 1996 tot en met 2010 gebruikt van het Centraal Bureau voor de Statistiek, STIVORO (het Continu Onderzoek Rookgewoonten) en de Wereldgezondheidsorganisatie. Met SimSmoke kan de impact van de volgende zeven tabaksbeleidsmaatregelen worden berekend:

1. accijnsverhogingen
2. rookverboden
3. campagnes
4. marketingverboden
5. gezondheidswaarschuwingen op sigarettenpakjes
6. verkoopverboden gericht op jongeren
7. stoppen-met-rokenondersteuning

SimSmoke heeft de effecten berekend van de vier tabaksbeleidsscenario's op het percentage rokers en het aantal tabaksdoden in de leeftijdsgroep 18 tot en met 85 jaar van 2011 tot en met 2020 in Nederland. Daaruit komt het volgende beeld naar voren:

Scenario	Rokers 2011	Rokers 2020	Afname in absoluut %	Afname in relatief %
1. Onveranderd beleid 2011	26,4%	24,2%	2,2%	8,3%
2. Kabinetsplannen Rutte I	26,4%	25,1%	1,3%	5%
3. Beleid met effectieve maatregelen die geen geld kosten	26,4%	20,8%	5,6%	21%
4. Beleid conform het WHO/ FCTC verdrag	26,4%	19,8%	6,6%	25%

Conclusie is dat als het beleid wordt uitgevoerd conform het WHO FCTC verdrag dat dit zorgt voor 25% minder rokers. Als het beleid alleen wordt gevoerd met effectieve maatregelen die geen geld kosten (scenario 3) dan is sprake van een vermindering van het aantal rokers met 21%. Hoewel de SimSmoke studie zich alleen richt op mensen vanaf 18 jaar, gaat de Long Alliantie Nederland er vanuit dat ook in dit scenario het aantal rokers onder de 18 jaar met 25% kan worden teruggedrongen. Redenen daarvoor zijn het kopieergedrag door jongeren en de nog grotere prijsgevoeligheid onder jongeren, dan onder ouderen. Tweede conclusie is

dat het doel haikbaar is uitsluitend door maatregelen die zowel door veldpartijen als door de overheid worden gedragen. Derde conclusie is dat voor het monitoren van de effecten van de activiteiten kan worden gebruik gemaakt van de systematiek die door STIVORO is ontwikkeld en wordt toegepast. Deze infrastructuur moet behouden blijven in Nederland.

### **6.3 Activiteiten**

Op het gebied van het voorkomen dat jongeren onder de 18 jaar beginnen met roken, is reeds een groot aantal organisaties actief. Het gaat onder meer om STIVORO, de leden van de Alliantie Nederland Rookvrij! (Astma Fonds, KWF Kankerbestrijding, Hartstichting en het Partnership Stop met Roken), GGD Nederland en andere organisaties. De Long Alliantie Nederland wil zoveel mogelijk bestaande activiteiten ondersteunen en alleen activiteiten initiëren als sprake is van een lacune.

#### **6.3.1 Ondersteunen activiteiten die door anderen worden uitgevoerd**

De Long Alliantie Nederland zal de volgende activiteiten ondersteunen die op dit moment al worden uitgevoerd door andere organisaties:

- Streven naar 80% rookvrije schoolpleinen van middelbare scholen eind 2016 (actie Alliantie Nederland Rookvrij, Astma Fonds)
- Kinderen inlichten over de ingrediënten van sigaretten (actie zitdaterechtin.nl, Astma Fonds)
- Vignet Gezonde School (GGD Nederland en 16 partners), doorvertaald en geïmplementeerd bij voortgezet onderwijs scholen.
- Verhogen van de prijs van sigaretten (actie Alliantie Nederland Rookvrij!). Goed nieuws is dat de overheid de accijnzen op tabak aan het verhogen is en dat deze periodiek verder wordt verhoogd.
- Verminderen van beschikbaarheid van sigaretten in supermarkten, benzinestations en cafés
- Naleven van leeftijdscontrole bij de verkoop.
- Campagne rookvrijopgroeien.nl van STIVORO

De ondersteuning van de Long Alliantie Nederland bestaat uit het informeren en betrekken van de leden bij de activiteiten en het waar mogelijk actief (onder)steunen van activiteiten.

#### **6.3.2 Activiteiten gericht op de overheid**

Zoals blijkt uit de SIMSmoke analyse kan het doel alleen gehaald worden als ook de overheid meewerkt met het voorkomen dat jongeren onder de 18 beginnen met roken. Hiertoe zal de Long Alliantie Nederland er bij de overheid op aandringen dat:

- Een jaarlijkse verhoging van de accijns op tabak wordt doorgevoerd van (minmaal) €0,50 per keer.
- Verkoop van sigaretten alleen in tabakswinkels
- Reclame vrije verpakking van sigaretten (plain packaging)
- Geheel rookvrije horeca
- Wet rookvrije schoolpleinen
- Wet rookvrije sportvelden
- Totaalverbod tabaksreclame, inclusief op de verpakking

### 6.3.3 Actie: bespreken roken met 13, 14 en 15 jarigen

De sterkste toename van het aantal rokende kinderen vindt plaats voor het 15e levensjaar. Gerichtte actie op deze groep is nodig. Positief is dat de overheid heeft besloten tot een extra contactmoment met de Jeugdgezondheidszorg voor 14-15 jarigen. Middelengebruik (waaronder roken) komt daarbij aan de orde. Ook de beroepsverenigingen aangesloten bij de LAN gaan het bespreken van het rookgedrag bij jongeren stimuleren.

### 6.3.4 Activiteit: niet beginnen met roken in de Zorgstandaarden Astma

De LAN wil, binnen zijn eigen directe invloedssfeer, inzetten op het opnemen van een uitgebreide paragraaf over niet beginnen met roken en het creëren van een rookvrije omgeving voor kinderen met astma in de Zorgstandaard Astma bij Kinderen.

