



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Aan de minister voor Medische Zorg en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Bewegingsapparaat,
Neurologie, Traumatologie &
IC

Eekholt 4
1112 XH Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

Contactpersoon

2018012366

Datum 22 maart 2018
Betreft Rapport *Gesuperviseerde oefentherapie bij COPD*

Onze referentie
2018012366

Geachte heer Bruins,

Hierbij ontvangt u ons rapport *Gesuperviseerde oefentherapie bij COPD*.

Op dit moment is de aandoening Chronic Obstructieve Pulmonary Disease (COPD) vanaf GOLD stadium II opgenomen op bijlage 1 van het Besluit zorgverzekering (Bzv). Dit betekent dat (voor volwassenen) fysio- en oefentherapie bij COPD vanaf de 21ste behandeling ten laste van de basisverzekering kan worden vergoed.

In vervolg op ons eerdere systeemadvies¹ en het plan van aanpak voor de uitvoering van dat systeemadvies², adviseren wij u om bij COPD (vanaf GOLD-stadium II) gesuperviseerde oefentherapie vanaf de eerste behandeling in de basisverzekering op te nemen. Deze zorg voldoet in voldoende mate aan de in samenhang gewogen pakketcriteria: effectiviteit, kosteneffectiviteit, noodzakelijkheid en uitvoerbaarheid. Vanuit het perspectief van het Budgettair Kader Zorg leidt het opnemen van deze zorg in de basisverzekering tot een bedrag van € 5,4 miljoen aan meerkosten. Tegenover dit bedrag staan ook substitutie-effecten. Deze effecten kunnen we echter op dit moment onvoldoende kwantificeren.

Het Zorginstituut adviseert ook om gesuperviseerde oefentherapie bij COPD doelmatiger in te zetten dan nu het geval is. Het Zorginstituut stelt voor om, afhankelijk van de in het rapport onderscheiden ernst van exacerbaties en andere symptomen ten gevolge van de COPD, het aantal behandelingen te maximaliseren. Dit geldt ook voor de eventueel noodzakelijke onderhoudsbehandelingen na het eerste behandeljaar. In vergelijking met de huidige praktijk wordt hiermee een doelmatigheidswinst verwacht van € 4,6 miljoen.

¹ Systeemadvies fysio- en oefentherapie – Een nieuwe balans tussen de toegang tot en de betaalbaarheid van goede zorg, Zorginstituut Nederland, december 2016

² Plan van aanpak uitvoering systeemadvies fysio- en oefentherapie, Zorginstituut Nederland, 31 juli 2017

De betrokken partijen zijn gestart met het doorontwikkelen van de huidige, uit 2009 stammende, richtlijn voor fysiotherapie bij COPD tot een kwaliteitsstandaard. Deze kwaliteitstandaard, die eind 2018 in concept gereed zal zijn, zal ook een bijdrage leveren aan een doelmatiger inzet van kwalitatief goede fysio- en oefentherapeutische zorg voor mensen met COPD.

Als u besluit om gesuperviseerde oefentherapie vanaf de eerste behandeling in de basisverzekering op te nemen, zal het Zorginstituut dit onderwerp betrekken in het evaluatie-onderzoek dat in het eerdergenoemde systeemadvies is beschreven. De uitkomsten van dat evaluatie-onderzoek vormen de basis voor het geplande vervolgadvis over de wettelijke vormgeving van de te verzekeren prestatie fysio- en oefentherapie (2023).

Hoogachtend,

Tiana van Grinsven
Plv. Voorzitter Raad van Bestuur

Zorginstituut Nederland
Zorg I
Bewegingsapparaat,
Neurologie, Traumatologie &
IC

Datum
22 maart 2018

Onze referentie
2018012366



Zorginstituut Nederland

Gesuperviseerde oefentherapie bij COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease)

Datum 19 maart 2018
Status Definitief

Colofon

Volgnummer	2017022976
Contactpersoon	
Auteur(s)	Harald Miedema, Carly Sweegers en Johan de Wit
Afdeling	Zorg
Team	Bewegingsapparaat, Neurologie, Traumatologie & IC
Uitgebracht aan	de minister voor Medische Zorg en Sport

Inhoud

Colofon—1

Samenvatting—5

1 Inleiding—7

1.1 Opbouw van dit rapport—7

2 Eerdere advisering Zorginstituut Nederland—9

2.1 Systeemadvies fysio- en oefentherapie—9

2.2 Reactie minister positief—9

2.3 Plan van aanpak uitvoering systeemadvies—9

2.4 Eerdere advisering over fysio- en oefentherapie bij COPD—11

3 COPD en fysio- en oefentherapie—13

3.1 Het ziektebeeld—13

3.2 Diagnostiek—13

3.3 Prevalentie, incidentie en ziektelast—14

3.4 Fysio- en oefentherapie bij COPD—16

4 Beoordeling Zorginstituut—17

4.1 Effectiviteit van eerstelijns fysio- of oefentherapie—17

4.2 Kosteneffectiviteit—24

4.3 Noodzakelijkheid—26

4.4 Uitvoerbaarheid—27

4.5 Samenvattende conclusie over de pakketcriteria—33

4.6 Verbetering van de doelmatigheid van oefentherapie bij COPD—34

5 Consultatie belanghebbende partijen—39

5.1 Geconsulteerde partijen—39

5.2 Ontvangen reacties—39

6 Adviescommissie Pakket—43

7 Advies Zorginstituut—45

8 Vaststelling—47

BIJLAGE 1 Wettelijk kader en bekostigingssystematiek

BIJLAGE 2 Onderzoekgegevens

BIJLAGE 3 Reden van exclusie van studies die zijn gevonden in de search

BIJLAGE 4 Budgetimpact analyse (BIA) 'Fysio- en oefentherapie bij COPD'

BIJLAGE 5 Reactie van partijen

Samenvatting

In dit rapport adviseert het Zorginstituut de minister van VWS over door fysio- of oefentherapeuten gesuperviseerde oefentherapie bij Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). Deze aandoening is opgenomen in bijlage 1 van het besluit Zorgverzekering, de zogenoemde chronische lijst voor fysio- en oefentherapie, vanaf het door de Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) vastgestelde stadium van longfunctiestoornis GOLD-II. Dat houdt in dat voor patiënten met COPD die ouder zijn dan 18 jaar, de eerste 20 behandelingen voor eigen rekening komen.

Op basis van zijn beoordeling komt het Zorginstituut tot een positief advies om gesuperviseerde oefentherapie bij COPD vanaf stadium GOLD-II al vanaf de eerste behandeling in de basisverzekering op te nemen. Het gaat hierbij om oefentherapie onder begeleiding van een fysio- of oefentherapeut. De interventie voldoet in voldoende mate aan de vier pakketcriteria: effectiviteit, kosteneffectiviteit, noodzakelijkheid en uitvoerbaarheid (hoewel over de kosteneffectiviteit slechts beperkte gegevens beschikbaar zijn). Vanuit het perspectief van het Budgettair Kader Zorg (BKZ) is er sprake van een kostenstijging van bijna € 5,4 miljoen. Hier zal een aantal te verwachten substitutie-effecten tegenover staan, waarvan de totale omvang echter op dit moment niet precies te kwantificeren is.

Het Zorginstituut adviseert ook om gesuperviseerde oefentherapie bij COPD doelmatiger in te zetten dan nu het geval is. Uit onderzoek van het Zorginstituut is naar voren gekomen dat de doelmatigheid van de huidige inzet van fysio- en oefentherapie bij COPD niet optimaal is: een deel van de patiënten ontvangt een zeer hoog aantal behandelsessies, terwijl daarvoor onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing is. Daarom stelt het Zorginstituut voor om voor elk van de vier subgroepen A, B, C en D – die de GOLD-organisatie recent als aanvulling op de andere ernststadia heeft vastgesteld – een maximum aantal behandelsessies per jaar vast te stellen. Het betreft een maximum van 5 behandelsessies voor patiënten in groep A, een maximum van 27 in groep B en een maximum van 70 in groep C en D. Als na het startjaar van behandeling nog onderhoudsbehandeling nodig is, liggen de maximaal aantallen lager, namelijk maximaal 3 in groep B en 52 in groep C en D. De therapeutische acties die in deze sessies worden ondernomen kunnen verder worden uitgewerkt in de herziening van de kwaliteitsstandaard. Het Zorginstituut heeft berekend, dat de kosten van oefentherapie bij COPD door doelmatiger inzet volgens dit voorstel in vergelijking met de huidige praktijk ongeveer € 4,6 miljoen lager zullen uitvallen.

Bij de uitvoerbaarheid van het advies plaatst het Zorginstituut nog de volgende kanttekening. In de huidige richtlijn voor fysiotherapie bij COPD uit 2009 zijn niet alle randvoorwaarden voor goede zorg ingevuld. De update en doorontwikkeling van deze richtlijn tot een tripartiet gedragen kwaliteitsstandaard voor COPD moet bijdragen aan een meer doelmatige inzet van fysio- en oefentherapie. Partijen in de stuurgroep hebben zich gecommitteerd aan de (versnelde) ontwikkeling hiervan in 2018.

De aanleiding voor het advies over de inzet van oefentherapie bij COPD is dat de aanspraak voor fysio- en oefentherapie beperkt in de Zorgverzekeringswet (Zvw) is opgenomen. Na aanvankelijk onbeperkte vergoeding heeft sinds medio jaren negentig een aantal pakketbeperkingen plaatsgevonden, vooral vanuit het oogpunt van kostenbeheersing.

De beperkte omvang van de aanspraak in de Zorgverzekeringswet zou kunnen leiden tot een aantal ongewenste ontwikkelingen, zoals het uitwijken naar duurdere zorg die wel verzekerd is. Daarom heeft de minister van VWS in november 2015 aan het Zorginstituut gevraagd om voorstel te doen voor een nieuwe inrichting van fysio- en oefentherapie in de Zvw (systeemadvies) en aan te geven of fysio- en oefentherapie bij enkele aandoeningen vanaf de eerste behandeling in de Zvw moet worden opgenomen.

Vervolgens heeft het Zorginstituut in december 2016 het *Systeemadvies fysio- en oefentherapie*¹ uitgebracht. Dit advies schetst een toekomstbeeld van een verstandige, zinnige en zuinige inrichting van fysio- en oefentherapie in de basisverzekering. Het advies over de inzet van fysio- en oefentherapie bij COPD is één van de uitwerkingen van dit systeemadvies. Eerder heeft het Zorginstituut in samenhang met het systeemadvies een positief advies uitgebracht over gesuperviseerde oefentherapie bij twee andere aandoeningen, te weten claudicatio intermittens en artrose van heup of knie. Deze adviezen zijn door de minister van VWS overgenomen en hebben geleid tot instroom in de basisverzekering per 2017 respectievelijk 2018. In een later stadium zal het Zorginstituut advies uitbrengen over lage rugklachten.

Zoals in ons systeemadvies al is aangegeven, zal het Zorginstituut samen met betrokken partijen een evaluatieonderzoek uitvoeren. Als gesuperviseerde oefentherapie bij COPD in de basisverzekering wordt opgenomen, zal het Zorginstituut deze interventie meenemen in dat onderzoek. Dat geldt ook voor gesuperviseerde oefentherapie bij claudicatio intermittens en bij artrose van heup of knie. Dit betekent dat wij onder meer zullen nagaan of de goede zorg wordt ingekocht en verleend, of er keuze-informatie voor patiënten beschikbaar is, of zorgaanbieders transparant zijn over hun handelen, en of de geraamde substitutie- en doelmatigheidseffecten in de praktijk ook worden bereikt. Bij opname van gesuperviseerde oefentherapie bij COPD in de basisverzekering kan deze aandoening COPD geschrappt worden uit bijlage 1 van het besluit Zorgverzekeringswet.

Tot slot heeft het Zorginstituut in het systeemadvies ook geadviseerd de NZa te vragen om samen met de patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorgaanbieders te kijken naar een andere wijze van bekostiging van de te verzekeren prestatie en die andere bekostigingswijze ook in de praktijk te testen. Naar het oordeel van het Zorginstituut is de gesuperviseerde oefentherapie bij COPD ook een goede kandidaat voor een dergelijke praktijktest, onder andere omdat een deel van de zittingen in groepsverband zou kunnen plaatsvinden.

¹ Systeemadvies fysio- en oefentherapie – Een nieuwe balans tussen de toegang tot en de betaalbaarheid van goede zorg, Zorginstituut Nederland, december 2016.

1 Inleiding

In dit rapport beoordeelt het Zorginstituut op basis van de pakketcriteria² of door fysio- of oefentherapeuten gesuperviseerde oefentherapie bij COPD vanaf de eerste behandeling moet worden opgenomen in de basisverzekering. In de huidige situatie is COPD vanaf het door de Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) vastgestelde stadium van longfunctiestoornis GOLD-II (zie paragraaf 3.1) als aandoening opgenomen in bijlage 1 bij artikel 2.6, tweede lid, van het Besluit zorgverzekering (de zogenoemde chronische lijst). Daarom komt deze interventie bij verzekerden van 18 jaar en ouder vanaf de 21e behandelsessie voor vergoeding vanuit de basisverzekering in aanmerking, mits de verzekerde hierop redelijkerwijs is aangewezen. Voor verzekerden tot 18 jaar bestaat aanspraak vanaf de eerste behandeling. Dit rapport gaat dus over de vraag of bij verzekerden vanaf 18 jaar ook de eerste 20 behandelsessies voor vergoeding in aanmerking moeten komen. Het gaat hier om een beoordeling die vergelijkbaar is met eerdere advisering van het Zorginstituut over gesuperviseerde oefentherapie bij claudicatio intermittens en bij artrose van heup of knie.^{3,4}

De aanleiding voor het advies over de inzet van gesuperviseerde oefentherapie bij COPD is dat de aanspraak voor fysio- en oefentherapie beperkt in de Zorgverzekeringswet (Zvw) is opgenomen. Na aanvankelijk onbeperkte vergoeding heeft sinds medio jaren negentig een aantal pakketbeperkingen plaatsgevonden, vooral vanuit het oogpunt van kostenbeheersing. De beperkte omvang van de aanspraak in de Zorgverzekeringswet zou kunnen leiden tot een aantal ongewenste ontwikkelingen, zoals het uitwijken naar duurdere zorg die wel verzekerd is. Daarom heeft de minister van VWS in november 2015 aan het Zorginstituut gevraagd om voorstel te doen voor een nieuwe inrichting van fysio- en oefentherapie in de Zvw (systeemadvies) en aan te geven of fysio- en oefentherapie bij enkele aandoeningen vanaf de eerste behandeling in de Zvw moet worden opgenomen.

Vervolgens heeft het Zorginstituut in december 2016 het *Systeemadvies fysio- en oefentherapie*⁵ uitgebracht. Dit advies schetst een toekomstbeeld van een verstandige, zinnige en zuinige inrichting van fysio- en oefentherapie in de basisverzekering. Het advies over de inzet van fysio- en oefentherapie bij COPD is één van de uitwerkingen van dit systeemadvies.

1.1 Opbouw van dit rapport

In hoofdstuk twee vindt u achtergrondinformatie over de eerdere adviezen van Zorginstituut Nederland. In hoofdstuk 3 vindt u achtergrond informatie over COPD en de inzet van fysio- en oefentherapie bij deze aandoening.

Onze beoordeling van de noodzakelijkheid, de effectiviteit met inbegrip van de literatuur sinds 2012, de kosteneffectiviteit en de uitvoerbaarheid is beschreven in de eerste vier paragrafen van hoofdstuk 4. In paragraaf 4.5 gaan we in op de doelmatigheid van oefentherapie bij COPD.

De ontvangen consultatiereacties van belanghebbende partijen hebben wij in hoofdlijnen opgenomen en becommentarieerd in hoofdstuk 5.

² Pakketbeheer in de praktijk deel 3, College voor zorgverzekeringen, 14 oktober 2013

³ Rapport gesuperviseerde oefentherapie bij claudicatio intermittens, Zorginstituut Nederland, 1 maart 2016

⁴ Rapport Fysiotherapie en oefentherapie bij artrose aan heup en knie, reumatoïde artritis en spondylo-artritis en radiculair syndroom (hernia) met motorische uitval, Zorginstituut Nederland, 9 maart 2017

⁵ Systeemadvies fysio- en oefentherapie – Een nieuwe balans tussen de toegang tot en de betaalbaarheid van goede zorg, Zorginstituut Nederland, december 2016.

Hoofdstuk 6 bevat het advies van de Adviescommissie Pakket aan de Raad van Bestuur van het Zorginstituut. In hoofdstuk 7 formuleert het Zorginstituut zijn advies over opname van gesuperviseerde oefentherapie bij patiënten met COPD in het basispakket.

2 Eerdere advisering Zorginstituut Nederland

2.1 **Systeemadvies fysio- en oefentherapie**

Op 20 december 2016 heeft het Zorginstituut een systeemadvies uitgebracht aan de minister van VWS over een verstandige, zinnige en zuinige inrichting van de fysio- en oefentherapie in de basisverzekering.⁶ In dat advies constateerde het Zorginstituut dat de huidige vormgeving van de te verzekeren prestatie fysio- en oefentherapie leidt tot een aantal knelpunten in de uitvoeringspraktijk. Ook de huidige bekostigingssystematiek speelt daarbij een rol. Het gaat onder meer om het uitwijken naar duurdere vormen van zorg (bijvoorbeeld operaties en ziekenhuisopnamen) en om uitstel of zelfs het afzien van zorg.

Om voor de burger de kwaliteit en de toegankelijkheid van fysio- en oefentherapie te verbeteren, adviseerde het Zorginstituut om tijdens een overgangstraject te onderzoeken of deze knelpunten kunnen worden opgelost door de te verzekeren prestatie op een andere manier te omschrijven.⁷

In een vervolgadvisie (in 2023) zal het Zorginstituut rapporteren over de uitkomsten van het overgangstraject dat in dit plan van aanpak wordt geschetst. Kunnen de in het systeemadvies genoemde knelpunten worden opgelost door een andere vormgeving van de te verzekeren prestatie? En wat zijn de consequentie van een zo'n eventueel andere vormgeving op de kwaliteit, de toegankelijkheid en de betaalbaarheid van de zorg?

2.2 **Reactie minister positief**

De minister van VWS heeft positief op het systeemadvies gereageerd. De minister onderschrijft de voorgestelde aanpak en geeft aan dat deze uitvoering een meerjarig traject betreft. Om die reden wil zij zich nog niet vastleggen op de in het systeemadvies beschreven mogelijke eindsituatie, namelijk een open omschreven aanspraak. De minister verzoekt het Zorginstituut de regierol tijdens het overgangstraject op zich te nemen en om in de zomer van 2017 een concreet plan van aanpak te presenteren voor de uitvoering van de voorstellen in het hiervoor genoemde systeemadvies.

2.3 **Plan van aanpak uitvoering systeemadvies**

Op 1 augustus 2017 heeft het Zorginstituut het plan van aanpak aangeboden aan de minister van VWS.⁸

Instelling stuurgroep

Voor de totstandkoming van het plan van aanpak en voor de uitvoering en begeleiding van de daarin beschreven activiteiten heeft het Zorginstituut een stuurgroep ingesteld. In deze stuurgroep zijn de volgende partijen vertegenwoordigd: de Patiëntenfederatie Nederland (PFN), het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), de Stichting Keurmerk Fysiotherapie (SKF), de Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

⁶ Systeemadvies fysio- en oefentherapie – Een nieuwe balans tussen de toegang tot en de betaalbaarheid van goede zorg, Zorginstituut Nederland, december 2016.

⁷ Die andere manier is een zogenoemde open omschrijving van de te verzekeren prestatie. Daarbij worden de inhoud en omvang van de te verzekeren zorg bepaald door de wettelijke criteria 'plegen te bieden' en 'stand van de wetenschap en praktijk'.

⁸ Plan van aanpak voor de uitvoering van het systeemadvies fysio- en oefentherapie, Zorginstituut Nederland, 1 augustus 2017

Beschrijving activiteiten in samenhang

In het plan van aanpak zijn de activiteiten die de betrokken partijen en het Zorginstituut gedurende het overgangstraject zullen uitvoeren, gefaseerd en in samenhang beschreven. Daarnaast is een risicoanalyse opgenomen.

Activiteiten van betrokken partijen hebben vooral betrekking op het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden en een kwaliteitskader. De activiteiten van het Zorginstituut betreffen vooral het doen van pakketbeoordelingen (volgend op het beschikbaar komen van die kwaliteitsstandaarden), het uitvoeren van een evaluatieonderzoek en het uitbrengen van een vervolgadvis. Dat evaluatieonderzoek, dat in nauwe samenwerking met de stuurgroep zal worden opgezet, moet antwoord geven op de vraag of de in het plan van aanpak beschreven activiteiten zijn gerealiseerd en welke effecten deze hebben op de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de fysio- en oefentherapeutische zorg. Daarnaast zal uit het evaluatieonderzoek moeten blijken of de in het systeemadvies geformuleerde randvoorwaarden zodanig zijn ingevuld en geborgd dat een vervolgadvis kan worden uitgebracht over de vormgeving van de te verzekeren prestatie fysio- en oefentherapie.

Prioritering COPD

De stuurgroep heeft voor de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden en voor de pakketbeoordeling door het Zorginstituut vooralsnog twee aandoeningen geprioriteerd: Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) en lage rugklachten. Hierbij heeft de stuurgroep de eerder door de Adviescommissie Pakket (ACP) geadviseerde prioriteringscriteria gewogen, namelijk:

- een hoge mate van substitutie naar duurdere zorg;
- een grote medische noodzaak;
- een voldoende onderbouwing van effectiviteit (waar deze bestaat, of naar verwachting snel kan worden verkregen).

Deze prioritering sluit ook aan bij het belang dat de minister van VWS hecht aan het starten met de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden voor die behandelingen waar substitutiewinst is te verwachten. Bovendien sluit het aan bij de selectie van COPD in het project *Zinnige Zorg Ziekten van het ademhalingsstelsel* als één van de aandoeningen waarvoor het verbeterpotentieel voor de kwaliteit en doelmatigheid van zorg door meer gepast gebruik van zorg zal worden onderzocht.⁹

COPD (vanaf ernststadium GOLD-II) is als aandoening opgenomen op bijlage 1 van het Besluit zorgverzekering (de zogenoemde chronische lijst). In de huidige situatie is fysio- of oefentherapie bij deze aandoeningen in de basisverzekering opgenomen vanaf de 21^e behandeling. De eerste 20 behandelingen komen voor eigen rekening van de patiënt en/of kunnen worden bekostigd uit een aanvullende verzekering als een patiënt die heeft afgesloten. De stuurgroep verwacht dat bij volwassenen vergoeding vanaf de eerste behandeling tot substitutie-effecten zullen optreden, omdat hierdoor minder behoefte zal ontstaan aan duurdere vormen van zorg, zoals ziekenhuisopnames of intensieve longrevalidatiebehandeling. De rechtsvoorganger van het Zorginstituut, het College voor Zorgverzekeringen (CVZ), heeft in 2012 de effectiviteit van de fysio- en oefentherapie positief beoordeeld (zie paragraaf 2.4). Hierdoor is voor een actualisatie van dat oordeel alleen een update van de wetenschappelijk literatuur sinds 2012 nodig.

⁹ Zorginstituut Nederland. Screeningsfase - Systematische analyse Ziekten van het ademhalingsstelsel - Zinnige Zorg ICD-10: X (J00-J99). Diemen: Zorginstituut Nederland, december 2016

2.4 Eerdere advisering over fysio- en oefentherapie bij COPD

In 2012 oordeelde het CVZ (rechtsvoorganger van het Zorginstituut), dat fysio- en oefentherapie voor patiënten met COPD met GOLD stadium II en hoger effectief is en daarmee voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk.¹⁰

Het CVZ adviseerde de minister van VWS toen om COPD als aandoening op de chronische lijst te handhaven, maar wel het tot 2012 gebruikte criterium voor de diagnose COPD (namelijk FEV1/VC kleiner dan 60 procent) te wijzigen in het door de GOLD-organisatie vastgestelde ernststadium II of hoger.

Een advies over eventuele instroom van kortdurende fysio- en oefentherapie was ten tijde van het vaststellen van het standpunt in 2012 niet aan de orde, omdat het ministerie van VWS bepaald had dat dergelijke kortdurende therapie geen noodzakelijk te verzekeren zorg betrof. Immers sinds 2011 waren bij alle chronische aandoeningen die op de chronische lijst stonden de eerste 20 behandelingen uit gesloten van vergoeding uit de basisverzekering.

¹⁰ Fysio- en oefentherapie bij chronic obstructive pulmonary disease (COPD), College voor zorgverzekeringen, 2 april 2012

3 COPD en fysio- en oefentherapie

Dit hoofdstuk bevat achtergrondinformatie over het ziektebeeld COPD en de diagnostische criteria die worden toegepast om de ernst van de COPD vast te stellen. Tenslotte wordt de inzet van fysio- en oefentherapie bij COPD beschreven.

