

Meewerken aan de nieuwe richtlijn ernstig astma



Voor veel ziekten zijn er richtlijnen geschreven voor de betrokken professionals. Het is een soort

handboek hoe te handelen wanneer je deze ziekte bij een van je patiënten tegenkomt.

De richtlijnen worden eens in de zoveel tijd herschreven. Dan wordt er gekeken of wetenschap en de praktijk nog wel met elkaar overeenkomen. Wanneer er nieuwe inzichten zijn, worden die langs een meetlat gelegd om te beslissen of deze resultaten voldoende aangetoond en relevant zijn om te worden opgenomen in de nieuwe richtlijn. Zo ook voor de Richtlijn Ernstig astma.

Auteur: Esther van der Roest

Met de komst van een hele nieuwe medicijngroep, de biologicals, was daar ook zeker een reden toe. Deze keer werd er ook aan meer gedacht. Zo mochten naast de longartsen ook apothekers en fysiotherapeuten, psychologen, kno-artsen en patiënten deelnemen. Sommige van de deelnemende partijen mochten meelesen en anderen mochten meepraten. De beleving van de mensen met ernstig astma wordt zo belangrijk gevonden dat we mee mochten praten.

Een heel hoofdstuk is er gewijd aan de implementatie van de zorg. Dit houdt in dat er wordt gekeken naar hoe al die regels zo worden toegepast dat de patiënt daar optimaal gebruik van kan maken en inspraak in heeft. Die rol mochten wij (Longfonds en Vereniging Nederland-Davos, VND) als patiëntenorganisaties vertegenwoordigen.

Vanuit het Longfonds was er een patiënt die deelnam en de VND is vertegenwoordigd door mijn persoon. Marjo Poulissen was er als verbindende schakel en in haar rol als professional. Daarnaast waren er ook nog twee meelezers die thuis de stukken kregen toegestuurd en zo ook hun visie op de genomen stappen konden geven. Die konden wij dan weer meenemen naar de vergaderingen.

Voor mij was dit de eerste keer om aan het schrijven van een richtlijn mee te werken. Voor mijn werk heb ik al wel meegewerkt aan het opstellen van kwaliteitsdocumenten en daar heeft het wel raakvlakken mee, maar toch is het weer heel iets anders.

Voor de start van de eerste bijeenkomst van de werkgroep hebben Marjo Poulissen en ik een cursus bij PGOsupport gevolgd voor het schrijven van richtlijnen. Belangrijk voor ons is geweest om de belangen van de mensen met ernstig astma goed in het oog te houden. Wat voor invloed heeft ernstig astma op hun leven, en wat betekent het of en hoe we een behandeling op laten nemen in de richtlijn?

We hebben getracht er voor de mensen waar het om gaat, zoveel mogelijk uit te halen. Zo hebben we er op aangedrongen dat er voor iedere patiënt een persoonlijk plan van aanpak (behandelplan) wordt opgesteld in samenspraak met de behandelend arts. Daarbij moet er ook gekeken worden naar de sociale, economische en emotionele gevolgen van het hebben van ernstig astma. Er moet meer aandacht zijn voor de bijwerkingen van medicatie en de interactie tussen diverse medicatie. Voor patiënten mag er de mogelijkheid zijn om te zeggen dat een medicijn misschien niet geschikt is voor hem of haar in verband met de ziektelast of gebruikslast die het geeft. De kwaliteit van leven is een belangrijke

maat in alle beslissingen die genomen worden en niet altijd zozeer de harde getallen.

Na twee jaar meedenken en praten is het mooi om te zien hoe de richtlijn nu door de gebruikers wordt gelezen en beoordeeld. We zitten op het moment van schrijven in de fase van het doorvoeren van de laatste aanpassingen waarna de richtlijn ook echt in gebruik genomen gaat worden. Dat zal zijn zodra deze versie door de vergadering van de leden van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) is goedgekeurd.

Het is een mooie en intensieve periode geweest waarin ik mee heb kunnen kijken in de keuken van de longartsen en de manier waarop er beslissingen worden genomen over de meest effectieve behandelvorm voor mensen met ernstig astma. Het is mooi en tegelijkertijd een unicum dat we daar, als mensen die zelf te maken hebben met ernstig astma, nu ook echt bij betrokken zijn geweest. Het was een waar genoegen. ♥