Door middel van een extra plan en middelen voor de implementatie van de Zorgstandaard Astma bij Kinderen zal een invloed uitgeoefend worden op het aantal rokende kinderen met astma en het aantal ouders van kinderen met astma dat rookt. In een recent onderzoek onder kinderen met astma van 6 tot 18 jaar bleek ongeveer een derde van de kinderen thuis aan tabaksrook te worden blootgesteld<sup>19</sup>. Als de diagnose eenmaal is gesteld, blijven de ouders in veel gevallen roken<sup>20, 21</sup>. Ze passen hun rookgedrag niet of nauwelijks aan. Door te blijven roken, vergroten ze bovendien de kans dat hun kind uiteindelijk ook een sigaret opsteekt<sup>22</sup>. Op korte termijn kan roken de symptomen van astma verergeren, op langere termijn vergroot roken het risico op de ontwikkeling van chronische longaandoeningen. Door te blijven roken, vergroten ze bovendien de kans dat hun kind uiteindelijk ook een sigaret opsteekt<sup>23</sup>. Op korte termijn kan roken de symptomen van astma verergeren, op langere termijn vergroot roken het risico op de ontwikkeling van chronische longaandoeningen.

De Long Alliantie Nederland verzamelt en ontwikkelt materialen en aanpakken die bijdragen aan een snelle toepassing van de Zorgstandaard astma bij kinderen, met specifiek aandacht voor het niet beginnen met roken door kinderen en het niet roken waar de kinderen bij zijn door ouders (van kinderen met astma), rookvrije leefomgeving voor kinderen met astma (ook thuis).

---

<sup>19</sup> Bueving HJ, Bernsen RM, De Jongste JC, van Suijlekom-Smit LW, Rimmelzwaan GF, Osterhaus AD, et al. Influenza vaccination in children with asthma: Randomized double-blind placebo-controlled trial. *Am J Respir Crit Care Med* 2004; 169: 488-93

<sup>20</sup> Irvine L, Crombie IK, Clark RA, Slane PW, Feyerabend C, Goodman KE, et al. Advising parents of asthmatic children on passive smoking: Randomised controlled trial. *BMJ* 1999; 318: 1456-9.

<sup>21</sup> Otten, R., Engels, R. C. M. E., & Van den Eijnden, R. J. J. M. (2005). Parental smoking and smoking behaviour in asthmatic and nonasthmatic adolescents. *J Asthma*, 42, 349-55.

<sup>22</sup> Otten, R., Engels, R. C. M. E., & Van den Eijnden, R. J. J. M. (2007). The relative contributions of parenting practices in smoking behaviour of adolescents with and without asthma. *Nicotine & Tobacco Research*, 9, 109-118.

## **7. 10% minder doden door astma en COPD**

### **7.1 Beschrijving van het probleem**

Het aantal astmadoden is sinds 1972 sterk afgenomen door de introductie van de inhalatiecorticosteroiden. Indien de beschikbare zorgmiddelen goed worden ingezet is sterfte aan astma vrijwel altijd vermijdbaar. Toch sterven er in Nederland ook nu nog jaarlijks gemiddeld 186 mensen aan astma. Hierbij gaat het in 58 van de gevallen om de primaire doodsoorzaak en 128 keer om de secundaire doodsoorzaak (bron: CBS cijfers 2010). Het is kwalijk en slecht dat deze onnodige sterfte nog steeds bestaat.

Het jaarlijkse aantal COPD doden bedraagt 10.000 mensen per jaar. Daarbij gaat het om circa 6.000 mensen die sterven aan hun COPD en 4.000 mensen die sterven met COPD (secundaire doodsoorzaak). De verwachting is dat met de groei van het aantal mensen met COPD en met ernstig tot zeer ernstige COPD, er ook meer mensen sterven. 80% van de COPD patiënten krijgt de ziekte door gedrag (meestal roken) of door andere blootstelling aan schadelijke stoffen. Met betere preventie en zorg, zouden er minder COPD doden zijn. Stoppen met roken heeft een positief effect op de levensverwachting van COPD patiënten (NHG standaard, Hoogendoorn et al Eur Resp J 2005; 26(2): 223-33).

### **7.2 Onderbouwing van de doelstelling**

Het terugbrengen van het aantal astmadoden met 10% betekent dat de sterfte daalt van 58 mensen naar 53. In Nederland zou niemand moeten overlijden aan astma. Deze doelstelling moet binnen vijf jaar worden gehaald.

Het terugbrengen van het aantal COPD doden met 10% binnen twee jaar na een ziekenhuisopname als gevolg van een longaanval / exacerbatie, betekent een forse reductie van het aantal doden. De sterfte van mensen die met een longaanval in het ziekenhuis worden opgenomen bedraagt in sommige studies tot 50% binnen twee jaar (Connors, AJRCCM 196).

### **7.3 Activiteiten**

Voor het verminderen van het aantal sterfgevallen aan astma en COPD is een brede samenhangende aanpak van belang, die in voorgaande hoofdstukken is beschreven. Aanvullend worden de volgende activiteiten ondernomen.

#### **7.3.1 Astma: registratie en analyse van IC opnamen en sterfgevallen**

Een overkoepelend beeld ontbreekt van de oorzaken van de huidige sterfte aan astma en voor ziekenhuisopnamen voor astma. Huidige analyses blijven daarom beperkt tot individuele waarnemingen en ervaringen. Voor het grondig aanpakken van de astmasterfte in Nederland is het daarom nodig om een doden en bijna doden registratie op te zetten, zodat na enige tijd analyse kan plaatsvinden en de belangrijkste oorzaken kunnen worden benoemd en vervolgens kunnen worden aangepakt.

Voor het opzetten van de registratie wordt gebruik gemaakt van beschikbare gegevens en risicofactoren over sterfte en IC opnamen van huisartsen, kinderlongartsen en longartsen.

