

## Drie maal is scheepsrecht

# Derde invitational LAN geeft knallende start aan Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten

Doorzettingsvermogen en ambitie kunnen Long Alliantie Nederland niet worden ontzegd. Op vrijdag 10 januari 2014 organiseerde LAN een invitational conference over het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten. De derde invitational over dit onderwerp om precies te zijn, want tijdens de eerste werd aangekondigd dat dit actieprogramma zou worden opgezet en tijdens de tweede werd het op hoofdlijnen gepresenteerd. Er was echter één probleem: geld. Maar nu kon LAN-voorzitter Guusje ter Horst iedereen geruststellen. 'We gaan er nu niet meer over praten dat het actieprogramma er moet komen', zei ze, 'we gaan het gewoon doen. Het geld om te starten is er.'

Anoeska Mosterdijk, afdelingshoofd eerstelijns- en ketenzorg bij het ministerie van VWS, kwam uitleggen waarom het met de financiën uiteindelijk toch nog goed was gekomen. 'Wat me al vanaf het begin opviel, was de enorme bevoegenheid van iedereen die bij het actieprogramma betrokken



is', zei ze. 'Ook vorig jaar, toen de financiering ervoor nog niet rond was. Dat we hebben besloten toch geld beschikbaar te stellen voor de uitvoering van het actieplan, heeft alles te maken met het feit dat de doelen die hiervoor zijn omschreven duidelijke raakvlakken hebben met een aantal beleidsthema's van ons ministerie.

Niet in de laatste plaats natuurlijk het Nationaal Programma Preventie, waarmee wij in februari van start gaan, en waarin het creëren van een rookvrije werkplek, schoolomgeving en horeca en de relatie tussen arbeid en zorg een belangrijke rol spelen. Ook het substitutiebeleid van

VWS vinden we duidelijk terug in de doelstellingen die LAN heeft met het actieprogramma. En hetzelfde geldt natuurlijk voor zelfmanagement en eigen regie van mensen met een aandoening.' Over eigen regie hoeft niemand Juliëtte Kamphuis nog iets te vertellen. Zij werd in 1980 geboren, maar wel ruim drie maanden te vroeg zodat haar longen zich op het moment van haar geboorte nog lang niet volledig hadden ontwikkeld. In 2006 begon haar astma haar leven te overheersen en van 2006 tot 2010 heeft ze geen dag zonder benauwdheid gekend. 'De patiënt moet verantwoordelijkheid nemen voor zijn eigen leven en voor zijn ziekte', zei ze, 'en hij moet actief blijven.' Zelf doet ze dit volop, door te gaan hardlopen.

Inmiddels is ze hierin zo goed geworden dat ze ondanks haar astma alweer lange tijd geheel klachtenvrij is. Maar daar heeft ze wel wat voor moeten doen, stelde ze. Niet alleen zelf gaan bewegen, maar ook het gesprek aangaan met de medische professionals om uit te leggen welke klachten je als patiënt precies hebt en welke wensen je hebt op het gebied van je kwaliteit van leven. 'De doelstellingen van het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten zijn ambitieus', zei ze, 'ze vereisen samenwerking tussen alle professionals die bij de preventie en behandeling van chronische longziekten betrokken zijn. En zij moeten zichzelf en elkaar kritische vragen stellen. Worden patiënten te snel opgenomen? En zo ja, wat is hiervan dan de reden? Komt het bijvoorbeeld omdat ze bij een vorige opname te snel ontslagen zijn? Is de communicatie met de huisarts goed geweest? Was de inhalatie-instructie duidelijk? Om antwoorden op die vragen te kunnen vinden, moet iedereen bereid zijn te luisteren en zich in te leven in elkaars initiatieven. Kom los van de eigen belangen want daarom gaat het niet, het gaat om de patiënt.' Het was een bevolgen betoog en dagvoorzitter Tom van 't Hek hoefde slechts weinig vragen te stellen om Juliëtte haar verhaal te laten vertellen. Het Longfonds, waar ze naast haar werk bij IKNL als vrijwilliger actief is, heeft duidelijk een goede aan haar. Het pleidooi voor samenwerking dat Juliëtte Kamphuis hield, was bij Guusje ter Horst niet tegen dovemansoren gericht. Het actieprogramma is juist volledig op samenwerking gericht, stelde zij. 'Het is een netwerkprogramma', zei ze. 'En dat zeg ik niet omdat dit een modewoord is, het is écht zo. Iedereen is erbij betrokken: de patiëntenorganisaties, de beroepsverenigingen, onderzoekers, kennisinstellingen, werkgevers, werknemers, zorgverzekeraars, bedrijven en de politiek.' En het was niet voor niets dat ze in deze opsomming de patiëntenorganisaties als eerste noemde, stelde ze: 'Mensen met een longziekte zijn de deskundigen op dit gebied. En zij moeten in staat zijn om eigen regie te nemen over hun leven met die ziekte.'