3.1 Het ziektebeeld

Onder COPD vallen zowel chronische bronchitis als emfyseem. Bij COPD is er sprake van chronische luchtwegvernaauwing (bronchusobstructie) die doorgaans continu aanwezig is en progressief is. De luchtwegvernaauwing gaat samen met een abnormale ontstekingsreactie van de longen op schadelijke deeltjes en gassen. Al in een vroeg stadium van de aandoening veroorzaakt de aanhoudende ontsteking schade aan de kleine luchtwegen. De luchtwegvernaauwing wordt veroorzaakt door een combinatie van ontsteking van de kleine luchtwegen (obstructieve bronchiolitis) en aantasting van het elastische longweefsel (emfyseem). Verder is die obstructie grotendeels onomkeerbaar en hierin verschilt COPD van astma. Bij astma wisselen de mate van hyperreactiviteit en de bronchusobstructie, en daarmee de ernst van de symptomen, in de loop van de tijd. Reversibiliteit (omkeerbaarheid van de vernauwing) op bronchusverwijders is een belangrijke manier om astma van COPD te onderscheiden: bij astma verbetert de longfunctie in het algemeen na toediening van een bronchusverwijder, terwijl bij COPD geen significante verbetering optreedt. Bij kinderen komt COPD niet voor.

COPD is een potentieel dodelijke ziekte waarvan het ontstaan voor ten minste 85 procent rechtstreeks verband houdt met roken; ongeveer 20 procent van de rokers ontwikkelt COPD. Onder niet-rokers is de kans op COPD erg klein.

3.2 Diagnostiek

De ernst van de longfunctiestoornis bij COPD wordt al vele jaren vastgesteld door middel van spirometrie, de 'gouden standaard'. Het is een reproduceerbare, gestandaardiseerde en objectieveerbare wijze om te meten hoe diep iemand kan inademen en hoe snel de lucht de long in en uit kan bewegen. De ernst van de longfunctiestoornis kan worden onderverdeeld in stadia, die zijn gedefinieerd door de internationale organisatie GOLD (*Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease*).¹¹ Er zijn vier GOLD-stadia, van I tot en met IV, die overeenkomen met een lichte, matig ernstige, ernstige en zeer ernstige luchtwegobstructie bij COPD (zie tabel 1). De aanspraak op fysio- of oefentherapie bij COPD geldt voor de stadia GOLD-II, GOLD-III en GOLD-IV. GOLD-I valt dus buiten de aanspraak.

Tabel 1 Classificatie van de mate van luchtwegobstructie bij COPD

Ernst luchtwegobstructie	FEV ₁ (% van voorspelde waarde) *
I: licht	%FEV ₁ ≥ 80%
II matig ernstig	50% ≤ %FEV ₁ ≤ 80%
III ernstig	30% ≤ %FEV ₁ ≤ 50%
IV zeer ernstig	< 30%

* de grenswaarden van FEV₁ worden vastgesteld na luchtwegverwijding

¹¹ Zorgstandaard COPD. Amersfoort: Longalliantie, 2016.

Recente inzichten hebben geleid tot een tweede, aanvullende indeling van de GOLD-organisatie, op basis van de ernst van de exacerbaties (longaanval; dat wil zeggen: verergering van de klachten) en ernst van benauwdheid en andere symptomen.¹² Dit heeft geleid tot het definiëren van vier nieuwe subgroepen: A, B, C en D. Deze groepen zijn voor het indiceren van behandelingen beter bruikbaar. Voor het assessment is het alleen nodig om het aantal exacerbaties en ziekenhuisopnames wegens exacerbaties in het voorafgaande jaar na te vragen en de patiënt een korte vragenlijst te laten invullen.¹³ In de volgende tabel wordt duidelijk hoe de indeling tot stand komt:

Tabel 2 Indeling naar ernst van exacerbaties en symptomen bij COPD

Aantal/ernst van exacerbaties	Ernst van de symptomen	
≥ 2 exacerbaties of ≥ 1 exacerbatie leidend tot ziekenhuisopname	C	D
0 of 1 exacerbatie zonder ziekenhuisopname	A	B
	mMRC 0-1 en/of CAT < 10	mMRC ≥ 2 en/of CAT ≥ 10

mMRC = modified British Medical Research Council Questionnaire

CAT = COPD assessment tool

3.3 Prevalentie, incidentie en ziektelast

In 2016 waren er in Nederland ongeveer 593.000 patiënten die COPD hadden. De incidentie kan berekend worden op ongeveer 48.300 nieuwe patiënten per jaar.¹⁴ COPD komt bijna niet voor onder de leeftijd van 40 jaar en vanaf 60 jaar neemt de prevalentie met de leeftijd steeds sterker toe. Het percentage mannen met COPD is in alle leeftijdscategorieën iets hoger dan het percentage vrouwen, hoewel vrouwen bezig zijn met een inhaalslag.

In de periode 2000-2010 is de prevalentie onder vrouwen met 75 procent toegenomen, tegenover een lichte daling (-13 procent) van de prevalentie onder mannen.¹⁵

Vanaf 2000 is de trend van het aantal nieuwe patiënten met COPD per jaar eerst stijgend bij mannen en vrouwen tot 2008. Van 2009 tot 2014 (laatste waarneming in rapportage) is er een sterke daling bij mannen én vrouwen.¹⁶

¹² Vogelmeier CF, Criner GJ, Martínez FJ, Anzueto A, Barnes PJ, Bourbeau J, Celli BR, Chen R, Decramer M, Fabbri LM, Frith P, Halpin DMG, Varela MVL, Nishimura M, Roche N, Rodríguez-Roisin R, Sin DD, Singh D, Stockley R, Vestbo J, Wedzicha JA, Agustí A Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of Chronic Obstructive Lung Disease 2017 Report. *Respirology* 2017;22:575-601.

¹³ mMRC = modified British Medical Research Council Questionnaire; of CAT = COPD Assessment Questionnaire

¹⁴ RIVM. Volksgezondheidszorg.info. Bereikbaar op <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/copd/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-en-nieuwe-gevallen-van-copd>

¹⁵ RIVM. Volksgezondheidszorg.info. Bereikbaar op <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/copd/cijfers-context/trends#node-trend-prevalentie-copd-huisartsenpraktijk>

¹⁶ RIVM. Volksgezondheidszorg.info. Bereikbaar op <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/copd/cijfers-context/trends#node-trend-aantal-nieuwe-gevallen-copd-huisartsenpraktijk>

In 2014 is de incidentie ten opzichte van 2009 bij mannen met 49,2 procent gedaald, dus gemiddeld 8,2 procent per jaar, en bij vrouwen met 46,5 procent gedaald, dus gemiddeld 7,8 procent per jaar. De gemiddelde daling sinds 2009 is dus 8 procent per jaar. Er lijkt op grond van deze trendgegevens geen reden om aan te nemen dat deze daling vanaf 2014 minder is geworden.

Op basis van een Nederlands epidemiologisch onderzoek uit 2014 onder ruim 600 patiënten in de huisartspraktijk, kan een inschatting worden gemaakt van de omvang van elk van de subgroepen A, B, C en D.¹⁷ In dit onderzoek zijn de aantallen patiënten in de GOLD I-IV stadia uitgezet tegen de subgroepen A, B, C en D. Wanneer categorie GOLD-I (24 procent van totaal aantal patiënten), die momenteel niet tot een aanspraak voor fysio- of oefentherapie leidt, wordt weggelaten en het totaal aantal patiënten in de categorieën GOLD II-IV op 100 procent wordt gesteld, ontstaat de volgende verdeling:

Tabel 3: Onderverdeling van patiënten over subcategorieën

Oude indeling	GOLD-II			GOLD-III		GOLD-IV	
Percentage van totaal COPD (afgerond)	72			24		4	
Onderverdeling o.b.v groep A-D	Groep A	Groep B	Groep C/D *	Groep C	Groep D	Groep C	Groep D
Percentage van totaal COPD (afgerond)	49	17	6	11	13	1	3
Indeling ernstgroepen t.b.v. behandeling	Groep A	Groep B	Groep C		Groep D		
Percentage van totaal COPD (afgerond)	49	17	18		16		

* de categorie Gold-II groep D is naar verwachting zeer klein

In Nederland overleden in 2016 ruim 6.500 personen met COPD als onderliggende primaire doodsoorzaak (52 procent mannen (40,1 per 100.000) en 48 procent vrouwen (36,6 per 100.000)).¹⁸ De sterfte neemt toe met de leeftijd. Daarnaast sterven er nog ongeveer 4.000 mensen per jaar met COPD als secundaire doodsoorzaak.⁹

In de top tien van ziekten met de grootste ziektelast in de Nederlandse bevolking in 2015, uitgedrukt in *Disability Adjusted Life Years* (DALY's) neemt COPD de vierde plaats in.¹⁹ Voor mannen staat COPD op de vierde plaats en voor vrouwen op de zesde plaats. Bijna 65 procent van de door COPD veroorzaakte ziektelast wordt gevormd door de jaren geleefd met de ziekte (ziektejaarequivalenten).

¹⁷ Boland MR, Tsiachristas A, Kruis AL, Chavannes NH, Rutten-van Mólken MP. Are GOLD ABCD groups better associated with health status and costs than GOLD 1234 grades? A cross-sectional study. *Prim Care Respir J*. 2014 Mar;23(1):30-7. doi: 10.4104/pcrj.2014.00002.

¹⁸ RIVM. Volksgezondheidszorg.info. Bereikbaar op <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/copd/cijfers-context/sterfte#definitie--node-kenmerken-van-copd>

¹⁹ RIVM. Volksgezondheidszorg.info. Bereikbaar op <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/copd/cijfers-context/ziektelast> en <https://www.volksgezondheidszorg.info/ranglijst/ranglijst-ziekten-op-basis-van-ziektelast-dalys>

3.4 Fysio- en oefentherapie bij COPD

Eén van de ondersteunende behandelingen voor mensen met COPD is fysio- en oefentherapie. Het doel van de inzet van fysio- en oefentherapie bij COPD richt zich op het optimaliseren van het lichamelijke prestatievermogen (training van het algemene inspanningsvermogen, van de perifere spierkracht en van de ademspierfunctie), het verminderen van kortademigheid en benauwdheid en het verbeteren van het mucustransport (ademhalingsoefeningen).

Fysio- of oefentherapie kan monodisciplinair worden aangeboden in de eerstelijnszorg. Ook kan fysio- of oefentherapie als behandelcomponent zijn opgenomen in een multidisciplinair eerstelijns ketenzorgprogramma, waarbij meestal nauwe samenwerking bestaat met de tweedelijnszorg. Ook kan fysio- of oefentherapie onderdeel uitmaken van een multidisciplinair longrevalidatieprogramma in de tweede of derde lijn.

In dit rapport gaat het over extramurale eerstelijns fysio- en oefentherapie bij mensen met COPD. Afhankelijk van de ernst van de COPD kan fysio- en oefentherapie intermitterend kort- of langdurig worden ingezet. Bij aanvang van de interventie is er een intensieve behandel fase, die afhankelijk van de ernst van de COPD kan overgaan in een onderhoudsfase.

4 Beoordeling Zorginstituut

Alleen zorg die voldoende effectief is (voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk), kan worden vergoed vanuit de basisverzekering. Om dit te bepalen moet worden nagegaan of een interventie, gelet op de gunstige en de ongunstige gevolgen (bijwerkingen, veiligheid), leidt tot relevante (meer)waarde voor de patiënt in vergelijking met de standaardbehandeling of gebruikelijke behandeling (de zogenoemde relatieve effectiviteit). Anders gezegd: vinden wij de 'netto-toevoeging' van de te beoordelen interventie in vergelijking met de al bestaande zorg een gewenste, relevante toevoeging en voldoende/groot genoeg, en hebben wij er voldoende vertrouwen in dat deze toevoeging ook daadwerkelijk optreedt?

Na de beoordeling op effectiviteit beoordeelt het Zorginstituut de interventie op basis van de overige pakketcriteria. Wat betreft het criterium kosteneffectiviteit staat de vraag centraal staan of de meerkosten van de interventie in een redelijke verhouding staan tot de gewonnen effectiviteit, in vergelijking met de beste behandeling van dat moment. Bij het criterium noodzakelijkheid wordt afgewogen in hoeverre er sprake is van ziektelast en zorgbehoefte en of de kosten van de interventie op individueel niveau zodanig zijn dat deze niet voor eigen rekening kunnen komen. Onder het criterium uitvoerbaarheid worden twee zaken beoordeeld. Ten eerste de haalbaarheid van het advies, in de zin dat de organisatorische of administratieve randvoorwaarden goed kunnen worden ingevuld en er voldoende draagvlak is. Ten tweede de houdbaarheid van het advies, waarbij gekeken wordt naar de betaalbaarheid op macroniveau. Daarvoor wordt een Budgetimpactanalyse (BIA) opgesteld en wordt aandacht besteed aan mogelijke substitutie-effecten die kunnen optreden wanneer de interventie in het te verzekeren pakket wordt opgenomen.

Een uitgebreidere beschouwing van (het wettelijk kader van) de te verzekeren prestatie fysio- en oefentherapie treft u aan als bijlage 1.

Aan het einde van dit hoofdstuk wordt nog uitgebreid stilgestaan bij de doelmatigheid van de inzet van oefentherapie bij COPD. Dit heeft te maken met het aantal behandelsessies dat gezien de ernst van de COPD noodzakelijk wordt geacht.

4.1 Effectiviteit van eerstelijns fysio- of oefentherapie

Het Zorginstituut concludeert positief over de effectiviteit

Het Zorginstituut heeft de literatuur sinds het verschijnen van het standpunt in 2012 onderzocht en concludeert dat de uitkomsten hiervan geen aanleiding geven het standpunt uit 2012 te herzien voor wat betreft de effectiviteit van monodisciplinaire eerstelijns fysio- en oefentherapie bij COPD. Het Zorginstituut handhaaft daarom het in 2012 ingenomen standpunt. Wel beperkt het Zorginstituut de bewezen effectiviteit van kortdurende en langdurige fysio- en oefentherapie bij COPD (vanaf GOLD-stadium II) tot gesuperviseerde oefentherapie.

Positief standpunt CVZ over oefentherapie bij COPD in 2012

Zoals is aangegeven in paragraaf 1.4 heeft de rechtsvoorganger van het Zorginstituut, het CVZ) in 2012 een standpunt ingenomen over de effectiviteit van fysio- en oefentherapie bij COPD. In dit standpunt kwam het CVZ tot de conclusie dat fysio- en oefentherapie (kortdurend (≤ 6 weken) en langdurig (> 6 weken)) bewezen effectief is.

Voor het opstellen van dat standpunt is destijds, in opdracht van het CVZ, een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd door het Dutch Cochrane Center.

Twee vragen stonden hierbij centraal:

1. Wat is bij mensen met COPD (alle ernststadia) de effectiviteit van kortdurende oefentherapie (≤ 6 weken) of langdurige oefentherapie (>6 weken) aangeboden in de eerstelijnsgezondheidszorg?
2. Wat is bij mensen met COPD (alle ernststadia) die een longrevalidatieprogramma hebben gevolgd, de effectiviteit van onderhoudsoefentherapie, aangeboden in de eerstelijnsgezondheidszorg, op het behouden of verbeteren van eerder verkregen effecten?

Voor verdere informatie over het eerder verrichte literatuuronderzoek en de daarop gebaseerde achtergrondrapportage, verwijzen wij naar dit eerdere standpunt.²⁰

Omdat het Zorginstituut voor deze indicatie-interventiecombinatie in 2012 dus al een standpunt heeft ingenomen, is voor het opstellen van dit advies besloten om niet – zoals gebruikelijk – een nieuwe standpuntbepaling uit te voeren, maar eerst globaal te analyseren of de recente literatuur die sinds het standpunt is verschenen hiermee in lijn is. Als deze analyse argumenten oplevert om een nieuwe standpuntbepaling te doen, gebeurt dat en wordt ook de Wetenschappelijk Adviesraad (WAR) van het Zorginstituut om advies gevraagd. Als de resultaten van de recente literatuur in lijn liggen met het standpunt uit 2012, wordt volstaan met de globale analyse en wordt geen risk-of-bias assessment, nieuwe meta-analyse en GRADE-beoordeling uitgevoerd.

Actualisering beoordeling door literatuuronderzoek vanaf 2012

a. Doel en opzet

Het doel van de actualisering van de beoordeling is vast te stellen of de literatuur over de effectiviteit van de interventie, die sinds het voorgaande literatuuronderzoek is verschenen, in lijn ligt met het standpunt uit 2012, of dat op basis van die literatuur tot een ander oordeel over de effectiviteit moet worden gekomen. Voor de update van de literatuur is daarom dezelfde vraagstelling gehanteerd en is op dezelfde wijze een literatuuronderzoek uitgevoerd, waarbij de einddatum van de zoekactie voor het standpunt van 2012 gold als de begindatum voor de zoekactie van de update in 2017. In lijn met eerdere advisering is in dit rapport de interventie nader omschreven als 'oefentherapie die gesuperviseerd is door een fysio- of oefentherapeut'. In het standpunt van 2012 konden nog studies worden meegenomen waarin het onduidelijk was of de therapie werd begeleid door een fysio- of oefentherapeut (bijvoorbeeld begeleiding door 'geschoold personeel'). De nu gehanteerde interventie-aanduiding sluit aan bij de eerdere adviezen van het Zorginstituut over gesuperviseerde oefentherapie bij claudicatio intermittens²¹ en het rapport over gesuperviseerde oefentherapie bij artrose aan heup en knie.²²

Als optimale studieopzet gold, net als voor het standpunt in 2012, dat de *randomized controlled trial* (RCT) van voldoende omvang en kwaliteit moet zijn. Effecten op het gebied van patiëntgerapporteerde beperkingen in activiteiten, participatie of kwaliteit van leven, en de testen voor fysiek functioneren of inspanningscapaciteit zijn hierin meegenomen (zie overzicht van de onderzoeksgegevens in tabel 1 van bijlage 2).

²⁰ Fysio- en oefentherapie bij chronic obstructive pulmonary disease (COPD), College voor zorgverzekeringen, 2 april 2012

²¹ Rapport gesuperviseerde oefentherapie bij claudicatio intermittens, Zorginstituut Nederland, 29 februari 2016

²² Rapport fysio- en oefentherapie bij artrose aan heup en knie, reumatoïde artritis en spondyloartritis en radiculair syndroom (hernia) met motorische uitval, Zorginstituut Nederland, 6 maart 2017

De waarden die in het standpunt van 2012 zijn gebruikt voor minimaal klinisch relevante verschillen van de verschillende uitkomstmaten zijn gehandhaafd.²³

a. Gevonden studies

Op basis van de titels en *abstracts* van de artikelen uit het literatuuronderzoek werden 33 artikelen geselecteerd die mogelijk konden bijdragen aan de beantwoording van de twee eerdergenoemde vragen. Uiteindelijk werden op basis van bestudering van de volledige teksten 16 artikelen geselecteerd. De reden voor uitsluiting van de andere 17 artikelen was meestal, dat de interventie toch geen fysio- of oefentherapie gesuperviseerde interventie betrof of dat er geen controlegroep was zonder oefentherapie. Twee van de geselecteerde artikelen hadden betrekking op de resultaten van 2 jaar follow-up van hetzelfde onderzoek, waarvan de resultaten bij 12 maanden follow-up al in het standpunt van 2012 waren opgenomen.²⁴ Het eerste artikel betrof de effectiviteit na 24 maanden.²⁵ Het tweede artikel betrof een kosteneffectiviteitsstudie na 12 respectievelijk 24 maanden.²⁶

Aan de selectie van artikelen werden nog twee Nederlandse studies toegevoegd, waarvan een begin 2017 alleen in een proefschrift is gepubliceerd²⁷ en de ander in augustus 2017, kort ná uitvoering van het literatuuronderzoek, is gepubliceerd.²⁸

De tabel met een samenvatting van alle onderzoeksgegevens is opgenomen in bijlage 2. Deze bijlage bevat ook een tweede tabel die een samenvatting geeft van enkele belangrijke kenmerken van de studies in relatie tot de effectiviteit van fysieke uitkomsten of kwaliteit van leven. De reden van uitsluiting van de studies die niet aan de inclusiecriteria voldeden, staan in bijlage 3.

b. Kenmerken van de studies en daarin beschreven interventies

De 17 studies (18 artikelen) konden alleen bijdragen aan de beantwoording van de eerste van de twee eerdergenoemde vragen. Er kwamen in dit literatuuronderzoek geen studies naar voren die betrekking hadden op een monodisciplinair aangeboden oefentherapeutische interventie als onderhoud na een klinische longrevalidatiebehandeling.

- Kortdurend of langdurig behandelprogramma

Er hadden 15 studies betrekking op een langdurig oefentherapeutisch behandelprogramma (variërend van 8 weken (met in totaal 8-24 behandeluren) tot 12 maanden (met in totaal 78-104 behandeluren)).

²³ Minimal Important Differences (MID): CR(D)Q \geq 0,5 op 7 punt schaal; SGRQ: \geq 4 punten op een 100 punt schaal; 6MWD: \geq 54 meter; ISWT: \geq 48 meter of \geq 65 procent. Voor CCQ is een MID van \geq 0,4 gebruikt.

²⁴ Effing T, Zielhuis G, Kerstjens H, Van der Valk P, Van der Palen J. Community based physiotherapeutic exercise in COPD self-management: A randomised controlled trial. *Respiratory Medicine* 2011;105:418-26

²⁵ Zwerink M, Van der Palen J, Kerstjens HAM, Van der Valk P, Brusse-Keizer M, Zielhuis G, Effing T. A community-based exercise programme in COPD self-management: two years follow-up of the COPE-II study. *Respir Med*. 2014 Oct;108(10):1481-90.

²⁶ Zwerink M, Effing T, Kerstjens HAM, Van der Valk P, Brusse-Keizer M, Zielhuis G, Van der Palen J. Cost-Effectiveness of a Community-Based Exercise Programme in COPD Self-Management. *COPD* 2016;13(2):214-23.

²⁷ Beekman E, Mesters I, Gosselink R, Ambergen AW, Van Schayck OCP, De Bie RA. Physical therapy reduces exacerbations in COPD: a randomised controlled trial. In: Beekman E (PhD-thesis). Physical therapy in COPD: effects on exacerbations and influence of comorbidity (Chapter 8). Maastricht: Maastricht University, 2017.

²⁸ De Roos P, Lucas C, Strijbos JH, VanTrijffel E. Effectiveness of a combined exercise training and home-based walking programme on physical activity compared with standard medical care in moderate COPD: a randomised controlled trial. *Physiotherapy* 2017 (Epub ahead of print).

Twee studies kenden een relatief korte behandelduur van 4 weken of 6 weken, beide met in totaal circa 9 behandeluren. Deze studies vielen in de categorie kortdurende behandeling.^{29,30}

- **Stabiliteit en ernst van de COPD**

Van de 15 studies die betrekking hadden op een langdurig oefentherapeutisch behandelprogramma bij vraagstelling 1, gingen er 13 over patiënten bij wie ofwel de COPD relatief stabiel was, (dat wil zeggen dat er in minimaal 1 tot 3 voorafgaande maanden geen exacerbatie of ziekenhuisopname wegens COPD had plaatsgevonden), ofwel de stabiliteit van de COPD niet duidelijk was gespecificeerd. Twee studies gingen over patiënten die juist in 1 of 2 voorafgaande maanden een exacerbatie of een ziekenhuisopname wegens COPD hadden doorgemaakt.^{31 32}

In totaal 8 studies includeerden COPD-patiënten met GOLD-stadia II-IV. Drie studies (waaronder één met oefentherapie na een ziekenhuisopname wegens COPD²⁹) includeerden ook een minderheid van patiënten met GOLD stadium I.^{33 34} Twee studies hadden uitsluitend patiënten met GOLD-stadium II of 'moderate'^{35 36} en twee studies (inclusief één van de twee studies met kortdurende behandeling³⁷) selecteerden patiënten met GOLD-stadia II en III.³⁸ Eén studie sloot patiënten in met GOLD-stadia III en IV³⁹ en één studie richtte zich uitsluitend op patiënten in GOLD-stadium IV.⁴⁰

- **Doorlooptijd van de behandeling**

Er zijn 13 studies geïdentificeerd met een langdurig behandelprogramma (conform eerdere definitie CVZ >6 weken) bij relatief stabiele COPD. Hiervan kende één studie een doorlooptijd van 6 maanden met optioneel een aansluitende onderhoudsfase van 5 maanden.⁴¹

²⁹ Duruturk N, Arkan H, Ulubay G, Tekindal MA. A comparison of calisthenic and cycle exercise training in chronic obstructive pulmonary disease patients: a randomized controlled trial. *Expert Rev. Respir. Med.* 2015 (Epub ahead of print)

³⁰ Yamaguti WP, Claudino RC, Neto AP, Chammas MC, Gomes AC, Salge JM, Moriya HT, Cukier A, Carvalho CR. Diaphragmatic Breathing Training Program Improves Abdominal Motion During Natural Breathing in Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012; 93(4):571-77

³¹ Beekman E, Mesters I, Gosselink R, Ambergen AW, Van Schayck OCP, De Bie RA. Physical therapy reduces exacerbations in COPD: a randomised controlled trial. In: Beekman E (PhD-thesis). *Physical therapy in COPD: effects on exacerbations and influence of comorbidity* (Chapter 8). Maastricht: Maastricht University, 2017.

