

Publieke indicatoren eerstelijns COPD-zorg

*Hilly Calsbeek
Ellen Keizer
Irma Maassen
Jozé Braspenning*



Dit project werd mogelijk gemaakt door ZonMw vanuit het programma Kiezen in Zorg.

Dit is een publicatie van het Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare), UMC St Radboud.

Auteurs

Hilly Calsbeek

Ellen Keizer

Irma Maassen

Jozé Braspenning

Nijmegen, november 2009

Citeren van delen uit deze uitgave is toegestaan met bronvermelding (Calsbeek H, Keizer E, Maassen I, Braspenning J. Publieke indicatoren eerstelijns COPD-zorg. Deel 1 uit de serie Voorhoedeproject Eerstelijns en Acute zorg – publieke indicatoren voor de eerstelijnszorg. Nijmegen: IQ healthcare, november 2009).

Deze uitgave is te downloaden via www.iqhealthcare.nl

ISBN: 978-90-76316-54-3

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	5
SET INDICATOREN	7
SAMENVATTING.....	12
ABSTRACT	13
INLEIDING	14
METHODE	16
Definiëring van te leveren prestaties	16
Search beschikbare indicatoren	18
Selectie kernset.....	18
Consultatie experts.....	19
Praktijktest.....	19
RESULTATEN	19
Definitie prestaties.....	19
Beschikbare indicatoren	20
Selectie kernset.....	20
Resultaat na consultatieronde.....	22
Resultaat praktijktoets	23
DISCUSSIE EN CONCLUSIE.....	26
Discussie	26
Conclusie.....	29
REFERENTIES.....	31
BIJLAGE 1 Selectiecriteria indicatoren	33
BIJLAGE 2 Functionele omschrijving eerstelijns COPD-zorg	35
BIJLAGE 3 Leden projectgroep	42
BIJLAGE 4 Lijst van experts	42

VOORWOORD

Het zichtbaar maken van de variatie in prestaties van zorgverleners is in de eerste plaats een stimulans voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg; zorgaanbieders hebben inzicht in hun eigen presteren en in dat van anderen. Transparantie is daarnaast van wezenlijk belang voor het nieuwe zorgstelsel waarin patiënten en consumenten in staat worden gesteld om geïnformeerd te kiezen, zowel op het niveau van de zorgaanbieder als van de aandoening. Ten slotte is publieke kwaliteitsinformatie van belang voor partijen als zorgverzekeraars en de inspectie voor de gezondheidszorg; het inkopen van zorg, het aangaan van contracten met zorgaanbieders en het monitoren van de kwaliteit van zorg zijn voorbeelden van doelen waarvoor dergelijke informatie gebruikt kan worden.

Betrouwbare en vergelijkbare kwaliteitsinformatie over de prestaties van zorgaanbieders wordt met behulp van kwaliteitsindicatoren gegenereerd. Inmiddels zijn en worden er vele indicatoren ontwikkeld en worden per zorgproduct verschillende (kern)sets van indicatoren gehanteerd om uitspraken te doen over de kwaliteit van zorg. Het Voorhoedeproject Eerstelijnszorg en Acute zorg is uitgezet om op basis van beschikbaarheid vanuit een eerstelijnsbrede insteek publieke indicatoren te identificeren over de kwaliteit van eerstelijnszorg en acute zorg. Het project werd gefinancierd door ZonMw uit het programma Kiezen in Zorg, deelprogramma Consumenteninformatie en Transparantie van zorg.

In het kader van het Voorhoedeproject presenteren wij een reeks van 12 rapporten over de professionele kwaliteit van (a) langdurige zorg in de eerste lijn (negen rapporten), te weten: COPD, diabetes mellitus, hartfalen, cardiovasculair risicomanagement, depressie, dementie, zwangerschap en bevalling, specifieke lage-rugpijn en decubitus, (b) acute zorg (twee rapporten): acute zorg verleend door huisartsenposten en spoedeisende hulpafdelingen, en acute GGZ, en (c) zorgmanagement in de eerste lijn (één rapport), met betrekking tot: preventie, voorlichting en advies, aanvullend onderzoek, medicatiebeleid, verwijfsbeleid en dossiervoering. Het voorliggende rapport maakt onderdeel uit van deze reeks.

Bij de samenstelling van de sets van indicatoren is uitgegaan van reeds ontwikkelde en beschikbare (inter)nationale indicatoren. Aansluitend bij de selectiecriteria van het Amerikaanse National Quality Measures Clearinghouse (NQMC) is door IQ healthcare een selectieprocedure ontwikkeld aan de hand waarvan per zorgproduct eerste kernsets werden samengesteld. Vervolgens werden experts geconsulteerd ter verdere inhoudelijke validering van de sets. Wij hopen dat de rapporten en indicatoren zullen bijdragen aan een goede meting van de kwaliteit van de zorg aan patiënten in de moderne geïntegreerde eerste lijn.

Aan de ontwikkeling van de sets van indicatoren hebben zeer veel deskundigen op uiteenlopende terreinen van de zorg deelgenomen. Op deze plaats willen wij hen hartelijk danken voor hun constructieve bijdrage aan dit project.

Nijmegen, augustus 2009

Richard Grol

SET INDICATOREN

Opsporing en preventie

1 Percentage patiënten waarvan de risicostatus COPD bekend is.¹

Risicostatus: (ex-)rokers van 40 jaar en ouder

Toelichting¹:

Bij eerstelijns COPD-zorg is vroegtijdige herkenning van patiënten met COPD één van de belangrijkste aspecten. Dit om verdere longschade te voorkomen. De prognose van COPD wordt ondermeer bepaald door de ernst van de longfunctiestoornis op het moment van diagnostiek. Daarom wordt case-finding in de huisartsenpraktijk aanbevolen. Volgens de NHG-Standaard COPD wordt de risicogroep gevormd door (ex-) rokers vanaf 40 jaar. Andere risicofactoren voor COPD zijn: chronische blootstelling van de longen aan kleine deeltjes, zoals fijnstof, een laag geboortegewicht en vroeggeboorte, en een aangeboren enzymtekort. Idealiter bestaat de risicogroep uit mensen die voldoen aan deze criteria, echter COPD op basis van een laag geboortegewicht of chronische blootstelling aan kleine deeltjes komt zelden voor. Mede uit praktische overwegingen (registratie) wordt hier uitgegaan van (ex-)rokers in de leeftijd van 40 jaar en ouder.

Afgeleid van¹: AZIVO, AGIS

Diagnostiek

2 Percentage patiënten van 40 jaar of ouder waarbij ALS er sprake is van een relevante rookhistorie, klachten van dyspnoe en/of hoesten, al of niet in combinatie met het opgeven van slijm, er spirometrie is uitgevoerd.

Toelichting:

Volgens de richtlijnen dient de diagnose COPD overwogen te worden bij patiënten ouder dan 40 jaar met een relevante rookhistorie die de huisarts bezoeken vanwege hoesten, slijm opgeven of kortademigheid, al dan niet bij inspanning. Zoals eerder aangegeven is het van belang om COPD vroegtijdig te herkennen. Daarom dient bij een vermoeden van COPD spirometrie te worden uitgevoerd. Met spirometrie kan de diagnose COPD worden bevestigd of uitgesloten. Zonder spirometrie zou een (groot) deel van de patiënten niet ontdekt worden.

Afgeleid van: ACOVE

3 Percentage patiënten met COPD met bevestiging van de diagnose door middel van spirometrie.

Toelichting:

Met behulp van spirometrie wordt de diagnose COPD bevestigd of uitgesloten. Goede diagnostiek is van belang voor de behandeling van de patiënt om verdere longschade te voorkomen of te vertragen.

Afgeleid van: IQ/NHG, AZIVO, EKWA, HEDIS

Prevalentie

- 4 a. Percentage patiënten bekend met COPD (eerste en tweede lijn) in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode;**
b. Percentage patiënten met COPD, dat behandeld wordt in de eerste lijn.

Toelichting:

Met een prevalentie maat wordt een algemeen beeld verkregen van de omvang van het totaal aantal mensen met COPD in de huisartsenpraktijk. De prevalentie van COPD-patiënten in de huisartsenpraktijk is afhankelijk van de opbouw van de praktijkpopulatie (COPD komt vooral voor bij (ex-)rokers van 40 jaar en ouder). Het prevalentiecijfer is ook een maat voor de mate waarin de huisarts succesvol is gebleken bij het opsporen van nieuwe patiënten met COPD. De prevalentie van patiënten met COPD in de praktijk wordt daarom als een indicator voor de kwaliteit van zorg genoemd.

Met indicator 4b wordt transparant gemaakt welk deel van de patiënten met COPD onder verantwoordelijkheid van de eerste lijn wordt behandeld. Dit percentage kan variëren tussen praktijken. Het percentage hangt behalve van de praktijkpopulatie af van de mate waarin huisartsen patiënten verwijzen naar de tweede lijn; in de eerste lijn worden vooral patiënten met licht en matig ernstig COPD begeleid. Daarbij kan ook sprake zijn van gedeelde zorg (deels onder verantwoordelijkheid van de huisarts, deels onder verantwoordelijkheid van de longarts).

Afgeleid van: UNI, VIA

Voorlichting en advies

- 5 Het percentage patiënten met COPD, dat is voorgelicht over:**
- a. het ziektebeeld,**
 - b. stoppen met roken,**
 - c. zelfmanagement,**
 - d. ademhalingstechnieken om kortademigheid tegen te gaan**
 - e. medicijnen,**
 - f. beweging,**
 - g. voeding,**
 - h. het nut van therapietrouw.**

Toelichting:

Het geven van gerichte voorlichting en advies is een belangrijk onderdeel in de behandeling van COPD. Voorlichting en advies over de genoemde onderwerpen beoogt eventuele aanpassing van de leefstijl (zoals stoppen met roken, gezonde voeding, voldoende bewegen, therapietrouw) waardoor klachten worden voorkomen of verminderen. Goede voorlichting helpt de patiënt inzien dat zijn gedrag van invloed is op het ziekteproces en kan de patiënt helpen (beter) om te gaan met de aandoening en de behandeling.

Afgeleid van: Stichting Ketenkwaliteit

Ondersteuning zelfzorg m.b.t. stoppen met roken, ademhaling, lichamelijke kracht en conditie, voeding, emotioneel en sociaal functioneren, maatschappelijke participatie

- 6 Percentage patiënten met COPD waarvan de rookstatus bekend is.**

Toelichting:

Stoppen met roken is het belangrijkste aandachtspunt voor alle betrokken zorgverleners bij patiënten met COPD. Roken is de voornaamste risicofactor bij COPD. Blootstelling aan tabaksrook veroorzaakt een irreversibele beschadiging van het longweefsel waardoor soms al op relatief jonge leeftijd beperkingen in het dagelijks functioneren door kortademigheid ontstaan. Stoppen met roken is de enige interventie die het verlies van longfunctie en de levensverwachting beïnvloedt. Het is daarom belangrijk dat bekend is wat de rookstatus van de patiënt is.

Afgeleid van: UNI, IQ/NHG, VIA, AGIS, AZIVO

7	Percentage rokende patiënten met COPD met een advies om te stoppen met roken in de afgelopen 12 maanden.
	<p>Toelichting: Stoppen met roken is de belangrijkste interventie in de behandeling van COPD.</p> <hr/> <p>Afgeleid van: UNI, IQ/NHG, VIA, Azivo</p>
8	Percentage patiënten met COPD dat niet rookt.
	<p>Toelichting: Roken is de voornaamste risicofactor bij COPD. Stoppen met roken is dan ook de belangrijkste interventie. Deze uitkomstindicator kan opgevat worden als evaluatie van het behandelbeleid.</p> <hr/> <p>Afgeleid van: UNI, VIA</p>
9	Percentage patiënten met COPD met een spirometrie in de voorgaande 12 maanden.
	<p>Toelichting: Volgens de NHG-Standaard COPD wordt de frequentie van de controles verminderd tot bijvoorbeeld eenmaal per zes tot twaalf maanden als een stabiele en acceptabele situatie is bereikt. Eén van de parameters voor het beloop van de aandoening is de FEV₁.</p> <hr/> <p>Afgeleid van: UNI, VIA, Azivo, QOF</p>
10	Percentage patiënten met COPD waarbij de inhalatietechniek is gecontroleerd in de voorgaande 12 maanden.
	<p>Toelichting: Een goede inhalatietechniek is voorwaarde voor de werking van het geneesmiddel; door goed te inhaleren komt het geneesmiddel op de plaats waar het moet zijn, namelijk in de luchtwegen. Bij een foute inhalatietechniek zijn de medicijnen minder van nut en kan de patiënt (meer) klachten krijgen.</p> <hr/> <p>Afgeleid van: EKWA</p>
11	Percentage patiënten met COPD waarbij in de voorgaande 12 maanden (a) de mate van beweging is gecontroleerd, (b) de BMI is berekend en (c) de kwaliteit van leven is bepaald.
	<p>Toelichting: Er is voldoende bewijs dat (on)voldoende beweging van invloed is op het leven van patiënten met (matig ernstig tot ernstig) COPD. Ook hebben lichaamsgewicht, gewichtsverlies en een verstoorde lichaamssamenstelling invloed op de kwaliteit van leven. Regelmatige controle van deze factoren is van belang voor het eventueel bijstellen van het behandelbeleid.</p> <hr/> <p>Afgeleid van: UNI</p>
Medicamenteuze behandeling	
12	Percentage patiënten met COPD dat een griepvaccinatie heeft gekregen in de voorgaande 12 maanden.
	<p>Toelichting: Influenza leidt bij patiënten met COPD tot een grotere kans op complicaties. Influenzavaccinatie wordt daarom aanbevolen.</p> <hr/> <p>Afgeleid van: UNI, EKWA, QOF</p>

13 Percentage patiënten met (matig) ernstig COPD (GOLD II-IV) met een langwerkende luchtwegverwijder waarbij het behandelingsdoel van de kortwerkende luchtwegverwijder niet is behaald (aanhoudend klachten van dyspnoe en exacerbaties).

Toelichting:

Met deze indicator wordt gemeten of de medicamenteuze behandeling goed wordt uitgevoerd. Volgens de NHG-Standaard COPD dient bij patiënten met (matig) ernstig COPD (GOLD II-IV) te worden overgestapt op een langwerkende luchtwegverwijder wanneer het behandelingsdoel van de kortwerkende luchtwegverwijder niet is behaald.

Afgeleid van: ACOVE

Monitoring

14 Percentage patiënten met COPD waarmee (spreekuur, visite of telefonisch) contact is geweest vanwege COPD in de voorgaande 12 maanden.

Toelichting:

Volgens de NHG-Standaard COPD wordt de frequentie van de controles verminderd tot bijvoorbeeld eenmaal per zes tot twaalf maanden als een stabiele en acceptabele situatie is bereikt. Aanbevolen is om COPD-patiënten in ieder geval elke 12 maanden te controleren. Hieruit kan afgeleid worden dat er ten minste eens per 12 maanden contact met de patiënt moet zijn geweest. Regelmatig controle is van belang voor het eventueel tijdig bijstellen van het behandelbeleid.