In de tweede lijn is het zo dat elk ziekenhuis de doden registreert. Middels dossieronderzoek zijn vervolgens de omstandigheden rond deze astmadoden te

achterhalen. Longartsen zullen met de hieruit voortgekomen gegevens en hun klinische ervaring bespreken aan welke voorwaarden een registratie voor astma doden en IC opnamen moet voldoen (welke gegevens dienen er te worden verzameld) en stellen vervolgens een checklist voor registratie op. In de eerstelijns is het lastiger omdat een gemiddelde huisarts niet vaak een astmadode zal tegenkomen. Het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS) registreert in Nederland de doden en het is mogelijk om met behulp van registratiecodes de astmadoden te achterhalen. Samenwerking met het CBS wordt gezocht om zodoende van de geregistreerde astmadoden de omstandigheden te achterhalen. Zo is het mogelijk dat de overleden patiënten aan astma in de eerstelijns ook worden meegenomen in de registratie. Doel hiervan is om de dekking van registratie zoveel mogelijk landelijk te krijgen. Ook wordt voor de registratie van astmadoden en bijna doden geput uit de Britse Astmadoden registratie<sup>24</sup>.

Nadat eventuele juridische zaken zijn opgelost, wordt breed gecommuniceerd over de registratie. Aan de hand van de uitkomsten van de analyse worden verbeteractiviteiten gedefinieerd. Daar het om lering gaat van astmadoden en IC opnamen voor astma, zal de registratie gedurende een bepaalde periode plaatsvinden.

### **7.3.2 Comorbiditeit COPD: depressie**

Een disproportioneel deel van de mensen met COPD die zo ernstig is dat dat tot ziekenhuisopname of zelfs sterfte leidt, heeft ook aanzienlijke comorbiditeit. De wetenschap dat veel patiënten naast COPD kampen met één of meerdere comorbiditeit(en), heeft belangrijke gevolgen voor de behandeling van de patiënt. De comorbiditeiten maken het moeilijker om de COPD optimaal te kunnen behandelen en leiden tot meer complicaties en meer ziekenhuisopnames. Comorbiditeiten kunnen daardoor leiden tot een eerdere dood dan verwacht bij de progressie van COPD. Het hebben van een comorbiditeit is daarmee een onafhankelijker voorspeller van mortaliteit. Daarom is het van belang om comorbiditeiten bij COPD adequaat te behandelen om de sterfte te verlagen.

Uit een recente prospectieve studie onder 1664 COPD-patiënten blijkt dat COPD-patiënten gemiddeld 6 ( $\pm$  3,5) comorbiditeiten hebben<sup>25</sup> (Divo, 2012). In deze studie zijn 79 comorbiditeiten bij COPD gevonden. Het aantal comorbiditeiten dat gevonden is bij overleden COPD-patiënten blijkt hoger dan bij COPD-patiënten die bij het aflopen van de studie nog in leven waren. Van de 79 comorbiditeiten hebben 12 een significant hogere prevalentie bij de mensen die tijdens de periode van de studie zijn overleden (zie onderstaande tabel). Hierbij gaat het onder andere om pulmonale fibrose, borst- en longkanker, ischemische hartklachten, atriumfibrilleren, levercirrose, diabetes met neuropathie en angststoornis.

---

<sup>24</sup> <http://www.rcplondon.ac.uk/projects/national-review-asthma-deaths>

<sup>25</sup> Divo et. al. Comorbidities and Risk of Mortality in Patients with COPD,

**Table 2. Comorbidities with the strongest association with increased risk for death.**

Comorbidity	Prevalence (%)	Hazard Ratio (95% CI)	p
<b>Oncologic</b>			
Lung Cancer	9.1	2.02 (1.63-2.51)	<0.001
Pancreatic cancer	0.4	2.72 (1.18-6.30)	0.02
Esophageal cancer	0.4	2.79 (1.15-2.79)	0.02
Breast cancer*	7.0	6.18 (1.07-35.68)	0.04
<b>Pulmonary</b>			
Pulmonary fibrosis	6.1	1.51 (1.13-2.03)	0.006
<b>Cardiac</b>			
Atrial Fibrillation/Flutter	13.0	1.56 (1.25-1.96)	<0.001
Congestive heart failure	15.7	1.33 (1.06-1.68)	0.02
Coronary artery disease	30.2	1.27 (1.06-1.54)	0.01
<b>Gastrointestinal</b>			
Gastric /duodenal ulcers	11.5	1.32 (1.05-1.66)	0.02
Liver cirrhosis	2.5	1.68 (1.07-2.65)	0.02
<b>Endocrine</b>			
Diabetes with neuropathy	4.0	1.54 (1.05-2.27)	0.03
<b>Psychiatric</b>			
Anxiety*	13.8	13.76 (2.13-88.63)	0.006

*Comorbiditeiten met sterke associatie met verhoogd risico op mortaliteit bij COPD-patienten*

Hoewel veel comorbiditeiten een hoge prevalentie hebben bij COPD, zijn niet alle comorbiditeiten even sterk geassocieerd met een hogere mortaliteit. Comorbiditeiten die wel sterk geassocieerd zijn met een hoge mortaliteit bij COPD, zijn de psychiatrische aandoening 'angst' en borstkanker.

Angst of depressie komt veelvuldig voor bij COPD-patiënten. In verschillende studies komt een spreiding in prevalentie van depressie bij COPD voor van 40-60%. Er lijkt een relatie te zijn tussen de ernst van COPD en depressie: 25% van de patiënten met ernstig COPD heeft een depressie, 19,6% van de mensen met mild COPD hebben een depressie en 17,5% van de matige COPD-patiënten heeft te kampen met een depressie.<sup>26</sup> Een depressie komt vaker voor naarmate de ernst van COPD toeneemt en een depressie leidt tot verslechtering van de COPD. Verschillende studies laten een hogere mortaliteit zien bij patiënten met zowel mild tot ernstig COPD en depressie. COPD-patiënten met angst of depressie ontwikkelen eerder een exacerbatie dan COPD-patiënten zonder een psychiatrische aandoening, met als gevolg een ziekenhuisopname. Dit wordt onder andere veroorzaakt door het feit dat depressieve COPD-patiënten een lagere mate van zelfzorg hebben, een slechtere voedingsinname, vaker roken, minder lichaamsbeweging hebben en zich meer onttrekken aan de behandeling.<sup>27</sup> Er zijn aanwijzingen dat er een positief effect is op de mortaliteitsuitkomsten van COPD-patiënten door het behandelen van depressie.<sup>28</sup> Echter, op dit moment heeft depressie binnen de behandeling voor COPD weinig aandacht.