Maar van die eigen regie is nog maar heel beperkt sprake, memoreerde ze. Op dit moment heeft slechts 2,5 procent van de patiënten een individueel schriftelijk zorgplan tot zijn beschikking. En – heel opvallend – negentig procent heeft nog nooit met een behandelaar gesproken over het doel van de behandeling. Ook van integrale zorg is nog nauwelijks sprake. 'Voor succesvolle behandeling is een ketenbenadering nodig', stelde Ter Horst. 'Vergeet ook niet dat een aanzienlijk deel van de mensen met longziekten, vooral met COPD, uit een lagere sociaaleconomische klasse komt.'

Deze mensen zijn enorm gebaat bij zelfregie en preventie, maar daarvoor hebben ze wel hulp nodig. Helaas zijn het geen elementen waarin onze zorg uitblinkt. Het wordt tijd behandelaars anders te gaan belonen. Niet voor het behandelen van de gevolgen van een exacerbatie dus, maar voor het voorkómen ervan.' Het Nationaal Actieprogramma Chronische Longziekten kan niet álles doen om de door Kamphuis en Ter Horst geschetste problemen op te lossen, maar het kan wel veel veranderen. En dat wil het ook, zoals gesteld is het ambitieniveau hoog.



De doelstellingen die in het kader van dit vijfjarige actieprogramma zijn opgesteld, liegen er niet om:

- 25 procent minder ziekenhuisopnamedagen voor astma en COPD
- 15 procent vermindering van verloren werkdagen door astma en COPD
- 20 procent meer rendement van inhalatiemedicatie
- 25 procent minder kinderen die beginnen met roken
- 10 procent minder doden door astma en COPD.

Dat veel moet worden ontwikkeld om deze doelen te bereiken, is duidelijk. En dat bleek ook uit de korte presentaties die tijdens de invitationals werden gegeven om ze toe te lichten. Onno van Schayk (Universiteit Maastricht) stelde bijvoorbeeld dat het meten van de ziektelast centraal staat in de zorgstandaarden, maar dat niemand het goed weet te operationaliseren en meetbaar te maken in de eerste en tweede lijn. Binnen de LAN is hiervoor een werkgroep opgezet voor COPD, die op basis van een ziektelastmeter met elf dimensies de ernst van de COPD meet. 'De patiënt vult die al in de wachtkamer in', zei hij, 'zodat het gesprek in de spreekkamer heel gericht over de knelpunten en de daarbij passende adviezen kan gaan.' Het uiteindelijke doel is op basis hiervan te

zorgen voor de juiste behandeling, op de juiste plaats voor de juiste patiënt. De eerste – zeer positieve – reacties van huisartsen op de ziektelastmeter laten zien dat dit doel haalbaar is.

Huib Kerstjens (LAN) sprak over het doel het aantal exacerbaties met ziekenhuisopname in vijf jaar met 25 procent te verminderen. 'Nu hebben we te maken met 30.000 opnamen per jaar', zei hij, 'en vijftig procent van deze mensen wordt binnen een jaar weer opgenomen. Vaak volgen zelfs meerdere opnamen en bij elkaar vormen die meer dan vijftig procent van alle zorgkosten die met COPD te maken hebben.

Wat wij willen bereiken – de eerste opname en heropnamen voorkomen – is in Finland al bereikt. We weten dus dat het kan.' Maar het is wel een lange weg, gaf hij toe. Er is sprake van een grote, en nog onverklaarbare, regionale variatie in ziekenhuisopnamen door exacerbaties in Nederland. En er zijn geen richtlijnen voor behandeling in het ziekenhuis. Doel is dus een landelijk zorgpad COPD te ontwikkelen, te testen in zes pilotregio's en vervolgens in 2017 landelijk te implementeren.' De LAN dankt het Innovatiefonds Zorgverzekeraars voor de steun voor dit belangrijke project.