Afgeleid van: VIA

Uitkomsten

15 Percentage patiënten met COPD zonder een exacerbatie in het afgelopen jaar.

Een exacerbatie wordt omschreven als een aanhoudende verslechtering van de conditie van de patiënt (24 uur) ten opzichte van de situatie buiten de normale fluctuatie, met een acuut begin en de noodzaak tot aanpassing van de medicatie [18].

Toelichting:

Eén van de doelen van de behandeling van COPD is het voorkomen van exacerbaties. Deze uitkomstindicator kan opgevat worden als evaluatie van het behandelbeleid.

Afgeleid van: VIA

16 Percentage patiënten met COPD met een COPD-gerelateerde opname in het ziekenhuis.

Toelichting:

Bijna 10% van de mensen met COPD wordt in het ziekenhuis opgenomen. Naast een belasting voor de patiënt dragen ziekenhuisopnames voor ruim een kwart bij aan de totale kosten van zorg voor COPD. Opname in het ziekenhuis kan niet altijd worden voorkomen, maar goede eerstelijnszorg draagt daar wel aan bij. Deze uitkomstindicator kan aldus eveneens opgevat worden als evaluatie van het behandelbeleid.

Afgeleid van: PIG, ZN

Samenwerking en afstemming

17 Percentage patiënten met COPD dat verwezen is naar tweedelijns ziekenhuiszorg conform de NHG-Standaard COPD.

Toelichting:

Zo lang als mogelijk en wenselijk is worden patiënten met COPD behandeld in de eerste lijn; verwijzing naar de tweede lijn is een belasting voor de patiënt en brengt tevens hoge kosten met zich mee. Tijdige verwijzing is echter van groot belang voor de gezondheid van de patiënt. Deze indicator geeft uitdrukking aan de kwaliteit van het verwijsbeleid bij COPD zoals aanbevolen (en uitgebreid omschreven) in de NHG-Standaard COPD.

Afgeleid van: ZN

18 Percentage patiënten met COPD waarbij in overleg met de patiënten en diens naasten en andere zorgverleners afspraken zijn gemaakt over wie de regie heeft (bijvoorbeeld een casemanager).

Toelichting:

Bij de zorg voor patiënten met COPD zijn vaak meerdere disciplines betrokken, soms georganiseerd via een model van ketenzorg. Voor de patiënt en diens naasten is het belangrijk dat zij weten wie hun eerste aanspreekpunt is. Dit zorgt voor vertrouwen en bevordert de continuïteit in de zorgverlening.

Afgeleid van: IGZ

19 Er zijn afspraken over rollen en verantwoordelijkheden tussen de betrokken zorgverleners bij COPD.

Toelichting:

Bij de zorg voor patiënten met COPD zijn vaak meerdere disciplines betrokken, soms georganiseerd via een model van ketenzorg. Het moet zowel voor de patiënt en diens naasten als voor de verschillende betrokken zorgverleners duidelijk zijn wie waar verantwoordelijk voor is. Dit bevordert de continuïteit en veiligheid van de zorg.

Afgeleid van: IGZ

20 Percentage patiënten met COPD met een centraal patiënt- of zorgdossier

Toelichting:

Voor de continuïteit van zorg is het van belang dat de gegevens zo zijn vastgelegd dat zorgverleners over en weer inzicht kunnen krijgen in voor hen relevante gegevens. Een geïntegreerd dossier, waar alle betrokken zorgverleners toegang tot hebben en gebruik van maken, biedt daarvoor de meeste garanties. Wel dient (regionaal) afgesproken te worden aan welke inhoudelijke eisen zo'n dossier zou moeten voldoen.

Afgeleid van: IGZ

21 Percentage patiënten met COPD waarbij in samenspraak met de patiënt het beleid is vastgesteld.
In samenspraak met de patiënt is geoperationaliseerd als: een persoonlijk streefdoel is vastgelegd in het zorgdossier.

Toelichting:

De individuele leefstijl en therapietrouw van de patiënt hebben grote invloed op het verloop van COPD. Het is daarom van belang om te investeren in de betrokkenheid van de patiënt en zijn directe omgeving. In de richtlijnen wordt dan ook aanbevolen dat het beleid in samenspraak met de patiënt wordt vastgesteld. Met deze indicator wordt gemeten of persoonlijke streefdoelen in het dossier zijn vastgelegd. Een bepaalde mate van betrokkenheid van de patiënt kan dan verondersteld worden.

Afgeleid van: IGZ

¹ Voor een nadere specificering van de indicatoren (noemers) en achtergrondinformatie wordt verwezen naar de bijlagen bij dit rapport op de website van IQ healthcare (www.iqhealthcare.nl).

De indicatoren hebben verder betrekking op een periode van de afgelopen 12 maanden. Voor met name de uitkomstindicatoren, maar ook bijvoorbeeld een indicator over monitoring, geldt bovendien dat deze slechts correct geïnterpreteerd kunnen worden als rekening gehouden wordt met contextuele informatie, zoals samenstelling van de populatie (case-mix). Ten slotte zijn de indicatoren 5 en 21 waarschijnlijk beter meetbaar via de patiënt dan via de zorgverlener of een geautomatiseerd registratiesysteem en is een aantal indicatoren beter uit te vragen op praktijkniveau via een praktijkvertegenwoordiger (POH of praktijkverpleegkundige), zoals de indicatoren 18-20.

SAMENVATTING

Doel Identificeren van publieke indicatoren voor de professionele kwaliteit van eerstelijns COPD-zorg.

Design Systematische inventarisatie en selectie.

Methode Op basis van (inter)nationale richtlijnen en een functionele omschrijving van eerstelijnszorg voor mensen met COPD zijn te leveren prestaties geformuleerd. Vervolgens werd een search naar (inter)nationaal beschikbare indicatoren uitgevoerd. Deze indicatoren werden onderworpen aan een systematisch selectieproces aan de hand van zes relevantiecriteria welke afgeleid waren van het National Quality Measures Clearinghouse (NQMC). Indicatoren met een positieve waardering op deze criteria dienden bovendien te voldoen aan nationale aanbevelingen (in richtlijnen). Vervolgens werd de voorkeur gegeven aan indicatoren die getest waren op klinimetrische eigenschappen, in een positieve richting geformuleerd en met relatief weinig inspanningen meetbaar. De geselecteerde set van indicatoren is vervolgens in een schriftelijke ronde voorgelegd aan experts met als doel inhoudsvalidatie. De op deze wijze verkregen basisset is ten slotte getoetst op haalbaarheid en beschikbaarheid van data in bestaande registratiesystemen.

Resultaten Op basis van de functionele zorgomschrijving werden de volgende zorgaspecten onderscheiden: opsporing en preventie, diagnostiek, voorlichting en advies, ondersteuning zelfzorg, medicamenteuze behandeling, monitoring en samenwerking en afstemming tussen de betrokken zorgverleners. In totaal bleken 113 indicatoren beschikbaar. Relatief veel indicatoren hadden betrekking op ondersteuning van de zelfzorg met betrekking tot (stoppen met) roken en de medicamenteuze behandeling. Ook bleken relatief veel indicatoren beschikbaar op het gebied van samenwerking en afstemming (ketenzorg). Ten aanzien van preventie en voorlichting en advies bleken relatief weinig indicatoren voorhanden. Systematische selectie leidde tot een eerste kernset van 22 indicatoren. Naar aanleiding van de consultatieronde werd één indicator geschrapt en zes indicatoren aangepast. Uit de praktijktoets bleek dat voor het berekenen van een aantal indicatoren wel mogelijkheden zijn in de zin van een aanwezige infrastructuur, echter registratie in de praktijk is nog onvoldoende adequaat. Voor de meeste andere indicatoren (n=15) vindt momenteel geen systematische registratie plaats.

Conclusie Deze studie heeft geresulteerd in een selectie van 21 publieke indicatoren voor de professionele kwaliteit van eerstelijns COPD-zorg. Door de systematische aanpak en de betrokkenheid van experts wordt deze set gekenmerkt door een hoge inhoudsvaliditeit en is de set gereed om voorgelegd te worden aan de verschillende betrokken partijen, zoals patiënten en zorgverzekeraars, voor wie de kwaliteitsinformatie is bedoeld. Verschillen in belangen en informatiebehoefte kunnen tot verschillende accenten of subsets leiden. Na vaststelling door de betrokken partijen kan implementatie in de praktijk worden opgestart. Dit vereist eveneens een zorgvuldige en stapsgewijze aanpak. Eén van de stappen is een pilot test in een aantal huisartsenpraktijken of COPD-zorgketens om de haalbaarheid van de indicatoren te testen. De praktijktoets in dit project wees uit dat voor enkele indicatoren wel gegevens voorhanden zijn, maar niet altijd compleet of systematisch verzameld, terwijl voor de meeste indicatoren (nog) geen (continue) registratie plaatsvindt. Goede en volledige registratie is een eerste voorwaarde voor betrouwbare kwaliteitsinformatie.

ABSTRACT

Objective To identify public indicators of professional quality of primary care for chronic obstructive pulmonary disease (COPD).

Design Systematic search and selection.

Method We formulated the requirements of primary care for people with COPD on the basis of national and international guidelines and a functional description of such care. Then we searched for nationally and internationally available performance indicators. We systematically selected indicators with the aid of six criteria of importance, which were taken from the National Quality Measures Clearinghouse. The selected indicators also had to satisfy national agreements (in guidelines). Preference was given to indicators with tested clinimetric characteristics that were set in positive wording and that were measurable with relatively little data collection effort. The selected set of indicators was then submitted to a panel of independent experts in the field of COPD care for further content validation. The experts were informed about the whole selection process. They adapted, deleted, and added indicators in one consultation round recorded in writing. Finally, the core set was field tested with data from existing, continuous, data registers.

Results Performance was divided into seven categories: screening and prevention of COPD, diagnostics, information and counselling, self-management support, medication treatment, monitoring, and care coordination among the care providers involved. In total, 113 indicators were found, of which almost two-thirds came from national sources. Relatively many indicators appeared to be related to self-management support, especially in relation to quitting smoking, medication treatment, and care coordination (chain care). Relatively few indicators for prevention and information and counselling became available. Systematic selection resulted in a set of 22 indicators. After the experts' consultation, one indicator was removed and six indicators were adapted. Data for some indicators were available, although these data were not always complete or collected systematically. Fifteen indicators need more investigation.

Conclusion This study has produced a core set of 21 public indicators of professional quality of primary care for COPD. The set has a high degree of content validity due to the systematic approach and the experts' consultation. The indicators are ready to be presented to the parties involved in quality information, such as patients and health insurance companies. Differences in interests and information needs can lead to different accents or subsets of indicators. If the parties involved approve, the set can be put to use, but this requires a careful, step-by-step approach. One of these steps is a pilot test in various primary care practices or COPD care chains to test the feasibility of using the indicators. The practice test in this study showed that many data have not yet been registered or systematically collected. Reliable quality information starts with complete and professional data registration.

INLEIDING

COPD staat voor *chronic obstructive pulmonary disease*, oftewel een niet volledig reversibele luchtwegobstructie die vrijwel uitsluitend voorkomt bij (ex-)rokers vanaf 40 jaar. De luchtwegobstructie wordt veroorzaakt door een abnormale ontstekingsreactie van de longen op schadelijke deeltjes of gassen, zoals sigarettenrook, maar ook beroepsmatige blootstelling aan risicostoffen. De aandoening wordt gekenmerkt door hoesten, al of niet in combinatie met slijm opgeven, en geleidelijk progressieve dyspnoe klachten. [1;2] Samen met coronaire hartziekten, angststoornissen, beroerte en depressies leidt COPD tot de meeste ziektelast in Nederland (door vroegtijdige sterfte en/of verlies aan kwaliteit van leven)[3].

De jaarprevalentie wordt geschat op 2,2% bij mannen en 1,7% bij vrouwen (respectievelijk bijna 177.000 mannen en 140.000 vrouwen). Deze schattingen zijn gebaseerd op vijf huisartsenregistraties. [4] Uitgaande van deze cijfers kent een standaardpraktijk 27 mannen en 18 vrouwen met COPD. [1] Mogelijk is dit een onderschatting van het werkelijke aantal mensen met COPD. Volgens Uijen et al. [5] is de populatieprevalentie hoger dan de prevalentie op basis van alleen de ICPC-codering (International Classification of Primary Care), maar lager dan een geschatte prevalentie wanneer ook de 'medicatiegroep' (mensen met medicatie voor astma/COPD) wordt meegerekend, omdat niet iedereen met luchtwegmedicatie COPD heeft. Dat de prevalentie van COPD op basis van huisartsregistraties mogelijk wordt onderschat, blijkt ook uit een *case-finding* studie van Vandevoorde et al. [6] waaruit bleek dat bijna 3% van de mensen die niet als COPD-patiënt waren geïdentificeerd, ernstig COPD had. Bovendien had een kwart licht tot matig COPD. De jaarprevalentie van COPD stijgt met de leeftijd en komt voornamelijk voor bij mensen van 55 jaar en ouder. [4] Uitgaande van alleen demografische ontwikkelingen zal het aantal personen met COPD tussen 2005 en 2025 met 38,3% stijgen. Naast demografische ontwikkelingen hebben trends in roken invloed op de prevalentie van COPD. Na de jaren negentig daalde bij zowel mannen als vrouwen het percentage rokers. In de toekomst zal de prevalentie van COPD zowel onder mannen als onder vrouwen hierdoor naar verwachting afnemen. Voorlopig valt echter eerst nog een toename van de incidentie van COPD te verwachten, met name onder vrouwen. [7]

De ernst van COPD is gebaseerd op de longfunctie en op klachten of symptomen die zich bij de patiënt manifesteren. Bij het longfunctieonderzoek gaat men uit van het ademvolume dat na een maximale inademing in één seconde geforceerd kan worden uitgeademd (FEV_1). Volgens de definitie van Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) is sprake van COPD bij een FEV_1 minder dan 70% van de geforceerde vitale capaciteit. Daarnaast wordt de FEV_1 vergeleken met een referentiewaarde en uitgedrukt in een percentage van deze voorspelde waarde. In veel nationale richtlijnen voor de behandeling van COPD (zoals de CBO Richtlijn Ketenzorg COPD, de LESA COPD en de NHG-Standaard COPD) wordt uitgegaan van de internationaal geaccepteerde indeling van de ernst van COPD ('GOLD criteria') in vier ernststadia: licht (I), matig ernstig (II), ernstig (III) of zeer ernstig (IV). Hierbij wordt aangetekend dat een indeling naar ernst gebaseerd op de longfunctie niet goed samenhangt met de kwaliteit

van leven (o.a. [8]). Over het algemeen blijken angst en depressie beter samen te hangen met de kwaliteit van leven dan de fysiologische parameters. [9]