In het kader van dit actieprogramma wordt een aanpak voorgestaan om depressie bij COPD-patiënten in de praktijk te screenen en vervolgens aan te pakken. Hiervoor wordt in enkele ziekenhuizen een pilot gestart, waarbij de afdeling longziekten, in samenwerking met de afdelingen klinische psychologie en psychiatrie, een aanpak opstelt en in de praktijk brengt. De leerervaringen worden vervolgens toegankelijk gemaakt en overgebracht naar andere ziekenhuizen. Ook worden de leerervaringen meegenomen in het ziekenhuisprotocol voor COPD.

<sup>26</sup> van Manen et. al. 2003. Risk of depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Nord J Psychiatry*, 57: 297-301

<sup>27</sup> de Voogd et. al. 2009. Depressive symptoms as predictors of mortality in patients with COPD. *Chest*, 135: 619-625

<sup>28</sup> Jordan et. al. 2009. Effect of depression care on outcomes in COPD patients with depression. *Chest*, 135: 626-632



### 7.3.3 Diagnostiek en behandeling van longembolie bij COPD

Patiënten met COPD hebben gemiddeld een tweemaal hoger risico op Pulmonale Embolieën (PE) en andere veneuze trombo-embolieën dan mensen zonder COPD. Trombo-embolieën kunnen leiden tot hoest en benauwdheid wat ook gezien wordt bij een ontsteking. Het is mogelijk dat PE daarmee een bijdrage leveren aan het ontlokken of veroorzaken van een COPD exacerbatie. Het grootste aantal van COPD-gerelateerde mortaliteit vindt plaats tijdens een periode van exacerbatie. Een PE vereist een therapie met anticoagulantia en wanneer deze te laat of niet gestart wordt kan dit leiden tot slechtere gezondheidsuitkomsten en zelfs overlijden van de patiënt<sup>29</sup>.

Uit een recente review die blijkt dat de gemiddelde prevalentie van PE bij COPD-patiënten met een exacerbatie relatief hoog is: bij één op de vier COPD patiënten die in het ziekenhuis behandeld wordt voor een exacerbatie is objectief bewijs gevonden voor het hebben van een PE<sup>30</sup>. De prevalentie van PE bij een onderzoeksgroep die zowel klinische als niet-klinische COPD-patiënten onderzocht, was de prevalentie iets lager: 23,6%. Gevonden is dat COPD-patiënten met PE vaker een geschiedenis hadden met veneuze trombo-embolieën of een maligniteit dan COPD- patiënten zonder PE. De review beschrijft één studie waarbij COPD-patiënten met PE klachten als dyspnoe, pijn op de borst, bloedspuwing en hoest aangaven. De overige geïncludeerde studies hebben echter geen significante verschillen kunnen aantonen tussen de fysieke omstandigheden bij patiënten met én zonder PE. Een mogelijke verklaring hiervan kan zijn dat de symptomen van PE specifiek kunnen zijn.

In de tweedelij wordt middels de Wells-score de kans op een longembolie bepaald. Bij een bepaalde kans wordt vervolgens passende diagnostiek ingezet. Deze scorelijst kan niet zonder meer in de eerstelij worden ingezet<sup>31</sup>. Wel wordt in de literatuur aangegeven dat in de eerstelij een PE uitgesloten kan worden met behulp van de Wells-score en aanvullende D-dimeertest. De Wells-score dient hierbij onder de vier te zijn in combinatie met een negatieve D-dimeertest<sup>32</sup>.

In het kader van het NACL wordt de mogelijkheid onderzocht of in de eerste lijn het uitsluiten van een PE met behulp van de Wells score en een D-dimeertest toegepast kan worden. Tevens wordt onderzocht of en hoe een passende behandeling van PE bij COPD-patiënten geïmplementeerd kan worden.

### 7.3.4 Duidelijkheid over de toegevoegde waarde van zuurstof

Er is nog onvoldoende duidelijkheid over het effect van de verstrekking van medicinale zuurstof direct na ontslag van patiënten uit het ziekenhuis. In de geldende richtlijn staat dat patiënten pas medicinale zuurstof krijgen in een stabiele situatie, weken na ontslag uit het ziekenhuis. Met de verstrekking van medicinale zuurstof zijn hoge kosten gemoeid. Patiënten die eenmaal medicinale zuurstof hebben, blijven dit vaak gebruiken. In de praktijk wordt de zuurstof vaak al direct meegegeven bij ontslag uit het ziekenhuis. Middels een RCT moet duidelijkheid worden geboden over de vraag of medicinale zuurstof wel of niet direct na ontslag uit het ziekenhuis moet worden verstrekt en wat het effect is op (her)opnames en – op langere termijn- de mortaliteit.

---

<sup>29</sup> Hull RD, Raskob GE, Brant RF, et al. The importance of initial heparin treatment on long-term clinical outcomes of antithrombotic therapy: the emerging theme of delayed recurrence. *Arch Intern Med* 1997; 157: 2317-2321

<sup>30</sup> Rizkallah A, Man, SFP, Sin, DD, Prevalence of pulmonary embolism in acute exacerbations of COPD: a systematic review and metaanalysis, *Chest* 2009; 135: 786-793

<sup>31</sup> Walen, S Kuipers, B van den Ber, J.W. Damoiseaux, R. Longembolieën, *Huisarts & wetenschap*, mart 2011

<sup>32</sup> Geersing, G.J. et. al. Safe exclusion of pulmonary embolism using the Wells rule and qualitative D-dimer testing in primary care prospective cohort study, *BMJ* 2012; 345:

In LAN verband wordt het jaarlijkse knelpuntenoverleg medicinale zuurstof worden georganiseerd. Tijdens dit overleg wordt gezien in hoeverre kan worden bijgedragen aan de doelen van het NACL.