Benjamin van Wijngaarden (projectmanager bij het Longfonds)

stond stil bij de volgende ambitie: vermindering van arbeidsverzuim door astma en COPD met vijftien procent. Vooral bij COPD valt enorme winst te boeken, memoreerde hij. De arbeidsparticipatie van de algemene beroepsbevolking bedraagt 74 procent. Bij astma is dit 72 procent en bij COPD slechts 42 procent. 'Mensen met longziekten verzuimen twaalf dagen extra per jaar', zei hij, 'dit kost ruim een miljard euro aan maatschappelijke schade.' Er zijn al werkwijzers ontwikkeld voor mensen met astma/COPD, op basis waarvan zij het gesprek hierover kunnen aangaan met de werkgever. De volgende stap is het ziekteverzuim gericht aanpakken bij risicobedrijven en de hiermee opgedane kennis na pilots verspreiden. Arbo- en bedrijfsartsen trainen en met de NPCF samenwerken in het kader van haar Nationaal Duurzaam Inzetbaarheidsplan zijn in dit kader logische stappen om te zetten. Van Wijngaarden betrad opnieuw het podium om te spreken over de grootste ambitie die in het kader van het actieprogramma is geformuleerd: zorgen dat minder jongeren gaan roken. 'De trend om te roken daalt en de startleeftijd wordt hoger', zei hij, 'maar nog steeds gaan veel te veel jongeren roken. De helft van de mensen overlijdt aan de gevolgen van roken en een kwart doet dit voordat de





leeftijd van 65 jaar wordt bereikt. Het creëren van een rookvrije omgeving is daarom van enorm belang.’ En ook op dit gebied ligt de ambitie er niet om: eind 2014 moet de helft van alle scholen in het voortgezet onderwijs rookvrij zijn. Ter verduidelijking: eind 2012 was dit nog slechts 26 procent. De campagne [www.zitdaterechtnl.nl](http://www.zitdaterechtnl.nl) over wat er zoal in een sigaret zit – benzeen, arsenicum – zal jonge mensen zeker wakker gaan schudden. Gerrit van Ommereen (apotheker en voorzitter LAN-werkgroep inhalatie-instructie) belichtte de problematiek van inhalatie: er zijn veel typen inhalatoren en er is geen consensus

is oorspronkelijk een initiatief van AstraZeneca, Boehringer Ingelheim en GSK. In LAN verband zijn gaandeweg de handen ineen geslagen en is deze website het middel geworden om de Landelijke infrastructuur eenduidige inhalatie instructie toegankelijk te maken. Zorgverzekeraar VGZ heeft meegedacht over hoe het gebruik van de nieuwe instructies in te passen in de afspraken met zorgverleners en heeft inhoudelijk en financieel bijgedragen. Wim Timens (Rijksuniversiteit Groningen) mocht tenslotte in de laatste korte presentatie uitleg geven over de research roadmap van de Netherlands Respiratory Society.

de gezamenlijke doelen nog niet bereikt.’ Bovendien wordt het behalen van de doelstellingen vechten tegen de ontwikkelingen in, memoreerde hij. COPD bijvoorbeeld neemt mondiaal sterk toe en er zijn onvoldoende goede geneesmiddelen beschikbaar. Maar het gaat om meer dan COPD alleen. Jaarlijks overlijden wereldwijd 600.000 mensen aan respiratoire aandoeningen. En daarbij gaat het om astma en COPD, maar ook om kanker en lage luchtweginfecties. In Europa is één op de acht doden het gevolg van een respiratoire aandoening. ‘En het slappe rookbeleid in Nederland zal



of afstemming over wat de juiste inhalatie-instructie is. ‘Hoewel in de inhalatietechniek nog verbetering mogelijk is en in de kennisontwikkeling van de patiënt ook, is goed inhaleren wel aan te leren’, zei hij. ‘Een multidisciplinaire aanpak in Noorwegen in 2004 laat dit zien.’ Naar dit model wordt nu ook in Nederland een landelijke infrastructuur voor eenduidige inhalatie-instructie opgezet. Hierbij zijn patiënten, alle relevante zorgverleners, de Stichting IMIS en de afdeling Farmaceutische Technologie en Biofarmacie van de Rijksuniversiteit Groningen, zorgverzekeraars en farmaceutische bedrijven betrokken. Uniforme inhalatieprotocollen worden al volop ontwikkeld. Ook aan scholing voor instructeurs en voorlichting voor patiënten wordt gewerkt. En er is al een website: [www.inhalatorgebruik.nl](http://www.inhalatorgebruik.nl). De ontwikkeling van de website

‘Die roadmap moet bijdragen aan kruisbestuiving binnen het longonderzoek en daarbuiten’, verduidelijkte hij. ‘Het moet het kader worden voor een breed gedragen onderzoeksagenda.’