Het merendeel van de zorg (60 tot 80%) vindt plaats in de huisartsenpraktijk. [10] Bijna alle patiënten met COPD hebben jaarlijks contact met hun huisarts [11]. De huisarts is vaak de degene die met de eerste symptomen geconfronteerd wordt en de diagnose stelt. In de klinische praktijk is spirometrie de meest gebruikte test om COPD te diagnosticeren. Een spirometrietest meet de mate van luchtwegobstructie op basis van de Forced Expiratory Volume in 1 seconde (FEV_1). Patiënten met ernstig COPD ($FEV_1 < 50\%$ van de voorspelde waarde) of met een minder ernstige longfunctiestoornis bij wie de behandelingsdoelen ondanks optimale behandeling niet gehaald worden, worden verwezen naar de longarts. [1] In de huisartsenpraktijk hebben COPD-patiënten vaak ook te maken met een praktijkassistente, praktijkondersteuner, praktijkverpleegkundige en/of een longverpleegkundige. Behalve deze 'huisartsenvoorziening' [12] kunnen in de eerste lijn verschillende paramedici (fysiotherapeut, diëtist), een apotheker en mogelijk ook een psycholoog bij COPD-zorg betrokken zijn. De meeste mensen met COPD hebben met twee of meer zorgverleners te maken. [11]

Volgens de Stichting Ketenkwaliteit COPD [13] bestaan er veel knelpunten in de zorg voor patiënten met COPD. Knelpunten op organisatorisch vlak hebben deels te maken met de scheiding tussen de eerste en tweedelijnszorg. Patiënten met COPD hebben dikwijls met zowel een specialist als hun huisarts te maken, naast mogelijke andere zorgverleners. In 2006 had 71% van de patiënten met COPD te maken met twee of meer zorgverleners. [11] Patiënten ervaren de samenwerking tussen de zorgverleners over het algemeen als positief. Vijftien tot 20% van de patiënten met COPD ervaart echter inconsistenties in adviezen of behandelingen door verschillende zorgverleners. [11] Diverse studies laten zien dat de versnippering van de zorg door het gehanteerde onderscheid tussen de eerste en tweede lijn en de grote hoeveelheid disciplines die bij de zorg voor patiënten met COPD betrokken kunnen zijn, ten grondslag liggen aan de knelpunten in de organisatie van COPD-zorg. [14] Ten aanzien van de zorginhoud kunnen gezondheidsschade en beperkingen voor de patiënt voorkomen worden door tijdige diagnostiek en adequate leefstijlinterventies, waarbij begeleiding bij het stoppen met roken de meest relevante en effectieve interventie is. [15] Onderdiagnostiek van COPD komt mogelijk vaker voor bij vrouwen dan bij mannen omdat huisartsen bij vrouwen minder vaak de diagnose COPD overwegen en minder vaak aanvullende diagnostiek aanvragen. [16;17] Ook lijkt er sprake te zijn van onderdiagnostiek van COPD onder allochtonen en is het bovendien waarschijnlijk dat allochtone patiënten met COPD onderbehandeld worden. [5]

Met behulp van kwaliteitsindicatoren kunnen variaties in prestaties van zorgverleners zichtbaar worden gemaakt. Publieke informatie over de kwaliteit van zorg is van belang voor de zorgaanbieders zelf (onder andere ter verbetering van het eigen handelen), voor beroepsorganisaties, voor patiënten en consumenten (om geïnformeerd te kunnen kiezen), voor verzekeraars en andere inkopers van zorg, voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg en voor de overheid. Inmiddels zijn er vele indicatoren beschikbaar en worden verscheidene (kern)sets van indicatoren gebruikt om uitspraken te doen over de

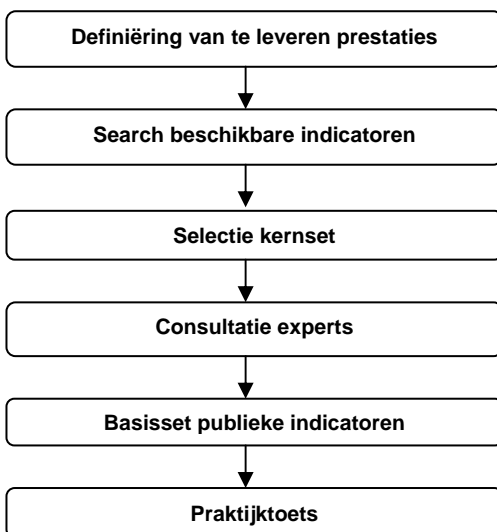
kwaliteit van het professionele handelen bij COPD. Het is echter vaak niet duidelijk waar de selectie van indicatoren op is gebaseerd. Het doel van dit onderzoek is om op basis van beschikbaarheid publieke indicatoren te identificeren die het mogelijk maken om betrouwbare en vergelijkbare informatie te genereren over de geleverde prestaties van zorgaanbieders en professionals ten aanzien van de eerstelijnszorg voor mensen met COPD. Leidraad in het project waren de volgende vraagstellingen:

- (1) Hoe ziet het zorgproces eruit en wat zijn de te leveren prestaties bij COPD?
- (2) Welke indicatoren zijn (inter)nationaal beschikbaar om deze prestaties te meten?
- (3) Tot welke set van publieke indicatoren leidt toepassing van vooropgestelde selectiecriteria?
- (4) Hoe ziet de geselecteerde set eruit na consultatierondes onder experts?
- (5) In hoeverre zijn de individuele indicatoren haalbaar en zijn er data beschikbaar?

METHODE

Om tot een onderbouwde selectie van indicatoren te komen, is een aantal stappen gevolgd. Figuur 1 geeft een schematische weergave hiervan.

Figuur 1: Schematische weergave van de totstandkoming van de basisset van publieke indicatoren:



Hierna worden de verschillende stappen nader toegelicht.

Definiëring van te leveren prestaties

De te leveren prestaties worden afgeleid van het zorgproces in de eerste lijn voor mensen COPD. De basis hiervoor is een functionele omschrijving van de zorg. Hiermee wordt bedoeld dat de verschillende zorgtaken rondom COPD zijn beschreven en de (professionele) uitvoerders daarvan zijn benoemd. Ten behoeve van de functionele omschrijving zijn alle beschikbare nationale richtlijnen bestudeerd, aangevuld met een selectie van internationale richtlijnen voor COPD (*primary care*) (tabel 1). Deze selectie is

gebaseerd op richtlijnen die op Europees niveau tot stand zijn gekomen of door gerenommeerde instituten zijn ontwikkeld of verspreid.

Tabel 1: Richtlijnen voor de zorg rondom COPD

Richtlijnen nationaal	Bron	Jaar
KNGF-Richtlijn chronische obstructieve longziekten. Praktijkrichtlijn.	[2] KNGF	2008
NHG-Standaard COPD.	[1] NHG	2007
Richtlijn medicamenteuze therapie van COPD.	[18] NVALT, CBO, NHG, KNMP/WINAp	2006
Richtlijn Ketenzorg COPD.	[29] CBO	2005
Richtlijn Cesar en COPD.	[20] Vereniging Bewegingsleer Cesar	2004
Richtlijnen voor het handelen van de bedrijfsarts bij werknemers met Astma en COPD.	[21] NVAB	2003
Voeding en COPD.	[22] NVALT	2002
Andere geraadpleegde nationale documenten	Bron	Jaar
Voorstel voor een Model keten-DBC voor COPD.	[23] Stichting Ketenkwaliteit COPD	2008
Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak COPD	[12] LESA	2007
Landelijke Transmurale Afspraak COPD.	[24] NHG	2002
Richtlijnen internationaal	Bron	Jaar
Pocket guide to COPD diagnosis, management and prevention	[25] GOLD	2007
Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease.	[26] WHO	2007
Australian and New Zealand Guidelines for the management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease.	[27] Australian Lung Foundations and the Thoracic Society of Australia and New Zealand	2006
Standards for the Diagnosis and Management of Patients with COPD	[28] American Thoracic Society and European Respiratory Society	2005
Clinical Guideline 12: Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care	[29] NICE	2004

Afkortingen: KNGF=Koninklijk Nederlands Genootschap Fysiotherapie; NHG=Nederlands Huisartsen Genootschap; NVALT=Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose; CBO=Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg; KNMP= Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie; WINAp= Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers; NVAB=Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde; LESA=Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak; GOLD=Global initiative for Obstructive Lung Disease; WHO=World Health Organisation; NICE= National Institute for Health and Clinical Excellence.

Search beschikbare indicatoren

Bronnen van indicatoren zijn gezocht via de websites van bovengenoemde organisaties die richtlijnen hebben ontwikkeld dan wel verspreid. Daarnaast zijn het internet (zoekmachine Google), en de Ovid Databases (Medline) geraadpleegd met de trefwoorden: indicator(s), COPD, kwaliteit/quality en zorg/care. Vanwege het multidisciplinaire karakter van de zorg bij COPD is bovendien gezocht naar indicatoren op het gebied van samenwerking en afstemming tussen zorgverleners (trefwoorden: ketenzorg/care chains, netwerkzorg/shared care, continuïteit van zorg/continuity of care en geïntegreerde zorg/integrated care). Gestreefd werd naar een zo compleet mogelijke nationale dekking terwijl internationale sets als aanvullend werden beschouwd; deze zijn enkel geïnccludeerd wanneer afkomstig van gerenommeerde instituten of wanneer informatie voorhanden was over de inzet van expert panels en de wetenschappelijke waarde van geselecteerde indicatoren. De gevonden indicatoren zijn vervolgens geordend naar de zorgaspecten analoog aan de functionele omschrijving.

Selectie kernset

Zowel aan de totale set als aan de afzonderlijke indicatoren is een aantal eisen gesteld. Zo dient de totale set die zorgaspecten te bestrijken die relevant zijn voor publieke informatie. Deze zorgaspecten vloeien voort uit de te leveren prestaties. Dit betekent dat alleen indicatoren zijn geselecteerd die betrekking hebben op deze zorgaspecten, zoals preventie van COPD, diagnostiek, behandeling en monitoring. Verder is per zorgaspect rekening gehouden met het type indicator: ten aanzien van de structuur of organisatie van de zorg (structuurindicator), het handelen van de zorgverleners (procesindicator) en uitkomsten van het zorgproces (uitkomstindicator). Bij keuze tussen proces- en uitkomstindicatoren is gestreefd naar een mix van beide; procesindicatoren maken het zorgproces transparant, terwijl uitkomstmaten opgevat kunnen worden als een evaluatie van het zorgproces. Omdat coördinatie en continuïteit van zorg belangrijke aspecten van eerstelijnszorg zijn [30], en bovendien van toepassing bij de multidisciplinaire zorg bij COPD, zijn deze eveneens in kaart gebracht. Hiervoor zijn met name structuurindicatoren geschikt. Een derde voorwaarde is dat met de set van indicatoren een uitspraak gedaan kan worden over de mate van gelijke verdeling van zorg voor verschillende groepen van patiënten, bijvoorbeeld naar leeftijd, of tussen regio's. Ten slotte dient de set uit oogpunt van haalbaarheid en interpretatie uit maximaal 15 tot 20, bij voorkeur op validiteit en betrouwbaarheid geteste, indicatoren te bestaan.

De selectie van afzonderlijke indicatoren heeft plaatsgevonden aan de hand van zes relevantiecriteria, afgeleid van het NQMC [31]: geschiktheid voor het publieke domein, geschiktheid voor de verschillende doelgroepen (zoals patiënten en zorgverzekeraars), impact op de ziekte of de ziektelast, toepasbaarheid op verschillende groepen patiënten, ruimte voor verbetering van de kwaliteit van zorg en beïnvloedbaarheid van de zorg. Indicatoren met een positieve waardering op deze criteria dienden vervolgens te voldoen aan nationale aanbevelingen (in richtlijnen). Bij keuze tussen meerdere indicatoren werd de voorkeur gegeven aan indicatoren die getest waren op klinimetrische eigenschappen, in een positieve richting geformuleerd en met relatief weinig inspanningen meetbaar. Een gedetailleerde beschrijving van deze criteria en de selectieprocedure is opgenomen in bijlage 1. De selectiecriteria zijn door twee leden van de projectgroep onafhankelijk van

elkaar toegepast. Bij verschillende beoordelingen zijn de verschilpunten besproken en is gezamenlijk tot overeenstemming gekomen.

Consultatie experts

De geselecteerde set is vervolgens in een schriftelijke ronde voorgelegd aan experts op het gebied van COPD (zie bijlage 4) met als doel inhoudelijke validering. Daarbij is aandacht gevraagd voor de definiëring van prestaties, het overzicht van de beschikbare indicatoren en de voorgestelde set van indicatoren. Ten aanzien van de voorgestelde set is specifiek aandacht gevraagd voor de geschiktheid van de indicator voor het publieke domein en de haalbaarheid in de praktijk.

Praktijktest

De op deze wijze verkregen basisset is ten slotte getoetst op haalbaarheid en beschikbaarheid van data uit bij voorkeur geautomatiseerde registratiesystemen. Hiertoe is zowel de literatuur als het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsen (LINH) [32] geraadpleegd. Een indicator werd als haalbaar beoordeeld indien 1) data voor de indicator reeds verzameld worden in een bestaande database, of indien 2) de indicator relatief eenvoudig te scoren lijkt, dat wil zeggen dat een deel van de informatie reeds opgeslagen of geregistreerd wordt of dat dit eenvoudig te realiseren zou moeten zijn.

RESULTATEN

Definitie prestaties

Op basis van de functionele omschrijving (zie bijlage 2) kunnen de prestaties van eerstelijnszorg voor mensen met COPD als volgt gedefinieerd worden: Het doel van goede eerstelijns COPD-zorg is allereerst het voorkomen dan wel uitstellen van COPD door een tijdig en juist gebruik van preventieve maatregelen op het gebied van (voorlichting over) leefstijl, met name roken. Wanneer eenmaal COPD ontstaat, is het doel het tijdig stellen van de diagnose, het verminderen van de klachten, het verbeteren van het inspanningsvermogen en het voorkomen van exacerbaties. Op de langere termijn is het doel het voorkomen of vertragen van een versnelde achteruitgang van de longfunctie, het uitstellen of voorkomen van complicaties en invaliditeit, het verbeteren van de overleving en van de kwaliteit van leven. Vanwege de langdurige en complexe zorgvraag, de hoge prevalentie van comorbiditeit en het multidisciplinaire karakter van de zorg houdt goede COPD-zorg tevens in dat de betrokken zorgverleners, al dan niet direct aan COPD-zorg gerelateerd, op de hoogte zijn van elkaars betrokkenheid en hun zorgverlening daarop afstemmen.

Hiermee worden de zorgaspecten opsporing en preventie, diagnostiek, voorlichting en advies, ondersteuning zelfzorg, medicamenteuze behandeling, monitoring en samenwerking en afstemming tussen de betrokken zorgverleners als relevant voor publieke informatie beschouwd.

Beschikbare indicatoren

Er bleken in totaal 113 indicatoren beschikbaar voor de relevante zorgaspecten. Bijna tweederde is (mede) afkomstig van Nederlandse bronnen. Het overzicht van de beschikbare indicatoren met een beschrijving van de bronnen is gepubliceerd via de website www.iqhealthcare.nl. Tabel 2 laat zien dat relatief veel indicatoren betrekking hebben op ondersteuning van de zelfzorg, met name met betrekking tot (stoppen met) roken en op de medicamenteuze behandeling. Ook blijken relatief veel indicatoren beschikbaar op het gebied van samenwerking en afstemming (ketenzorg), prevalentie van COPD en uitkomsten van zorg. Ten aanzien van opsporing en preventie en voorlichting en advies zijn er relatief weinig indicatoren voorhanden.