³² Deepak TH, Mohapatra PR, Janmeja AK, Sood P, Gupta M. Outcome of Pulmonary Rehabilitation in Patients after Acute Exacerbation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Indian J Chest Dis Allied Sci.* 2014;56:7-12

³³ Farias CC, Resqueti V, Dias FAL, Borghi-Silva A, Arena R, Fregonezi GAF. Costs and benefits of Pulmonary Rehabilitation in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: a randomized controlled trial. *Braz J Phys Ther.* 2014 Mar-Apr; 18(2):165-173

³⁴ Nyberg A, Lindström B, Rickenlund A and Wadell K. Low-load/high-repetition elastic band resistance training in patients with COPD: a randomized, controlled, multicenter trial. *Clin Respir J* 2014

³⁵ De Roos P, Lucas C, Strijbos JH, VanTrijffel E. Effectiveness of a combined exercise training and home-based walking programme on physical activity compared with standard medical care in moderate COPD: a randomised controlled trial. *Physiotherapy* 2017 (Epub ahead of print).

³⁶ Román M, Larraz C, Gómez A, Ripoll J, Mir I, Miranda EZ, Macho A, Thomas V, Esteva M. Efficacy of pulmonary rehabilitation in patients with moderate chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. *BMC Family Practice* 2013;14:21

³⁷ Duruturk N, Arkan H, Ulubay G, Tekindal MA. A comparison of calisthenic and cycle exercise training in chronic obstructive pulmonary disease patients: a randomized controlled trial. *Expert Rev. Respir. Med.* 2015 (Epub ahead of print)

³⁸ Zambom-Ferraresi F, Cebollero P, Gorostiaga EM, Hernández M, Hueto J, Cascante J, Rezusta L, Val L, Anton MM. Effects of Combined Resistance and Endurance Training Versus Resistance Training Alone on Strength, Exercise Capacity, and Quality of Life in Patients With COPD. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention* 2015;35:446-453

³⁹ De Sousa Pinto JM, Martín-Nogueras AM, Calvo-Arenillas JI, Ramos-González J. Clinical Benefits of Home-Based Pulmonary Rehabilitation in Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention* 2014;34:355-359

⁴⁰ Marquez-Martin E, Ortega Ruiz F, Cejudo Ramos P, Lopez-Campos JL, Valencia Azcona B, Barrot Cortes E. Randomized trial of non-invasive ventilation combined with exercise training in patients with chronic hypercapnic failure due to chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine* 2014;108:1741-51

⁴¹ Effing T, Zielhuis G, Kerstjens H, Van der Valk P, Van der Palen J. Community based physiotherapeutic exercise in COPD self-management: A randomised controlled trial. *Respiratory Medicine* 2011;105:418-26

Eén andere studie kende in één interventiearm een doorlooptijd van behandeling van 12 maanden, met in de laatste 9 maanden eenmaal per week 'onderhoudstherapie'; in de andere interventiearm was de doorlooptijd 3 maanden zonder aansluitende 'onderhoudstherapie'.³³ Eén andere studie had een doorlooptijd van 6 maanden met wekelijks één behandelsessie.⁴² De resterende 10 studies hadden een doorlooptijd van behandeling van 8-12 weken.

Er zijn twee studies geïdentificeerd met een korte behandelduur van 6 respectievelijk 4 weken bij relatief stabiele COPD.^{43,44}

Van de twee studies bij instabiele COPD had één een behandelduur van 12 weken volgend op een ziekenhuisopname wegens COPD,⁴⁵ en de andere een behandelduur van 12 maanden volgend op een exacerbatie met of zonder ziekenhuisopname in de daaraan voorafgaande 2 maanden.⁴⁶

- Frequentie van behandelsessies / intensiteit behandeling
De behandelfrequentie varieerde van 1 sessie per week (van 30-90 minuten) tot 3 sessies per week (van 30-60 minuten). Ook kwamen combinaties van een intensievere aanvangsfase gevolgd door een onderhoudsfase, bijvoorbeeld 4 sessies in de eerste 2 weken gevolgd door 2 sessies per maand in de daarop volgende 10 weken, of 3 sessies per week in de eerste 3 maanden gevolgd door 1 sessie per week in de daarop volgende 9 maanden.
- Behandeling individueel of in groepen
In 7 studies werd aangegeven, dat de behandeling in groepsverband was uitgevoerd, waarbij de grootte van de groepen wisselde van 2 à 3 tot maximaal 12. In de overige 10 studies werd de behandeling individueel aangeboden.

Effecten van de behandeling op fysiek functioneren en kwaliteit van leven

a. Effecten van een kortdurend behandelprogramma bij stabiele COPD
Eén van de twee studies waarin de effectiviteit van kortdurende oefentherapie werd onderzocht, liet significant positieve verschillen tussen interventie- en controlegroep zien in zowel fysiek functioneren (6MWD) als kwaliteit van leven die alle groter waren dan de MID. De andere studie liet ook significante resultaten zien in fysiek functioneren (6MWD) én kwaliteit van leven, waarbij het verschil in het fysiek functioneren niet groter was dan de MID en het verschil in kwaliteit van leven wel.

b. Effecten van een langdurig behandelprogramma bij relatief stabiele COPD
Van de 15 studies die betrekking hadden op de effectiviteit van kortdurende of langdurige oefentherapie, lieten 13 significant positieve verschillen tussen interventie- en controlegroepen zien in fysieke uitkomsten en/of kwaliteit van leven (zie bijlage 2, inclusief referenties).
In 7 van die 13 studies was er een positieve beoordeling voor beide uitkomsten.

⁴² Baumann HJ, Kluge S, Rummel K, Klose H, Hennigs JK, Schmoller T, Meyer A. Low intensity, long-term outpatient rehabilitation in COPD: a randomised controlled trial. *Respiratory Research* 2012;13:86

⁴³ Duruturk N, Arıkan H, Ulubay G, Tekindal MA. A comparison of calisthenic and cycle exercise training in chronic obstructive pulmonary disease patients: a randomized controlled trial. *Expert Rev. Respir. Med.* 2015 (Epub ahead of print)

⁴⁴ Yamaguti WP, Claudino RC, Neto AP, Chammas MC, Gomes AC, Salge JM, Moriya HT, Cukier A, Carvalho CR. Diaphragmatic Breathing Training Program Improves Abdominal Motion During Natural Breathing in Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012; 93(4):571-77

⁴⁵ Deepak TH, Mohapatra PR, Janmeja AK, Sood P, Gupta M. Outcome of Pulmonary Rehabilitation in Patients after Acute Exacerbation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Indian J Chest Dis Allied Sci.* 2014;56:7-12

⁴⁶ Beekman E, Mesters I, Gosselink R, Ambergen AW, Van Schayck OCP, De Bie RA. Physical therapy reduces exacerbations in COPD: a randomised controlled trial. In: Beekman E (PhD-thesis). Physical therapy in COPD: effects on exacerbations and influence of comorbidity (Chapter 8). Maastricht: Maastricht University, 2017.

In 5 van de andere studies werden alleen significant positieve verschillen gezien in fysieke uitkomsten; in één daarvan was geen kwaliteit van leven gemeten, in 3 andere waren de resultaten voor kwaliteit van leven positief en in omvang groter dan de MID, maar niet significant, en in de laatste waren de resultaten voor kwaliteit van leven niet significant noch groter dan de MID. In één studie werd alleen een significant positief verschil gezien in kwaliteit van leven en was de fysieke uitkomst wel positief en groter dan de MID, maar niet significant. In één andere studie werd geen significant verschil aangetoond in kwaliteit van leven en werd een verschil in positieve richting in fysieke capaciteit, dat kleiner was dan de MID, niet getoetst op significantie. In de laatste studie kwam noch een significant verschil naar voren in fysieke capaciteit noch in kwaliteit van leven.

Fysiek functioneren werd in alle 15 studies als uitkomstmaat meegenomen. Het verschil tussen interventie- en controlegroepen was in 14 studies positief voor de interventiegroep, in 12 daarvan was dit verschil significant, in één studie niet significant (hoewel in één interventiearm wel groter dan de MID) en in één studie was het verschil niet getoetst. In 6 van de 12 studies die een significant positief verschil in fysiek functioneren lieten zien, was dat verschil groter dan de MID. In één van de studies is het percentage van de patiënten met een exacerbatie van COPD en met een ziekenhuisopnames wegens exacerbatie bestudeerd.⁴⁷ Hierbij bleek er een duidelijk, echter niet op significantie getoetst verschil van 4,2 procent minder patiënten voor wie een ziekenhuisopname nodig was, in het voordeel van de interventiegroep. Het verschil in exacerbaties bedroeg 1,5 procent. Daaruit kan worden afgeleid dat de exacerbaties in de interventiegroep iets minder vaak tot ziekenhuisopnames hebben geleid, dus waarschijnlijk iets minder ernstig waren.

Kwaliteit van leven werd in 14 van de 15 studies als uitkomstmaat meegenomen. Het verschil tussen interventie- en controlegroepen was in 12 studies positief voor de interventiegroep, in 7 daarvan was dit verschil significant en groter dan de MID en in 4 studies niet significant, maar wel groter dan de MID, en in één studie wel beschreven als significant, maar zonder cijfers. In de 2 andere studies waarin kwaliteit van leven wel was gemeten, was er nauwelijks verschil (waarbij het aanwezige kleine verschil in één studie negatief was voor de interventiegroep).

Er waren geen duidelijke verschillen in uitkomsten zichtbaar tussen de studies met een relatief lange behandelduur (6-12 maanden) en studies met een minder lange behandelduur (max. 3 maanden). Hieruit kunnen vooralsnog geen conclusies worden getrokken, aangezien de meeste studies betrekking hadden op kleine aantallen patiënten en veel variatie kenden in kenmerken van patiënten (zoals in- en exclusiecriteria, ernst COPD, etc.) en interventie (zoals behandelduur).

Wat betreft de effectiviteit van behandeling in groepsverband versus individueel aangeboden behandeling kan de voorzichtige conclusie getrokken worden, dat de effecten van behandeling in groepsverband iets minder gunstig zijn. Hierbij dient wel in ogenschouw te worden genomen dat de meeste studies betrekking hadden op kleine aantallen patiënten en veel variatie kenden in patiëntkenmerken (zoals in- en exclusiecriteria, ernst COPD, etc.) en interventie-onderdelen, dus verder onderzoek is noodzakelijk om inzicht te krijgen in eventuele verschillen in effectiviteit tussen behandeling in groepsverband en individuele behandeling.

⁴⁷ Zwerink M, Effing T, Kerstjens HAM, Van der Valk P, Brusse-Keizer M, Zielhuis G, Van der Palen J. Cost-Effectiveness of a Community-Based Exercise Programme in COPD Self-Management. COPD 2016;13(2):214-23.

In dit literatuuronderzoek lieten slechts 3 van de 7 studies waarbij de gehele behandeling of een deel daarvan in een groep plaatsvond (43 procent) een significant positief verschil zien dat groter was dan de MID, waarvan 2 in zowel fysieke uitkomsten als kwaliteit van leven. Drie andere studies lieten wel een significant positieve fysieke verbetering zien, maar lager dan de MID, terwijl de verbetering van kwaliteit van leven in deze studies niet significant was. De enige studie van alle 17 geselecteerde studies, die negatieve resultaten liet zien, hoewel niet significant, betrof ook een in groepsverband aangeboden interventie.⁴⁸ Ter vergelijking, onder de 10 studies waarin de interventie individueel werd uitgevoerd waren 8 studies met een significant positief verschil dat groter was dan de MID (80 procent), waarvan 5 in zowel fysieke uitkomsten als kwaliteit van leven.

c. Effecten van een langdurig behandelprogramma bij instabiele COPD
Beide studies waarin patiënten met instabiele COPD in een langdurig behandelprogramma waren geïncorporeerd, lieten significant positieve resultaten zien voor zowel fysiek functioneren als kwaliteit van leven die groter waren dan de MID. Eén van deze studies, die recent in Nederland is uitgevoerd, werd voortijdig afgebroken bij een klein aantal in het onderzoek opgenomen patiënten, vanwege zwaarwegende ethische bezwaren vanwege de verondersteld negatieve effecten van het ontbreken van therapie in de controlegroep.⁴⁹ Deze studie heeft als uitkomst het aantal exacerbaties onderzocht. Geconstateerd werd, dat ondanks het kleine aantal ingesloten patiënten, er een significant verschil was van gemiddeld 4,1 exacerbaties per patiënt in het voordeel van de interventiegroep. Er was een niet-significant verschil in dezelfde richting van gemiddeld 0,05 ernstige exacerbaties per patiënt.

d. Samenvatting: oefentherapie bij COPD is effectief
Samenvattend kan worden gesteld dat de resultaten uit 16 van de 17 studies in lijn zijn met het standpunt uit 2012, zij het dat in 4 studies de effecten beperkt waren. In de overige 12 studies werden significante verschillen tussen de interventie- en controlegroepen in fysiek functioneren en/of kwaliteit van leven aangetoond, die groter waren dan de MID. In 9 van deze studies waren de verschillen in zowel fysieke uitkomsten als kwaliteit van leven significant positief en in één studie werden alleen fysieke uitkomsten gemeten. In 3 studies was het verschil in fysieke capaciteit wel significant, maar dat in kwaliteit van leven niet.

In slechts één van de 17 studies konden geen significante of klinische relevante verschillen worden aangetoond in zowel fysiek functioneren als kwaliteit van leven. In drie van de 17 studies was alleen een relatief klein significant verschil in fysiek functioneren zichtbaar, dat kleiner was dan de MID, zonder dat er een significant verschil optrad in kwaliteit van leven. In één van deze studies trad wel een duidelijk verschil in percentage ziekenhuisopnames wegens COPD op. In één andere studie was in één van de groepen die een interventie kregen een verschil aanwezig in fysiek functioneren, dat kleiner was dan de MID en werd niet getoetst op significantie.

e. Geen bijwerkingen of complicaties
Er geen van de 17 studies werden relevante bijwerkingen of complicaties van de interventies gerapporteerd.

⁴⁸ Román M, Larraz C, Gómez A, Ripoll J, Mir I, Miranda EZ, Macho A, Thomas V, Esteva M. Efficacy of pulmonary rehabilitation in patients with moderate chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. *BMC Family Practice* 2013;14:21

⁴⁹ Beekman E, Mesters I, Gosselink R, Ambergen AW, Van Schayck OCP, De Bie RA. Physical therapy reduces exacerbations in COPD: a randomised controlled trial. In: Beekman E (PhD-thesis). Physical therapy in COPD: effects on exacerbations and influence of comorbidity (Chapter 8). Maastricht: Maastricht University, 2017.

4.2 Kosteneffectiviteit

Het Zorginstituut is onzeker over de kosteneffectiviteit

In een kosteneffectiviteitsanalyse worden twee interventies of situaties met elkaar vergeleken voor wat betreft kosten en effecten, waarbij het verschil in kosten wordt afgezet tegen het verschil in effectiviteit.

Over de kosteneffectiviteit van fysio- of oefentherapie bij COPD zijn slechts beperkte gegevens beschikbaar. Eén beschikbare studie kwam met veel onzekerheid op een *Incremental Cost Effectiveness Ratio* (ICER) van € 10.950 per QALY. Dit is de standaard maat, die het Zorginstituut hanteert bij alle beoordelingen van kosteneffectiviteit. Het Zorginstituut vindt dat vanwege de onzekerheid geen conclusie over kosteneffectiviteit kan worden getrokken. Er zijn in ieder geval geen aanwijzingen dat de inzet van fysio- of oefentherapie niet kosteneffectief is.

Nederlandse studie over de kosteneffectiviteit

Het Zorginstituut baseert de beoordeling van de kosteneffectiviteit op een recente Nederlandse studie.⁵⁰ Er is voor deze publicatie gekozen omdat de studie uitgaat van de Nederlandse situatie, vrij recent is (2015), en er in deze studie gekeken is naar de effecten van ongeveer een jaar fysiotherapie (11 maanden). De studie is een zogenaamde trial-gebaseerde economische evaluatie. Dit betekent dat in de desbetreffende RCT naast de klinische uitkomstmaten ook gegevens over zorggebruik en kwaliteit van leven zijn verzameld, waarmee vervolgens een kosteneffectiviteitsanalyse (KEA) uitgevoerd kon worden.

De studie includeerde Nederlandse patiënten tussen de 40 en 75 jaar oud met de diagnose COPD (gebaseerd op de GOLD-stadia II-IV). Een aanvullend inclusiecriteria was dat ze in de afgelopen 2 jaar minimaal drie exacerbaties gehad moesten hebben, of één ziekenhuisopname als gevolg van ademhalingsproblemen. De belangrijkste exclusiecriteria waren ernstige comorbiditeit, zoals aandoeningen die het vermogen om te lopen ernstig aantasten (die oefentherapie dus zouden belemmeren). Patiënten werden gerekruteerd tussen november 2004 en juli 2006. Uiteindelijk werden 159 patiënten geïncludeerd, waarvan 80 patiënten in de interventiegroep kwamen en 79 in de controlegroep.

Beide groepen kregen een zelfmanagementprogramma waarin ze met name meer leerden over hun ziekte en hoe daarmee om te gaan. De interventiegroep volgde daarnaast een oefenprogramma dat bestond uit (gesuperviseerde) fysiotherapie sessies en zelfstandige oefensessies thuis. Gedurende de eerste zes maanden bestond dit per week uit twee sessies bij de fysiotherapeut en één sessie zelfstandig thuis. In de vijf maanden die volgden was dit iedere week één sessie bij de fysiotherapeut en één sessie zelfstandig thuis. De controlegroep volgde niet dit gestandaardiseerde oefenprogramma.

De kosteneffectiviteitsanalyse (KEA) is uitgevoerd vanuit het perspectief van de gezondheidszorg over een tijdsduur van twee jaar. Een belangrijke kostenpost die in deze studie niet is meegenomen, is dus de productiviteitswinst of het -verlies als gevolg van de behandeling. De resultaten laten zien dat de kosten voor fysiotherapie circa € 1.179 hoger waren in de interventiegroep ten opzichte van de controlegroep.

De groepen verschillen weinig tot niets als het gaat om de kosten voor het contact met zorgverleners en de medicatie rondom een exacerbatieperiode. De controlegroep gaf iets minder geld (€ 80) uit aan inhalatiemedicatie.

⁵⁰ Zwerink M, Effing T, Kerstjens HAM, Van der Valk P, Brusse-Keizer M, Zielhuis G, Van der Palen J. Cost-Effectiveness of a Community-Based Exercise Programme in COPD Self-Management. COPD 2016;13(2):214-23.

Het grootste verschil in kosten is te zien in de categorie 'ziekenhuisopnames': in de interventiegroep zijn de kosten hier gemiddeld € 812 lager dan in de controlegroep. In totaal liggen de kosten voor de interventiegroep gemiddeld € 438 hoger dan in de controlegroep.

Het aantal QALY's lag na 2 jaar follow-up in de interventiegroep op 1,53 en in de controlegroep op 1,49. Het verschil van 0,04 was niet significant (95 procent betrouwbaarheidsinterval: -0,10 – 0,18). De berekende ICER is € 10.950 per QALY.

Om te bepalen of de kosteneffectiviteit van een behandeling gunstig of juist ongunstig is, hanteert het Zorginstituut referentiewaarden. De ICER van € 10.950 valt onder de laagste referentiewaarde (€ 20.000) die het Zorginstituut hanteert en lijkt daarom in ieder geval niet ongunstig. Wanneer er alleen naar de kosten en effecten in het eerste jaar wordt gekeken, is de ICER veel hoger, namelijk € 98.300 (deze valt boven de hoogste referentiewaarde die het Zorginstituut hanteert, namelijk € 80.000 per QALY). Dit komt vooral doordat het verschil in QALY's hier nog kleiner is (0,01 in het voordeel van de interventiegroep). Deze resultaten laten zien dat het effect van fysiotherapie mogelijk voor langere tijd aanhoudt waardoor er ook in het jaar erna (zonder fysiotherapie) nog kosten bespaard kunnen worden en QALY's gewonnen. Het Zorginstituut geeft daarom de voorkeur aan de analyse waarin een tijdshorizon van twee jaar wordt gehanteerd omdat hier ook de langetermijneffecten van fysiotherapie zijn meegenomen.

Naast de resultaten van deze puntschattingen van de ICER is het ook belangrijk om naar de onzekerheid rondom die puntschattingen te kijken. Met een hiervoor beschikbare analysetechniek (de Monte Carlo- simulatie) is vastgesteld er een grote spreiding bestaat, wat aangeeft dat deze effecten erg onzeker zijn. Het is dus onduidelijk of de verschillen in zowel kosten als effecten positief of negatief zijn.

De resultaten van bovenstaande studie moeten met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Het betreft namelijk een KEA met een korte tijdshorizon (twee jaar), dus alle potentiële langetermijneffecten en/of kosten van behandeling van deze patiënten zijn niet meegenomen. Verder is van belang dat in de studie het oefenprogramma alleen in de eerste 6 maanden verplicht was en de 5 resterende maanden optioneel. Er waren 11 patiënten (14 procent) die na dit eerste deel stopten met de fysiotherapie. Deze patiënten zijn wel meegenomen in de analyses.

Verder kreeg ongeveer één derde van de controlegroep in deze studie ook fysiotherapie, maar niet op de gestandaardiseerde manier zoals bij de interventiegroep het geval was. Het contrast met de interventiegroep kan daardoor lager zijn uitgevallen. Wel zijn de totale kosten van fysiotherapie in de controlegroep duidelijk lager dan bij de interventiegroep – de verhouding is ongeveer 1:4.

Tot slot moet opgemerkt worden dat patiënten zowel in de controle- als in de interventiegroep een zelfmanagementprogramma volgden. Mogelijk is het (toegevoegde) effect van fysiotherapie 'bovenop' het zelfmanagementprogramma kleiner dan wanneer fysiotherapie zonder dit programma gegeven zou worden. Dit betekent dat de effecten van fysiotherapie alleen (inclusief de ICER) mogelijk in werkelijkheid iets gunstiger zijn.

Een sterk punt van de studie betreft de studieopzet. Het gaat hier om een op een gecontroleerd onderzoek gebaseerde KEA: de kosten en effecten zijn bij dezelfde patiënten gemeten, hetgeen de algehele betrouwbaarheid van de gegevens ten goede komt. Verder heeft de studie in de Nederlandse context plaatsgevonden waardoor de resultaten goed van toepassing zijn op de Nederlandse situatie..

4.3 Noodzakelijkheid

Het Zorginstituut beoordeelt oefentherapie bij COPD als noodzakelijk te verzekeren

De vraag die bij het pakketcriterium noodzakelijkheid aan de orde is, is:

“Rechtvaardigt de ziekte of benodigde zorg, gegeven de culturele context, een claim op de solidariteit?” Enerzijds gaat het hierbij om de omvang van de ziektelast en zorgbehoefte, anderzijds gaat het om de samenhang met de kosten van de interventie op individueel niveau. Het idee achter een verzekering is immers dat deze de kosten dekt die niet voor eigen rekening kunnen komen.

Het Zorginstituut concludeert dat fysio- en oefentherapie bij COPD (vanaf GOLD-stadium II) vanaf de eerste behandeling zowel vanuit het perspectief van ziektelast en zorgbehoefte als vanuit het gezichtspunt van solidariteit noodzakelijk te verzekeren zorg betreft.

Relatief grote ziektelast en zorgbehoefte

In het rapport Zinnige en duurzame zorg (2006) van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg is voor COPD een gemiddelde ziektelast van 0,61 opgenomen op een schaal van 0 tot 1 (waarbij 0 staat van geen ziektelast en 1 voor de ernstigste ziektelast).⁵¹ Zoals aangegeven in paragraaf 2.1 staat COPD op dit moment op de vierde plaats in de top tien van aandoeningen met hoogste ziektelast uitgedrukt in DALY's.⁵²

De ziektelast en ook de zorgbehoefte kunnen van persoon tot persoon verschillen. Het Zorginstituut is van oordeel dat de ziektelast en zorgbehoefte bij patiënten met COPD vanaf GOLD-stadium II in overwegende mate dusdanig groot zijn, dat op grond hiervan kan worden gesteld dat het gaat om noodzakelijk te verzekeren zorg.