### **7.3.5 Ontwikkelen van de ziektelastmeter COPD**

De Zorgstandaard COPD stelt het begrip "ziektelast" centraal. Daarmee wordt afgeweken van de gangbare indeling van ernst van de ziekte op basis van de GOLD indeling. De Zorgstandaard COPD geeft een aanzet voor operationalisatie van ziektelast, maar dit begrip is verder nog onvoldoende uitgewerkt en nog niet in de praktijk getoetst. Deze zaken belemmeren de goede toepassing van de Zorgstandaard COPD.

In het kader van een goede invoering en borging van de Zorgstandaard COPD in het zorgveld is het belangrijk dat er handvatten worden gegeven om het begrip ziektelast in de dagelijkse praktijk te operationaliseren. Gekozen is het bestaande CCQ instrument uit te breiden, zodat een optimaal aantal aspecten van ziektelast wordt meegenomen.

Acties die worden uitgevoerd zijn het ontwikkelen en valideren van een instrument dat de ziektelast COPD op een goede manier meet, en het aantonen dat met de uitkomsten van de meting de zorg gunstig wordt beïnvloed. Bij het opstellen van de ziektelastmeter COPD wordt voortgebouwd op het reeds bestaande CCQ instrument. Bij het proces worden patiënten, zorgverleners en betalers van zorg betrokken. De ziektelastmeter COPD draagt bij aan het inschatten van de ziektelast bij patiënten en –onder andere- op de risico inschatting van een ziekenhuisopname.

### **7.3.6 Opstellen van het Individueel Zorgplan Astma en COPD**

Op dit moment heeft nog maar een beperkt aantal mensen met Astma en COPD een individueel zorgplan. Het individueel zorgplan is belangrijk voor het empoweren van patiënten en voor zelfmanagement. Het is van belang dat er een individueel zorgplan komt voor zowel astma als COPD, dat aansluit bij de behoeften van patiënten als van zorgverleners. Nadat er consensus is over de inhoud van het individueel zorgplan, is het van groot belang dat meer mensen met astma en COPD en een groot risico op een ziekenhuisopname een individueel zorgplan krijgen.

Bij het opstellen van het individueel zorgplan zal ook de "centrale zorgverlener" moeten worden bepaald. Wie dit is, zal al naar gelang het risico en de (voorkeur van) de patiënt verschillen. Mensen die al meerdere malen in het ziekenhuis zijn opgenomen met een longaanval (zogenoemde "draaideurpatiënten") zouden een centrale zorgverlener begeleiding moeten krijgen.

Door het individueel zorgplan eerst toe te passen bij mensen met een groot risico op een (hernieuwde) ziekenhuisopname kan het gebruik van het individueel zorgplan, als middel voor het versterken van de inbreng van de patiënt, worden bevorderd. Gaandeweg kan het individueel zorgplan ook worden ingezet bij mensen met een minder groot risico op een longaanval / ziekenhuisopname.

## **8. Organisatie van het NACL**

Voor het succesvol uitvoeren van het actieprogramma is een goede programma organisatie nodig. Dit hoofdstuk beschrijft de organisatie van het NACL waarbij onder meer wordt ingegaan op de sturing, coördinatie en uitvoering van het programma, de communicatie en de (beoogde) bekostiging.

### **8.1 Netwerkprogramma**

Het NACL wordt uitgevoerd in de vorm van een netwerkprogramma. Hiermee wordt bedoeld dat de uitvoering van het programma op meerdere plaatsen en door verschillende organisaties plaatsvindt, met de waarborging van samenhang en coördinatie. Pijlers van het netwerkprogramma zijn: het aanjagen van initiatieven, toegankelijkheid, netwerkordening en zichtbaarheid.

Netwerkordening is belangrijk voor waarborging van samenhang, afstemming, coördinatie, benutten van synergiemogelijkheden, gebruiken van sterktes en opheffing van zwaktes in het netwerk. Het NACL wordt een netwerkprogramma waarbij als rollen worden onderscheiden enerzijds het aanjagen / stimuleren / coördineren / monitoren van het programma en anderzijds het uitvoeren van het programma.

### **8.2 Programmacoördinatie van het NACL**

Het bereiken van de ambitieuze doelen van het NACL binnen een periode van vijf jaar, staat of valt bij een professionele programmacoördinatie. Het gehele programma moet een vliegende start krijgen om het huidige enthousiasme en de dadendrang in brede kring goed te benutten. Cruciaal voor het slagen of falen van het NACL is daarbij dat het programma door herkenbare en dedicated mensen wordt aangejaagd en gecoördineerd. Dat stimuleert en zuigt weer anderen mee. Vanaf de eerste dag moet de werkelijke voortgang worden gemonitord aangezien dit project met korte doorloop en relatief geringe middelen zal moeten worden uitgevoerd. Een uitstekende programmacoördinatie met centrale personen en goede ondersteuning doet het NACL echt opstarten, vormt het cement van het NACL en voorkomt dat organisaties en activiteiten als los zand aan elkaar hangen. Hierdoor worden netwerkpartners met elkaar in verbinding gebracht, activiteiten gebundeld, gemonitord en wordt synergie bereikt.