Selectie kernset

Toepassing van de relevantiecriteria leidde tot een eerste reductie van bijna de helft van de beschikbare indicatoren (tabel 2). De 59 resterende indicatoren werden vervolgens getoetst aan nationale aanbevelingen zoals omschreven in de richtlijnen. Dit resulteerde in een verdere reductie van zes indicatoren. Toepassing van de overige selectiecriteria alleen leidde niet meteen tot de uiteindelijke kernset; overwegingen op basis van klinimetrische eigenschappen en meetbaarheid in combinatie met inhoudelijke overlap tussen de indicatoren leidde tot een kernset van 22 indicatoren. Dit selectieproces en de overwegingen die hebben geleid tot deze kernset is te vinden via de website www.iqhealthcare.nl.

Tabel 2 laat zien dat alle zorgaspecten met ten minste één indicator zijn vertegenwoordigd in de kernset. Ten aanzien van ‘stoppen met roken’, ‘medicamenteuze behandeling’ en ‘ketenzorg’ zijn drie indicatoren geselecteerd.

Tabel 2: Resultaten selectieproces naar zorgaspect

Zorgaspect	Totaal aantal indicatoren beschikbaar	Selectie na relevantiecriteria	Selectie na criterium ‘nationale aanbevelingen’	Selectie na overige criteria	Samenstelling kernset
Opsporing en preventie	4 (4%)	4	4	4	1 (5%)
Diagnostiek	4 (4%)	4	4	4	2 (9%)
Prevalentie	11 (10%)	5	5	5	1 (5%)
Voorlichting en advies	1 (1%)	1	1	1	1 (5%)
Ondersteuning zelfzorg m.b.t.					
<i>Stoppen met roken</i>	16 (14%)	13	13	13	3 (14%)
<i>Ademhaling</i>	8 (7%)	5	4	4	2 (9%)
<i>Lichamelijke kracht en conditie</i>	3 (3%)	1	1	1	
<i>Voeding</i>	1 (1%)	1	1	1	{1 (5%) ¹
<i>Emotioneel en sociaal functioneren</i>	1 (1%)	1	1	1	
<i>Maatschappelijke participatie</i>	1 (1%)	0	0	0	
Medicamenteuze behandeling	11 (10%)	6	3	3	3 (14%)
Monitoring	4 (4%)	3	3	3	1 (5%)
Uitkomsten	11 (10%)	6	6	6	2 (9%)
Overig	10 (9%)	0	0	0	0 (0%)
Samenwerking en afstemming					
<i>Ketenzorg</i>	22 (19%)	7	5	5	3 (14%)
<i>Zorgdossier</i>	5 (4%)	2	2	2	2 (9%)
Totaal aantal indicatoren	113 (100%)	59	53	53	22 (100%)

¹ Betreft een samengestelde maat, zie indicator 11 in tabel 3.

In tabel 3 worden de geselecteerde indicatoren gepresenteerd. Om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de richtlijnen werd een aantal indicatoren geherformuleerd. Daarnaast zijn alle indicatoren in termen van percentages uitgedrukt, waarvoor in enkele gevallen eveneens een lichte herformulering noodzakelijk was.

Tabel 3: Overzicht van de geselecteerde indicatoren naar zorgaspect en bron

	Bron
Opsporing en preventie	
(1) Percentage patiënten waarvan de risicostatus COPD ((ex-)rokers van 40 jaar en ouder) bekend is.	AZIVO [33], AGIS [34]
Diagnostiek	
(2) Percentage patiënten van 40 jaar of ouder waarbij ALS er sprake is van een relevante rookhistorie, klachten van dyspnoe en/of hoesten, al of niet in combinatie met het opgeven van slijm, er spirometrie is uitgevoerd.	ACOVE [35] (herformulering in percentage en conform NHG)
(3) Percentage patiënten met COPD met bevestiging van de diagnose door middel van spirometrie.	IQ/NHG [36], AZIVO, EKWA [37], HEDIS [38]
Prevalentie	
(4) a. Percentage patiënten bekend met COPD (eerste en tweede lijn) in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode. b. Percentage patiënten met COPD, dat behandeld wordt in de praktijk	UNI [39], VIA [40]
Voorlichting en advies	
(5) Het percentage patiënten met COPD, dat is voorgelicht over: het ziektebeeld, stoppen met roken, zelfmanagement, medicijnen, beweging, voeding, het nut van therapietrouw.	Stichting Ketenkwaliteit [41]
Ondersteuning zelfzorg m.b.t. stoppen met roken, ademhaling, lichamelijke kracht en conditie, voeding, emotioneel en sociaal functioneren, maatschappelijke participatie	
(6) Percentage patiënten met COPD waarvan de rookstatus bekend is.	UNI, IQ/NHG, VIA, AGIS, AZIVO
(7) Percentage rokende patiënten met COPD dat een stoppen-met-roken interventie heeft gekregen.	Stichting Ketenkwaliteit
(8) Percentage patiënten met COPD dat niet rookt.	UNI, VIA (herformulering in positieve richting)
(9) Percentage patiënten met COPD met een spirometrie	UNI, VIA, AZIVO, QOF [42]
(10) Percentage patiënten met COPD waarbij de inhalatietechniek is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden.	EKWA (herformulering in percentage)
(11) Percentage patiënten met COPD waarbij in de voorgaande 12 maanden (a) de mate van beweging is gecontroleerd, (b) de BMI is berekend en (c) de kwaliteit van leven is bepaald.	UNI
Medicamenteuze behandeling	
(12) Percentage patiënten met COPD dat een griepvaccinatie heeft gekregen in de voorafgaande 12 maanden.	UNI, EKWA, QOF
(13) Percentage patiënten met COPD dat bij een exacerbatie ¹ een kortwerkende luchtwegverwijder voorgeschreven kreeg.	EKWA (herformulering in percentage en conform NHG)

	Bron
(14) Percentage patiënten met (matig) ernstig COPD (GOLD II-IV) met een langwerkende luchtwegverwijder waarbij het behandelingsdoel van de kortwerkende luchtwegverwijder niet is behaald (aanhoudend klachten van dyspnoe en exacerbaties).	ACOVE (herformulering in percentage en conform NHG)
Monitoring	
(15) Percentage patiënten met COPD waarmee (spreekuur, visite of telefonisch) contact is geweest vanwege COPD	VIA (herformulering conform NHG)
Uitkomsten	
(16) Percentage patiënten met COPD zonder een exacerbatie ¹ in het afgelopen jaar.	VIA
(17) Percentage patiënten met COPD met een COPD-gerelateerde opname in het ziekenhuis.	PIG [43], ZN [44]
Samenwerking en afstemming	
(18) Percentage patiënten met COPD dat verwezen is naar tweedelijns ziekenhuiszorg conform de NHG-Standaard COPD.	ZN (herformulering in percentage)
(19) Percentage patiënten met COPD waarbij in overleg met de patiënten en diens naasten en andere zorgverleners afspraken zijn gemaakt over wie de regie heeft (bijvoorbeeld een casemanager).	IGZ [45] (herformulering in percentage en conform NHG)
(20) Er zijn afspraken over rollen en verantwoordelijkheden tussen de betrokken zorgverleners bij COPD.	IGZ (herformulering in percentage)
(21) Percentage patiënten met COPD met een centraal patiëntendossier of zorgdossier.	IGZ (herformulering in percentage)
(22) Percentage patiënten met COPD waarbij in samenspraak met de patiënt het beleid is vastgesteld.	IGZ (herformulering in percentage en conform NHG)

¹ Een exacerbatie wordt omschreven als een aanhoudende verslechtering van de conditie van de patiënt (24 uur) ten opzichte van de situatie buiten de normale fluctuatie, met een acuut begin en de noodzaak tot aanpassing van de medicatie [18].

Uit tabel 3 blijkt dat uit bijna alle bronnen één of enkele indicatoren zijn geselecteerd. De meeste indicatoren kunnen inhoudelijk als valide worden beschouwd (zie www.iqhealthcare.nl). Of tegemoet wordt gekomen aan andere klinimetrische eigenschappen, zoals betrouwbaarheid en discriminatieve validiteit, zal een praktijktest moeten uitwijzen. De indicatoren die afgeleid zijn van de algemene ketenindicatoren van IGZ (nummers 19 t/m 22) dienen nog gevalideerd te worden. Opgemerkt moet worden dat er enkele indicatoren zijn geselecteerd die waarschijnlijk moeilijk meetbaar zijn, zoals de indicatoren nummers 2 en 5. Voor de volledigheid is er voor gekozen om deze indicatoren in de kernset op te nemen. Het is echter mogelijk dat deze indicatoren niet of slechts gedeeltelijk 'vulbaar' zijn in de praktijk. Of en in welke mate dit het geval is, zal de praktijktoets uitwijzen.

Resultaat na consultatieronde

Naar aanleiding van de consultatieronde is indicator nummer 13 geschrapt omdat een exacerbatie moeilijk te operationaliseren is. Daarbij hebben veel patiënten met COPD al een kortwerkende bronchusverwijder en krijgen ze hooguit het advies deze extra te gebruiken. Ook wordt in de praktijk wel gekozen voor een stootkuur met predniso(lo)n. Omdat het voorkomen van exacerbaties onderdeel uitmaakt van de te leveren prestaties bij de zorg voor mensen met COPD is ervoor gekozen indicator 16 (uitkomstindicator) te handhaven.

Daarnaast zijn enkele aanpassingen gedaan:

Indicator 4 is nadrukkelijker vanuit eerstelijns perspectief geformuleerd.

Aan indicator 5 (Stichting Ketenkwaliteit COPD) is een onderdeel van de voorlichting over ademhalingstechnieken toegevoegd (“ademhalingstechnieken om kortademigheid tegen te gaan”). Dit onderdeel is ook meegenomen in een pilot-studie naar de bruikbaarheid van de indicatoren van de Stichting Ketenkwaliteit COPD [46;47].

Over indicator 7 (Stichting Ketenkwaliteit COPD) werd opgemerkt dat het percentage mensen met COPD dat gebruik maakt van een stoppen-met-roken interventie waarschijnlijk zeer laag is; veel mensen proberen zelf te stoppen, eventueel met ondersteuning van het internet. Bovendien wordt een stoppen-met-roken interventie alleen aangeboden aan mensen met een bepaald motivatiepeil zodat dit geen juiste afspiegeling van de geboden kwaliteit van zorg zou zijn. Uit de beschikbare indicatoren is daarom gekozen voor de volgende indicator: “Het percentage rokende patiënten met een advies om te stoppen met roken in de afgelopen 12 maanden” (bron: NHG, NHG/IQ, VIA, Azivo).

In aansluiting hierop is indicator 8 als volgt aangepast: “Het percentage patiënten met COPD dat niet rookt”. Deze indicator is consistent met een soortgelijke indicator voor mensen met diabetes mellitus (bron: onder andere NHG).

Verder is indicator 15 enigszins aangepast door een periode te specificeren: “in de voorgaande 12 maanden”. Volgens de NHG-Standaard COPD “controleert de huisarts bij een nieuwe patiënt met COPD na een verandering van de medicamenteuze behandeling of de patiënt voldoende verbetering ervaart. Als een stabiele en acceptabele situatie is bereikt, wordt de frequentie van de controles verminderd tot bijvoorbeeld eenmaal per zes tot twaalf maanden”. Hieruit kan afgeleid worden dat er ten minste eens per 12 maanden contact met de patiënt moet zijn geweest.

Ten slotte is het voorstel om indicator 22 te operationaliseren als “Het percentage patiënten waarvan in het dossier een persoonlijk streefdoel is vastgelegd”, overgenomen. Zonder operationalisatie zou deze indicator niet of slecht meetbaar zijn, echter, ook met deze operationalisatie is het niet zeker of de gegevens uit een registratie te extraheren zijn.

Resultaat praktijktoets

Behalve uit het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsen (LINH) bleken enkele data beschikbaar uit het Pay-for-Performance project (P4P) en de pilot-studie naar de bruikbaarheid van de indicatoren uit de set van de Stichting Ketenkwaliteit COPD. Ook kon uit de tweede Nationale Studie (NS-2) een prevalentiecijfer worden afgeleid. In tabel 4 worden de resultaten gepresenteerd.

Tabel 4: Beschikbare gegevens voor indicatoren van de kwaliteit van eerstelijns COPD-zorg

	% en bron	Opmerkingen
Opsporing en preventie		
(1) Percentage patiënten waarvan de risicostatus COPD ((ex-)rokers van 40 jaar en ouder) bekend is.	-	h
Diagnostiek		
(2) Percentage patiënten van 40 jaar of ouder waarbij ALS er sprake is van een relevante rookhistorie, klachten van dyspnoe en/of hoesten, al of niet in combinatie met het opgeven van slijm, er spirometrie is uitgevoerd.	-	h

	% en bron	Opmerkingen
(3) Percentage patiënten met COPD met bevestiging van de diagnose door middel van spirometrie.	81 94 100 ²	
Prevalentie		
(4) a. Percentage patiënten bekend met COPD (eerste en tweede lijn) in de huisartsenpraktijk aan het einde van de rapportageperiode. b. Percentage patiënten met COPD, dat behandeld wordt in de eerste lijn	1,10 ⁴ - 1,54 ¹ -	a
Voorlichting en advies		
(5) Het percentage patiënten met COPD, dat is voorgelicht over: a. het ziektebeeld, b. stoppen met roken, c. zelfmanagement, d. ademhalingstechnieken om kortademigheid tegen te gaan e. medicijnen, f. beweging, g. voeding, h. het nut van therapietrouw.	84 - 92 ³ 48 - 53 ³ 62 - 65 ³ 40 - 45 ³ 70 - 72 ³ 80 - 87 ³ 62 - 69 ³ -	b b b b b, c b b h
Ondersteuning zelfzorg m.b.t. stoppen met roken, ademhaling, lichamelijke kracht en conditie, voeding, emotioneel en sociaal functioneren, maatschappelijke participatie		
(6) Percentage patiënten met COPD waarvan de rookstatus bekend is.	18 ¹ 76 93 100 ² 74 ³	g d
(7) Percentage rokende patiënten met COPD met een advies om te stoppen met roken in de afgelopen 12 maanden.	55 ¹ 60 82 100 ²	g
(8) Percentage patiënten met COPD dat niet rookt.	60 ¹	g
(9) Percentage patiënten met COPD met een spirometrie	42 59 80 ² 77 - 100 ³	g
(10) Percentage patiënten met COPD waarbij de inhalatietechniek is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden.	-	g
(11) Percentage patiënten met COPD waarbij in de voorgaande 12 maanden (a) de mate van beweging is gecontroleerd, (b) de BMI is berekend en (c) de kwaliteit van leven is bepaald.	-	g
Medicamenteuze behandeling		
(12) Percentage patiënten met COPD dat een griepvaccinatie heeft gekregen in de voorafgaande 12 maanden.	-	h
(13) Percentage patiënten met (matig) ernstig COPD (GOLD II-IV) met een langwerkende luchtwegverwijder waarbij het behandelingsdoel van de kortwerkende luchtwegverwijder niet is behaald (aanhoudend klachten van dyspnoe en exacerbaties).	-	h
Monitoring		
(14) Percentage patiënten met COPD waarmee (spreekuur, visite of telefonisch) contact is geweest vanwege COPD in de voorgaande 12 maanden.	71 84 95 ²	
Uitkomsten		
(15) Percentage patiënten met COPD zonder een exacerbatie ¹ in het afgelopen jaar.	73 ³	d, e
(16) Percentage patiënten met COPD met een COPD-gerelateerde opname in het ziekenhuis.	-	h
Samenwerking en afstemming		
(17) Percentage patiënten met COPD dat verwezen is naar tweedelijns ziekenhuiszorg conform de NHG-Standaard COPD.	-	h

	% en bron	Opmerkingen
(18) Percentage patiënten met COPD waarbij in overleg met de patiënten en diens naasten en andere zorgverleners afspraken zijn gemaakt over wie de regie heeft (bijvoorbeeld een casemanager).	60 ³	b, d, f
(19) Er zijn afspraken over rollen en verantwoordelijkheden tussen de betrokken zorgverleners bij COPD.	-	h
(20) Percentage patiënten met COPD met een centraal patiënt- dossier of zorgdossier.	-	h
(21) Percentage patiënten met COPD waarbij in samenspraak met de patiënt het beleid is vastgesteld ^{II} .	-	h

^I Een exacerbatie wordt omschreven als een aanhoudende verslechtering van de conditie van de patiënt (24 uur) ten opzichte van de situatie buiten de normale fluctuatie, met een acuut begin en de noodzaak tot aanpassing van de medicatie [18].