Claim op de solidariteit gerechtvaardigd

Voor de beoordeling van de claim op de solidariteit trekken sluiten wij aan bij onze eerdere advisering over bekkenfysiotherapie bij urine-incontinentie en gesuperviseerde oefentherapie bij artrose van knie of heup.^{53 54} In de huidige situatie komen voor mensen met COPD (vanaf GOLD-stadium II) de eerste 20 behandelingen fysio- en oefentherapie voor eigen rekening of (gedeeltelijk) ten laste van een afgesloten aanvullende verzekering. Het gaat hier om een bedrag van ongeveer € 600. Dit bedrag is aanzienlijk hoger dan de bedragen die het Zorginstituut (en zijn rechtsvoorgangers) in het verleden hebben gehanteerd bij een positief antwoord op de vraag of een claim op de solidariteit is gerechtvaardigd. Ook als er minder dan 20 behandelingen nodig zijn, ziet het Zorginstituut dit toch als noodzakelijk te verzekeren zorg, omdat anders het risico bestaat tot 'upcoding' (het geven van meer behandelingen dan nodig), omdat dit hogere aantal dan wel wordt vergoed.

Een aparte overweging bij de noodzakelijkheid is, dat het Zorginstituut in het systeemadvies fysio- en oefentherapie heeft aangegeven, dat gedurende het in dat advies geschetste overgangstraject de toegang tot goede en effectieve zorg niet op voorhand door de regelgeving moet worden belemmerd door te stellen dat een claim op de solidariteit niet is gerechtvaardigd.

⁵¹ Brouwer en Rutten, Afbakening van het basispakket. In: Zicht op zinnige en duurzame zorg. RVZ, 2006

⁵² RIVM. Volksgezondheidszorg.info. Bereikbaar op <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/copd/cijfers-context/ziektelast> en <https://www.volksgezondheidszorg.info/ranglijst/ranglijst-ziekten-op-basis-van-ziektelast-daly>

⁵³ Rapport CVZ 2003: Urine-incontinentie bij volwassenen.

⁵⁴ Rapport Fysiotherapie en oefentherapie bij artrose aan heup en knie, reumatoïde artritis en spondylo-artritis en radiculair syndroom (hernia) met motorische uitval, Zorginstituut Nederland, 9 maart 2017.

4.4 Uitvoerbaarheid

Het Zorginstituut beoordeelt de uitvoerbaarheid van het advies positief

Bij het pakketcriterium uitvoerbaarheid kijken we vooral naar de haalbaarheid en de houdbaarheid van ons advies. Voor wat betreft de haalbaarheid gaat het dan vooral om de organisatorische en administratieve consequenties. Bij de betaalbaarheid besteden wij aandacht aan de consequenties van ons advies op macroniveau door het opstellen van een budgetimpactanalyse (BIA).

Positief oordeel over de haalbaarheid van vergoeding van oefentherapie bij COPD

In de huidige situatie worden fysio- en oefentherapie bij COPD vanaf stadium GOLD-II al ingekocht. De kwaliteitsstandaard is nog in ontwikkeling en zal niet tijdig beschikbaar zijn, althans niet in definitieve vorm. Het Zorginstituut is van mening dat dit geen doorslaggevende belemmering hoeft te zijn voor de zorginkoop vanaf begin 2019, indien het ministerie van VWS besluit de te verzekeren prestatie te wijzigen conform dit advies. Als de kwaliteitsstandaard in zijn definitieve vorm beschikbaar is, zal dat het inkopen van goede zorg daarna positief beïnvloeden.

Fysio- of oefentherapie bij COPD vanaf GOLD-stadium II is opgenomen op de chronische lijst en als zodanig al sinds jaar en dag te verzekeren zorg. Met ingang van 2012 vanaf de 21^e behandeling, maar daarvoor vanaf de 13^e behandeling (per 2011) en vanaf de 10^e behandeling (per 2004). Vóór 2004 was sprake van vergoeding vanaf de eerste behandeling. Voor zorgverzekeraars is het inkopen van fysio- en oefentherapie bij COPD dus niet nieuw. Wel is er in de huidige situatie verzekeringstechnisch sprake van een duidelijk startpunt voor de inkoop, namelijk vanaf de 21^e behandeling. Een onderbouwd stopcriterium en ook een onderbouwing van de frequentie en doorlooptijd van de behandeling zijn in de huidige situatie nog niet beschikbaar.

Een belangrijke overweging voor de haalbaarheid van opname van een interventie in het basispakket is de beschikbaarheid van een onderbouwde richtlijn van de beroepsgroep. In het plan van aanpak voor de uitvoering van het systeemadvies fysio- en oefentherapie⁵⁵ zijn duidelijke afspraken gemaakt over de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard voor gesuperviseerde oefentherapie bij COPD door zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars. Hierin dienen de onderbouwing voor de frequentie en doorlooptijd van de interventie en duidelijke start- en stopcriteria te worden opgenomen, die voor zorgverzekeraars kunnen dienen als basis voor de inkoop van zinnige en zuinige zorg. Deze kwaliteitsstandaard is op dit moment nog niet beschikbaar, maar wel in ontwikkeling en naar verwachting eind 2018 in concept gereed. Wij verwachten dat de kwaliteitsstandaard een positieve bijdrage zal gaan leveren aan de inkoop van goede zorg.

In een expertmeeting op 22 november 2017, is voorgesteld om de nieuwe indeling voor de ernst van exacerbaties en symptomen van COPD te gebruiken als basis voor de inschatting van intensiteit en doorlooptijd van de behandeling. Volgens de experts is deze indeling hiervoor goed bruikbaar. De uitwerking hiervan is als volgt:

- De patiënten die voldoen aan de gecombineerde criteria van GOLD I en groep A, hebben een relatief milde vorm van COPD en vallen op basis van een redelijk goede longfunctie (GOLD-I) buiten de aanspraak op vergoeding van fysio- of oefentherapie uit de basisverzekering.

⁵⁵ Plan van aanpak voor de uitvoering van het systeemadvies fysio- en oefentherapie, Zorginstituut Nederland, 1 augustus 2017

- Andere patiëntengroep hebben een combinatie van de criteria van GOLD-II en groep A. Ook dit is een relatief lichte ernstgraad, waarbij volgens de experts vanwege de verminderde longfunctie wel een goed assessment en kortdurend oefentraject aangewezen is. Uit het epidemiologische onderzoek blijkt dat de omvang van deze groep bijna de helft van het aantal patiënten met een aanspraak op oefentherapie betreft.⁵⁰ De experts schatten in dat voor een adequaat assessment en oefentraject gemiddeld 5 behandelingen nodig zijn.
- Bij patiënten in groep B is de verwachting dat zij adequaat kunnen worden behandeld met een oefentraject van gemiddeld 25 behandelingen verspreid over 3 à 4 maanden. Na dit behandeltraject achten de experts het raadzaam om eens per 4 maanden een behandelsessie te organiseren waarin wordt gekeken of de patiënt niet in conditie en longfunctie achteruitgaat en goed in staat is om voldoende actief te blijven en om te gaan met de door COPD veroorzaakte klachten en beperkingen.
- Bij de patiënten in de groepen C en D adviseren de experts een doorlopend oefentherapeutisch traject, met aanvankelijk een relatief intensieve fase van 40 behandelingen in 4-6 maanden en vervolgens een minder intensieve fase ter behoud van de verworven conditie en preventie van (ernstige) exacerbaties en achteruitgang van conditie. Voor groep C werd het gemiddeld aantal behandelingen in deze onderhoudsfase ingeschat op gemiddeld 1 per week en voor groep D op gemiddeld 1,5 per week.

De hier vermelde gegevens zullen als uitgangspunt dienen bij de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard. Voor het maken van een goede inschatting voor het gemiddeld aantal behandelingen per patiënt na volledige implementatie van de kwaliteitsstandaard moet nog rekening worden gehouden met het feit dat niet elke patiënt die deelneemt aan de intensieve fase de behandeling continueert in de onderhoudsfase. Volgens de experts zullen sommige patiënten aangeven dat zij zelf in staat zijn om voldoende te bewegen en hun leefstijl waar nodig aan te passen, waardoor zij verdere behandeling niet nodig vinden. Andere patiënten zullen het minimaal eenmaal per week bezoeken van de praktijk van de fysio- of oefentherapeut te zwaar vinden. Ingeschat is dat ongeveer 80 procent direct na de intensieve fase doorgaat met de behandeling en dat in het tweede jaar nog weer circa 10 procent zich onttrekt aan behandeling. Voor groep B wordt ingeschat dat aanvankelijk 75 procent van de patiënten na 4 maanden voor controle komt en dat dit percentage afneemt naar 60 procent in het tweede jaar. Tabel 4 geeft een schematisch overzicht van het aantal behandelingen in de verschillende subcategorieën van patiënten en behandel fases.

Tabel 4: Gemiddeld aantal behandelingen per subcategorie en behandel fase

Duur en aantal behandelingen in 1 ^e jaar	Groep A	Groep B	Groep C	Groep D
Duur intensieve fase (maanden)	1	4	5 (4-6)	5 (4-6)
Aantal behandelingen intensieve fase	5	25	40	40
Aantal behandelingen onderhoudsfase	-	1 / 4 mnd	1 / wk	1,5 / wk
% patiënten aanvang onderhoudsfase	-	75%	80%	80%
% patiënten 2 ^e jaar onderhoudsfase	-	60%	70%	70%
Totaal aantal behandelingen eerste jaar	5	27	70	85
Gemiddeld aantal behandelingen nieuwe patiënten / jaar	32,4			
Aantal behandelingen in elk volgend jaar	-	3	52	72
Gemiddeld aantal behandelingen 'controle' patiënten / jaar	43,7			
Gewogen behandelgemiddelde / jaar (nieuw:controle=3:7)	41,1			

Op grond van de Zvw-declaratiegegevens van 2015 is een behandelgemiddelde van 45 geconstateerd, berekend over het totaal van nieuwe patiënten die in een bepaald jaar met behandeling zijn gestart (23 procent) en patiënten die in een eerder jaar met de behandeling zijn gestart (77 procent).⁵⁶ Na de ontwikkeling en implementatie van de kwaliteitsstandaard kan dus – op grond van de in tabel 4 aangegeven te verwachten behandelgemiddeldes – een zekere daling worden voorzien van het gemiddeld aantal behandelingen per patiënt en dus van de totale behandelkosten die gemoeid zijn met fysio- of oefentherapie.

In de kwaliteitsstandaard zullen de inschattingen die door de experts zijn gemaakt, nog wel van verdere onderbouwing moeten worden voorzien. Ook zal kritisch moeten worden bekeken of een deel van de behandelingen, met name in de onderhoudsfase, in kleinere of middelgrote groepen kan worden georganiseerd. Op grond van beschikbare Zvw-declaratiegegevens uit 2015 kon worden berekend dat in 2015 ongeveer 11 procent van alle behandelingen in een groep werd gegeven en 89 procent in een individuele setting.⁵⁷ De Zorgstandaard COPD uit 2016 stelt dat wanneer vanwege de ernst van de inspanningsbeperking deelname aan reguliere sport- en beweegactiviteiten of een algemeen beweegprogramma niet mogelijk is, de patiënt kan kiezen voor een monodisciplinair beweegprogramma op maat. Deze beweegprogramma's kunnen vaak worden uitgevoerd in kleine groepen met intensieve professionele begeleiding, waarbinnen een individueel afgestemd programma wordt gevolgd.⁵⁸

Positief oordeel over de houdbaarheid van vergoeding van oefentherapie bij COPD

In de BIA is het financiële effect beschreven van het vanaf de eerste behandeling opnemen van gesuperviseerde oefentherapie bij COPD vanaf stadium GOLD-II in de basisverzekering. De meerkosten die gepaard gaan met deze uitbreiding zijn bepaald vanuit het perspectief van het Budgettair Kader Zorg (BKZ). De tijdshorizon die hiervoor gehanteerd wordt is vier jaar. De volledige BIA treft u aan als bijlage 5.

Het Zorginstituut concludeert over de houdbaarheid, dat de stijging van kosten van € 5,4 miljoen, die wordt verwacht bij het vanaf de eerste behandeling toelaten in het basispakket van fysio- of oefentherapie bij COPD (vanaf GOLD-stadium II) voor een substantieel deel gecompenseerd zal worden door substitutie-effecten. Wij kunnen de omvang daarvan op dit moment niet kwantificeren, noch specifiek verbinden aan de eerste 20 behandelingen of een deel daarvan.

Berekening BIA bij vergoeden van oefentherapie bij COPD vanuit basisverzekering

De BIA laat zien dat met het vergoeden van oefentherapie bij COPD vanaf de eerste behandeling vanuit de basisverzekering extra kosten gemoeid zijn, die geschat worden op bijna € 5,4 miljoen, dus gemiddeld € 372 per nieuwe patiënt.

Hoewel het aannemelijk is dat de inzet van oefentherapie tot verschillende kostenreducties elders in de zorg zal leiden, zijn deze substitutie-effecten niet in de BIA meegenomen. De redenen hiervoor zijn:

- Er is slechts weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar mogelijke reductie/besparingen elders door de inzet van oefentherapie bij COPD.
- Het is niet mogelijk om de effecten die zijn gevonden in één relevant onderzoek (waarbij een gemiddelde besparing van € 370 op ziekenhuisopnames werd gevonden bij patiënten, die een heel jaar lang oefentherapie kregen) toe te schrijven aan 5 behandelingen bij patiënten in groep A of de eerste 20 behandelingen bij patiënten in groep B, C en D.

⁵⁶ PMZ / Vektis / Zorginstituut Nederland

⁵⁷ PMZ / Vektis / Zorginstituut Nederland

⁵⁸ Zorgstandaard COPD. Amersfoort: Longalliantie, 2016.

- Een deel van het substitutie-effect wordt in de huidige praktijk ook al bereikt, doordat veel patiënten momenteel al fysio- of oefentherapie ontvangen, waarbij een deel van de kosten voor eigen rekening of die van de aanvullende verzekering komt en de kosten vanaf de 21^e behandeling worden betaald vanuit het basispakket.

Naast de eerder genoemde reductie van kosten door ziekenhuisopnames zijn aanvullende kostenreducties te verwachten op het gebied van professionele thuiszorg, gespecialiseerde verpleegkundige zorg, consultatie van longartsen en gespecialiseerde longrevalidatiebehandeling. Bovendien zou op termijn – na implementatie van de kwaliteitsstandaard die in 2018 zal worden opgeleverd – een verhoging van de doelmatigheid van oefentherapie kunnen worden gerealiseerd.

Hierna volgt een samenvatting van de BIA, die integraal is opgenomen in bijlage 4.

a. Patiëntengroep en behandelkosten

In de BIA is rekening gehouden met een incidentie van 48.300 nieuwe patiënten per jaar, zoals in paragraaf 3.3 is beschreven. Vervolgens is een inschatting gemaakt van het aantal patiënten dat jaarlijks start met gesuperviseerde oefentherapie. Dat is 14.300. Hierbij is rekening gehouden met enerzijds een stijging van het aantal patiënten als gevolg van het wegvallen van de financiële drempel voor het starten van de behandeling en anderzijds een dalende trend in incidentie vanaf 2010. Aangenomen is dat de stijging van het aantal nieuwe patiënten als gevolg van de eerste ontwikkeling wordt gecompenseerd door de daling als gevolg van de tweede ontwikkeling.

De aanspraak op fysio- of oefentherapie bij COPD geldt voor op longfunctie gebaseerde ernststadia GOLD-II, GOLD-III en GOLD-IV. GOLD-I valt dus buiten de aanspraak. Recent is een aanvullende ernstindeling ingevoerd, waarbij ook het aantal en de ernst van de exacerbaties en de ernst van benauwdheid en andere symptomen in beschouwing worden genomen (zie paragraaf 3.2).⁵⁹ In tabel 5 staat de hieruit volgende indeling van de patiëntengroepen in subgroepen A, B, C en D, waarmee in de BIA is gerekend.

Tabel 5: Onderverdeling van COPD-patiënten over relevante subcategorieën, zoals geschat tijdens de expertmeeting.

Indeling ernstgroepen t.b.v. behandeling	Groep A	Groep B	Groep C	Groep D
Percentage van totale groep GOLD II-IV	49%	17%	18%	16%

Rekening houdend met een percentage van de zittingen dat in groepsverband wordt gegeven, heeft het Zorginstituut voor de kosten per zitting gerekend met een bedrag van € 29,44.

Vanuit het perspectief van het BKZ betreffen de meerkosten alleen (eenmalig) maximaal 20 behandelingen per patiënt. Patiënten met een combinatie van GOLD-II en groep A zullen naar de inschatting van de experts slechts 5 behandelingen krijgen. Deze worden dus allemaal meegerekend. De overige patiënten (groep B, C en D) zullen vaak meer dan 20 behandelingen krijgen en daarom wordt er voor hen uitgegaan van de kosten van 20 behandelingen als extra beroep op het BKZ.

⁵⁹ Vogelmeier CF, Criner GJ, Martínez FJ, Anzueto A, Barnes PJ, Bourbeau J, Celli BR, Chen R, Decramer M, Fabbri LM, Frith P, Halpin DMG, Varela MVL, Nishimura M, Roche N, Rodríguez-Roisin R, Sin DD, Singh D, Stockley R, Vestbo J, Wedzicha JA, Agustí A Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of Chronic Obstructive Lung Disease 2017 Report. *Respirology* 2017;22:575–601.

De kosten voor de patiënten in groep A zijn dus: $5 \times \text{€}29,44 = \text{€}145$. Voor de overige patiënten is dit: $20 \times \text{€}29,44 = \text{€} 588,80$.

b. Substitutie-effecten

In de studie die is gebruikt voor de beoordeling van de kosteneffectiviteit (zie paragraaf 4.2), zijn voor iedere patiënt de zorg gerelateerde uitgaven verzameld.⁶⁰ Het betreft hier m.n. ziekenhuisopnames, huisartsbezoek en medicijnkosten. In tabel 6 zijn de bevindingen uit dit onderzoek overgenomen.

Tabel 6: Zorggebruik van COPD patiënten, gemeten over een periode van 2 jaar.

	Zelfmanagement + fysiotherapieprogramma	Alleen zelfmanagement, geen fysiotherapieprogramma	verschil (wel/geen fysiotherapieprogramma)
Contact met zorgverleners	€ 692	€ 704	-€ 12
Ziekenhuis- opname	€ 3.051	€ 3.863	-€ 812
Algemene inhalatiemedicatie	€ 1.355	€ 1.275	€ 80
Medicatie bij exacerbatie	€ 79	€ 75	€ 4
Totaalkosten	€ 5.177	€ 5.917	- € 740

Omdat deze zorgkosten over een periode van 2 jaar zijn gemeten, is de verwachting dat 1 jaar fysiotherapie een substitutie-effect van ($\text{€} 740 / 2 =$) $\text{€} 370$ per patiënt kan opleveren. Deze substitutie heeft met name betrekking op de ziekenhuisopnames wegens exacerbaties van COPD. Zoals aangegeven in paragraaf 4.4 treden naar verwachting ook op allerlei andere terreinen substitutie-effecten op, maar er zijn onvoldoende onderzoeksgegevens voorhanden om deze te kunnen kwantificeren.

Er is besloten om bovenstaande substitutie-effecten van $\text{€} 370$ per patiënt per jaar niet mee te nemen in de BIA berekeningen, maar hier alleen kwalitatief te bespreken. Dit komt enerzijds doordat de substitutie-effecten uit het Nederlandse onderzoek (waarbij patiënten bijna een jaar lang meerdere keren per week fysiotherapie krijgen) niet afgezet kunnen worden tegen de 5 behandelingen bij patiënten in groep A of 20 behandelingen bij patiënten in groep B, C of D. Anderzijds speelt mee dat een deel van de substitutie-effecten in de huidige situatie al worden bereikt, via een interventie die wordt betaald door de patiënt zelf of zijn aanvullende verzekering.

a. Budget impact

Tabel 7 toont - vanuit het perspectief van het BKZ - de budgetimpact van het vanaf de eerste behandeling vergoeden van fysio- en oefentherapie bij COPD. Gezien het gelijkblijvend aantal nieuwe patiënten (zie eerder deze paragraaf) is de budgetimpact ieder jaar constant en komt uit op $\text{€} 5.373.830$. Het betreft hier de jaarlijkse kosten, niet de cumulatieve kosten.

⁶⁰ Zwerink M, Effing T, Kerstjens HAM, Van der Valk P, Brusse-Keizer M, Zielhuis G, Van der Palen J. Cost-Effectiveness of a Community-Based Exercise Programme in COPD Self-Management. COPD 2016;13(2):214-23.

Tabel 7: Raming van de meerkosten (vanuit het BKZ-perspectief) van fysio- en oefentherapie bij COPD, wanneer deze vanaf de 1^e behandeling wordt vergoed vanuit de basisverzekering.

2019 t/m 2022 (voor alle jaren gelijk)	aantal patiënten	kosten per patiënt	Totale kosten
Groep A	7.071	€ 147	€ 1.040.851
Groep B, C en D samen	7.359	€ 589	€ 4.332.979
Totaal per jaar			€ 5.373.830

Potentiële kostenreductie in de zorg door verbetering eerste lijn

Fysio- of oefentherapie bij COPD kan leiden tot vermindering van exacerbaties en daarmee samenhangende ziekenhuisopnames. Ook kunnen meer intensieve en meestal duurdere vormen van zorg uitgesteld of zelfs voorkómen worden. In de expertbijeenkomst bestond consensus dat dit type substitutie effecten zullen optreden bij toepassing van kwalitatief goede fysio- of oefentherapie bij COPD vanaf GOLD-stadium II. Fysio- en oefentherapie maakt vaak deel uit van een pakket aan maatregelen en interventies in de eerste lijn, die gezamenlijk tot verbeteringen van de kwaliteit en effectiviteit moet leiden en tot kostenreductie van tweede- en derdelijns zorg. Naast fysio- en oefentherapie bestaat dit pakket uit voorlichting en educatie gericht op een gezondere leefstijl en beweegpatroon, ondersteuning van zelfmanagement, ketensamenwerking tussen de verschillende betrokken zorgprofessionals, bij rokers stimuleren van het stoppen met roken, bij hoog BMI dieetmaatregelen voor gewichtsvermindering met spierbehoud en bij ondervoeding dieetmaatregelen gericht op behoud en verbetering van de spiermassa.⁶¹

Verondersteld kan worden dat dergelijke verbeteringen van de eerstelijns zorg zullen resulteren in het terugdringen van het aantal ziekenhuisopnames en behandelingen in gespecialiseerde longrevalidatieklinieken. Volgens de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OECD) zou een groot deel van alle ziekenhuisopnames wegens COPD vermijdbaar moeten zijn door adequate ambulante zorg.⁶² Longalliantie Nederland heeft zich recent ten doel gesteld om het aantal opnamedagen met 25 procent te reduceren. Op een recent congres op 19 januari 2018 over verbetering van de multidisciplinaire eerstelijns en transmurale zorg werd dit doel door alle aanwezigen mogelijk geacht. Fysio- of oefentherapie is een belangrijke component in deze zorg, als onderdeel van zogenaamde longrevalidatie behandelprogramma's, die vanuit de polikliniek van de longarts worden aangeboden, of als onderdeel van een samenwerkingsverband voor ketenzorg in de eerstelijns zorg.⁶³

Een literatuurreview over 38 trials laat zien dat de effectiviteit van dit type behandelprogramma's goed is onderbouwd, met name verbetering van fysieke mogelijkheden en kwaliteit van leven.⁶⁴ Een ander literatuurreview sluit daarop aan met aanwijzingen voor een mogelijke reductie van ziekenhuisopnames. Hierbij werd in een meta-analyse over 8 studies onder patiënten, die deelnamen aan een longrevalidatieprogramma na een ziekenhuisopname wegens COPD, een significant verlaagde kans op nieuwe opnames gevonden (OR 0,44 (0,21-0,91)).⁶⁵

⁶¹ Zorgstandaard COPD. Amersfoort: Longalliantie, 2016.

⁶² OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development). Health at a Glance 2011: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing, 2011

⁶³ Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine 2013;188(8):e13-e64.

⁶⁴ McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2015;2:1-208.

⁶⁵ Puhan MA, Gimeno-Santos E, Cates CJ, Troosters T. Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2016;12:1-115.

Er was wel een kanttekening bij de resultaten van dit literatuuronderzoek, namelijk dat er een sterke variatie tussen de studies was in de grootte van het gevonden effect en dat slechts in de helft van de studies een significante reductie van ziekenhuisopnames was opgetreden.

Een ander recent literatuurreview selecteerde 8 studies over onderhoudsbehandeling met gesuperviseerde oefentherapie na het doorlopen van een longrevalidatieprogramma.⁶⁶ Uit een meta-analyse van 5 studies bleek dat, vergeleken met 'usual care', het relatieve risico op tenminste één COPD-gerelateerde opname in de periode van onderhoudstherapie significant verlaagd was (RR 0.62 (0.47–0.81)). Ook hier was sprake van sterk wisselende effecten en liet maar één van de 5 studies een significant effect zien.