Onderdelen van deze taak zijn onder meer het enthousiasmeren van netwerkpartners om activiteiten te starten en onder te brengen in het NACL; het (bij)sturen van activiteiten; het bijeen brengen van mensen; het leggen van verbindingen met aangrenzende vakgebieden en andere zorgvraagstukken (zoals overkoepelende en generieke onderwerpen); het monitoren van voortgang en resultaten; en het waarborgen dat een zelfvoorzienende structuur wordt gerealiseerd voor toekomstige monitoring en samenwerking, na afloop van het NACL.

### **8.3 Organisatiestructuur**

#### **8.3.1 stuurgroep**

Voor de periode van het NACL wordt een stuurgroep benoemd. De stuurgroep bestaat idealiter uit vertegenwoordigers van belangrijke stakeholders van het actieprogramma bij voorkeur uit de kringen van patiënten, zorgverzekeraars, zorgverleners, overheid en de Long Alliantie Nederland. De voorzitter van de

stuurgroep moet een inhoudelijke professional zijn met een uitstekend netwerk in het land. Dit is niet te combineren met een full time baan elders.

De rol van de stuurgroep is:

- Het bewaken dat de doelen van het actieprogramma worden bereikt
- Het nemen van besluiten of activiteiten van netwerkpartners kunnen worden ondergebracht in het NACL. Hierbij zijn onder meer van belang:
  - o Dat de activiteit bijdraagt aan realisering van een of meerdere van de vijf doelen van het NACL.
  - o Dat sprake is van meetbare uitkomsten
  - o Dat sprake is van een transparante activiteit, waar –indien van meerwaarde- ook andere netwerkpartners aan kunnen deelnemen
  - o Dat bemoeienis van de NACL programmaleiding wordt geaccepteerd.
  - o Dat resultaten van de activiteit ook in het kader van het NACL worden benut en gecommuniceerd (waarbij de credits uiteraard vooral naar de uitvoerende partners gaan).
- Het monitoren van lopende activiteiten & het geven van het advies voor eventuele bijsturing. En indien nodig: het uit het programma schrappen van activiteiten. Bijvoorbeeld als de beoogde inspanning niet wordt geleverd.
- Het rapporteren van de vorderingen van het NACL, onder meer aan de zorgverzekeraars, de Ministers van VWS en SZW, de Tweede Kamer, de Long Alliantie Nederland en de netwerkorganisaties.

### 8.3.2 NACL programmaleiding

De programmaleiding van het NACL wordt ondergebracht bij het bureau van de Long Alliantie Nederland. Daarbij wordt bij voorkeur ook samengewerkt met de projectorganisatie van ZonMW, die reeds veel ervaring heeft met het coördineren van programma's op het gebied van de zorg.

De rol van de NACL programmaleiding is:

- Het voorbereiden van besluiten en vergaderingen van de stuurgroep
- Het uitvoeren van besluiten van de stuurgroep
- Inhoudelijke sparring partner richting de netwerkpartners bij het uitvoeren van de activiteiten. Doel is samenhang en synergie bevorderen tussen activiteiten en programmadoelen.
- Het verzorgen van de PR en communicatie over het NACL. Hierbij wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bestaande communicatiekanalen (zoals de verenigingsbladen en websites van patiënten- en beroepsverenigingen).
- Internationale oriëntatie versterken: rapporteren over Nederland in internationale gremia en goede internationale ideeën inbrengen in Nederland.
- En verder: het aanjagen van het NACL in de breedste zin van het woord

## **8.4 Uitvoeren van het netwerkprogramma**

Uitvoering van het NACL vindt plaats met centrale inbreng van organisaties die (direct of indirect) betrokken zijn bij preventie en zorg voor chronische longziekten. Dit zijn (onder meer): lidorganisaties van de LAN, andere organisaties in het zorgveld (bijvoorbeeld kennis- en onderzoeksinstituten, zorgverzekeraars die niet lid van de LAN zijn, GGD'en), organisaties op andere terreinen (bijvoorbeeld werknemers en werkgevers organisaties), de overheid.

Door de uitvoering plaats te laten vinden bij meerdere organisaties wordt gebruik gemaakt van de kennis, expertise en kracht van reeds bestaande organisaties. Dit bevordert betrokkenheid en vereenzelviging van deze organisaties aan de doelen van het NACL.

Netwerkpartners kunnen initiatiefkracht tonen om een of meerdere activiteiten uit het NACL uit te voeren. Ook kunnen andere activiteiten (dan in dit ontwerp NACL staan genoemd) worden uitgevoerd die alsnog bijdragen aan het realiseren van de doelen. Het NACL is toegankelijk voor opname van deze activiteiten. Dit past bij het groei- en ontwikkelmodel.

Voor de bekostiging van de uitvoering van projecten die onderdeel uitmaken van het NACL zijn in principe de netwerkpartners zelf verantwoordelijk. Van deze organisaties wordt veel gevraagd, en zij zullen een flinke investering in mankracht moeten doen. De LAN leden hebben al aangegeven dat te zullen doen, waar mogelijk. Ook zullen voor de individuele doelen incidenteel externe projectmiddelen verworven moeten worden, bijvoorbeeld middels fondsenwerving of door projectsteun van ZonMW, zorgverzekeraars of de overheid.



## 8.5 Opbrengsten, kosten en bekostiging van het NACL

De bekostiging van het NACL is een belangrijk vraagstuk. Deze paragraaf beschrijft de verwachte opbrengsten en kosten van het programma. Het betreft een ruwe schatting van de opbrengsten. Zodra het NACL van start gaat, zal een precieze inschatting van de baten worden gemaakt.

### Potentiële opbrengsten per doel van het actieprogramma

#### *Doel 1: 25% minder ziekenhuisopnamen*

In 2009 was sprake van 246.545 opnamedagen (bij astma 38.429 en bij COPD 208.116 ziekenhuisopnamedagen). De kosten bedroegen €134 miljoen. Een daling van het aantal ziekenhuisopname dagen van 25% betekent 61.636 minder ziekenhuisopnamedagen. Uitgaande dat iedere opnamedagen evenveel kost, zou dit een besparing van 25% van 134 miljoen = 33,5 miljoen per jaar opleveren. In de DOT systematiek is echter niet elke dag even duur zodat een precieze doorrekening nu nog niet te geven is. Met bestaande data (bijvoorbeeld van Vektis) is dit echter wel door te rekenen. Tot dan gaan we er conservatief van uit dat slechts de helft wordt bespaard, dus €17 miljoen per jaar.