^{II} Geoperationaliseerd als: een persoonlijk streefdoel is vastgelegd in het zorgdossier.

¹ LINH, cijfers zijn gemiddelden gebaseerd op 10 huisartsenpraktijken met in totaal 40.437 patiënten, waarvan 621 patiënten met COPD, periode oktober 2006-oktober 2007. [32]

² P4P (Pay-for-Performance). De gegevens zijn verzameld in 2008 en betreffen 102 patiëntpopulaties (69 huisartsenpraktijken) in Zuid-Nederland. De gepresenteerde percentages betreffen respectievelijk het 25^e percentiel, de mediaan en het 75^e percentiel. [48]

³ Pilot-onderzoek bruikbaarheid indicatoren Stichting Ketenkwaliteit COPD. De cijfers hebben betrekking op twee regio's: de regio Helmond (1137 patiënten) [46] en de regio 't Gooi en Vechtstreek (173 patiënten) [47]

⁴ NS-2 (NIVEL/RIVM) [49]

^a Dit wordt wel geregistreerd, bijvoorbeeld in het kader van het Visitatie Instrument Accreditatie (VIA).

^b Gegevens betreffen zelfrapportage.

^c Dit percentage is een gemiddelde van het percentage patiënten dat zegt voorgelicht te zijn over (1) de werking van de medicatie, (2) het gebruik van de medicatie en (3) de bijwerkingen van de medicatie (regio Helmond respectievelijk: 82%, 81% en 46%; regio 't Gooi en Vechtstreek respectievelijk: 82%, 82% en 52%).

^d Percentage betreft alleen de regio 't Gooi en Vechtstreek.

^e Van 27% van de patiënten in de regio 't Gooi en Vechtstreek is vastgelegd dat ze één of meer exacerbaties hebben gehad.

^f Gegevens betreffen het percentage patiënten dat kan aangeven wie aanspreekpunt is in een acute situatie of bij een exacerbatie.

^g (Ook) te extraheren uit LINH, maar wordt niet goed geregistreerd.

^h Niet beschikbaar.

Geconcludeerd kan worden dat een aantal indicatoren wat betreft de gegevensverzameling in principe haalbaar is. Zo zijn er gegevens beschikbaar voor de indicatoren 4-9, 14, 15 en 18. Daarbij berusten de gegevens van de indicatoren 5, 15 en 18 op een eenmalige meting en (deels) op zelfrapportage. De indicatoren 4 en 6-9 en 14 lijken het beste haalbaar vanwege de aanwezige infrastructuur voor continue registratie. Op dit moment wordt echter nog onvoldoende adequaat geregistreerd. Zo is het percentage patiënten dat niet rookt (60%) gebaseerd op het aantal patiënten waarvan de rookstatus bekend is (18%). Een dergelijk cijfer dient dus uiterst voorzichtig geïnterpreteerd te worden. Alleen bij volledige registratie van de gegevens kan op een betrouwbare manier informatie over de kwaliteit van zorg verstrekt worden.

Bij de overige indicatoren (n=15) dient nader onderzocht te worden in hoeverre de benodigde gegevens op een relatief eenvoudige manier, bij voorkeur middels een geautomatiseerd registratiesysteem, verzameld kunnen worden. Daarbij moet opgemerkt worden dat de gegevens van een aantal indicatoren vermoedelijk beter verkrijgbaar zijn via de patiënt (indicatoren 5 en 21) of via een praktijkvertegenwoordiger zoals een POH of praktijkverpleegkundige (indicatoren 18-20).

DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Discussie

Op het gebied van (eerstelijns) COPD-zorg zijn veel indicatoren beschikbaar. Raadpleging van verscheidene bronnen resulteerde in 113 indicatoren met betrekking tot de zorgaspecten die relevant werden geacht voor publieke informatie: opsporing en preventie, diagnostiek, voorlichting en advies, ondersteuning zelfzorg, medicamenteuze behandeling, monitoring en samenwerking en afstemming tussen zorgverleners. In dit aantal is rekening gehouden met overlap tussen indicatoren. De meeste indicatoren bleken betrekking te hebben op (stoppen met) roken, medicamenteuze behandeling en samenwerking en afstemming (ketenzorg). Ook bleken relatief veel indicatoren beschikbaar over de prevalentie van COPD en uitkomsten van zorg. Ten aanzien van opsporing en preventie en voorlichting en advies waren er relatief weinig indicatoren voorhanden. Systematische selectie in combinatie met inhoudelijke overlap tussen de indicatoren, leidde uiteindelijk tot identificatie van 22 indicatoren voor de kernset. Na consultatie van experts werd een indicator verwijderd en werden zes indicatoren aangepast.

Bij de selectie van de indicatoren kan een aantal kanttekeningen worden geplaatst. Zo zijn de relevantiecriteria met betrekking tot geschiktheid voor publieke informatie en voor de verschillende doelgroepen subjectief van aard. Dit probleem werd zo veel mogelijk ondervangen door de indicatoren door twee personen onafhankelijk van elkaar te laten scoren. Toch is het mogelijk dat hierdoor een aantal indicatoren onterecht is afgevalen of doorgesluisd naar de volgende criteria. Het is echter de vraag in hoeverre dit van invloed is geweest op de uiteindelijke samenstelling van de set.

Een tweede kanttekening betreft de relatief zware rol die tijdens de selectie aan nationale richtlijnen is toegekend. Hier is voor gekozen omdat publieke informatie onder andere opgevat kan worden als verantwoordingsinformatie. Dergelijke informatie dient gebaseerd te zijn op (evidence-based) aanbevelingen en afspraken die professionals zelf verwoorden in 'eigen' richtlijnen. Bovendien komt de toepassing van richtlijnen de inhoudsvaliditeit van de set ten goede. Een beperking echter die het gebruik van richtlijnen met zich meebrengt is de selectie van zorgtaken; in richtlijnen ligt de nadruk op het (para)medisch handelen rondom COPD. Minder aandacht is er voor zorgtaken op het gebied van comorbiditeit, (faciliteren van) zelfmanagement en praktijkmanagement. Bovendien hebben niet alle betrokken beroepsgroepen een richtlijn ontwikkeld voor (onderdelen van) COPD-zorg (zoals diëtisten, overigens wel vertegenwoordigd in de LESA COPD). Ten slotte zijn richtlijnen onderhevig aan veroudering, hetgeen de noodzaak van regelmatig onderhoud en updaten van de hier gepresenteerde set onderstreept.

Een derde kanttekening betreft (het scoren van) de klinimetrische eigenschappen; dit criterium is steeds coulant beoordeeld; wanneer slechts informatie voorhanden was over de inhoudsvaliditeit of over de gevolgde procedure van ontwikkelen waardoor de betreffende indicator als inhoudsvalide kon worden beschouwd, werd het criterium positief gescoord. Andere klinimetrische eigenschappen, zoals de betrouwbaarheid en discriminante validiteit, zullen in de praktijk getest moeten worden. De praktijktoets in dit project diende in de eerste plaats de beschikbaarheid en haalbaarheid van gegevens.

Ten slotte kan bij de selectie van indicatoren als mogelijke beperking worden aangevoerd dat uitgegaan is van reeds bestaande en beschikbare indicatoren. Nu zijn er op het gebied van COPD-zorg vele en diverse indicatoren ontwikkeld waardoor er in zorginhoudelijke zin een compleet beeld van de kwaliteit van COPD-zorg in de eerste lijn verkregen kan worden. Echter, zoals eerder aangegeven zijn er weinig indicatoren voorhanden op het gebied van preventie en voorlichting en advies. Ook zijn de huidige beschikbare indicatoren vooral gericht op het handelen van de huisarts of de huisartsenvoorziening, inclusief de assistente en de mogelijk aanwezige praktijkondersteuner of praktijkverpleegkundige. Hiermee is er nauwelijks zicht op de kwaliteit van het handelen van paramedici als de diëtist of logopedist. Bovendien is er, afgaande op de beschikbare (en geselecteerde) indicatoren, wel inzicht in de jaarlijkse controle, maar niet in de kwaliteit van die controle of adviezen over bijvoorbeeld stoppen met roken en andere leefstijlfactoren. Ten slotte wordt met de beschikbare indicatoren niet de gehele keten van zorg gedekt – ook wat betreft de zorg in de eerste lijn; zoals één van de experts opmerkte is bij de zorg voor mensen met COPD de nazorg na longrevalidatie of ziekenhuisopname vaak niet goed geregeld. Dit is een zwakke schakel in de keten. In de hier voorliggende set is wel een indicator over verwijzing naar de tweede lijn opgenomen, de set bevat echter geen indicator over terugverwijzing. Het is echter aannemelijk dat met de hier gepresenteerde selectie uit de huidige beschikbare indicatoren een inhoudelijk valide indicatie gegeven kan worden van de kwaliteit van eerstelijnszorg voor mensen met (het risico op) COPD.

De hier gepresenteerde set kan aldus beschouwd worden als een inhoudelijk valide set van indicatoren voor publieke informatie; middels de gehanteerde selectiemethodiek, waarbij zwaar is geleund op nationale aanbevelingen in de diverse richtlijnen, in combinatie met de consultatie van experts, is gestreefd naar een zo hoog mogelijke inhoudsvaliditeit van de set. De set is nu gereed om voorgelegd te worden aan de betrokken partijen voor wie de kwaliteitsinformatie is bedoeld. Verschillen in belangen en informatiebehoefte van de betrokken partijen kunnen tot verschillende accenten of subsets leiden. Wanneer hierover consensus is bereikt en de set eenmaal is vastgesteld, kan implementatie worden opgestart. Dit vereist eveneens een zorgvuldige en stapsgewijze aanpak. Onderdeel hiervan is een pilot test in een aantal huisartsenpraktijken of COPD-zorgketens om de haalbaarheid van de indicatoren te testen. De haalbaarheid heeft dan zowel betrekking op de beschikbaarheid van de gegevens als (voldoen)de aantallen patiënten voor betrouwbare informatie. Beperkingen in de haalbaarheid kunnen immers eveneens gevolgen hebben voor de samenstelling van de set. Overigens is ook na vaststelling en implementatie van de set van indicatoren regelmatig onderhoud vereist; zodra er nieuwe aanbevelingen worden gedaan of nieuwe richtlijnen worden ontwikkeld, dienen indicatoren te worden aangepast, geschrapt of toegevoegd.

Een voorbeeld (ontleend aan de consultatierondes onder experts): volgens de huidige richtlijnen is onderhoudsbehandeling met inhalatiecorticosteroiden (ICS) beperkt tot >2 exacerbaties per jaar (bij een FEV₁ <50% van de voorspelde waarde). In dat geval kan gestart worden met een proefbehandeling. Veel patiënten met COPD zijn echter in het verleden, toen nog niet bekend was dat de effectiviteit beperkt is, ingesteld op ICS en

kunnen mogelijk stoppen. Dit is een belangrijke taak voor de behandelaar. Hier is momenteel geen indicator voor beschikbaar. Los van de vraag of een dergelijke indicator zich meer leent voor interne verbeterinformatie dan voor voor externe, publieke informatie, zou dit aanleiding kunnen zijn voor het ontwikkelen van een nieuwe indicator.

Op basis van de consultatierondes onder experts en de praktijktoets kan geconcludeerd worden dat op het gebied van de haalbaarheid nog veel (registratie)winst te behalen valt. Enkele experts gaven aan te hebben twijfels over het betrouwbaar kunnen meten van indicator 5 (zie tabel 4): wat wordt er verstaan onder voorlichting, volstaat mondelinge voorlichting of dient (ook) schriftelijke informatie meegegeven te worden en door wie, bijvoorbeeld door de huisarts, POH of diëtist en bij welke discipline worden de gegevens verzameld? Hetzelfde geldt voor de controle van de inhalatietechniek (indicator 10); deze kan zowel door de huisarts, de POH als de apotheek worden uitgevoerd. Dergelijke indicatoren zijn dus alleen goed meetbaar in een goed georganiseerde zorgketen (met een goed georganiseerde, centrale verslaglegging) of bij patiënten zelf. Verder zou indicator 13 (medicatie) slechts een klein percentage van de patiënten met COPD in de huisartsenpraktijk betreffen. Deze indicator zou dus eerder geschikt zijn voor gebruik in de tweede lijn. Bij gebrek aan gegevens hierover is er echter voor gekozen om in dit stadium de indicator voorlopig te handhaven. Bij indicator 16 (COPD-gerelateerde ziekenhuisopname) werd getwijfeld aan de meetbaarheid omdat niet altijd een duidelijk onderscheid gemaakt kan worden naar comorbiditeit. En ten slotte is ten aanzien van indicator 20 (centraal patiënt- of zorgdossier) aangegeven dat een transmuraal dossier nog moeilijk te realiseren is, zeker bij een gesplitste financiering tussen de eerste en de tweede lijn. Vanuit de patiënt bezien is het echter wenselijk dat er één centraal dossier is waar de betrokken zorgverleners toegang tot hebben. Vanuit inhoudelijke overwegingen zijn bovengenoemde indicatoren in de set gehandhaafd; voor implementatie behoeven deze echter een nadere specificatie.

Wat betreft de beschikbaarheid van gegevens liet de praktijktoets zien dat voor het berekenen van een aantal indicatoren wel mogelijkheden zijn in de zin van een aanwezige infrastructuur maar dat er nog onvoldoende adequaat geregistreerd wordt in de praktijk. Voor de meeste indicatoren vindt nog geen (continue) registratie plaats. Daarbij is een deel van de indicatoren mogelijk beter uitvraagbaar via de patiënt of op praktijkniveau via een praktijkvertegenwoordiger dan via een (geautomatiseerd) registratiesysteem.