Volgens RIVM-cijfers was het aantal opnames voor COPD in 2010 ruim 22.000, bij een gemiddeld aantal van bijna 9 opnamedagen.⁶⁷ Bij kosten van circa € 500 per ziekenhuisopnamedag⁶⁸ komt dit neer op bijna € 100 miljoen. Aannemende dat deze getallen nog steeds geldig zijn, dan zouden bij realisatie van dit doel circa 50.000 opnamedagen voorkomen kunnen worden, overeenkomend met € 25 miljoen.

Net zoals er een afname van ziekenhuisopnames door verbeterde eerstelijns zorg mogelijk is, zou ook het aantal behandelingen in gespecialiseerde longrevalidatieklinieken kunnen afnemen. Immers voor een deel van de patiënten zou voorkómen kunnen worden dat zij een zodanig ernstige COPD ontwikkelen, dat daarvoor deze intensieve behandeling noodzakelijk is. Op grond van Zvw-declaratiegegevens over 2015 kon worden berekend dat het aantal patiënten dat jaarlijks aanvangt met dit type behandeling geschat kan worden op bijna 1.300 per jaar.⁶⁹ De kosten van dit type behandeling bedroegen in 2014/2015 ruim € 22.000 per patiënt en dus in totaal ruim € 28 miljoen.

Tenslotte zou door de verbetering van de kwaliteit en effectiviteit van eerstelijns zorg ook het beroep op andere vormen van zorg ook kunnen afnemen, zoals professionele thuiszorg, gespecialiseerde verpleegkundige zorg of consultatie van longartsen.

Buiten het bestek van het BKZ kan verbetering van fysieke uitkomsten bij patiënten met COPD ook leiden tot reductie van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid bij diegenen die betaald werk verrichten. Het RIVM heeft in 2012 de gemiddelde verzuimkosten voor 45- tot 55-jarige werkenden met COPD ingeschat op € 1.440 respectievelijk € 900 en voor de 55- tot 65-jarige werkenden op € 2.300 respectievelijk € 1.450.⁷⁰

4.5 **Samenvattende conclusie over de pakketcriteria**

Het Zorginstituut concludeert dat de toelating in het basispakket van gesuperviseerde oefentherapie bij COPD (vanaf GOLD-stadium II) vanaf de eerste behandeling in voldoende mate voldoet aan de pakketcriteria.

⁶⁶ Jenkins AR, Gowler H, Curtis F, Holden NS, Bridle C, Jones AW. Efficacy of supervised maintenance exercise following pulmonary rehabilitation on health care use: a systematic review and meta-analysis. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis.* 2018;13:257–273.

⁶⁷ RIVM. Volksgezondheidszorg.info Bereikbaar op: <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/copd/preventie-zorg/zorg#node-ziekenhuisopnames-voor-copd>

⁶⁸ Kostenhandleiding: Methodologie van kostenonderzoek en referentieprijzen voor economische evaluaties in de gezondheidszorg. <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/werkwijzen-en-procedures/adviseren-over-en-verduidelijken-van-het-basispakket-aan-zorg/beoordeling-van-geneesmiddelen/richtlijnen-voor-economische-evaluatie>

⁶⁹ ZPD / Zorginstituut Nederland

⁷⁰ RIVM. Maatschappelijke kosten voor astma, COPD en respiratoire allergie. Bilthoven: RIVM, 2012

Het Zorginstituut concludeert dat de effectiviteit van gesuperviseerde oefentherapie voldoende is onderbouwd. Het is echter onzeker of deze behandeling ook kosteneffectief is. Het Zorginstituut raamt de kosten voor opname in het basispakket van oefentherapie bij COPD vanaf de eerste behandeling op € 5,4 miljoen. Hiertegenover staan ook substitutie-effecten, maar het is onduidelijk tot hoeveel reductie van zorgkosten elders de vergoeding vanaf de eerste behandeling in plaats van vanaf de 21^e behandeling zou kunnen leiden.

Uit de beschikbare Nederlandse studie naar kosteneffectiviteit zijn wel substitutie-effecten bekend (€ 370 per patiënt), met name door reductie van ziekenhuisopnames wegens COPD. Echter een belangrijk deel van dit soort substitutie-effecten wordt in de huidige praktijk ook al bereikt, omdat veel patiënten al behandeld worden, waarbij ze de eerste 20 behandelingen zelf of vanuit een aanvullende verzekering bekostigen. Daarna vindt bekostiging plaats vanuit de basisverzekering. Voor een kleine groep patiënten kunnen er wel extra substitutie-effecten behaald worden, omdat zij in de huidige situatie afzien van fysiotherapie vanwege de financiële drempel.

Gelet op de kosten per patiënt (€ 150 in de lichte ernstgroep en € 600 in de hogere ernstgroepen) en de relatief hoge ziektelast van COPD, is het oordeel van het Zorginstituut over noodzakelijkheid positief, in het verlengde van eerdere advisering over de vergoeding van gesuperviseerde oefentherapie bij een aantal specifieke indicaties.

Met het oog op de uitvoerbaarheid zijn twee aspecten van belang:

1. Wat betreft de haalbaarheid constateert het Zorginstituut, dat in de huidige situatie deze zorg al wordt ingekocht. De beroepsorganisaties hebben toegezegd dat de kwaliteitsstandaard in conceptvorm eind 2018 beschikbaar zal zijn. Daarop vooruitlopend hebben experts een inschatting gedaan van het gemiddeld aantal behandelingen dat per subgroep van COPD-patiënten noodzakelijk wordt geacht. Het Zorginstituut is van mening dat deze inschatting ook gebruikt kan worden ten behoeve van advisering over een meer doelmatige inzet van fysio- en oefentherapie bij COPD, nu dit niet mogelijk is door heterogeniteit in het beschikbare onderzoek en het ontbreken van de kwaliteitsstandaard op dit moment. In de kwaliteitstandaard die wordt ontwikkeld kan aandacht worden besteed aan de verdere onderbouwing van doelmatige inzet van fysio- en oefentherapie bij COPD. Wanneer de regelgever besluit de te verzekeren prestatie te wijzigen conform dit advies en de kwaliteitsstandaard in de eerste helft van 2019 in zijn definitieve vorm beschikbaar komt, zal het inkopen van goede zorg positief worden beïnvloed.
2. Wat betreft de houdbaarheid is vanuit het perspectief van het BKZ sprake van een beperkte kostenstijging van ruim € 5 miljoen. Hier staan een aantal te verwachten substitutie-effecten tegenover, waarvan echter de omvang op dit moment niet precies te kwantificeren is. Daarnaast acht het Zorginstituut het haalbaar om de doelmatigheid van de inzet van oefentherapie bij COPD zodanig te vergroten, dat daarmee de kostenstijging door vergoeding van deze zorg vanaf de eerste behandeling gecompenseerd kunnen worden.

4.6 Verbetering van de doelmatigheid van oefentherapie bij COPD

Uit onderzoek van het Zorginstituut is naar voren gekomen dat de doelmatigheid van de huidige inzet van fysio- en oefentherapie bij COPD niet optimaal is: een deel van de patiënten ontvangt een zeer hoog aantal behandelsessies, terwijl daarvoor onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing is. Het Zorginstituut adviseert daarom om gesuperviseerde oefentherapie bij COPD doelmatiger in te zetten, door aan elk van de vier subgroepen A, B, C en D – die de GOLD-organisatie recent als aanvulling op de andere ernststadia heeft vastgesteld – een maximum aantal behandelsessies per jaar te verbinden.

Het gaat om een maximum van 5 behandelingsessies voor patiënten in groep A, een maximum van 27 in groep B en een maximum van 70 in groep C en D. Als na het startjaar van behandeling nog onderhoudsbehandeling nodig is komen de maximaal aantallen lager te liggen, namelijk 3 in groep B en 52 in groep C en D. Het Zorginstituut heeft berekend, dat de kosten van oefentherapie bij COPD door doelmatiger inzet volgens dit voorstel in vergelijking met de huidige praktijk ongeveer € 4,6 miljoen lager zullen uitvallen.

De aantallen behandelingen per subgroep in de intensieve fase en onderhoudsfase kunnen verdere inhoudelijke invulling en onderbouwing krijgen bij de herziening van de kwaliteitsstandaard. Immers is bij het beoordelen van de effectiviteit en kosteneffectiviteit van oefentherapie bij COPD van belang om te beoordelen hoeveel behandelingen noodzakelijk zijn om een bepaald effect te bereiken. De beschikbare onderzoeksliteratuur levert hierover geen duidelijke conclusies op, omdat er een grote heterogeniteit werd gezien in de intensiteit en doorlooptijd van de onderzochte behandelprogramma's, de subgroepen van patiënten waarbij deze werden toegepast, de gehanteerde uitkomstmaten en de grootte van de daarmee gemeten effecten. Bovendien was er bij het opstellen van dit advies nog geen kwaliteitsstandaard beschikbaar met aanbevelingen van de beroepsgroep op basis van deze literatuur per subgroep van patiënten over intensiteit en doorlooptijd.

Mogelijkheden voor meer doelmatige inzet van oefentherapie bij COPD

Uit de bij het Zorginstituut beschikbare declaratiedata bleek, dat er in 2015 ongeveer 8.500 patiënten meer dan 70 behandelingen hadden ondergaan, waarvan ruim 4.000 patiënten meer dan 85 behandelingen. Wanneer we naar de inschatting van de experts over het gemiddeld aantal noodzakelijke behandelingen kijken, dan lijkt de inzet van zoveel behandelingen niet doelmatig. De experts onderscheiden voor de subgroepen B, C en D een eerste intensieve behandelingsfase, bij subgroep C en D gevolgd door een onderhoudsfase. Op basis hiervan kan het gemiddeld aantal behandelingen in het eerste behandeljaar en in de volgende behandeljaren worden berekend (zie tabel 8).

Tabel 8: inschatting gemiddeld aantal behandelingen per subgroep A-D door experts

	Groep A	Groep B	Groep C	Groep D
Percentage van patiëntengroep vanaf ernstgraad GOLD II	49%	17%	18%	16%
Max. aantal behandelingen in eerste jaar	5	27	70	85
Max. aantal behandelingen in volgende jaren	-	3	52	72

Het review van Jenkins et al. (2018) bevat 8 studies waarin patiënten die een onderhoudsbehandeling met oefentherapie ontvingen ná een multidisciplinair longrevalidatieprogramma zijn vergeleken met patiënten die na de longrevalidatie 'usual care' ontvingen.⁷¹ Patiënten die longrevalidatie ontvangen zullen meestal in subgroep C of D zitten (hoewel in deze studies niet als zodanig vastgesteld). De behandelintensiteit in de onderhoudsfase varieerde van 1 sessie van 1 uur per 3 maanden tot 6 sessies 'community gymnasium' van 2 uur per maand. Twee studies hadden een maandelijks sessie van 1,5-2 uur. Drie studies hadden 1 sessie elke week en één studie had 1 sessie per 2 week. Uit dit overzicht kan worden opgemaakt dat gemiddeld 1 sessie per week gangbaar is voor de onderhoudsfase.

Om tot een doelmatige inzet van oefentherapie bij COPD te komen stelt het

⁷¹ Jenkins AR, Gowler H, Curtis F, Holden NS, Bridle C, Jones AW. Efficacy of supervised maintenance exercise following pulmonary rehabilitation on health care use: a systematic review and meta-analysis. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2018;13:257-273.

Zorginstituut bij elk van de subgroepen A, B, C en D voor het eerste behandeljaar en eventueel volgende behandeljaren een maximum aantal behandelsessies voor, gebaseerd op de inschattingen van de experts van het aantal benodigde behandelingen per subgroep en het review van Jenkins et al (2018).⁷² Deze aantallen kunnen verder inhoudelijk worden uitgewerkt in de kwaliteitsstandaard. Omdat in het eerste behandeljaar gestart wordt met een relatief intensieve behandel fase ligt voor subgroep C en D het maximum aantal sessie in dat jaar hoger dan (gemiddeld) 1 sessie per week. Voor de onderhoudsfase dient wel het aantal van 1 sessie per week als uitgangspunt te worden genomen.

Voor patiënten uit subgroep D ligt het vastgestelde maximum aantal behandelingen in het eerste behandeljaar onder het aantal dat is ingeschat door de experts, omdat voor de onderhoudsfase is uitgegaan van (gemiddeld) 1 behandeling per week op basis van het review van Jenkins et al. Voor veel patiënten in deze subgroep is – zeker in het eerste jaar van behandeling – een monodisciplinaire aanpak niet toereikend en lijkt veel eerder een multidisciplinair longrevalidatie- of ketenzorgprogramma aangewezen. Ook in de huidige praktijk wordt dit type zorg al aan veel patiënten aangeboden vanuit verschillende ziekenhuizen en/of regionale samenwerkingsverbanden. Voor dit type behandelprogramma's zijn andere vormen van financiering mogelijk, waardoor ook voor deze patiënten een passende behandeling kan worden gerealiseerd. Dit geldt in mindere mate ook voor patiënten in subgroep C, met name als er sprake is van veel exacerbaties.

Bij subgroep A is alleen sprake van een kortdurende behandeltraject, waarmee de patiënt in staat wordt gesteld om zelfstandig verder te werken aan (onderhoud van) spierconditie en uithoudingsvermogen. Bij subgroep B is voorzien in een intensiever behandeltraject, waarna alleen nog controle wordt toegepast om te evalueren of de patiënt nog steeds in staat is om de bereikte spierconditie en uithoudingsvermogen in voldoende mate in stand te houden. Tabel 9 geeft een overzicht van de vastgestelde maximum aantallen.

Tabel 9: voorstel maximering aantal behandelingen per subgroep A, B, C en D

	Groep A	Groep B	Groep C	Groep D
Maximum aantal behandelingen per jaar voor eerste behandeljaar	5	27	70 *	70 *
Maximum aantal behandelingen per jaar voor de onderhoudsfase	0	3	52	52

* of multidisciplinair longrevalidatie- of ketenzorgprogramma met andere financiering

Kostenreductie door meer doelmatige inzet van oefentherapie bij COPD

Aan de hand van de bij het Zorginstituut beschikbare declaratiedata kan uitgerekend worden wat de financiële impact is bij implementatie van de vastgestelde maximum aantallen behandelsessies per jaar.⁷³ Immers ten opzichte van deze data zou dan het aantal behandelsessies boven het maximum per subgroep niet meer optreden.

Het is op dit moment niet mogelijk om een gedetailleerde inschatting van de financiële impact voor elke subgroep te maken, omdat het niet bekend is hoe in het

⁷² Jenkins AR, Gowler H, Curtis F, Holden NS, Bridle C, Jones AW. Efficacy of supervised maintenance exercise following pulmonary rehabilitation on health care use: a systematic review and meta-analysis. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2018;13:257–273.

⁷³ PMZ / Vektis / Zorginstituut Nederland

declaratiebestand de verdeling van patiënten over deze subgroepen is. Door wel per subgroep een maximum af te spreken, wordt mogelijke ondoelmatige inzet van oefentherapie sessies in elk van de subgroepen voorkómen. Omdat de doelmatigheid van behandeling bij patiënten uit de subgroepen A en B in de huidige praktijk waarschijnlijk nog niet optimaal is (hoewel dus nu niet specifiek te berekenen), gaat van het ook maximeren van het aantal sessies in deze subgroepen een aanvullend kosten-reducerend effect uit. Wel kan uitgerekend worden, wat de financiële impact is wanneer geen enkele COPD-patiënt méér dan het hoogst vastgestelde maximum aantal behandelsessies zou krijgen. In totaal komt dit neer op ongeveer € 4,6 miljoen.

5 Consultatie belanghebbende partijen

5.1 Geconsulteerde partijen

Het Zorginstituut heeft het conceptrapport voorgelegd aan de volgende belanghebbende partijen:

- Koninklijk Nederland Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)
- Long Alliantie Nederland (LAN)
- Longfonds
- Nederlandse Diëtisten Vereniging (NVD), via LAN
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Patiëntenfederatie Nederland
- Stichting Keurmerk Fysiotherapie (SKF)
- Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VVOCM)
- Vereniging voor Hart, Vaat- en Longfysiotherapie (VHVL) via KNGF
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

5.2 Ontvangen reacties

Van de volgende partijen is een reactie op het conceptadvies ontvangen: NVALT, ZN, NHG, NVD en één gezamenlijke reactie van KNGF, VVOCM, LAN, Longfonds en VHVL (Vereniging voor Hart, Vaat- en Longfysiotherapie). De LHV laat hun reactie over aan het NHG als wetenschappelijke vereniging. De Patiëntenfederatie Nederland heeft aangegeven hun reactie over te laten aan het Longfonds. De VRA heeft aangegeven geen commentaar te geven op het conceptadvies, omdat COPD niet een vakgebied is waar revalidatieartsen zich regelmatig mee bezighouden.

Hieronder gaan wij in hoofdlijnen in op de ontvangen reacties en op welke wijze het Zorginstituut het commentaar heeft verwerkt. Voor de leesbaarheid is het commentaar van individuele partijen gebundeld overeenkomstig de thema's die aansluiten bij de hoofdstukindeling van dit rapport. De volledige reacties van partijen zijn opgenomen in bijlage 5.

Alle reagerende partijen onderschrijven het voorlopige advies om voor mensen met COPD vanaf stadium GOLD-II en hoger oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut op te nemen in de basisverzekering vanaf de eerste behandeling.

Effectiviteit

Het **NHG** plaats een kanttekening bij de wijze waarop de beoordeling van de effectiviteit tot stand is gekomen, waarbij geen GRADE analyse van de recente literatuur noch een nieuwe meta-analyse is uitgevoerd en geen details over effectmaten en betrouwbaarheidsintervallen zijn weergegeven.

ZN ondersteunt de conclusies over effectiviteit, maar geeft aan dat daarin niet is ingegaan op de effectiviteit van zittingen in groepsverband. Ook wijzen ze er op dat er geen onderbouwing is van de aangegeven omvang van zorg bij de subgroepen.

Zowel **ZN** als **Longfonds** geven aan het jammer te vinden dat bij voorbaat onderzoek naar GOLD-I is uitgesloten.

De **NVALT** stelt kanttekeningen bij het gebruik van de terminologie met betrekking tot de ernststadia die gerelateerd zijn aan de longfunctiestoornis (GOLD-stadia I-IV) en de subgroepering op basis van de ernst van exacerbaties en symptomen (door de GOLD organisatie beschreven subgroepen A-D). Zij adviseert het Zorginstituut gebruik te maken van het concept ziektelast zoals beschreven in de zorgstandaard COPD. Daarnaast wijst zij het Zorginstituut op enkele onjuistheden zoals de gebruikte definitie van COPD in het eerdere CVZ standpunt en de constatering dat COPD onder niet-rokers zeldzaam zou zijn.

Reactie Zorginstituut

Omdat het Zorginstituut voor deze indicatie-interventie-combinatie in 2012 reeds een standpunt heeft ingenomen, is voor het opstellen van dit advies besloten om niet – zoals gebruikelijk – een nieuwe standpuntbepaling uit te voeren, maar eerst een globale analyse te doen vanuit de vraagstelling of de recente literatuur, die sinds het standpunt is verschenen, in lijn is met het eerdere standpunt. De analyse van de recent verschenen literatuur ondersteunt de conclusies over effectiviteit uit het eerdere standpunt. Het Zorginstituut heeft daarom geen nieuwe risk-of-bias assessment, meta-analyse en GRADE-beoordeling gedaan. Dit is beschreven in paragraaf 4.1.

In navolging van het standpunt uit 2012 is uitgegaan van de patiëntenpopulatie die in bijlage 1 van het besluit Zorgverzekering (de chronische lijst) is opgenomen. Dit betreft COPD-patiënten vanaf GOLD-stadium II. COPD-patiënten met GOLD-stadium I zijn destijds hiervan uitgesloten, vanwege het ontbreken van onderbouwing van de effectiviteit van fysio- of oefentherapie bij deze subgroep. In het nu uitgevoerde literatuuronderzoek was de groep GOLD-I patiënten niet uitgesloten, maar in 14 van de 17 studies werd deze subgroep niet geïnccludeerd. De overige 3 studies hadden betrekking op alle GOLD-stadia met slechts een kleine minderheid van de patiënten in GOLD-stadium I. Er is dus nog steeds onvoldoende onderbouwing van de effectiviteit van fysio- en oefentherapie bij deze subgroep van patiënten.

Wat betreft onderscheid in effectiviteit tussen interventies waarin werd gewerkt met groepsbehandeling en interventies die uitsluitend individueel werden gegeven is het Zorginstituut van mening, dat er te weinig informatie beschikbaar was om hierover harde conclusies te trekken.

Naar aanleiding van het commentaar van de NVALT over de gehanteerde terminologie is de recente aanvullende ernstindeling die door de GOLD-organisatie is vastgesteld nauwer opgevolgd en consequent in het rapport toegepast. De opmerking over de relatie tussen COPD en niet-rokers is opgevolgd.

Haalbaarheid

ZN stelt dat de ontwikkeling van een kwaliteitsstandaard voorwaardelijk zou moeten zijn om COPD vanaf GOLD-stadium II op te nemen in de basisverzekering. Zij merken daarbij op dat de klasseindeling in groep A, B, C en D niet overeen zou komen met de huidige zorgstandaard COPD en de minimale dataset voor het meten van kwaliteit van zorg bij COPD, die recent ontwikkeld is, in overleg met KNGF, patiëntenorganisatie en ZN. Het is niet acceptabel voor zorgverzekeraars om af te wijken van een profielindeling waarvoor kwaliteitsindicatoren die door alle partijen ondersteund wordt. ZN wenst daarom aansluiting bij deze profielindeling. Verder ondersteunt ZN het voorstel om de hoeveelheid behandelsessies op te splitsen naar ernstcategorie. Immers, het behandeltraject voor lichte COPD klachten ziet er wezenlijk anders uit dan voor zwaardere COPD klachten.

De **NVALT** geeft aan dat het voorstel voor aantallen behandelsessies per ernstcategorie niet wetenschappelijk is onderbouwd en ten koste kan gaan van de kwaliteit van zorg voor de patiënten die op een hoger aantal sessies is aangewezen. Ook in de gezamenlijke reactie van **KNGF, LAN, Longfonds, VHVL, VVOCM** wordt gewezen op het ontbreken van wetenschappelijke onderbouwing voor aantal behandelsessies per ernstcategorie en op het feit dat de inschattingen van de experts niet voor dit doel kunnen worden ingezet. Bovendien zou het werken met een maximum aantal behandelsessies per ernstcategorie kunnen leiden tot extra administratieve lasten en discussies van fysiotherapeut en patiënt met de zorgverzekeraar over de indeling naar ernst en het benodigde aantal sessies in het individuele geval.

Reactie Zorginstituut

De recente profielindeling voor het meten van kwaliteit van zorg bij COPD maakt voor een belangrijk deel gebruik van dezelfde criteria als zijn gebruikt voor de indeling in subgroepen A, B, C en D (MRC en aantal exacerbaties) en combineert die met een criterium dat differentieert tussen GOLD-stadium I-II en III-IV (FEV_1). In plaats van de CAT wordt de CCQ gebruikt. In essentie is het resultaat van de indeling voor kwaliteit van zorg bij COPD een tweedeling in lichte ziektelast dan wel matige/ernstige ziektelast, omdat de patiënt vanaf het aanwezig zijn van één van de genoemde criterium in de zwaarste categorie valt. Indien er meer criteria aanwezig zijn, maakt dat voor deze indeling niet uit. In feite valt een patiënt alleen in de groep met lichte ziektelast, wanneer de MRC <3 én het aantal exacerbaties <2 is én sprake is van GOLD-II (of GOLD-I, maar daarbij bestaat geen aanspraak). Dit komt overeen met de door ons aangegeven subgroep A, met uitzondering van patiënten met een stabiel GOLD-stadium III of IV. De subgroepen B, C en D vallen alle in de zwaarste categorie.

Het Zorginstituut acht verder onderscheid wel van belang voor het inschatten van het noodzakelijk aantal behandelsessies. Dit bleek ook in onze bijeenkomst met experts. Hiervoor lijkt de indeling in subgroepen B, C en D zeer geschikt. Omgekeerd zijn deze 3 subgroepen dus eenvoudig terug te herleiden tot de zwaarste categorie van de profielindeling voor kwaliteit van zorg bij COPD. De door ZN gewenste aansluiting is dus al aanwezig. Daarbij geldt wel als kanttekening dat in de voorgestelde minimale dataset staat, dat de MRC alleen wordt toegepast indien relevant voor het behandeldoel, terwijl conform ons voorstel de MRC altijd moet worden toegepast.