Het bereiken van minder ziekenhuisopnamen kan alleen door betere individuele preventie en betere zorg. Daarvoor moeten wel weer kosten gemaakt worden. We schatten dat die kosten zo'n € 7 miljoen per jaar zullen bedragen.

*Doel 2: 15% minder arbeidsverzuim door chronische longpatiënten*

Chronische longpatiënten verzuimen meer van hun werk dan gezonde mensen. Uitgerekend is dat jaarlijks €1 miljard aan verzuim optreedt. 1810 mensen overlijden als gevolg van stoffenblootstelling op de werkvloer en jaarlijks gaan 65.77 DALY's verloren. De reductie van het arbeidsverzuim van 15% levert €150 miljoen per jaar. Dit bedrag kan niet geheel als winst gezien worden. Als conservatieve stelpost nemen we aan dat een kwart hiervan door productiviteittoename echt als winst gezien kan worden, dus €37 miljoen per jaar.

*Doel 3: 20% meer rendement van inhalatiemedicatie*

Goed gebruik van inhalatiemedicatie zorgt voor minder ziekenhuisopnames, minder doden en minder arbeidsverzuim. De direct in geld uit te drukken besparing is lastig precies in te schatten. De verwachting is dat door zinnig er zuiniger voorschrijven jaarlijks een bedrag kan worden bespaard.

De te bereiken besparing door betere inhalatie instructie en therapietrouw is groter. Hierbij gaat het om geld dat op dit moment wordt uitgegeven - zonder (optimaal) resultaat- dat straks wel een goed resultaat oplevert. Dat goede resultaat draagt weer bij aan betere kwaliteit van leven met minder ziekenhuisopnames doden en minder arbeidsverzuim.

Er is een aantal ruwe schattingen gedaan van de totale winst. Deze liepen uiteen tot €6 miljoen en hoger. Ook hier begroten we conservatief, omdat het ruwe schattingen betreft op €3 miljoen per jaar.

*Doel 4: 25% minder kinderen onder de 18 jaar die beginnen met roken*

Het precieze saldo van baten en lasten van dit doel is lastig in te schatten. Mensen die stoppen (of niet beginnen) met roken zijn productiever, minder vaak ziek en leven langer. Dat levert baten op, die terugkomen bij minder ziekenhuisopnames, minder medicatiebehoefte, minder doden.

Per saldo wordt uitgegaan van een neutrale opbrengst van dit doel over de 5 jaar van het NACL. De besparingen op langere termijn zullen groter zijn want wie niet begint met roken, maakt later minder zorgkosten en heeft een hogere arbeidsproductiviteit.

*Doel 5: 10% minder sterfte aan astma en COPD*

Minder sterfte aan astma en COPD is het ultieme doel van het NACL. De winst van minder sterfte zit bovenal in minder leed. Verminderde sterfte aan astma, veelal nog in de productieve leeftijd, voorkomt ook directe kosten. Voor COPD is het directe voordeel van minder sterfte minder groot. Echter, door scherp mensen te begeleiden om sterfte te voorkomen, hetgeen een makkelijk communiceerbaar doel is, zal de gehele zorg naar een hoger plan getild worden, en zal er langs die weg ook bespaard worden. Hoe zich dit verhoudt tot de te maken kosten is nu nog niet duidelijk. Daarom wordt ook voor dit doel uitgegaan van een neutrale opbrengst.

Als bovenstaande doelen worden opgeteld dan is (afgerond) een jaarlijkse besparing te realiseren van €10 + €37 + €3 = **€50 miljoen per jaar**. Bovenstaand hebben we overigens baten aangenomen die meteen optimaal zijn per jaar. In werkelijkheid zal de winst bij lineair toegroeien naar de benoemde einddoelen naar vijfjaar, in het eerst jaar 20% gerealiseerd worden, in het tweede 40% etc.

Potentiële kosten van het programma

Het uitvoeren van het programma kost geld, waarbij de kost voor de baat uitgaat. Onderstaand wordt ingegaan op de kosten van het programma.

De kosten kunnen worden onderverdeeld in projectgebonden en niet-projectgebonden kosten. Bij de niet-projectgebonden kosten gaat het om de bekostiging van de programmaorganisatie van het NACL. Bij de projectgebonden kosten gaat het om de kosten van de uitvoering van activiteiten.

De bekostiging van de niet-projectgebonden kosten (voor het aanjagen / stimuleren / coördineren / monitoren van het NACL) is cruciaal voor het slagen of falen van het NACL. De LAN draagt hier aan bij door inzet van een fors deel van de totale bureaucapaciteit van de LAN (3 personen) en het voor rekening nemen van de organisatiekosten (locatie, faciliteiten, reiskosten). In totaal een bedrag van jaarlijks €205.700. Dit is echter volstrekt onvoldoende om het NACL tot een succes te kunnen maken.

Het nog meer zelf bekostigen van het aanjagen / stimuleren / coördineren van het NACL door de LAN en de netwerkpartners is een probleem omdat de partners zelf al verantwoordelijk zijn voor de bekostiging van de LAN en de bekostiging van de uitvoering van de activiteiten als onderdeel van het NACL. Het in rekening brengen van een "opslag" aan organisaties voor het onderbrengen van activiteiten in het NACL werkt drempelverhogend en is geen optie. Het verhogen van de contributie van de LAN is ook geen optie omdat het voor veel lidorganisaties nu al een probleem is de contributie te betalen.

Dekking voor het aanjagen / stimuleren / coördineren / monitoren van het NACL zal op een andere wijze plaats dienen te vinden. De inschatting is dat het om een jaarlijks bedrag gaat van €324.000.