Om praktische redenen en in aansluiting op de meeste beschikbare indicatoren hebben de hier geselecteerde indicatoren betrekking op huisartsenpraktijken. Het is echter denkbaar dat gezien de ontwikkelingen op het gebied van keten-DBC's voor COPD en mogelijk functionele bekostiging in de toekomst (waarbij één prijs berekend wordt voor integrale COPD-zorg), de noemer betrekking zal hebben op COPD-zorgketens. Indien dergelijke ketens uit meerdere praktijken en patiëntpopulaties bestaan, zullen de indicatoren betrekking hebben op grotere aantallen patiënten, hetgeen de betrouwbaarheid van de kwaliteitsinformatie ten goede komt. Dit geldt vooral voor indicatoren die betrekking hebben op relatief kleine aantallen patiënten (in de eerste lijn), zoals patiënten met (matig) ernstig COPD (GOLD II-IV) met een langwerkende luchtwegverwijder of patiënten met COPD met een COPD-gerelateerde ziekenhuisopname.

De 'ruwe' indicatorpercentages, ten slotte, zouden niet zonder beschouwing van andere factoren geïnterpreteerd moeten worden als maat voor goede zorg. Bij onderlinge vergelijking dient rekening te worden gehouden met verschillen in case-mix. Dit is met name van belang bij uitkomstmaten omdat bijvoorbeeld leefstijl of therapietrouw de resultaten beïnvloeden. Zo zal bij vergelijking van uitkomsten op het gebied van COPD-zorg rekening gehouden moeten worden met verschillen in bijvoorbeeld sociaal-economische status, leeftijd, geslacht, ziekte-ernst en comorbiditeit; volgens Heijmans et al. [11] bestaat de meerderheid van de mensen met COPD uit mannen, is meer dan de helft 65 jaar of ouder, zijn mensen met COPD over het algemeen laag opgeleid en lijdt ongeveer een derde aan een of meerdere andere aandoeningen. Ook na correctie voor een hogere prevalentie van roken komt COPD beduidend vaker voor bij mensen met een lagere opleiding. [50] Procesmaten daarentegen zijn niet of veel minder gevoelig voor verschillen in case-mix omdat het zorgproces onder directe controle staat van de zorgverlener. [51] Daarnaast, zo bleek uit onderzoek van Kaplan et al. [52], levert een samengestelde maat die alleen gebaseerd is op procesmaten een meer consistente score op dan wanneer ook uitkomstmaten worden verdisconteerd. Een samengestelde maat gebaseerd op uitsluitend enkele procesmaten was volgens de onderzoekers in staat om een duidelijk onderscheid te maken tussen zorgverleners die gemiddeld, duidelijk meer dan gemiddeld (hoogste kwartiel) en duidelijk minder dan gemiddeld (laagste kwartiel) presteren. Daarbij had een correctie voor case-mix wel effect op de overall-scores, maar *niet* op de rangordering van de zorgverleners. Juist het aspect van vergelijking is relevant voor publieke informatie.

In deze studie werd gefocust op de directe patiëntenzorg en de continuïteit ervan. Voor informatie over de kwaliteit van zorgmanagement in de eerste lijn, onder andere ten aanzien van verwijsbeleid, medicatiebeleid, aanvullend onderzoek en dossiervoering, wordt verwezen naar het afzonderlijke rapport dat in dezelfde reeks als dit rapport is verschenen. Behalve de professionele kwaliteit van het zorginhoudelijk handelen en de organisatie daarvan, kan de kwaliteit van zorg afgemeten worden aan de hand van ervaringen van patiënten. Vanwege mogelijke overlap met het traject van de Consumer Quality Index (CQ-index), waarmee de ervaringen van patiënten met de gezondheidszorg worden gemeten, zijn deze hier buiten beschouwing gelaten. Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van *patient reported outcomes* (zoals fysiek functioneren) kunnen echter een zinvolle aanvulling zijn binnen het totale concept van de kwaliteit van zorg.

Conclusie

Op basis van systematische selectie en consultatie van experts konden 21 indicatoren worden geïdentificeerd die de kwaliteit van het eerstelijns zorgproces voor mensen met COPD in beeld brengen. De meeste indicatoren kunnen als inhoudsvalide worden beschouwd; in hoeverre voldaan wordt aan andere klinimetrische eisen, zoals de betrouwbaarheid en discriminante validiteit, moet nader worden onderzocht. De kwaliteitsinformatie die met deze indicatoren gegenereerd wordt, is bedoeld voor zowel de zorgaanbieders zelf, als consumenten en patiënten, zorgverzekeraars en andere inkopers van zorg, beroepsorganisaties en de inspectie voor de gezondheidszorg. Eventuele

verschillen in belangen en informatiebehoefte van de betrokken partijen kunnen tot verschillende accenten of subsets leiden. Ook een pilot test ten behoeve van de haalbaarheid van de indicatoren kan gevolgen hebben voor de samenstelling van de set; de praktijktoets in dit project wees uit dat voor enkele indicatoren wel gegevens voorhanden zijn, maar niet altijd compleet of systematisch verzameld, terwijl voor de meeste indicatoren (nog) geen (continue) registratie plaatsvindt. Goede en volledige registratie is een eerste voorwaarde voor betrouwbare kwaliteitsinformatie.

REFERENTIES

- 1 Smeele IJM, van Weel C, van Schayck CP, van der Molen T, Thoonen B, Schermer T, et al. NHG-Standaard COPD. Huisarts Wet 2007;50(8):362-79.
- 2 Gosselink R, Langer D, Burtin C, Probst V, Hendriks HJM, van der Schans CP, et al. KNGF-Richtlijn Chronische obstructieve longziekten. Praktijkrichtlijn. Amersfoort: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), 2008.
- 3 RIVM. Sterfte, ziekte en kwaliteit van leven. In: VTV-2006. Gezondheid, preventie en zorg in Nederland\Gezondheid. Bilthoven: RIVM, 2006.
- 4 Boezen HM, Postman DS, Smit HA, Poos MJJC. Hoe vaak komt COPD voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2006.
- 5 Uijen AA, Schermer TRJ, van den Hoogen HJM, Mulder J, Zantinge EM, Bottema BJAM. Prevalentie en zorgconsumptie bij astma en COPD in relatie tot etniciteit. Ned Tijdschr Geneesk 2008; 152:1157-63.
- 6 Vandevoorde J, Verbanck S, Gijssels L, Schuermans D, Devroey D, De BJ, et al. Early detection of COPD: a case finding study in general practice. Respir Med 2007;101(3):525-30.
- 7 Boezen HM, Postma DS, Smit HA, Poos MJJC. Neemt het aantal mensen met COPD toe of af? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2006.
- 8 Ferrer M, Alonso J, Morera J, Marrades RM, Khalaf A, Aguar MC, et al. Chronic obstructive pulmonary disease stage and health-related quality of life. The Quality of Life of Chronic Obstructive Pulmonary Disease Study Group. Ann Intern Med 1997;127(12):1072-9.
- 9 Okubadejo AA, Jones PW, Wedzicha JA. Quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease and severe hypoxaemia. Thorax 1996;51(1):44-7.
- 10 Hoogendoorn EJI, Feenstra TL, Rutten-van Mölken MPMH. Inventarisatie van het gebruik en de kosten van zorg voor astma en COPD in Nederland. RIVM-rapport nr. 260604001. Bilthoven: RIVM, 2004.
- 11 Heijmans M, Spreeuwenberg P, Rijken P. Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Trends en ontwikkelingen over de periode 2001-2008. Utrecht: NIVEL, 2009.
- 12 Lakerveld-Heyl K, Boomsma LJ, Geijer RMM, Gosselink R, Muris JWM, Vermeeren MAP, et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak COPD. Huisarts Wet 2007;50(8):S21-S27.
- 13 Stichting Ketenkwaliteit COPD. Richtlijn Ketenzorg COPD. Leusden: Stichting Ketenkwaliteit COPD, 2005.
- 14 Baan CA, Hutten JH, Rijken P. RIVM rapport 2003; Afstemming in de zorg. Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening. Bilthoven: RIVM/NIVEL, 2003.
- 15 Fabbri LM, Hurd SS. Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of COPD: 2003 update. Eur Respir J 2003;22(1):1-2.
- 16 Chapman KR, Tashkin DP, Pye DJ. Gender bias in the diagnosis of COPD. Chest 2001; 119(6):1691-5.
- 17 Watson L, Vestbo J, Postma DS, Decramer M, Rennard S, Kiri VA, et al. Gender differences in the management and experience of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Respir Med 2004; 98(12):1207-13.
- 18 Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), CBO, NHG, KNMP/WINAp. Richtlijn Medicamenteuze Therapie van COPD. Den Bosch: NVALT, 2006.
- 19 Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn Ketenzorg COPD. Utrecht: CBO, 2005.
- 20 Vereniging Bewegingsleer Cesar. Richtlijn Cesar & COPD. Utrecht: Vereniging Bewegingsleer Cesar, 2004.
- 21 Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB). Richtlijnen voor het handelen van de bedrijfsarts bij werknemers met Astma en COPD. Utrecht: NVAB, 2003.
- 22 Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT). Voeding en COPD Richtlijn van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose. 2002. Alphen aan de Rijn, NVALT.
- 23 Stichting Ketenkwaliteit COPD. Voorstel voor een Model Keten-DBC voor COPD. Leusden: Stichting Ketenkwaliteit COPD, 2008.
- 24 Folmer H, Smeenk FWJM, Geijer RMM, van Hensbergen W, Molema J, Smeele IJM, et al. Landelijke Transmurale Afspraak COPD. Utrecht: NHG, 2002.
- 25 Global initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, (GOLD). Pocket guide to COPD diagnosis, management and prevention. A Guide for Health Care Professionals. 2007.
- 26 World Health Organization - International Agency. Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. 2007.
- 27 MCKenzie DK, Abramson M, Crockett AJ, Glasgow N, Jenkins S, McDonald C, et al. The COPD-X Plan: Australian and New Zealand Guidelines for the management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Australian Lung Foundation and the Thoracic Society of Australia and New Zealand, 2006.
- 28 American Thoracic Society, European Respiratory Society Task Force. Standards for the Diagnosis and Management of Patients with COPD [Internet]. Version 1.2 New York: American Thoracic Society; 2005.
- 29 National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Clinical Guideline 12, Chronic obstructive pulmonary disease; Management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. Londen: NICE, 2004.
- 30 VWS. Intentieverklaring Versterking eerstelijnsgezondheidszorg. Den Haag: VWS, 2004.
- 31 National Quality Measures Clearinghouse (NQMC). Desirable measure attributes. 2008.

- 32 Landelijk Informatie Netwerk Huisartsen (LINH). Zie: www.linh.nl.
- 33 Azivo Zorgverzekeraar. COPD Ketenzorg 2009. Toekomstig beleid zorginkoop COPD zorg Zorgverzekeraar Azivo. Azivo, 2008 Sep 2.
- 34 Agis (expertgroep Agis-Gezondheidscentra), van Dijk P, Eijssens E, e.a. Prestatie-indicatoren Georganiseerde Eerstelij. Gezamenlijke uitgave van Agis en LVG-leden uit het Agis-gebied, 2007.
- 35 RAND Health. Improving the Quality of Health Care for Older Adults. Santa Monica, California: RAND Corporation, 2008.
- 36 Thoonen BPA, Kolnaar BGM. Astma en COPD. In: Braspenning JCC, Pijnenborg L, in 't Veld CJ, Grol RPTMR, editors. Werken aan kwaliteit in de huisartsenpraktijk. Indicatoren gebaseerd op de NHG-Standaarden. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2005.
- 37 Evaluatie van kwaliteit (EKWA). Chronisch obstructief longlijden (COPD). Handleiding bij het organiseren van een evaluatie van uw medische praktijk. Berchem, Domus Medica.
- 38 National Committee for Quality Assurance (NCQA). HEDIS 2008: Healthcare Effectiveness Data & Information Set. Vol. 2, Technical Specifications. Washington (DC): NCQA, 2007.
- 39 Althuis TR van, NHG. Overzicht en definitie van indicatoren voor COPD in de huisartsenzorg. Onderdeel van het Project Uniforme Rapportage. NHG, 2008.
- 40 Witmer H, Bouma M, Braspenning J, in 't Veld K, Grol R. NHG-Praktijkaccreditering. Een nieuwe stap in de ontwikkeling van het kwaliteitsbeleid in huisartsenpraktijken. Utrecht/Nijmegen: NHG/Kwaliteit van Zorg UMC St Radboud; 2005.
- 41 Stichting Ketenkwaliteit COPD. Discussiestuk Intern Kwaliteitskader- en indicatoren Ketenzorg COPD. Leusden: Stichting Ketenkwaliteit COPD, 2006.
- 42 Quality and Outcomes Framework (QOF). New GMS Contract QOF Implementation. Dataset en Business Rules. Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) Indicator Set. 2007.
- 43 Huismans R, Hagenaars M. Module geïntegreerde eerstelijnszorg: expliciteren en contracteren van prestaties. LVG Nieuws 2007;3:22-3.
- 44 Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Basisset prestatie-indicatoren geïntegreerde eerstelijnszorg en aandoeningspecifieke ketenzorg. Ten behoeve van de zorginkoop 2009.
- 45 IGZ. Indicator Monitor Huisartsenzorg (IMH). IGZ, 2006.
- 46 Versteeg M, van Groenestijn A, Jansen M, Jacobs A. Feedbackrapportage Indicatoren Ketenkwaliteit COPD Regio Helmond. Nijmegen/Utrecht: Scientific Institute for Quality of healthcare (IQ healthcare) / Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg (CBO), 2008.
- 47 Versteeg M, van Groenestijn A, Jansen M, Jacobs A. Feedbackrapportage Indicatoren Ketenkwaliteit COPD Regio 't Gooi en Vechtstreek. Nijmegen/Utrecht: Scientific Institute for Quality of healthcare (IQ healthcare) / Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg (CBO), 2008.
- 48 Kirschner K, Braspenning J, Gootzen T, Everdingen C, Batenburg J, Verstappen W, Klomp M, Grol R. Pay-for-Performance in de huisartsenpraktijk. Een experiment in Zuid-Nederland. Nijmegen: IQ Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare); 2009.
- 49 Linden M van der, Westert GP, de Bakker DH, Schellevis FG. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Klachten en aandoeningen in de bevolking en in de huisartspraktijk. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, 2004.
- 50 Tabak C, Smit HA. De morbiditeit van astma en COPD in Nederland; leemtes in kennis opgevuld door aanvullende analyses en actualisering van beschikbare gegevensbronnen. Bilthoven: RIVM, 2002.
- 51 Shekelle PG. Socioeconomic inequalities in indicator scores for diabetes: poor quality or poor measures? BMJ 2004;329(7477):1269-70.
- 52 Kaplan SH. Persoonlijke mededeling. In: van den Berg Jeths A, Baan CA. Prestatie-indicatoren voor preventie en zorg bij diabetes. Bilthoven: RIVM, 2006.
- 53 Gijsen R, Poos MJJC. Achtergronden en details bij cijfers over astma uit huisartsenregistraties. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2003.
- 54 Wieren S van, Feenstra TL. Welke zorg gebruiken patiënten en wat zijn de kosten? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2008.
- 55 Wouters EF. The burden of COPD in The Netherlands: results from the Confronting COPD survey. Respir Med 2003 Mar;97 Suppl C:S51-S59.
- 56 Hoogendoorn M, Rutten-van Molken MP, Hoogenveen RT, van Genugten ML, Buist AS, Wouters EF, et al. A dynamic population model of disease progression in COPD. Eur Respir J 2005; 26(2):223-33.
- 57 NHG. Uitwerking NHG-standpunt over chronische aandoeningen voor astma/COPD. Utrecht: NHG, 2005.