Wat betreft de wetenschappelijk is onderbouwing van het voorstel voor aantallen behandelsessies per ernstcategorie merkt het Zorginstituut op dat uit het beschikbare onderzoek een grote spreiding van aantallen sessies en doorlooptijd van behandeling blijkt. Er is zeker geen onderbouwing voor meer behandelsessies dan voorgesteld. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen of bij sommige patiëntengroepen een doelmatiger ingericht behandelprogramma mogelijk is. Indien bij individuele patiënten een hoger aantal behandelsessies aangewezen lijkt, dient afgewogen te worden of een monodisciplinaire aanpak wel toereikend is en er geen indicatie is voor een multidisciplinaire ketenzorgbehandeling of een poliklinisch longrevalidatie-programma onder supervisie van een longarts. Ook in de huidige praktijk wordt dit type behandelprogramma's al aan veel patiënten aangeboden vanuit verschillende regionale samenwerkingsverbanden. Voor dit type behandelprogramma's zijn andere vormen van financiering mogelijk, waardoor ook voor deze patiënten een passende behandeling kan worden gerealiseerd. Omdat voor de indeling in subgroepen A, B, C en D gebruik wordt gemaakt van criteria die makkelijk zijn vast te stellen, acht het Zorginstituut de toename van administratieve lasten beperkt. In de minimale dataset die door fysiotherapeuten is ontwikkeld zijn deze criteria al meegenomen.

De indeling in subgroep A, B, C en D is gebaseerd op heldere eenduidige criteria. Dit zou inhoudelijk gezien niet tot discussies over de aanspraak hoeven te leiden. Indien in een individuele patiënt een hoger aantal behandelsessies nodig wordt geacht, is waarschijnlijk sprake van behoefte aan multidisciplinaire ketenzorg of longrevalidatie en dient gezocht te worden naar een daarbij passend zorgaanbod.

Houdbaarheid

KNGF, LAN, Longfonds, VHVL, VVOCM onderschrijven in hun gezamenlijke reactie dat er geen nadere onderbouwing beschikbaar is over de substitutie effecten. In dit kader wijzen zij op lopend onderzoek van het NIVEL dat mogelijk meer inzicht zal opleveren in het aantal mensen dat zorg mijdt vanwege de financiële drempel. Voorts wijzen zij op het Nationaal actieprogramma chronische longziekten, dat er op is gericht om, onder meer door een verbeterde inzet van fysiotherapie, het aantal opnames voor mensen met COPD met 25 procent te verminderen. Bij recente bespreking van de eerste resultaten van dit programma is gebleken dat dergelijke resultaten te verwachten zijn. Voorts wijzen deze partijen op een conclusie bij een Cochrane review uit november 2015, waarin wordt gesteld dat de effectiviteit van oefentherapie bij COPD voldoende is onderbouwd gezien het grote aantal verrichte RCT's en verder onderzoek naar effectiviteit niet zinvol is. Tenslotte verzoeken partijen om de reviews van Puhan en Jenkins, alsmede een artikel van Spruit, die volgens hen relevante informatie over reductie van ziekenhuisopnames geven, te betrekken in de bespreking van substitutie-effecten.

De **NVD** wijst op het belang van aandacht voor ondergewicht naast aandacht voor overgewicht en obesitas en stelt een aanvulling voor op basis van de Zorgstandaard COPD (2016) over het belang van voldoende eiwitname voor het behoud en verbeteren van de spiermassa.

Reactie Zorginstituut

In de bespreking over de potentiële kostenreductie heeft het Zorginstituut de aanvulling over het Nationaal actieprogramma verwerkt. Ook is verwezen naar het review van Puhan, hoewel deze review over longrevalidatieprogramma's ging waarvan oefentherapie een belangrijke component was. Om deze reden waren dit review en de daarin geïnccludeerde studies niet meegenomen in het literatuuronderzoek.

Dit geldt ook voor het recente review van Jenkins, waarin we wel gegevens konden afleiden ter onderbouwing van de intensiteit van onderhoudsbehandeling voor de subgroepen C en D. Het artikel van Spruit betreft geen origineel onderzoek.

Wat betreft de noodzaak van verder onderzoek is het Zorginstituut van mening, dat onderzoek naar kosteneffectiviteit en doelmatige inzet van oefentherapie zeker wel noodzakelijk is, gezien het gebrek aan beschikbare wetenschappelijke informatie op dit moment. Dit sluit aan bij het advies van de ACP. Daarbij wordt onderschreven dat dit type onderzoek ingewikkeld is, maar zeker niet onmogelijk omdat verschillende (meer en minder intensieve) behandelprogramma's kunnen worden vergeleken. Derhalve is als aanbeveling in het advies van het Zorginstituut opgenomen, dat nieuw onderzoek gewenst is naar de meest doelmatige inzet van oefentherapie, inclusief substitutie-effecten.

Wat betreft de aandacht voor ondergewicht is de aanvulling van de NVD overgenomen.

6 Adviescommissie Pakket

De Adviescommissie Pakket (ACP) adviseert de Raad van Bestuur van het Zorginstituut over voorgenomen pakketadviezen. Zij toetst deze adviezen aan de pakketcriteria en kijkt of de uitkomsten daarvan maatschappelijk wenselijk zijn. Daarbij kijkt zij zowel naar de belangen van de patiënten die in aanmerking komen voor vergoeding van een bepaalde interventie, als naar de belangen van patiënten met andere aandoeningen (die ook graag willen dat de behandeling van hun aandoening wordt vergoed) en van premiebetalers. Zij doet dit vanuit het principe dat de basisverzekering maximale gezondheidswinst dient op te leveren voor de gehele bevolking.

De commissie heeft in haar vergadering van 23 februari 2018 gesproken over de vraag of de eerste 20 behandelingen fysio- en oefentherapie bij COPD in het verzekerde pakket moeten worden opgenomen. De commissie onderschrijft het positieve concept advies van het Zorginstituut en de daaraan ten grondslag liggende argumenten. Zij vindt het belangrijk dat de behandeling wordt ingebed in een kwaliteitstandaard, wat op dit moment ook de ontwikkeling is. In een dergelijke kwaliteitstandaard is immers ook oog voor de omstandigheden van de patiënt, zoals eventuele comorbiditeit en de mate waarin de patiënt zelf de regie kan houden over zijn of haar behandeltraject.

Er is geen overtuigend bewijs dat hoog frequente en langdurige fysiotherapie effectief is. De commissie vindt zelfs dat een dermate groot aantal behandelingen ten koste kan gaan van de zelfredzaamheid van patiënten. Daarom vindt de commissie het belangrijk het aantal te vergoeden behandelingen te maximeren. Zij steunt het voorstel van het Zorginstituut om een maximum aantal behandelingen per patiëntencategorie (de zogenaamde GOLD klassen) te vergoeden.

Door het ontbreken van bewijs ziet commissie ook geen grond voor het voorstel van de veldpartijen om een hardheidsclausule in het leven te roepen voor patiënten die niet uitkomen met het maximale aantal behandelingen. Daarbij weegt de commissie dat voor patiënten met zeer ernstige klachten geïntegreerde behandelprogramma's bestaan die vanuit de tweede lijn, zowel ambulante als klinische, worden georganiseerd. Zij sluiten beter aan bij wat de patiënt nodig heeft dan alleen fysiotherapie.

Tot slot is de commissie van mening dat monitoring van de gegevens zoals voorgesteld in het systeemadvies van het Zorginstituut over de fysio- en oefentherapie van belang is. Dat geldt ook voor het uitvoeren van doelmatigheidsonderzoek na instroom in de basisverzekering. De commissie roept de Minister van VWS en partijen op om doelmatigheidsonderzoek mogelijk te maken. Zij merkt op dat het Longfonds hierbij zelf ook een verantwoordelijkheid draagt.

De commissie doet nog geen uitspraak over het voorstel van partijen om in de toekomst naar een meer DBC achtige systematiek van financiering te gaan. Zij wacht de ontwikkelingen met betrekking tot dit punt af. Wel merkt zij op dat de fysiotherapie onderdeel moet zijn van een multi-component interventie bij COPD met daarbij een actieve rol voor de patiënt.

7 Advies Zorginstituut

Het Zorginstituut adviseert de minister van VWS om oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut voor mensen met COPD stadium GOLD-II en hoger op te nemen in de basisverzekering vanaf de eerste behandeling, met een maximum aantal behandelsessies in de eerste 12 maanden van behandeling van 5 voor patiënten in groep A, 27 in groep B en 70 in groep C en D.

Voor de continueringsfase van de behandeling van patiënten in groep C en D geldt een gemiddelde van 1 sessie per week als uitgangspunt; voor groep B is dat 1 sessie per 4 maanden.

De indeling naar ernst van de COPD in de groepen A, B, C en D is door de fysio- of oefentherapeut eenvoudig vast te stellen op grond van het aantal exacerbaties in het voorafgaande jaar en een korte vragenlijst over ziektelast (zie paragraaf 3.1).

Onder verwijzing naar ons systeemadvies over fysio- en oefentherapie van december 2016 merken wij nog het volgende op. In de huidige richtlijn uit 2009 zijn (nog) niet alle randvoorwaarden voor goede zorg ingevuld. Partijen zijn momenteel bezig met het opstellen van een nieuwe kwaliteitsstandaard en hebben zich gecommitteerd aan de oplevering in concept hiervan eind 2018. In deze kwaliteitsstandaard dient verder inhoudelijke invulling en onderbouwing te worden gegeven voor de behandelingen in de eerste behandelfase en de continueringsfase.

Zoals in ons systeemadvies aangegeven, zullen wij – wanneer de gesuperviseerde oefentherapie bij COPD in de basisverzekering wordt opgenomen – deze interventie, net zoals de gesuperviseerde oefentherapie bij claudicatio intermittens en bij artrose van heup of knie, betrekken in het evaluatieonderzoek dat wij samen met betrokken partijen zullen vormgeven. Dit betekent dat wij onder meer zullen nagaan of de goede zorg wordt ingekocht en verleend, of keuze-informatie voor patiënten tot stand is gekomen, of zorgaanbieders transparant zijn over hun handelen en of de geraamde substitutie-effecten in de praktijk ook worden bereikt.

Het Zorginstituut heeft in het systeemadvies ook geadviseerd om de NZa te vragen om samen met de patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorgaanbieders te kijken naar een andere wijze van bekostiging van de te verzekeren prestatie en die andere bekostigingswijze ook in de praktijk te testen. Naar het oordeel van het Zorginstituut is de gesuperviseerde oefentherapie bij COPD ook een goede kandidaat voor een dergelijke praktijktest, onder meer omdat een deel van de zittingen in groepsverband zou kunnen plaatsvinden. Het Zorginstituut adviseert dat de NZa in zijn onderzoek de mogelijkheid betreft om per subgroep van COPD-patiënten te werken met een vastgesteld budget voor behandeling, gebaseerd op de gemiddelde kosten in die subgroep.

Tenslotte adviseert het Zorginstituut dat onderzoek mogelijk wordt gemaakt naar de meest doelmatige inzet van oefentherapie in de eerste behandelfase en de continueringsfase, waarbij tevens aandacht wordt gegeven aan substitutie-effecten, met name reductie van ziekenhuisopnames en klinische longrevalidatie

8 Vaststelling

In de vergadering van 19 maart 2018 heeft de Raad van Bestuur het rapport 'Gesuperviseerde oefentherapie bij COPD' vastgesteld. De adviezen die het Zorginstituut in dit rapport geeft, moet worden gezien in samenhang met het hiervoor genoemde systeemadvies over fysio- en oefentherapie en het Plan van Aanpak voor de uitvoering van het systeemadvies fysio- en oefentherapie.

Zorginstituut Nederland

Plv. Voorzitter Raad van Bestuur

Tiana van Grinsven

BIJLAGE 1

Wettelijk kader en bekostigingssystematiek

2017008799

1. De te verzekeren prestatie

- **Zorgverzekeringwet (Zvw)**

In artikel 10, onder a, van de Zvw is bepaald dat het krachtens de zorgverzekering te verzekeren risico de behoefte aan geneeskundige zorg inhoudt.

Artikel 11, derde lid, bepaalt dat bij algemene maatregel van bestuur de inhoud en omvang van de te verzekeren prestaties nader kunnen worden geregeld. Deze algemene maatregel van bestuur is het Besluit zorgverzekering.

- **Besluit zorgverzekering (Bzv)**

In artikel 2.1, tweede lid, van het Bzv is bepaald dat de inhoud en omvang van de vormen van zorg of diensten mede worden bepaald door de stand van de wetenschap en praktijk en, bij het ontbreken van een zodanige maatstaf, door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg.

In artikel 2.1, derde lid, van het Bzv is bepaald dat een verzekerde op een vorm van zorg of een dienst slechts recht heeft voor zover hij daarop naar inhoud en omvang redelijkerwijs is aangewezen.

Geneeskundige zorg is één van de te verzekeren prestaties ingevolge de Zvw (artikel 2.4, eerste lid, Bzv). Die zorg omvat onder meer zorg zoals medisch-specialisten, klinisch psychologen en verloskundigen die plegen te bieden, met uitzondering van de zorg zoals tandarts-specialisten die plegen te bieden, alsmede paramedische zorg als bedoeld in artikel 2.6.

- **Paramedische zorg**

Paramedische zorg omvat fysiotherapie, oefentherapie, logopedie, ergotherapie en diëtetiek. In artikel 2.6, tweede lid, Bzv is bepaald dat fysio- en oefentherapie de zorg omvat zoals fysio- en oefentherapeuten die plegen te bieden ter behandeling van de in bijlage 1 (verder te noemen: de chronische lijst) aangegeven aandoeningen, voor zover de daarbij aangegeven termijn niet is overschreden. Deze zorg omvat voor verzekerden van achttien jaar en ouder niet de eerste 20 behandelingen. Voor verzekerden jonger dan achttien jaar bestaat fysio- en oefentherapie in andere gevallen dan artikel 2.6, tweede lid, Bzv, tevens uit ten hoogste negen behandelingen van dezelfde aandoening per jaar, bij ontoereikend resultaat te verlengen met ten hoogste negen behandelingen.

Op deze algemene regeling zijn op dit moment drie uitzonderingen, waarbij vergoeding ten laste van de basisverzekering vanaf de eerste behandeling plaatsvindt. Bekkenfysiotherapie in verband met urine-incontinentie omvat voor de verzekerden van achttien jaar of ouder ten hoogste negen behandelingen. Per 1 januari 2017 bestaat ook aanspraak op gesuperviseerde oefentherapie bij perifere arterieel vaatlijden in stadium 2 Fontaine (claudicatio intermittens). Deze zorg omvat voor verzekerden van achttien jaar of ouder ten hoogste 37 behandelingen gedurende maximaal 12 maanden.

Per 1 januari 2018 bestaat ook aanspraak op gesuperviseerde oefentherapie bij artrose van heup- of kniegewricht. Deze zorg omvat voor de verzekerden van achttien jaar of ouder ten hoogste twaalf behandelingen gedurende maximaal 12 maanden.

- De chronische lijst

De chronische lijst is samengesteld in overleg met onder meer: patiënten/cliënten, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, verwijzers en wetenschappelijke instituten. Startpunt voor de samenstelling was de basislijst chronische aandoeningen uit het NIVEL-rapport 'De omvang van fysiotherapeutische behandeling naar verschillende patiëntencategorieën'. Aan de hand van een aantal criteria is bepaald welke aandoeningen uit deze basislijst op de chronische lijst zouden moeten komen te staan die geldt voor vergoeding vanuit de basisverzekering. Een aandoening werd op de lijst opgenomen wanneer sprake was van stoornissen die leiden tot beperkingen waarvan de verwachting was dat langdurige of intermitterende fysiotherapie of oefentherapie Cesar/Mensendieck leidt tot behoud van het functioneren of tot vermindering van de beperkingen (in elementaire bewegingsvaardigheden, persoonlijke verzorging (ADL) of mobiliteit). In dit criterium is rekening gehouden met het behandeldoel van de fysio- en oefentherapie dat zich richt op de gevolgen van een aandoening. Een toetsing aan stand van de wetenschap en praktijk, zoals die nu zijn invulling heeft gekregen bij de beoordeling van het pakketcriterium effectiviteit heeft indertijd (medio jaren negentig) niet plaatsgevonden.

2. *Bekostiging*

De bekostiging van fysio- en oefentherapie vindt plaats op grond van beleidsregels van de NZa (op basis van de Wet marktordening gezondheidszorg). Het doel van deze beleidsregels is vastleggen van het beleid met betrekking tot diverse prestatiebeschrijvingen en het (tarief)soort voor fysio- en oefentherapeutische zorg. In de prestatiebeschrijvingen fysio- en oefentherapie wordt een groot aantal (bekostigings)prestaties onderscheiden. Bekostiging vindt plaats per zorgactiviteit (zitting); het zogenoemde 'fee for service-model'. Samenvattend gaat het om (combinaties van) screening, intake en onderzoek en om individuele zittingen, lange zittingen, telefonische zittingen en groepszittingen. Daarnaast bestaan er onder meer toeslagen voor behandelingen aan huis, in een instelling of buiten de reguliere werktijden.

Voor prestaties vastgelegd in de beleidsregels fysio- en oefentherapie gelden vrije tarieven. De tarieven komen tot stand door onderhandeling tussen zorgverzekeraar en zorgaanbieder.

Beoordelingswijze Zorginstituut

2017008804

- Inleiding

De basisverzekering is een collectieve verzekering waar alle verzekerden aan mee betalen, ongeacht of zij er gebruik van maken. Om het draagvlak voor deze solidariteit te behouden, is het belangrijk dat we kunnen uitleggen welke zorg wel en niet in de basisverzekering is opgenomen of zou moeten worden opgenomen. Dit doen wij aan de hand van de pakketcriteria noodzakelijkheid, effectiviteit, kosteneffectiviteit en uitvoerbaarheid.

De wijze waarop wij deze pakketcriteria toepassen hebben wij beschreven in de rapporten Pakketbeheer in de praktijk⁷⁴ en Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk.⁷⁵ Van de pakketcriteria heeft alleen het pakketcriterium effectiviteit een 'knock out' karakter. Zorg die niet bewezen effectief is, is of wordt niet in de basisverzekering opgenomen; toetsing aan de andere pakketprincipes is in dat geval niet meer aan de orde. De drie andere criteria hebben in opzet geen 'knock out' karakter, maar worden in combinatie met elkaar beoordeeld indien de effectiviteit is aangetoond.

In onderstaande paragrafen geven wij een beknopte schets van de pakketcriteria en de wijze waarop die worden toegepast in onze beoordelingen.

- Effectiviteit

Alleen zorg die voldoende effectief is (voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk), wordt vergoed vanuit de basisverzekering.⁷⁶

De hoofdlijnen van ons beoordelingskader laten zich als volgt samenvatten. Voor het bepalen van 'de stand van de wetenschap en praktijk' gaan wij na of het medische beleid (diagnostiek, behandeling), gelet op de gunstige en de ongunstige gevolgen ervan (bijwerkingen, veiligheid), leidt tot een relevante (meer)waarde voor de patiënt in vergelijking met de standaardbehandeling of gebruikelijke behandeling (de zogenoemde relatieve effectiviteit). Anders gezegd: vinden wij de 'netto toevoeging' van de te beoordelen interventie in vergelijking met de al bestaande zorg een gewenste, relevante toevoeging en voldoende/groot genoeg, en hebben wij er voldoende vertrouwen in dat deze toevoeging ook daadwerkelijk optreedt?

Wij hebben de beoordeling van 'de stand van de wetenschap en praktijk' van interventies ingebed in een proces, dat waarborgt dat de benodigde relevante input beschikbaar komt en dat een weloverwogen standpunt kan worden ingenomen. Zo worden in beginsel professionals via hun wetenschappelijke verenigingen, patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars door middel van raadpleging en consultatie van meet af aan bij een beoordeling betrokken.

Om ons te verzekeren van inbreng van actuele wetenschappelijke kennis en van ervaring met de medische praktijk, heeft ons instituut een Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) in het leven geroepen. Deze is multidisciplinair samengesteld en bestaat uit externe, onafhankelijke leden met deskundigheid en ervaring op het terrein van assessmentvraagstukken in de zorg.

⁷⁴ Pakketbeheer in de praktijk deel 3, College voor zorgverzekeringen, 14 oktober 2013

⁷⁵ Beoordeling Stand van de wetenschap en praktijk (geactualiseerde versie), Zorginstituut Nederland, januari 2015

⁷⁶ Onze werkwijze om 'de stand van de wetenschap en praktijk' te beoordelen is uitgebreid beschreven in het rapport Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk (geactualiseerde versie 2015).

De WAR adviseert de Raad van Bestuur van het Zorginstituut op basis van de kwaliteit van het wetenschappelijke bewijs en van de overige overwegingen/argumenten die een rol in de assessment spelen. De Raad van Bestuur weegt alle relevante informatie en formuleert op basis daarvan zijn conclusie.

- **Noodzakelijkheid**

De vraag die bij het pakketprincipe noodzakelijkheid aan de orde is, is: Rechtvaardigt de ziekte of benodigde zorg, gegeven de culturele context, een claim op de solidariteit?⁴⁸ Enerzijds betreft dit pakketprincipe de criteria 'ziektelast' en 'zorgbehoefte', anderzijds gaat het om de samenhang met de kosten van de interventie (op individueel niveau). Het idee achter een verzekering is immers dat deze de kosten dekt die niet voor eigen rekening kunnen komen.

Ziektelast en zorgbehoefte

Met de ziektelast bepalen we hoe ernstig een ziekte of aandoening is en daarmee de medische noodzakelijkheid van een behandeling daarvan. De gedachte daarachter is dat mensen meer solidair zijn met anderen wanneer de ziektelast van een aandoening groter is. Wanneer de aandoening minder erg zou zijn is er dus minder reden om de behandeling ervan in de verzekering op te nemen. Dit klinkt logisch, maar in de praktijk worden hier wel bezwaren tegen aangevoerd. Die heeft het Zorginstituut verwoord in de verschillende zogenaamde 'lage ziektelast rapporten' in antwoord op een vraag van de minister of het mogelijk is behandelingen voor aandoeningen met een lage ziektelast uit te sluiten van de zorgverzekering.

De belangrijkste bezwaarpunten waren dat dit kan conflicteren met het 'stepped care' principe van de behandeling. Wanneer behandelingen voor aandoeningen van minder ernstige kwalen niet worden vergoed, zouden mensen kunnen afzien van deze behandelingen waardoor de aandoening kan verergeren en de behandeling voor de patiënt dan uiteindelijk meer belastend en duurder kan zijn dan de oorspronkelijk in te zetten behandeling.

Een argument dat hier weer tegen in is te brengen is, is dat hiermee in de plaats wordt getreden van de eigen verantwoordelijkheid van mensen en dit kan leiden tot medicalisering van (relatief eenvoudige) gezondheidsproblemen. Deze argumenten raken de vraag of het om noodzakelijk te verzekeren zorg gaat: de andere dimensie van noodzakelijkheid.

Daar waar informatie over de ziektelast beschikbaar is en waar die informatie relevant is voor onze beoordeling zullen we in een advies verder op dit aspect ingaan. In algemene zin merken we op dat wel steeds duidelijker blijkt dat het kunnen bewegen van vitaal belang is voor de gezondheid en zeker die van ouderen, bij wie de mobiliteit minder wordt. Daar waar fysio- en oefentherapie hieraan kan bijdragen is dat van belang voor de volksgezondheid.

Noodzakelijk te verzekeren zorg

Het tweede aspect van noodzakelijkheid is de noodzaak om een behandeling ook daadwerkelijk te verzekeren (een claim op de solidariteit gerechtvaardigd is). Een belangrijk doel van de zorgverzekering is weliswaar om gelijke toegang voor burgers tot noodzakelijke zorg te borgen, maar dat doel moet wel in een redelijke verhouding staan tot het middel. Om te bepalen of dat zo is, maken we gebruik van wat uit de verzekeringstheorie bekend is. Of iets in aanmerking komt om te verzekeren, hangt dan af van de kans dat een ongewenste situatie zich voordoet in combinatie met de mogelijk (financiële) consequenties van die ongewenste situatie. Het moet natuurlijk wel 'ergens over gaan'.

Wanneer een interventie relatief goedkoop is, kan het duurder zijn het in de verzekering op te nemen dan hiervan af te zien. We hebben voorbeelden gezien van hulpmiddelen die verzekerd waren en die na uitstroom veel goedkoper zijn geworden (zoals de rollator). De markt kan dan beter zijn werk doen dan wanneer er een 'gegarandeerde afzet' is via de verzekering. Daarnaast is het belangrijk te kijken naar de mogelijke gevolgen van verzekeren. Iets wel verzekeren kan leiden tot overconsumptie of 'moral hazard'. Iets niet verzekeren kan leiden tot onderconsumptie, het mijden van zorg en uiteindelijk tot gezondheidsverlies. Dit laatste is een argument dat vaak wordt ingebracht om te bepleiten een interventie in de zorgverzekering op te nemen of te handhaven. Wat ook kan gebeuren als iets niet is verzekerd, is dat substitutie plaatsvindt naar alternatieven die nog wel worden vergoed. Voor al deze argumenten geldt dat zij moeten worden afgewogen tegen de fundamentele opvatting dat burgers ook een eigen verantwoordelijkheid hebben om hun gezondheidsproblemen op te lossen. Die verantwoordelijkheid kan niet onbeperkt worden afgewenteld op de zorgverzekering.