Makkelijk zal het zeker niet worden om al de hierboven beschreven doelstellingen van het actieprogramma binnen vijf jaar bewaarheid te maken. Klaus Rabe (European Respiratory Society) plaatste de doelstellingen in Europees perspectief. Samenwerking is essentieel, benadrukte hij. Niet alleen om onderzoeksdoelstellingen te kunnen realiseren, maar ook om aan geld te komen voor onderzoek. ‘Vergeet de politici niet’, zei hij. ‘Onderzoek kost geld. En als iedereen bij die politici alleen maar het budget voor zijn eigen onderzoeksdeel gaat ophalen, worden

zeker bijdragen aan een relatief hoog sterftcijfer in Nederland’, zei hij hierbij. En afsluitend: ‘De echte uitdaging begint nu pas.’ Niels Chavannes (LAN) bracht naar voren dat in Finland al eerder een nationaal actieprogramma op het gebied van chronische longziekten is gestart, met goede resultaten: het aantal rokers is gedaald en het aantal patiënten met respiratoire aandoeningen neemt niet meer toe. ‘Het succes van een goede, nationale aanpak’, stelde hij. ‘En het kan in Nederland ook. Het longenveld was nog nooit zo goed verenigd in Nederland als het nu in de LAN is, dus ons actieprogramma komt op het goede moment. En dit gegeven heeft zeker meegespeeld in de beslissing van VWS om er geld voor vrij te maken.



en met dit programma is nog heel veel winst te boeken.'

Betekent dit dat het gaat lukken om alle ambities van het actieprogramma inderdaad in de gestelde vijf jaar te realiseren? De manier waarop in afwachting van het rondkomen van de financiering al heel veel uit de startblokken is gekomen, doet vermoeden van wel, stelde dagvoorzitter Tom van 't Hek. En tijdens

de afsluitende plenaire discussie die hij voorzat, zat de stemming er goed in. Michael Rutgers, directeur van het Longfonds, merkte daar – in het verlengde van wat Chavannes eerder op de dag al had gezegd – nog maar eens op dat van de versnippering die het longveld in het verleden kenmerkte nu totaal geen sprake meer is. Alle neuzen staan nu dezelfde kant op. Ook Ter Horst is, in het jaar dat ze nu voorzitter

van de LAN is, onder de indruk geraakt van hoe wordt samengewerkt. 'Dat is uniek in de zorgwereld', zei ze. Chavannes tenslotte temperde het enthousiasme enigszins door te zeggen: 'Het is een beetje een mijnenveld wat we nu inlopen, want we hebben onszelf flinke doelen gesteld. Op dit moment is iedereen heel enthousiast, dus nu is het zaak te zorgen dat dit zo blijft. We moeten dus snel resultaten laten zien.'



## Over Long Alliantie Nederland:

In het actieprogramma vindt samenwerking plaats tussen de 34 lidorganisaties van de LAN en met andere organisaties zoals de overheid, zorgverzekeraars, het Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband, 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.

### Gewone leden:

- Longcentra Nederland;
- Longfonds Patiëntenvereniging;
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie;
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie;
- Nederlands Instituut van Psychologen;
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose;
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten;
- Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten;
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde;
- SAN Centra voor Medische Diagnostiek;
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap en de Landelijke Huisartsen Vereniging;

- Stichting Longfonds;
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland  
Longverpleegkundigen mede namens de V&VN  
Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners;
- Vereniging Nederland-Davos.

### Bedrijfsleden:

- Achmea;
- Almirall;
- AstraZeneca;
- Boehringer Ingelheim;
- Chiesi Pharmaceuticals;
- Focus Care Pharmaceuticals;
- GlaxoSmithKline;
- Meda Pharma;
- Mediq;
- Medidis;
- Mundipharma Pharmaceuticals;
- Novartis;
- Nutricia;
- Pfizer;
- Sandoz;
- Takeda;
- Teva Pharma Nederland;
- Coöperatie VGZ.