BIJLAGE 1 Selectiecriteria indicatoren

Ten aanzien van elk zorgaspect heeft systematische selectie plaatsgevonden aan de hand van onderstaande selectiecriteria. Deze zijn in de genoemde volgorde toegepast en beoordeeld met “ja”, “nee”, “?” of “niet van toepassing”:

(1) Relevantie (afgeleid van NQMC) [31]

- Doel: inschatting dat de informatie geschikt is voor het publieke domein (de indicator is niet te gedetailleerd - bijvoorbeeld verschillende typen oefentherapieën - wel op hoofdlijnen/geaggregeerd, maar ook weer niet te algemeen - niet alleen public health/algemene bevolking, wel patiëntenpopulatie van huisartsenpraktijk, zorggroep, of thuiszorgorganisatie);
- Doelgroep: inschatting dat de informatie relevant is voor patiënten en consumenten, zorgverzekeraars en inspectie, en voor professionals zelf;
- Impact op de gezondheid: het onderwerp waar de indicator uitdrukking aan geeft is klinisch relevant, bijvoorbeeld in termen van een hoge prevalentie of incidentie, en heeft effect op de ziektelast, zoals mortaliteit en morbiditeit;
- Toepasbaarheid op verschillende groepen van patiënten binnen de totale doelgroep: de indicator is stratificeerbaar; met de indicator kan de mate van (gelijke) verdeling van zorg voor verschillende groepen van patiënten gemeten worden;
- Ruimte voor verbetering van de kwaliteit van zorg: het is in zijn algemeenheid bekend dat de kwaliteit van zorg zoals uitgedrukt met de indicator laag is of dat er variatie is tussen professionals of organisaties;
- Beïnvloedbaarheid van de zorg: de resultaten van de indicator kunnen omgezet worden in acties of interventies in de eerste lijn om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Op de relevant bevonden indicatoren - een indicator dient daarbij aan alle genoemde criteria voor relevantie te voldoen, met hooguit twee keer een “?” - vindt verdere selectie plaats:

(2) Nationale aanbevelingen

Bij keuze tussen verschillende indicatoren geven nationale aanbevelingen de doorslag. Indien alleen indicatoren beschikbaar zijn die afwijken van Nederlandse richtlijnen, wordt gekeken of deze aangepast kunnen worden. Dit selectie criterium is niet van toepassing op incidentie- en prevalentie-indicatoren.

De indicatoren die betrekking (kunnen) hebben op nationale aanbevelingen of waarbij dit criterium niet van toepassing is (bijvoorbeeld prevalentie), komen in aanmerking voor verdere selectie:

(3) Getest op validiteit en betrouwbaarheid

Bij keuze tussen indicatoren waarbij informatie voorhanden is over goede validiteit en betrouwbaarheid en indicatoren die nog in ontwikkeling zijn of waarbij dergelijke informatie ontbreekt, wordt gekozen voor eerstgenoemde indicator(en).

In geval er alleen indicatoren beschikbaar zijn die nog in ontwikkeling zijn of waarvan informatie over psychometrische kenmerken ontbreekt, volstaan deze indicatoren en worden de volgende criteria toegepast:

(4) Richting van de indicator

Bij keuze tussen positieve of negatieve informatie is gekozen voor een positieve richting omdat op deze manier de nadruk wordt gelegd op de geleverde prestaties. Dit criterium geldt voor structuur- en procesindicatoren.

In geval er alleen in negatieve richting geformuleerde structuur- of procesindicatoren beschikbaar zijn, passen wij zo mogelijk de richting aan.

(5) Meetbaarheid en inspanningen voor de gegevensverzameling

Nagaan of de indicator meetbaar is. Bij keuze tussen indicatoren die verder ook aan bovenstaande criteria voldoen wordt gekozen voor indicatoren met de minste inspanningsvereisten voor de gegevensverzameling.

BIJLAGE 2 Functionele omschrijving eerstelijns COPD-zorg

Met een functionele omschrijving wordt bedoeld dat de verschillende zorgtaken zijn beschreven en de mogelijke (professionele) uitvoerders daarvan zijn benoemd. Belangrijke zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met COPD zijn de huisarts, longarts, fysiotherapeut, diëtist, ergotherapeut, praktijkondersteuner, longverpleegkundige, apotheker, bedrijfsarts, psycholoog en thuiszorg. [14;20]

Het merendeel (circa 60 tot 80 procent) van de zorg voor patiënten met COPD vindt plaats in de huisartsenpraktijk. [10] De huisarts is vaak degene die met de eerste symptomen geconfronteerd wordt en de diagnose stelt. [53] Ook patiënten die exacerberen komen vaak terecht bij de huisarts. De meeste patiënten met lichte tot matig ernstige COPD kan de huisarts zelf controleren en behandelen, mits spirometrie in eigen beheer mogelijk is (of op aanvraag in een huisartsen- of longfunctielaboratorium van een ziekenhuis). [1] Bij onvoldoende kennis van spirometrie of wanneer de huisarts weinig ervaring heeft met de interpretatie van de resultaten daarvan, wordt een patiënt bij een vermoeden van COPD verwezen naar de longarts. [24] Doorgaans zijn patiënten met ernstig tot zeer ernstig COPD onder behandeling bij de longarts. [12]

Bij patiënten met licht en matig ernstig COPD kan een praktijk- of longverpleegkundige ingezet worden voor adviezen over stoppen met roken en leefstijlveranderingen. Ook komt het steeds vaker voor dat een praktijkverpleegkundige of praktijkondersteuner de controles uitvoeren. Zo is het percentage mensen met COPD dat contact had met een praktijkondersteuner gestegen van 6% in 2003 naar 42% in 2006. [11] Een uitgebreide jaarcontrole wordt vaak gedeeld met de huisarts. De protocollen hierover verschillen op dit moment per groep, praktijk of regio.

Paramedische zorgverleners kunnen in deze fase ingezet worden om patiënten te ondersteunen bij het hanteren van een gezonde leefstijl (ondermeer het stimuleren van voldoende lichaamsbeweging en goede voeding). Paramedische zorgverleners richten zich vooral op de klachten/symptomen die met een aandoening als COPD samengaan, beperkingen of juist de mogelijkheden in activiteiten en participatie¹. [12] Echter, voorat bijvoorbeeld fysiotherapie kan worden opgestart, moet de medische behandeling optimaal zijn en dient de hulpvraag van de patiënt te worden geëvalueerd. Patiënten met COPD worden over het algemeen verwezen door de longarts of de huisarts. [1]

Wanneer thuiszorg wordt ingeschakeld, wordt voornamelijk gebruikgemaakt van huishoudelijke hulp en verpleging en verzorging. [54] Ook kan een longverpleegkundige en/of fysiotherapeut zorg aan huis verlenen.

Een multidisciplinaire behandeling van patiënten met COPD waarbij zorgverleners uit zowel de eerste lijn als de tweede lijn betrokken zijn, vraagt in het kader van ketenzorg een goede afstemming en organisatie. Soms is daarbij sprake van 'gedeelde zorg'. [24] In die gevallen zijn de huisarts en de longarts overeengekomen om de verantwoordelijkheid voor de zorg gezamenlijk te dragen. Goede communicatie is dan essentieel. In de

¹ Paramedici kunnen ondermeer fysiotherapeuten, diëtisten en ergotherapeuten zijn [14]. Fysiotherapie wordt toegepast ter verbetering van de lichamelijke conditie en spierkracht, het verbeteren van de ademhalingsstechniek, het aanleren van ontspanningstechnieken en het aanleren van technieken waardoor vastzittend slijm beter kan worden opgehoest. Voor het achterhalen van de oorzaak en de behandeling van ondervoeding of overgewicht kan een diëtist worden ingeschakeld. De ergotherapeut kan worden ingeschakeld voor het aanleren en oefenen van dagelijkse activiteiten en voor het aanvragen en leren omgaan met voorzieningen en hulpmiddelen.

Landelijke Transmurale Afspraak (LTA) COPD is nader uitgewerkt bij welke patiënten sprake kan zijn van gedeelde zorg. Een voorbeeld: de behandeling van exacerbaties zal bij patiënten die onder behandeling zijn van de longarts zowel door de huisarts als de longarts geschieden. Meestal neemt de patiënt contact op met de huisarts of huisartsenvoorziening². De huisartsenvoorziening en de longarts houden elkaar op de hoogte van hun bevindingen van de eventueel gewijzigde behandeling.

De zorg voor patiënten met COPD is globaal in te delen naar: opsporing en preventie, diagnostiek, voorlichting en advisering, ondersteuning van de zelfzorg met betrekking tot de ademhaling, lichamelijke kracht en conditie, voeding, emotioneel en sociaal functioneren en maatschappelijk functioneren. Daarnaast zijn de medicamenteuze behandeling, monitoring of follow-up en samenwerking en afstemming tussen zorgverleners (ketenzorg) belangrijke zorgaspecten (zie tabel 2.1). Ten slotte kan ook palliatieve zorg onderdeel uitmaken van de keten van COPD-zorg. De Stichting Ketenkwaliteit COPD is gestart met een richtlijn hierover. In afwachting daarvan is palliatieve zorg hier voorlopig buiten beschouwing gelaten.

Eén van de belangrijkste aspecten van eerstelijns COPD-zorg is tijdige herkenning van patiënten met COPD (zoals case-finding met behulp van spirometrie in de huisartsenpraktijk) in verband met het voorkomen van verdere longschade. [20] Rokers beschouwen de symptomen in een vroeg stadium vaak als 'normaal'. Een tijdige diagnose en vervolgens definitief stoppen met roken is van essentieel belang voor rokers die COPD ontwikkelen.

Van de mensen met COPD gebruikt 70 tot 80% medicatie voor hun COPD. [55] Het gaat hierbij vaak om middelen uit de groep *respiratoire medicatie*. Daarvan zijn luchtwegverwijders de meest voorgeschreven soort bij COPD. Mensen met COPD komen bovendien in aanmerking voor de jaarlijkse griepvaccinatie, waarvan ongeveer 90% gebruik maakt. [56]

Zoals eerder beschreven, is ketenzorg een belangrijke ontwikkeling in de organisatie van de COPD-zorg. Het benoemen van eerste- of tweedelijnszorg wordt steeds moeilijker aangezien vaker in termen van ketens of netwerken met DBC's gesproken wordt. De zorg voor patiënten met milde tot matige ziekte-ernst en bij wie met een adequate behandeling volgens richtlijnen de behandeldoelen kunnen worden bereikt en gehandhaafd, vindt grotendeels in de eerstelijnszorg plaats. [57] Voor mensen met ernstiger vormen van COPD is meer complexe zorg nodig. De zorg van de huisartsgeneeskunde voor deze mensen vormt dan een onderdeel van de keten van zorg voor deze groep patiënten en behelst vooral het her- en onderkennen van de ernst en het stellen van de indicatie tot verwijzing.

Tabel 2.1 geeft een samenvatting van de zorgtaken bij mensen met COPD op basis van de richtlijnen en afspraken. Hierbij zijn ook de naasten van COPD-patiënten betrokken. Soortgelijke taken afkomstig van verschillende richtlijnen voor verschillende beroepsgroepen zijn gegroepeerd in één cel. Omdat taken op het gebied van

² De huisartsenvoorziening bestaat uit de huisarts, de praktijkassistente en/of praktijkverpleegkundige en eventueel de longverpleegkundige al of niet werkzaam via de thuiszorg. De huisarts heeft in deze voorziening de regiefunctie (LESA).

samenwerking en afstemming niet het primaire proces betreffen (geen patiëntgebonden handelingen) en meestal niet ziektespecifiek zijn, is onderscheid gemaakt naar primaire zorgtaken en samenwerking en afstemming tussen zorgverleners.

Tabel 2.1 Overzicht van (zorg)taken rondom COPD

PRIMAIRE ZORGTAKEN	DOELGROEP	DOOR BETROKKEN ZORGVERLENER ³ :
Opsporing en preventie		
Ten minste eenmalig geven van een stoppen-met-roken-advies.	Elke nieuwe patiënt die blijkt te roken.	Huisartsenvoorziening ⁴
Treffen van preventieve maatregelen, zoals voorlichting over stoppen met roken, (aanpassing van de) voeding en (meer) bewegen.	(ex-)rokers > 40 jaar met chronische hoestklachten	Huisartsenvoorziening
Adviseren van werkgevers en werknemers over het verminderen van inhalatoire blootstelling aan gassen, dampen en/of aerosolen (stof, nevel en rook). Zo nodig wordt een arbeidshygiënist ingeschakeld. Voer jaarlijks een onderzoek uit naar de klachten en de FEV ₁ .	Werknemers die bloot worden gesteld aan gassen, dampen en/of aerosolen.	Bedrijfsarts
Diagnostiek		
Uitvoeren van een anamnese.	(ex-)rokers > 40 jaar met chronische hoestklachten en/of > 2 exacerbaties ⁵ / infecties van de lagere luchtwegen per jaar.	Huisartsenvoorziening, bedrijfsarts
Verrichten van lichamelijk onderzoek: <ul style="list-style-type: none"> - bepalen van mate van dyspneu, ademhalingsfrequentie, gebruik van ademhalingsspieren en inspiratiestand; - beluisteren van hart en longen; - bij ernstige dyspneu bloeddruk en ademhalings- en hartfrequentie bepalen; - BMI bepalen (op basis van lengte en gewicht). 	(ex-)rokers > 40 jaar met chronische hoestklachten en/of > 2 exacerbaties / infecties van de lagere luchtwegen per jaar.	Huisartsenvoorziening, bedrijfsarts

³ Deze opdeling naar zorgtaken doet geen recht aan de multidisciplinaire aanpak en de uitvoering in de praktijk. De hier genoemde zorgverleners zijn volgens de richtlijnen de meest aangewezen professionals bij de betreffende zorgtaken. De term 'huisartsenvoorziening' is een globale omschrijving (zie voetnoot 5); zo zal alleen een praktijkverpleegkundige of praktijkondersteuner huisarts (POH) met een long- of COPD-aantekening taken verrichten op het gebied van COPD-zorg.

⁴ De huisartsenvoorziening bestaat uit de huisarts, de praktijkassistente, praktijkondersteuner huisarts (POH) of praktijkverpleegkundige en eventueel de longverpleegkundige al of niet werkzaam via de thuiszorg. De huisarts heeft in deze voorziening de regiefunctie (LESA).

⁵ Een exacerbatie wordt omschreven als een aanhoudende verslechtering van de conditie van de patiënt (24 uur) ten opzichte van de situatie buiten de normale fluctuaties, met een acuut begin en de noodzaak tot aanpassing van de medicatie [18].