Bij de discussie of de verzekering het juiste instrument is, speelt ook het vraagstuk van de financiële draaglast van de verzekerde een rol. Deze betaalt immers al een maandelijks premie (nominaal en inkomensafhankelijk), ongeacht of hij of zij vergoeding van een behandeling krijgt. Eventueel kan hij of zij bij onvoldoende draagkracht gecompenseerd worden via de zorgtoeslag. Ook is er een eigen risico dat een patiënt moet betalen vóór dat hij of zij de kosten van een behandeling krijgt vergoed. Wanneer we menen dat een interventie voor eigen rekening kan komen, kan dat als onrechtvaardig worden ervaren en het kan mogelijk ook (groepen) mensen in financiële problemen brengen. Vooral wanneer sprake is van cumulatie van kosten omdat mensen ook andere zorgkosten moeten maken die niet of slechts gedeeltelijk worden vergoed. Het feit dat vooral chronische patiënten en/of minder kapitaalkrachtige verzekerden deze kosten moeten maken, wordt dikwijls als argument gebruikt dat kosten niet voor eigen rekening kunnen komen.

Het Zorginstituut is altijd van mening geweest dat inkomensverschillen niet mogen worden afgewenteld op de collectieve zorgverzekering. Aanspraken krachtens de Zorgverzekeringswet gelden voor iedereen. Het feit dat een deel van de mogelijke gebruikers moeite zal hebben iets voor eigen rekening te nemen, is geen reden om de interventie voor alle verzekerden in de verzekering op te nemen. Dat zou immers leiden tot een stijging van de totale zorgkosten (en daarmee van de zorgpremie) doordat collectief wordt betaald voor zorg die voor eigen rekening kan komen. En er zijn immers andere manieren om mensen voor wie dit nodig is financieel te compenseren voor hun zorgkosten, bv. fiscaal of vanuit de gemeente. De beoordeling of een interventie voor eigen rekening kan komen, moet dan ook worden bepaald vanuit het gezichtspunt van het individu in zijn algemeenheid en niet vanuit het gezichtspunt van enkele groepen van patiënten.

- **Kosteneffectiviteit**

Bij het criterium kosteneffectiviteit staat de vraag centraal of de meerkosten van de interventie in een redelijke verhouding staan tot de gewonnen effectiviteit. Meerkosten en meerwaarde worden bepaald in vergelijking met de beste behandeling van dat moment. In een kosteneffectiviteitsanalyse worden twee interventies of situaties met elkaar vergeleken voor wat betreft kosten en effecten, waarbij het verschil in kosten wordt afgezet tegen het verschil in effectiviteit. In zijn rapport 'Richtlijnen voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg' van februari 2016 heeft het Zorginstituut inzichtelijk gemaakt op welke wijze kosteneffectiviteit in beeld kan worden gebracht en welke elementen daarbij een rol spelen.

- **Uitvoerbaarheid**

Uitvoerbaarheid is een criterium dat vooral kijkt naar de consequenties van een advies. We kijken of het advies haalbaar en houdbaar is. Haalbaar in de zin dat er wellicht organisatorische of administratieve aspecten zijn waar aan moet worden gedacht. Ook het draagvlak van een advies speelt hierbij een rol. Zullen partijen het gaan uitvoeren of zijn er mogelijk risico's aan verbonden. Hier ligt een duidelijke relatie met de effecten die het verzekeringsinstrument kan hebben. Iets wat kan gebeuren wanneer we zorg uitsluiten, is dat er substitutie plaatsvindt: de zorg die is geschrapt, wordt vervangen door zorg die nog wel wordt vergoed. Hiermee bereiken we niet het beoogde effect, namelijk dat mensen zelf de verantwoordelijkheid nemen voor hun zorg. Het is een dilemma of dit dan een reden is om zorg in de verzekering te houden. Wanneer we dit wel doen, wentelen we kosten die individueel gedragen kunnen worden af op het collectief. Doen we dit niet, dan kunnen therapieontrouw, zorgmijding, onderconsumptie of substitutie een gevolg zijn.

Een ander uitvoerbaarheidsaspect is de afbakening wanneer bijvoorbeeld een deel van de middelen zou uitstromen of alleen voor bepaalde groepen van patiënten in het pakket zou blijven. Het is dan van belang dat er een duidelijk onderscheid is te maken tussen wel of niet vergoede middelen waar zorgverzekeraars op kunnen inkopen en waarop zij declaraties kunnen controleren.

Bij de houdbaarheid kijken we tot slot naar de betaalbaarheid op macroniveau. Daarbij betrekken we de substitutie-effecten die kunnen optreden wanneer wij adviseren een bepaalde interventie in het te verzekeren pakket op te nemen.

BIJLAGE 2

Tabel 1 Evidence tabel door fysio- of oefentherapeut gesuperviseerde oefentherapie bij patiënten met COPD o.b.v. literatuur 2012-2017

In- en exclusie, Leeftijd, Geslacht	Ernst COPD	Setting en begeleiding	Interventie (I) Controle (C)	Meetmomenten en uitkomstmaten	Aantallen en analyse	Uitkomsten m.b.t. functioneren / QOL	In lijn met standpunt
Groep 1: kortdurende interventies bij (relatief) stabiele COPD							
<i>1. Duruturk 2015 (Turkije)</i>							
Inclusie criteria: <ul style="list-style-type: none"> • klinisch stabiel ziektebeeld Exclusie criteria: <ul style="list-style-type: none"> • cardio-vasculaire ziekten of maligniteiten • non-compliantie met geboden behandeling • niet in staat tot longfunctietesten en/of cardiopulmonaire oefeningen of oefentherapie te ondergaan 	GOLD II-III	Fysiotherapie-praktijk Begeleiding: Fysiotherapeut	Doorlooptijd: 6 wk. Intensiteit: 3x / wk 30 min. Therapie in groepen: nee I1: gesuperviseerde calaesthenic exercise training I2: gesuperviseerde fietstraining (cycle exercises) C: standaard zorg, geen oefenprogramma, zelfde interventie na einde studie	Meetmomenten: T0: Baseline T1: 6 wk. Meetinstrumenten: 6-Minute walk test (6MWT) Spirometrie ergometrie St George Respiratory Questionnaire (SGRQ) Medical Research Council dyspnea scale Fatigue Impact Scale Fatigue Severity Scale HADS	Gerandomiseerd: N=47 LFU: N=5 (11%) I1: n=14 I2: n=15 C: n=13 Leeftijd+geslacht: I1: 61.2 M/V: 13/1 I2: 61.2 M/V: 11/4 C: 63.8 M/V: 11/2 T: M/V: 35/7 Soort analyse (ITT / CC): CC	6MWT: I1: +87m I2: +65m C: 0m Δ1: 87m p<0,002 Δ2: 65m p<0,001 SGRQ activity: I1: -30.6 (± 20) I2: -19.3 (± 11) C: -2,6 (± 10) Δ1: -28 p < 0,001 Δ2: -17 p<0,001 SGRQ total: I1: -22.6 (± 10) I2: -20.7 (± 11) C: 0 (± 4) Δ1: -23 p < 0,001 Δ2: -21 p<0,001	Ja
<i>2. Yamaguti 2012 (Brazilië)</i>							
Inclusie criteria: <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd 50-80 	GOLD II-IV	Poliklinisch	Doorlooptijd: 4 wk.	Meetmomenten: T0: Baseline T1: 4 weken	Gerandomiseerd: N=30 LFU: N=0 (0%)	6MWT: I: +28m C: -8m	Ja

<ul style="list-style-type: none"> • FEV1<80% of predicted and FEV1/FVC ratio<0.7 • stabiele ziekte • reguliere behandeling incl. medicatie • geen verandering in medicatie afgelopen 4 wk. <p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Huidige rokers • Andere cardiopulmonaire of musculoskeletale comorbiditeit • Participatie in oefen-programma in afgelopen 2 jaar 		<p>Begeleiding: Fysiotherapeut</p>	<p>Intensiteit: 3x45 min./week, totaal 12 sessies</p> <p>Therapie in groepen: nee</p> <p>I: diafragma-training en adem oefeningen, geen instructies voor thuis oefeningen</p> <p>C: standaard zorg, geen instructies voor thuis oefeningen</p>	<p>Meetinstrumenten: 6-Minute walk test (6MWT) Spirometrie St George Respiratory Questionnaire (SGRQ) BODE-index</p>	<p>I: N=15 C: N=15</p> <p>Leeftijd+geslacht: I: 66.5 (54.2-78.2); M/V: 11/4 C: 66.4 (54.2-77.6); M/V: 11/4 T: M/V 22/8</p> <p>Soort analyse (ITT / CC): ITT</p>	<p>Δ: +36m p=0,03</p> <p>SGRQ total: I: -9.7 C: 0.8 Δ: 10.5 p=0,004</p> <p>BODE-index: I: -0.7 C: -0.3 Δ: 0.4 p=0.34</p>	
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	----------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Groep 2: langdurige interventies bij (relatief) stabiele COPD*1. Bauman 2012 (Duitsland)*

<p>Inclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd 50-80 • > 20 pack-years • Medicatie cf. richtlijn • Bereid terug te komen voor follow-up • Verwachte participatie sessies van >75% <p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respiratoire insuff. PaO2 <55 mmHg of PaCO2 >50 mmHg • Manifest hartfalen • Ongecontroleerde hypertensie • Maligniteit • Symptomatische coronaire hartziekte of path. uitslag ergometer • Beperkte fysieke mogelijkheden • Musculoskeletale aandoening • Eerdere participatie in een oefenprogramma 	GOLD II-IV	<p>Setting: Fysiotherapie-praktijken</p> <p>Begeleiding: Fysiotherapeut</p> <p>Multidisciplinair: Nee</p>	<p>Doorlooptijd: 26 wk.</p> <p>Intensiteit: 1x / week, eerst 8 sessies van 20 min. gevold door 18 sessies van 60 min.</p> <p>Therapie in groepen: ja</p> <p>I: aerobische oefeningen, educatie, lotgenoten support peer support</p> <p>C: standaard zorg zonder enige component die is opgenomen in de interventie</p>	<p>Meetmomenten: T0: Baseline T1: 6 maanden</p> <p>Meetinstrumenten: 6-Minute walk test (6MWT) Fiets-ergometrie Short Form-12 (SF-12) St George Respiratory Questionnaire (SGRQ) BODE Index</p>	<p>Gerandomiseerd: N=100 LFU: N=19 (19%)</p> <p>I: N=37 C: N=44</p> <p>Leeftijd+geslacht: I: 65 (8); M/V: 23/14 C: 63 (11); M/V: 24/20 T: M/V 47/34</p> <p>Soort analyse (ITT / CC): CC</p>	<p>6MWT: I: 38m (22 - 60) C: -21m (-42 - -2) Δ I-C: 59m (28 - 89) p=0,0002</p> <p>SF12 PCS: I: 4,8 (1,5-8,0) C: 4,2 (1,2-7,3) Δ I-C: 0,6m (-4,1-5,2) p=n.s.</p> <p>SGRQ activity: I: -5 (-9- -1) C: 0 (-3-4) Δ I-C: -6 (-11- -1) p=0,03</p> <p>SGRQ total: I: -7 (-10- -3) C: -1 (-4-1) Δ I-C: -5 (-10- -1) p=0,01</p>	Ja
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

2. Borghi-Silva 2014 (Brazilië)							
<p>Inclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> Therapietrouw m.b.t. medicatie Stabiele ziekte: geen verandering medicatie of exacerbatie < 1 m voorafgaand aan studie <p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> Hartritmestoornissen of hartaandoening Hypertensie Diabetes Mellitus Orthopedische of neurologische aandoening die participatie belemmert eerdere participatie in oefenprogramma < 6 m voorafgaand aan studie 	<p>GOLD II-IV</p> <p>I/C:</p> <p>GOLD II: 1/1; GOLD III: 6/7; GOLD IV: 3/2</p> <p>thuis zuurstof</p> <p>I/C: 2/2</p>	<p>Setting: Onbekend</p> <p>Begeleiding: Fysiotherapeut</p> <p>Multidisciplinair: Nee</p>	<p>Doorlooptijd: 12 wk.</p> <p>Intensiteit: 3x / wk, circa 40 min. per sessie</p> <p>Therapie in groepen: nee</p> <p>I: relatief t.o.v. uitgangscapaciteit hoog (70%) intensieve oefentherapie, toenemend in zwaarte bij Borg < 4</p> <p>C: respiratoire therapie (inhalatie, desobstructie expiratoir) 1x / wk zonder oefentherapie</p>	<p>Meetmomenten:</p> <p>T0: Baseline</p> <p>T1: 6 wk</p> <p>T2: 12 wk</p> <p>Meetinstrumenten PICO:</p> <p>6-Minute walk test (6MWT)</p> <p>Loopband-ergometrie</p> <p>VC en FVC spirometrie</p>	<p>Gerandomiseerd: N=32</p> <p>LFU: N=12 (34%)</p> <p>I: N=10</p> <p>C: N=10</p> <p>Leeftijd+geslacht: I: 67 (7); M/V: 7/3</p> <p>C: 66 (10); M/V: 5/5</p> <p>T: M/V 12/8</p> <p>Soort analyse (ITT / CC): CC</p>	<p>6MWT (grafiek):</p> <p>I 6wk: 100m</p> <p>C 6 wk: 10m</p> <p>Δ I-C: 110m</p> <p>P<0,05</p> <p>I 12wk: 115m</p> <p>C 12 wk: -35m</p> <p>Δ I-C: 150m</p> <p>p<0,05</p>	Ja
3. De Roos 2017 (Nederland)							
<p>Inclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> Stabiele ziekte Score ≥2 op scale Medical Research Council Dyspnoea <p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> niet-COPD-gerelateerde aandoeningen die oefentherapie belemmeren (bijv. cardiale of musculo-skeletale aandoeningen) 	<p>GOLD II</p> <p>FEV1 % voorspeld, FEV1 % predicted: I 45; C 47</p>	<p>Eerste lijn</p> <p>Begeleiding: Fysiotherapeut</p>	<p>Doorlooptijd: 10 wk.</p> <p>Intensiteit: 2x / wk. 60 minuten</p> <p>Therapie in groepen: ja</p> <p>I: oefentherapie, instructie om op vaste weekdag minimaal 30 min. te wandelen en wekelijks 5 min. educatie</p> <p>C: standaard zorg huisarts</p>	<p>Meetmomenten:</p> <p>T0: Baseline</p> <p>T1: 6 maanden</p> <p>Meetinstrumenten:</p> <p>6-Minute walk test (6MWT)</p> <p>Uniaxial accelerometer</p> <p>personal activity monitor (PAM)</p> <p>Physical Activity Scale for Elderly (PASE)</p> <p>Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ)</p> <p>Exercise Self-Regulatory Efficacy Scale (Ex-SRES)</p>	<p>Gerandomiseerd: N=52</p> <p>LFU: N=7 (13%)</p> <p>I: N=26</p> <p>C: N=26</p> <p>Leeftijd+geslacht: I: 69 (10); M/V: 8/18</p> <p>C: 71 (9); M/V: 10/16</p> <p>T: M/V 18/34</p> <p>Soort analyse (ITT / CC): ITT</p>	<p>6MWT:</p> <p>I: 52m (34 - 70)</p> <p>C: 13m (-13 - 39)</p> <p>Δ: 34m (2 - 66)</p> <p>p<0,001</p> <p>PASE:</p> <p>I: 5.9 (-21.0 - 32.9)</p> <p>C: 2.7 (-21.1 - 26.4)</p> <p>Δ: 16.2 (-13.2 - 45.5)</p> <p>p=n.s./p=0.25</p> <p>CRQ Fatigue</p> <p>I: 1.5 (-1.2 - 4.2)</p> <p>C: 0.6 (-1.7 - 2.5)</p> <p>Δ: 1.2 (-1.6 - 3.9)</p> <p>p=n.s./p=0.48</p>	Ja

						CRQ Mastery: I: 1 (-0.8 - 2.8) C: 0.4 (-1.7 - 2.5) Δ : 0.9 (-1.6 - 3.2) p=n.s./p=0.71 CRQ Total I: 9.3 (2.6 - 16.1) C: 3.6 (-2.7 - 10) Δ : 4.4 (-5.4 - 14.2) p=n.s./p=0.47	
<i>4. De Sousa Pinto 2014 (Spanje)</i>							
Inclusie criteria: <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd <81 • ex-roker • Medicatie cf. richtlijn Exclusie criteria: <ul style="list-style-type: none"> • Langdurige exacerbatie • Cognitieve of communicatie problemen • Musculoskeletale of cardiale aandoening of andere aandoeningen die oefentherapie belemmeren • Eerdere participatie in een oefenprogramma 	Ernstige - zeer ernstige COPD I: ernstig: 39%; zeer ernstig: 61% FEV1 %pred 34% C: ernstig: 56%; zeer ernstig: 44% FEV1 %pred 35%	Homebased Begeleiding: Fysiotherapeut	Doorlooptijd: 12 wk. Intensiteit: 4 thuisessies in eerste 2 wk, gevolgd door 2 sessies / mnd + wekelijks telefonisch contact Therapie in groepen: nee I: actieve oefentherapie gesuperviseerd door fysiotherapeut van aanvankelijk 20-30 min. oplopend naar 60 min. + individuele counseling verpleegkundige C: standaard behandeling + individuele counseling verpleegkundige	Meetmomenten: T0: Baseline T1: 12 wk. Meetinstrumenten: 6-Minute walk test (6MWT) spirometrie St George Respiratory Questionnaire (SGRQ) London Chest Activity of Daily Living (LCADL)	Gerandomiseerd: N=50 LFU: N=9 (18%) I: N=23 C: N=18 Leeftijd+geslacht: I: 69 (9); M/V: 22/1 C: 72 (8); M/V: 17/1 T: M/V 39/2 Soort analyse (ITT / CC): CC	6MWT: I: +63m C: -18m Δ : +81m p=0,035 SGRQ activity: I: -9,1 C: +0,3 Δ : 9,4 p=0,004 SGRQ total: I: -10,3 C: +7,4 Δ : 17,7 p<0,001	Ja
<i>5. De Souto Araujo 2012 (Brazilië)</i>							
Inclusie criteria: <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd >40 jaar • niet-rokers of ex-rokers voor tenminste 3 mnd. • stabiele ziekte zonder exacerbatie <8 wk. voorafgaand aan studie 	Matig ernstige - zeer ernstige COPD	Poliklinisch Begeleiding: Fysiotherapeut	Doorlooptijd: 8 wk. Intensiteit: 3x / wk sessie van 90 min (incl. 3x rustpauze) Therapie in groepen: nee	Meetmomenten: T0: Baseline T1: 6 maanden Meetinstrumenten: 6-Minute walk test (6MWT) spirometrie	Gerandomiseerd: N=42 LFU: N=10 (24%) I1: N=13 I2: N=8 C: N=11	6MWT: I1: +22m I2: +56m C: -17m Δ 1: +39m p=n.s. Δ 2: +73m p=n.s.	Ja

<p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Longinfectie • exacerbatie tijdens onderzoek waardoor >3 achtereenvolgende sessies oefentherapie worden gemist • neuromusculaire, cardiale of renale aandoening • Ongecontroleerde hypertensie • Diabetes Mellitus • geen deelname aan functionele tests follow-up of onvolledige compliance 			<p>I1: isotone en dynamische oefeningen voor diverse spiergroepen op oefenvloer</p> <p>I2: isotone en dynamische oefeningen voor diverse spiergroepen in het water</p> <p>C: standaard zorg zonder enige component die is opgenomen in de interventie</p>	<p>St George Respiratory Questionnaire (SGRQ)</p> <p>BODE Index</p>	<p>Leeftijd+geslacht:</p> <p>I1: 57 (8); M/V: 8/5</p> <p>I2: 62 (10); M/V: 4/4</p> <p>C: 71 (10); M/V: 8/3</p> <p>T: M/V 20/12</p> <p>Soort analyse (ITT / CC): CC</p>	<p>BODE-index:</p> <p>I1: -0,5 (± 1,7)</p> <p>I2: -1,0 (± 1,4)</p> <p>C: +1,2 (± 2,0)</p> <p>Verschillen niet getoetst</p> <p>SGRQ (geen cijfers):</p> <p>I1: significante reductie totaal score en alle domein scores</p> <p>I2: kleine niet significante reductie totaal score en alle domein scores</p> <p>C: significante stijging totaal score en alle domein scores</p> <p>Δ1: verschil significant voor totaal score en alle domein scores</p> <p>Δ2: verschil niet significant</p>	
6. Farias 2014 (Brazilië)							
<p>Inclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd 40-85 • Therapietrouw m.b.t. medicatie • Stabiele ziekte: geen exacerbatie < 3 m voorafgaand aan studie <p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • zuurstof thuis • Co-morbiditeit die mogelijk interfereert met lopen • vermindering van O2-saturatie tot <90% bij 6MWT • eerdere participatie in oefenprogramma < 6 m voorafgaand aan studie 	<p>GOLD I-IV</p> <p>Baseline</p> <p>FEV1 I/C: 56,1/51,0</p> <p>Baseline</p> <p>BODE I/C: 2,4/3,4</p>	<p>Buiten</p> <p>Begeleiding: Fysiotherapeut</p>	<p>Doorlooptijd: 8 wk.</p> <p>Intensiteit: 5x / wk (2 gesuperviseerd) 40-60 min. (oplopend) in kleine groepen (2-3), pauze bij dyspneu</p> <p>Therapie in groepen: ja</p> <p>I: aerobisch wandelprogramma</p> <p>C: standaard zorg, geen oefenprogramma, zelfde interventie na einde studie</p>	<p>Meetmomenten:</p> <p>T0: Baseline</p> <p>T1: 8 wk.</p> <p>Meetinstrumenten:</p> <p>6-Minute walk test (6MWT)</p> <p>FEV1</p> <p>Knijpkracht, been-kracht</p> <p>MRC dyspneu</p> <p>St George Respiratory Questionnaire (SGRQ)</p> <p>London Chest ADL (LCADL)</p> <p>BODE-index</p> <p>Kosten-evaluatie</p>	<p>Gerandomiseerd: N=38</p> <p>LFU: N=4 (11%)</p> <p>I: N=18</p> <p>C: N=16</p> <p>Leeftijd+geslacht:</p> <p>I: 65 (10); M/V: 11/7</p> <p>C: 71 (8); M/V: 6/10</p> <p>T: M/V 17/17</p> <p>Soort analyse (ITT / CC): CC</p>	<p>6MWT:</p> <p>I: 42m (± 77)</p> <p>C: -52m (±80)</p> <p>Δ: 94m</p> <p>p<0,05</p> <p>SGRQ activity:</p> <p>I: -19,5 (± 13)</p> <p>C: +11 (± 14)</p> <p>Δ: 30</p> <p>p=0,05</p> <p>SGRQ total:</p> <p>I: -17 (± 11)</p> <p>C: +9 (± 14)</p> <p>Δ: 26</p> <p>p<0,05</p>	Ja