De bekostiging van projectgebonden kosten is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de LAN leden, de andere netwerkpartners, en in onze ogen ook de overheid. Het gaat om een grote investering, die een veelvoud is van de kosten van de programmacoördinatie.

Dekking kan plaatsvinden door de inzet van eigen middelen en/of door het verwerven van middelen door deze organisaties op andere manieren. Een belangrijke bijdrage van de LAN leden zal als grote investering in denk- en daadkracht worden geleverd "in natura". De daadwerkelijke bijdrage van een grote groep individuele leden van de LAN lidverenigingen is ook essentieel voor draagvlak en implementatie.

## Bijlage 1: samenstelling ontwerpgroepen NACL

Dit ontwerp van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten is gemaakt door vijf ontwerpgroepen. Onderstaand is de samenstelling van de vijf ontwerpgroepen te vinden.

<b>Doel 1</b>
Huib Kerstjens (NVALT) voorzitter
Alex van 't Hul (KNGF)
Luc Harms (SAN)
Annemieke Boehmer (NVK/SKL)
Phillipe Salomé (CAHAG)
Bas Holverda (AF)
Carla Bekkema (V&VN Longverpleegkundigen)
Marketingdeskundige Boehringer-Ingelheim / Takeda
Emiel Rolink (LAN)
<b>Doel 2</b>
Hendrien Witte (AF) voorzitter
Ellen Toet (KNGF)
Eline Tuijn (Achmea)
Thys van der Molen (NHG)
Benjamin van Wijngaarden (AF)
Marketingdeskundige Chiesi / Novartis
Ingrid van der Gun (LAN)
Emiel Rolink (LAN)
<b>Doel 3</b>
Niels Chavannes (CAHAG) voorzitter
Richard Dekhuijzen (NVALT)
Jan Vercoulen (NIP)
Ada Stuurman (KNMP)
Mariette Scholma (V&VN Longverpleegkundigen)
Xana van Jaarsveld (AF)
Ingrid van der Gun (LAN)
Emiel Rolink (LAN)
<b>Doel 4</b>
Michael Rutgers (AF) voorzitter
Monique Croes (Stivoro)
Regien Kieviets (CAHAG)
Maarten Kuethe (NVK/SKL)
Agnes de Bruijn (AF)
Rianne Hensen (V&VN Longverpleegkundigen)
Marketing deskundige Teva/Pfizer
Ingrid van der Gun (LAN)
Emiel Rolink (LAN)
<b>Doel 5</b>
Rita Dobbelaar (V&VN Longverpleegkundigen) voorzitter
Geertjan Wesseling (NVALT)



Jean Muris (CAHAG)
Marketingdeskundige AstraZeneca/ GSK
Emiel Rolink (LAN)
Ingrid van der Gun (LAN)

## Bijlage 2: de Long Alliantie Nederland

In het actieprogramma vindt samenwerking plaats tussen de 35 lidorganisaties van de LAN en met andere organisaties zoals de overheid, zorgverzekeraars, werkgevers en werknemersorganisaties, onderzoekers, RIVM, ZonMw.

De Long Alliantie Nederland coördineert het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten. De Long Alliantie Nederland (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:

- Astma Fonds Longpatiëntenvereniging ([Astma Fonds](#));
- Astma Fonds Longstichting ([Astma Fonds](#));
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie ([KNGF](#));
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie ([KNMP](#));
- Nederlands Instituut van Psychologen ([NIP](#));
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose ([NVALT](#));
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten ([NVD](#));
- Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten ([NVLA](#));
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde ([NVK](#));
- SAN Centra voor Medische Diagnostiek ([SAN](#));
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep ([CAHAG](#)) namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap ([NHG](#)) en de Landelijke Huisartsen Vereniging ([LHV](#));
- STIVORO expertisecentrum voor tabakspreventie ([STIVORO](#));
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland ([V&VN](#)), afdeling Longverpleegkundigen;
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland ([V&VN](#)), afdeling Praktijkverpleegkundigen en Praktijkondersteuners ([praktijkverpleegkundigen-praktijkondersteuners](#));
- Vereniging Nederland-Davos ([Nederland-Davos](#));
- Vereniging van Astmacentra Nederland ([VAN](#)).

Buitengewoon lid:

- ActiZ, organisatie van zorgondernemers ([ActiZ](#));

Bedrijfsleden:

- Achmea ([Achmea](#));
- Almirall ([Almirall](#));
- AstraZeneca ([AstraZeneca](#));
- Boehringer Ingelheim ([Boehringer Ingelheim](#));
- Chiesi Pharmaceuticals ([Chiesi](#));

- GlaxoSmithKline ([GSK](#));
- Meda Pharma ([Meda Pharma](#));
- Medidis Groep ([Medidis Groep](#));
- Mediq ([Mediq](#));
- Merck Sharp en Dohme ([MSD](#));
- Mundipharma Pharmaceuticals ([Mundipharma Pharmaceuticals](#));
- Novartis ([Novartis](#));
- Nutricia ([Nutricia](#));
- Pfizer ([Pfizer](#));
- Sandoz ([Sandoz](#));
- Takeda ([Takeda](#));
- Teva Pharma Nederland ([Teva](#));
- VGZ ([coöperatie VGZ](#)).

#### 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.



De adresgegevens zijn:

Stationsplein 125

3818 LE Amersfoort

T 033-421 84 18

info@longalliantie.nl

[www.longalliantie.nl](http://www.longalliantie.nl)

Triodos Bank 39 02 27 919



**Het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten is een initiatief van organisaties verenigd binnen de Long Alliantie Nederland.**

De adresgegevens zijn:

Stationsplein 125

3818 LE Amersfoort

T 033-421 84 18

info@longalliantie.nl

[www.longalliantie.nl](http://www.longalliantie.nl)

Triodos Bank 39 02 27 919