PRIMAIRE ZORGTAKEN	DOELGROEP	DOOR BETROKKEN ZORGVERLENER³:
Verrichten van aanvullend onderzoek: <ul style="list-style-type: none"> - spirometrie inclusief 'flow-volumecurve' uitvoeren of laten uitvoeren in huisartsenpraktijk of in een huisartsen- of longfunctielaboratorium - aanvragen overig aanvullend onderzoek (bijv. x-thorax) 	(ex-)rokers > 40 jaar met chronische hoestklachten en/of > 2 exacerbaties / infecties van de lagere luchtwegen per jaar.	Huisartsenvoorziening, bedrijfsarts
Consultatie of verwijzing naar longarts bij (differentiaal) diagnostische problemen.	Mensen met waarschijnlijk COPD.	Huisarts, bedrijfsarts
Stellen van de diagnose COPD op basis van uitkomst spirometrie en bepalen van de mate van ernst van COPD volgens GOLD-richtlijn.	Patiënten met waarschijnlijk COPD.	Huisarts, bedrijfsarts
Voorlichting en advies		
Voorlichting geven over: <ul style="list-style-type: none"> - de aandoening COPD - gevolgen van COPD - risico's op bijkomende problematiek (prognose) - mogelijkheden voor behandeling - hoe om te gaan met COPD - maatschappelijke consequenties 	Nieuw gediagnosticeerde patiënten met COPD en hun naasten.	Huisartsenvoorziening, paramedici
Adviseer griepvaccinatie	Patiënten met COPD.	Huisartsenvoorziening
Ondersteuning zelfzorg met betrekking tot:		
Stoppen met roken		
Voorlichting geven over stoppen met roken.	Nieuw gediagnosticeerde patiënten met COPD en hun naasten.	Huisartsenvoorziening, paramedici
Aanbieden van een 'stoppen met roken'-interventie	Patiënten met COPD die roken	Huisartsenvoorziening
Ademhaling		
Begeleiden met ademhalingsoefeningen	COPD patiënten met blijvende kortademigheid die zich angstig of gespannen voelen	Huisartsenvoorziening
Verwijzen naar een oefen- of fysiotherapeut bij aanhoudende problemen met de mucusklaring	Patiënten die ten gevolge van COPD problemen hebben met het ophoesten van sputum en recidiverende luchtweginfecties hebben; en/of kortademig (dyspneuisch) zijn en hierdoor gehinderd worden in hun dagelijkse activiteiten	Huisarts
Verwijzen naar een in long-activatie gespecialiseerde oefen- of fysiotherapeut wanneer patiënt angst heeft voor dyspnoe.	Patiënten met COPD met blijvende kortademigheid die zich angstig of gespannen voelen.	Huisarts

PRIMAIRE ZORGTAKEN	DOELGROEP	DOOR BETROKKEN ZORGVERLENER³:
Diagnostiek en interventies op het gebied van de ademhaling, waaronder het bevorderen van mucustransport en omgaan met dyspnoe	Patiënten met COPD	Fysiotherapeut, oefentherapeut, evt. logopedist
Diagnostiek en interventies gericht op het omgaan met bewegingsangst en dyspnoe bij inspanning met als doel het verbeteren van kracht en uithoudingsvermogen van de ademhalingsspieren.	Patiënten met COPD met blijvende kortademigheid die zich angstig of gespannen voelen	Fysiotherapeut, oefentherapeut, evt. ergotherapeut
Diagnostiek en interventies gericht op het spreken en slikken, in het bijzonder bij dyspnoe.	Patiënten met COPD	Logopedist
Lichamelijke kracht en conditie		
Voorlichting geven over het optimaliseren van het prestatievermogen	Nieuw gediagnosticeerde COPD patiënten en diens naasten	Huisartsenvoorziening
Begeleiden met inspanningstraining. Aanbevolen wordt om gebruik te maken van de faciliteiten in gezondheids- en fitnesscentra.	Patiënten met COPD	Huisartsenvoorziening
Diagnostiek en interventies gericht op verbetering van de algemene conditie, zoals fysieke training, motiveren tot bewegen, temporiseren (in eigen tempo).	Patiënten met COPD	Fysiotherapeut, oefentherapeut, evt. ergotherapeut
Voeding		
Aanbieden van voedingsinterventies gecombineerd met inspanning.	Patiënten met matig, ernstig en zeer ernstig COPD (GOLD II-IV) en ondergewicht, ongewenst gewichtsverlies en/of een tekort aan vetvrije massa (spiermassa) ten gevolge van COPD.	Huisartsenvoorziening, diëtist, fysiotherapeut
Diagnostiek en interventies gericht op voedingsaspecten, zowel begeleiding bij ondergewicht of depletie van spiermassa als bij overgewicht of obesitas.	Patiënten met COPD	Diëtist
Diagnostiek en interventies gericht op mondzorg, bijvoorbeeld bij maladaptatie van gebitsprothesen en slijmvlieslaesies	Patiënten met COPD	Mondhygiënist
Verwijzen naar longarts voor verdere analyse en een behandelingsadvies.	Bij een verminderde voedingstoestand (BMI < 21) van patiënten met matig ernstig COPD (GOLD II) bij wie een andere oorzaak voor de slechte voedingstoestand dan COPD. onwaarschijnlijk is.	Huisarts

PRIMAIRE ZORGTAKEN	DOELGROEP	DOOR BETROKKEN ZORGVERLENER³:
<i>Emotioneel en sociaal functioneren</i>		
Het geven van (emotionele) ondersteuning en adviezen	Patiënten met COPD	Huisartsenvoorziening
Behandeling instellen of verwijzen naar psycholoog of psychiater	Patiënten met COPD met problematiek als angststoornis of depressie.	Huisarts
<i>Maatschappelijke participatie</i>		
Bij werk gerelateerde problemen of belemmeringen adviseren om contact op te nemen met de bedrijfsarts	Patiënten met COPD	Huisartsenvoorziening
Bedrijfsartsen en andere arbo(professionals) moeten bij de sociaal-medische begeleiding van een patiënt met COPD nagaan of er sprake is van comorbiditeit en in hoeverre deze een rol speelt in relatie tot belasting en belastbaarheid in het werk.	Patiënten met COPD	Bedrijfsarts
Medicamenteuze behandeling		
Voorlichting geven over medicatie, inhalatie-instructie	Nieuw gediagnosticeerde patiënten met COPD en diens naasten	Huisartsenvoorziening, apotheek
Symptomatische klachtenbehandeling met luchtwegverwijders	Patiënten met COPD	Huisartsenvoorziening, apotheek, longverpleegkundige, paramedici (begeleiding)
Monitoring		
Intensiteit van de controles is afhankelijk van de ernst en beloop en gestelde behandeldoelen. In de stabiele fase van lichte COPD controle eenmaal per jaar, aangevuld met spirometrie eenmaal per 3 jaar. Bij matige of ernstige COPD een intensievere begeleiding.	Patiënten met COPD	Huisartsenvoorziening
Beoordelen van de voedings-toestand door middel van BMI, gewichtsverloop en/of lichaamssamenstelling.	Bij patiënten met BMI ≤ 21 en/of ongewenst gewichtsverlies van $> 10\%$ in zes maanden (na uitsluiting van andere oorzaken) of bij matig tot ernstig COPD die beperkingen in hun dagelijks functioneren ervaren.	Huisartsenvoorziening, diëtist
Tijdens controle: - aandacht schenken aan invloed van de ziekte op de dagelijks leven, zoals klachtenbeleving, functionele steun en emoties - evt. bespreken van problemen bij stoppen met roken en zn. aanbieden van extra begeleiding - beoordeling van effect van ingestelde behandeling d.m.v. 24-uurs anamnese	Patiënten met COPD	Huisartsenvoorziening

PRIMAIRE ZORGTAKEN	DOELGROEP	DOOR BETROKKEN ZORGVERLENER ³ :
<ul style="list-style-type: none"> - controle van therapietrouw en inhalatietechniek. Mogelijke bijwerkingen van medicatie - zn. lichamelijk onderzoek incl. bepaling Quetelet-index. - Bij overgewicht verwijzen naar diëtist. Bij ondergewicht of onbedoeld gewichtsverliezen verwijzen naar longarts 		
Inhalatiecorticosteroïden, na 12 maanden effect evalueren	Patiënten met COPD met twee of meer exacerbaties per jaar	Huisartsenvoorziening, apotheek
Op langere termijn aandacht voor het optreden van mogelijke comorbiditeit (hartfalen, longcarcinoom) en verandering van de zorgbehoefte en aanpassingen van de woonsituatie	Patiënten met COPD	Huisartsenvoorziening

SAMENWERKING EN AFSTEMMING

Verwijzen naar longarts bij niet of onvoldoende bereiken van de behandeldoelen (uitgewerkt in LTA)	Patiënten met COPD waarbij de behandeling niet of onvoldoende effect heeft.	Huisarts
De bedrijfsarts consulteert de huisarts/longarts wanneer de streefdoelen van de behandeling niet worden bereikt en/of er onvoldoende informatie voorhanden is om de belastbaarheid te kunnen beoordelen.	Patiënten met COPD	Bedrijfsarts
Afspraken over een eenduidige inhoudelijke zorgverlening (bijvoorbeeld regionale werkafspraken)	Patiënten met (het risico op) COPD	Huisartsenvoorziening, paramedici
Afspraken over taken, verantwoordelijkheden en coördinatie of regie (bijvoorbeeld regionale afspraken over de randvoorwaarden voor (terug)verwijzing naar en van de tweede lijn, of afspraken over de verantwoordelijkheden in geval van 'gedeelde zorg')	Patiënten met COPD	Huisartsenvoorziening en paramedici. Verwijzing: huisarts en longarts Gedeelde zorg: huisarts en longarts
Communicatie via een zorgdossier verdient aanbeveling (LESA)	Patiënten met ernstig COPD en diens naasten	Huisartsenvoorziening, paramedici

BIJLAGE 3 Leden projectgroep

Mevr. Dr. J. Braspenning, coördinator Monitoring en toetsing, sectie Kwaliteit van eerstelijnsgezondheidszorg, IQ healthcare;

Mevr. Dr. H. Calsbeek, onderzoeker, sectie Kwaliteit van eerstelijnsgezondheidszorg, IQ healthcare;

Prof. Dr. R. Grol, afdelingshoofd IQ healthcare;

Mevr. Dr. J.E. Jacobs, senior onderzoeker, sectie Kwaliteit van eerstelijnsgezondheidszorg, IQ healthcare

Mevr. Drs. E. Keizer, onderzoeksassistent, sectie Kwaliteit van eerstelijns gezondheidszorg, IQ healthcare;

Mevr. Drs. I. Maassen, onderzoeksassistent, sectie Kwaliteit van eerstelijnsgezondheidszorg, IQ healthcare;

Dr. M. Wensing, coördinator Verbetering van zorg en sectiehoofd Kwaliteit van eerstelijnsgezondheidszorg, IQ healthcare.

BIJLAGE 4 Lijst van experts ¹

Mevr. M.M. Dobbelaar, MANP, Verpleegkundig specialist astma/COPD, ZorgSaam Zeeuws Vlaanderen, Terneuzen;

Mevr. C. van Heeswijk, diëtist met aandachtsgebied COPD, Rotterdam;

Dr. M.J.W.M. Heijmans, senior onderzoeker Monitor Zorg- en Leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD, NIVEL, Utrecht;

Mevr. J. van 't Hof, fysiotherapeut met longaantekening, Fysiotherapie Jacobslaan, Nijmegen;

Mevr. P.S.M. Jordens-Olislagers, longverpleegkundige, Stromen Opmaat Groep, Dordrecht;

Drs. B. van de Steeg, apotheker, Nijmegen;

Dr. B. Thoonen, huisarts, coördinator kaderopleiding astma/COPD.

¹ Naamsvermelding betekent niet dat iedere referent het rapport inhoudelijk op elk detail onderschrijft.

Gerelateerde projecten en publicaties

Projecten

Binnen de afdeling zijn en worden veel nationale en internationale projecten uitgevoerd naar kwaliteitsindicatoren en -systemen in de eerste lijnszorg. Dit werk heeft onder andere geleid tot:

- de ontwikkeling van het Visitatie Instrument Accreditering (VIA) voor de NHG-Praktijkaccreditering®;
- een *Pay-for-performance* (P4P) programma voor de huisartsenzorg;
- een kwaliteitssysteem voor de huisartsenposten;
- een set diabetesindicatoren;
- een database met internationale gegevens over de praktijkvoering in diverse Europese landen;
- een Europese set van kwaliteitsindicatoren t.b.v. cardiovasculair risicomangement;
- een set van prestatie indicatoren voor de huisartsenzorg;
- een set prestatie indicatoren voor de fysiotherapie.

Enkele gerelateerde publicaties IQ healthcare

1. Martirosyan L, Voorham J, Haaijer-Ruskamp FM, Braspenning J, Wolffenbuttel BHR, Denig P. A Systematic Literature Review: Prescribing Quality Indicators for Type 2 Diabetes Mellitus and Cardiovascular Risk Management. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2009; accepted.
2. Nijkraake MJ, Keus, SHJ, Ewalds H, Overeem S, Braspenning JCC, Oostendorp RAB, Hendriks EJM, Bloem BR, Munneke M. Quality indicators for physiotherapy in Parkinson's disease. *Eur J Phys Rehabil Med* 2009; 45(2):239-45.
3. Braspenning J, Kirschner K, Batenburg J, van de Rijdt D, Grol R. Pay-for-performance in de huisartsenzorg: eerste experiment in Nederland. *Medisch Contact* 2008; 63(24):1042-45.
4. Campbell SM, Ludt S, Van Lieshout J, Boffin N, Wensing M, Petek D, Grol R, Roland MO. Quality indicators for the prevention and management of cardiovascular disease in primary care in nine European countries. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 2008; 15(5): 509-15.
5. Giesen P, Willekens M, Mokkink H, Braspenning J, van den Bosch W, Grol R. Out-of-hours primary care: development of indicators for prescribing and referring. *Int J Qual Health Care* 2007; 19(5): 289-95.
6. Van Roosmalen MS, Braspenning JCC, de Smet PAGM, Grol RPTM. Antibiotic prescribing in primary care. First choice and restrictive prescribing are two different traits. *Qual Saf Health Care* 2007; 16: 105-9.
7. Dijkstra RF, Niessen LW, Braspenning JCC, Adang E, Grol RTPM. Patient-centred and professional-directed implementation strategies for diabetes guidelines: a cluster-randomized trail-based cost-effectiveness analysis. *Diabetic Med* 2006; 23(2): 164-70.
8. Braspenning JCC, Pijnenborg L, In 't Veld CJ, Grol RPTM (eds). *Werken aan kwaliteit in de huisartsenpraktijk. Indicatoren gebaseerd op de NHG-Standaarden*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2005.
9. Tacken MAJB, Braspenning JCC, Berende A, Hak E, de Bakker DE, Groenewegen PP, Grol RPTM. Vaccination of high-risk patients against influenza: impact on primary care contact rates during epidemics. Analysis of routinely collected data. *Vaccine* 2004; 22: 2985-92.
10. Campbell SM, Braspenning J, Hutchinson A, Marshall M. Research on methods of developing and applying quality indicators in primary care. *BMJ* 2003; 326: 816-9.