7. Marquez-Martin 2014 (Spanje)							
<p>Inclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Volwassene • GOLD IV • Tenminste 3 maanden klinisch stabiel • FEV1<50% • Chronic respiratory failure met hypoxaemie en hypercapnie (actuele criteria voor mechanische ventilatie in thuissituatie) 	GOLD IV	Onduidelijk	Doorlooptijd: 12 wk.	<p>Meetmomenten:</p> <p>T0: Baseline</p> <p>T1: 8 wk.</p>	Gerandomiseerd: N=45 LFU: N=2 (4%)	6MWT: Δ1: +2m Δ2: +43m P=? CRDQ Total ΔI1: 0,33 ΔI2: 0,64 p=? BODE-Index Δ1: 0 Δ2: 0,5 p=?	Ja
		Begeleiding: Fysiotherapeut	Intensiteit: 3x / wk sessie van 60 min.	Meetinstrumenten: 6-Minute walk test (6MWT) Spirometrie (FEV1, FVC) Medical Council dyspnea scale Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ) BODE-index	I1: N=14 I2: N=14 C: N=15 Leeftijd+geslacht: 69 (64 – 73) M/V: 41/2		
			Therapie in groepen: nee		Soort analyse (ITT / CC): CC		
			I1: alleen oefentherapie I2: gecombineerd beademing en oefentherapie C: alleen beademing				
8. McNamara 2013 (Australië)							
<p>Inclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • stabiele ziekte • fysieke co-morbiditeit zoals wervelkolom-aandoening, been-aandoening, één of meer heup-/knie protheses, perifere vaatlijden, neurologische ziektes of obesitas (BMI>31) <p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • instabiele hartziekte • contra-indicatie voor waterbased therapie (open wond, incontinentie etc.) • cognitieve stoornis • eerdere of huidige participatie in oefen-programma < 12 m voorafgaand aan studie 	GOLD II-IV	Poliklinisch	Doorlooptijd: 8 wk.	<p>Meetmomenten:</p> <p>T0: Baseline</p> <p>T1: 8 wk.</p>	Gerandomiseerd: N=53 LFU: N=8 (15%)	6MWT: I1: +48m (27 - 70) I2: +43m (22 - 63) C: -16m (-34 - 1) ΔI1: 63m (38 - 87) ΔI2: 51m (26 - 76) p<0,001	Ja
	I1: GOLD-II: 13 GOLD-III: 2 I2: GOLD-II: 13 GOLD-III: 1 GOLD-IV: 1 C: GOLD-II: 11 GOLD-III: 1 GOLD-IV: 3	Begeleiding: Fysiotherapeut	Intensiteit: 1x / wk sessie van 60 min. in groepen van 12 pers.	Meetinstrumenten: Endurance shuttle walk test (ESWT) 6-Minute walk test (6MWT) Incremental shuttle walk test (ISWT) Spirometrie (FEV1, FVC) Short Form-12 (SF-12) Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	I1: N=15 I2: N=15 C: N=15 Leeftijd+geslacht: I1: 72 (10); M/V: 5/13 I2: 73 (7); M/V: 10/10 C: 70 (9); M/V: 7/8 T: M/V 22/31	ESWT: I1: 321m (123 - 518) I2: 117m (-3 - 236) C: -50m (-240 - 140) ΔI1: 309m (96 - 522) ΔI2: 81m (-136-297) p<0,001	
			Therapie in groepen: ja		Soort analyse (ITT / CC): CC	ISWT: I1: 49m (26 - 73) I2: 13m (-16 - 43) C: -1m (-24 - 22) ΔI1: 49m (16 - 82) ΔI2: 10m (-23 - 44) p=0,005/0,012	
			I1: water-based oefentherapie I2: land-based oefentherapie C: standaard zorg zonder oefentherapie				

						<p>CRDQ Fatigue: $\Delta I1$: 4,7 (2,4 - 7,0) $\Delta I2$: 1,6 (-0,7-3,9) $P < 0,001 / = 0,163$</p> <p>CRDQ Mastery: $\Delta I1$: 1,9 (-0,2-4,0) $\Delta I2$: 0,8 (-1,2-2,8) $P = 0,07 / = 0,414$</p>	
9. Nyberg 2014 (Zweden)							
<p>Inclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ex-roker • stabiele ziekte, in 4 voorafgaande wk. geen exacerbaties of verandering medicatie <p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Langdurige zuurstofbehandeling • Eerdere longoperatie • Musculoskeletale, cardiale of neurologische aandoening die belemmering vormt voor oefentherapie beïnvloedt • Eerdere participatie in een oefenprogramma van $\geq 2x$ / wk. < 6 mnd voorafgaand aan studie 	<p>Gold I-IV</p> <p>I: Gold I: 8 Gold II: 10 Gold III: 1 Gold IV: 3</p> <p>C: Gold I: 10 Gold II: 5 Gold III: 1 Gold IV: 6</p> <p>Baseline FEV1 I/C: 59/55 FEV1/FVC I/C: 47/42</p>	<p>Poliklinisch</p> <p>Begeleiding: Fysiotherapeut</p>	<p>Doorlooptijd: 8 wk.</p> <p>Intensiteit: 3x / wk. 60 minuten</p> <p>Therapie in groepen: ja</p> <p>I: groeps-oefentherapie (3-7 personen) opbouwend in belasting cf. Borg-schaal gericht op spierkracht en uithoudingsvermogen, naast groepsvoorlichting C: alleen groepsvoorlichting</p>	<p>Meetmomenten: T0: Baseline T1: 6 maanden</p> <p>Meetinstrumenten: 6-Minute walk test (6MWT) 6-Minute pegboard and ring test (6PBRT) Unsupported upper-limb exercise test (UULEX) Fiets-ergometrie spirometrie Short Form-36 (SF-36) Exercise self-efficacy scale (ESES) Self-efficacy for walking questionnaire Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) Clinical COPD questionnaire (CCQ)</p>	<p>Gerandomiseerd: N=44 LFU: N=4 (9%)</p> <p>I: N=20 C: N=20</p> <p>Leeftijd+geslacht: I: 69 (5); M/V: 10/10 C: 68 (6); M/V: 10/10 T: M/V 20/20</p> <p>Soort analyse (ITT / CC): CC</p>	<p>6MWT: I: +24m (10 - 38) C: -10m (-25 - 4) Δ: +34m (14 - 54) $p = 0,005$</p> <p>6PBRT: I: +26m (16 - 38) C: +6m (-6 - 19) Δ: +20m (3 - 37) $p = 0,026$</p> <p>SF36 PCS: I: -0,1 (-3,0 - 3,0) C: +1,1 (-2,0 - 4,0) Δ: -1,2 (-5,0 - 3,0) $p = n.s.$</p> <p>CRQ totaal: I: 1,6 (-4,0 - 7,0) C: 2,4 (-3,0 - 8,0) Δ: -0,9 (-9,0 - 7,0) $p = n.s. / = 0,815$</p> <p>CCQ totaal I: -2,2 (-5,0 - 0,9) C: 1,3 (-2,0 - 4,0) Δ: -3,0 (-8,0 - 9,0) $p = n.s. / = 0,117$</p>	Ja

10. Roman 2013 (Spanje)							
<p>Inclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd 35-74 <p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • terminale aandoening of andere ernstige ziekte • Musculoskeletale aandoening die deelname oefentherapie belemmert 	<p>Moderate COPD</p> <p>FEV1/FVC <0,7</p> <p>FEV1 50%-80%</p> <p>(FEV1/FVC in interventie- en controlegroepen 59%-61%)</p>	<p>Eerste lijn</p> <p>Begeleiding: Fysiotherapeut</p>	<p>Doorlooptijd: 12 mnd.</p> <p>Intensiteit:</p> <p>I1: eerst 3 mnd 3x / wk. 60 min., daarna 9 mnd 1x / wk. onderhouds sessie, gecombineerd met educatie</p> <p>I2: alleen 3 mnd 3x / wk. 60 min. zonder verder onderhoud, gecombineerd met educatie (wk. 1, 6 en 12 45 min.)</p> <p>Therapie in groepen: ja</p> <p>I1: groeps-oefentherapie met ademhalingsoefeningen, laag-intensieve spiertraining en groeps-educatie wk 1, 6 en 12</p> <p>I2: groeps-oefentherapie met ademhalingsoefeningen, laag-intensieve spiertraining en groeps-educatie wk 1, 6 en 12; daarna 9 mnd. onderhouds oefentherapie met zowel ademhalingsoefeningen als spierkrachttraining</p> <p>C: routine zorg door huisarts en verpleegkundige</p>	<p>Meetmomenten:</p> <p>T0: Baseline</p> <p>T1: 3 maanden</p> <p>T2: 12 maanden</p> <p>Meetinstrumenten:</p> <p>6-Minute walk test (6MWT)</p> <p>Spirometrie</p> <p>Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ)</p>	<p>Gerandomiseerd: N=97</p> <p>LFU1: N=26 (27%)</p> <p>LFU2: N=21 (22%)</p> <p>LFU3: N=20 (21%)</p> <p>I1: N=26</p> <p>I2: N=22</p> <p>C: N=23</p> <p>Leeftijd+geslacht:</p> <p>I1: 65 (62-68); M/V: 21/5</p> <p>I2: 64 (60-68); M/V: 18/4</p> <p>C: 63 (60-66); M/V: 19/4</p> <p>T: M/V 58/13</p> <p>Soort analyse (ITT / CC): ITT (baseline waarden als T1/T2 bij non-repons)</p>	<p>6MWT 3mnd:</p> <p>I1: +20m (-2 - 41)</p> <p>I2: +1m (-23 - 24)</p> <p>C: +27m (4 - 50)</p> <p>Δ1: -7,8m (-46 - 31) p=n.s.</p> <p>Δ2: -26,4m (-67 - 14) p=n.s.</p> <p>6MWT 12mnd:</p> <p>I1: +20m (-4 - 43)</p> <p>I2: +20m (-5 - 46)</p> <p>C: +27m (4 - 50)</p> <p>Δ1: -13,5m (-56 - 29) p=n.s.</p> <p>Δ2: -12,9m (-57 - 31) p=n.s.</p> <p>CRQ Fatigue 12 mnd:</p> <p>ΔI1: 0,3 (-0,3 - 0,9)</p> <p>ΔI2: 0,0 (-0,6 - 0,6) p=n.s.</p> <p>CRQ Mastery 12 mnd:</p> <p>ΔI1: 0,4 (-0,9 - 1,8)</p> <p>ΔI2: -0,3 (-1,8 - 1,1) p=n.s.</p>	Nee
11. Wootton 2014 (Australië)							
<p>Inclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • > 10 pack-years • stabiele ziekte 	GOLD II-IV	Poliklinisch (training in ziekenhuis-faciliteit)	<p>Doorlooptijd: 8-10 wk.</p> <p>Intensiteit:</p> <p>3 sessies per week van 30 (in begin) tot 45 minuten (aan eind) gedurende 8</p>	<p>Meetmomenten:</p> <p>T0: Baseline</p> <p>T1: 8-10 wk (direct na einde training)</p>	<p>Gerandomiseerd: N=143</p> <p>LFU: N=13 (9%)</p> <p>I: N=95</p> <p>C: N=48</p>	<p>6MWT:</p> <p>I: +9m (-1 - 19)</p> <p>C: -14m (-29 - 0.3)</p> <p>Δ: +22m (6 - 39)</p> <p>p=0.01</p>	Ja

<p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Langdurige zuurstof therapie • Morbide obesitas (BMI>35 kg.m²) • Gebruik van loophulpmiddel • Co-morbiditeit die mogelijk de prestaties bij oefentherapie beïnvloedt • Participatie in een oefenprogramma in de afgelopen 12 maanden 		<p>Begeleiding: Fysiotherapeut</p>	<p>weken of 2 sessies per week van 30 (in begin) tot 45 minuten (aan eind) gedurende 10 weken, streven totaal >20 sessies</p> <p>Therapie in groepen: nee</p> <p>I: : standaard zorg met optimale medische zorg met additioneel ground-based looptraining op vlakke indoor baan (in ziekenhuis), evt. met toevoeging gewichten tijdens looptraining</p> <p>C: standaard zorg met optimale medische zorg cf. richtlijnen, maar zonder enige oefentherapie/training en zonder oefeninstructies</p>	<p>Meetinstrumenten: 6-Minute walk test (6MWT) Endurance shuttle walk test (ESWT) Incremental shuttle walk test (ISWT) Fiets-ergometrie Short Form-12 (SF-12) St George Respiratory Questionnaire (SGRQ) Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ)</p>	<p>Leeftijd+geslacht: I: 69 (8); M/V: 56/39 C: 68 (9); M/V: 28/20 T: M/V 84/59</p> <p>Soort analyse (ITT / CC): ITT</p>	<p>SGRQ activity: I: -5 (-7- -2) C: 2 (-2 - 7) Δ: -7 (-11- -2) p=0.003</p> <p>SGRQ total: I: -6 (-9- -3) C: 0.1 (-4 - 4) Δ: -6 (-10 - -2) p=0.003</p> <p>CRQ Fatigue I: 1 (0.4 - 2) C: 1 (-0.3 - 2) Δ: 1 (-0.4 - 2) p=n.s./p=0.18</p> <p>CRQ Mastery: I: 1 (1 - 2) C: 0.2 (-1 - 1) Δ: 1 (0.1 - 3) p=0.04</p> <p>CRQ Total I: 8 (5 - 11) C: 1 (-3 - 5) Δ: 7 (2 - 11) p=0.01</p>	
<i>12. Zambom-Ferraresi 2015 (Spanje)</i>							
<p>Inclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd 60-80 • FEV1<80% maar ≥30% of predicted and FEV1/FVC ratio<0.7 • geen exacerbaties afgelopen 3 mnd. <p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Huidige rokers • Nooit gerookt • Co-morbiditeit die tolerantie voor oefentherapie kan beperken 	<p>GOLD II-III</p> <p>FEV1 pred. <80%</p> <p>FEV1/FVC <0,7</p>	<p>Poliklinisch</p> <p>Begeleiding: Fysiotherapeut</p>	<p>Doorlooptijd: 12 wk.</p> <p>Intensiteit: 2 sessies per week</p> <p>Therapie in groepen: nee</p> <p>I1: oefentherapie met weerstands- én uithoudingstraining</p>	<p>Meetmomenten: T0: Baseline T1: 12 weken</p> <p>Meetinstrumenten: 6-MWT Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ)</p>	<p>Gerandomiseerd: N=40 LFU: N=4 (10%)</p> <p>I1: N=14 I2: N=14 C: N=8</p>	<p>6MWT: I: +36.3m (±37) I2: +35.9m (±31) C: ?m (non-significant) Δ: ±36m p=0,01</p> <p>CRQ schalen Significant time-effect No significant difference between training groups;</p>	<p>Ja</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Participatie in een oefenprogramma in afgelopen 2 jaar 			<p>I2: oefentherapie met alleen weerstandstraining C: standaard zorg met continuering van normaal activiteiten niveau</p>		<p>Leeftijd+geslacht: I: 65 (8); M/V: 23/14 C: 63 (11); M/V: 24/20 T: M/V 47/34</p> <p>Soort analyse (ITT / CC): CC</p>	<p>no significant changes in control group</p> <p>BODE-index: Significant time-effect I1: -35% (\pm33%) I2: -44% (\pm23%) No significant difference between training groups; no significant changes in control group</p>	
13. Zwerink 2014 / Effing 2011 (Nederland)							
<p>Inclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd 40-75 • minstens 3 exacerbaties of 1 ziekenhuisopname in afgelopen 2 jaar vanwege respiratoire problemen • Geen exacerbatie in afgelopen maand • Bereid terug te komen voor follow-up • Verwachte participatie sessies van >75% <p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ernstige comorbiditeit, incl. aandoeningen die longfunctie of loopvermogen beïnvloeden • Psychiatrische aandoeningen • Ongecontroleerde diabetes • zuurstof behoefte >16 h/dg of pO₂<7.2 kPa; • Onderhoudstherapie met antibiotica 	GOLD (geen onderscheid)	<p>Eerste lijn</p> <p>Begeleiding: Fysiotherapeut</p>	<p>Doorlooptijd: 6 mnd verplicht en 5 mnd optioneel gedeelte</p> <p>Intensiteit: Training in eerste periode 3x/wk, w.o. 1x zelf thuis, en in tweede periode 2x/wk, w.o. 1x zelf thuis.</p> <p>Therapie in groepen: ja</p> <p>I: 4 wk x 2 u zelfmanagement sessies + 6 mnd verplicht en 5 mnd optioneel oefentherapie C: 4 wk x 2 u zelfmanagement sessies + standaard zorg</p>	<p>Meetmomenten: T0: Baseline T1: 12 maanden T2: 18 maanden T3: 24 maanden</p> <p>Meetinstrumenten: Proportie patiënten met MCID van \geq47.5 m op ISWT Incremental shuttle walk test (ISWT) Endurance shuttle walk test (ESWT) Pedometer (bij deel patiënten) Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRDQ) Clinical COPD Questionnaire (CCQ) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</p>	<p>Gerandomiseerd: N=159 LFU: N=17 (11%)</p> <p>I: N=80 C: N=79</p> <p>Leeftijd+geslacht: I: 63 (8); M/V: 46/34 C: 64 (8); M/V: 46/33 T: M/V 92/67</p> <p>Soort analyse (ITT / CC): ITT + CC</p>	<p>ISWT I12m: 10.8 (-9 - 30) I24 m: -30.4 (-50 - -10) C12m: -24.3 (-45 - -4) C24m: -42.6 (-64 - -22) Δ12m: 35.1 (8 - 62) Δ24m: 12.2 (-17 - 41) p12m=significant p24m=n.s.</p> <p>ISWT >47.5 improvement resp. deterioration I24m+: 0.16 I24m-: 0.44 C24m+: 0.10 C24m-: 0.45 Δ24m: -0.28 - -0.35=0.07 p24m=n.s.</p> <p>Pedometer I12m: +811 (145 - 1478) I24m: +648 (-56 - 1352) C12m: -367 (-1029 - 295) C24m: -545 (-1246 - 157) Δ12m: 1190 (256 - 2125) Δ24m: 1193 (203 - 2182) p12m=significant p24m=significant</p>	<p>Ja, m.n. 12 mnd FU</p>

						<p>Pedometer >500 steps improvement resp. deterioration I24m+: 0.43 I24m-: 0.34 C24m+: 0.30 C24m-: 0.49 $\Delta 24m: 0.09 - -0.19=0.28$ p24m=n.s.</p> <p>CRDQ fatigue: I12m: 0.14 (-0.16 - 0.43) I24m: -0.07 (-0.38 - 0.23) C12m: 0.06 (-0.24 - 0.36) C24m: -0.06 (-0.37 - 0.26) $\Delta 12m: 0.09 (-0.3 - 0.5)$ $\Delta 24m: -0.02 (-0.45 - 0.42)$ p12m=n.s. p24m=n.s.</p> <p>CRDQ mastery: I12m: 0.33 (0.08 - 0.57) I24m: 0.13 (-0.12 - 0.38) C12m: 0.23 (-0.02 - 0.47) C24m: -0.12 (-0.38 - 0.14) $\Delta 12m: 0.11 (-0.2 - 0.4)$ $\Delta 24m: 0.25 (-0.11 - 0.61)$ p12m=n.s. p24m=n.s.</p> <p>CCQ functional state: I12m: -0.05 (-0.29 - 0.20) I24m: 0.21 (-0.05 - 0.46) C12m: 0.05 (-0.20 - 0.31) C24m: 0.06 (-0.20 - 0.33) $\Delta 12m: 0.10 (-0.5 - 0.2)$ $\Delta 24m: 0.14 (-0.22 - 0.51)$ p12m=n.s. p24m=n.s.</p>	
--	--	--	--	--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

						CCQ total: I12m: -0.10 (-0.28 - 0.09) I24m: 0.09 (-0.10 - 0.27) C12m: -0.08 (-0.27 - 0.11) C24m: -0.07 (-0.27 - 0.13) Δ12m: 0.08 (-0.3 - 0.2) Δ24m: 0.16 (-0.11 - 0.43) p12m=n.s. p24m=n.s.	
Groep 3: langdurige interventies bij instabiele COPD (recente exacerbatie waarvoor extra medicatie of ziekenhuisopname)							
<i>1. Beekman 2017 (Nederland)</i>							
Inclusie criteria: <ul style="list-style-type: none"> • exacerbatie (ongepland bezoek aan huisarts of longarts of ziekenhuisopname vanwege COPD) in voorafgaande 8 wk. • optimale medicatie • Nederlandse taal machtig Exclusie criteria: <ul style="list-style-type: none"> • geen (zodat er representatief beeld is, incl. co-morbiditeit) 	GOLD II-IV I/C: GOLD II: 5/7; GOLD III: 6/3; GOLD IV: 1/3 Baseline FEV1 I/C: 45,9/49,2	Eerste lijn Begeleiding: Fysiotherapeut	Doorlooptijd: 12 mnd. Intensiteit: 2x / wk sessie van 60 min. Therapie in groepen: nee I: oefentherapie met oplopende intensiteit cf. KNGF richtlijn en advisering over verhogen beweegniveau in ADL tot >30 min. matig intensieve activiteit per dag voor minstens 5 d./wk. C: sham oefentherapie waarvan geen effect te verwachten is	Meetmomenten: T0: Baseline T1: 12 maanden Meetinstrumenten: Dagboekje met informatie over exacerbaties 6-Minute walk test (6-MWT) Peripheral muscle strength test Clinical COPD Questionnaire (CCD)	Gerandomiseerd: N=29 LFU: N=4 (14%) Trial afgebroken na 29 randomisaties om ethische redenen I: N=12 C: N=13 Leeftijd+geslacht: I: 59 (8); M/V: 6/6 C: 67 (10); M/V: 8/5 T: M/V 14/11 Soort analyse (ITT / CC): CC	6MWT: I: +51m (± 50) C: -29m (± 72) ΔI: 80m p=0,005 Gemiddeld aantal milde exacerbaties p.p. I: 0.58 C: 4.69 Δ: 4.11 Verschil: p<0,001 Gemiddeld aantal ernstige exacerbaties p.p. I: 0.33 C: 0.38 Δ: 0.05 Verschil: p<0,001 Duur exacerbaties: I: 8 d (12) C: 22 d (16) Verschil: p<0,05 CCQ totaal: I: -0,6 (±0,6) C: +0,2 (±0,9) Verschil: p=0,04	Ja

2. Deepak 2013 (India)							
<p>Inclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd 50-80 • < 2 wk na ontslag na ZH-opname wgs COPD • > 20 pack-years • Medicatie cf. richtlijn • Bereid terug te komen voor follow-up • Verwachte participatie sessies van >75% <p>Exclusie criteria:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Niet kunnen lopen • Instabiele hartaandoening • Cognitieve stoornis • Beperkingen arthritis • Ernstige neurologische ziekte 	GOLD I-IV	<p>Setting: Onbekend</p> <p>Begeleiding: Fysiotherapeut en arts</p>	<p>Doorlooptijd: 12 wk.</p> <p>Intensiteit: sessies van 120 min. incl. rust naar behoefte</p> <p>Therapie in groepen: nee</p> <p>I: pulmonaire revalidatie met oefentherapie, long fysiotherapie, educatie, voedingsadvies en psychosociale therapie C: standaard zorg zonder pulmonaire revalidatie</p>	<p>Meetmomenten: T0: Baseline T1: 12 wk.</p> <p>Meetinstrumenten: 6-Minute walk test (6MWT) St George Respiratory Questionnaire (SGRQ)</p>	<p>Gerandomiseerd: N=60 LFU: N=4 (7%)</p> <p>I: N=28 C: N=28</p> <p>Leeftijd+geslacht: I: 58 (7); M/V: 28/0 C: 59 (7); M/V: 28/0 T: M/V 56/0</p> <p>Soort analyse (ITT / CC): CC</p>	<p>6MWT: I: 37m (± 85) C: -28m (± 98) Δ I-C: 65m P<0.001 Δ T0-1>MCID 6MWT: I: 9 (32%) C: 0 (0%) p: niet getoetst</p> <p>SGRQ activity: I: -17 (± 16) C: +5 (± 22) Δ I-C: 22 p: niet getoetst</p> <p>SGRQ total: I: -15 (± 13) C: +5 (± 19) Δ I-C: 20 p: niet getoetst Δ T0-1>MCID SGRQ: I: 23 (82%) C: 1 (4%) p: niet getoetst</p>	Ja

Tabel 2 Samenvatting van informatie over effectiviteit van door fysio- of oefentherapeut gesuperviseerde oefentherapie bij patiënten met COPD t.a.v. fysieke uitkomsten en kwaliteit van leven o.b.v. literatuur 2012-2017 (legenda op volgende pagina)

Studie	Behandelduur 4-13 <i>wk</i>	Behandelduur >14 <i>wk</i>	Behandeling in groepen	GOLD I	GOLD II	GOLD III	GOLD IV	Effectiviteit fysiek (Δ 6MWT/ISWT/Exac./ZH)		Effectiviteit psychisch (Δ SGRQ/CRQ/CCQ)	
								sign. en >MID	o.s.v. en/of <MID	sign. en >MID	o.s.v. en/of <MID
Stabiele COPD											
<i>Durutuck</i> 2015 (Turkije) n=42	6		-		+	+		I1: 87 I2: 65		I1: Sa: 28 St: 23 I2: Sa: 17 St: 21	
<i>Yamaguti</i> 2012 (Brazilië) n=30	4		-		+	+	+		36	St: 11	
<i>Borghesi-Silva</i> 2014 (Brazilië) n=20	12		-		+	+	+	150			<i>o.s.v.</i>
<i>De Sousa Pinto</i> 2014 (Spanje) n=41	12		-			+	+	81		Sa: 9 St: 18	
<i>De Sousa Acaujo</i> 2012 (Brazilië) n=32	8		-		+	+	+		I1: 39 (o.s.v.) I2: 73 (o.s.v.)	I1: Sa: 25 St: 24	I2: Sa: 12 (o.s.v.) St: 11 (o.s.v.)
<i>Macquez-Martin</i> 2014 (Spanje) n=43	12		-				+		I1: 2 (g.t.) I2: 43 (g.t.)		I1: Ct: 0.3 (o.s.v.) I2: Ct: 0.6 (o.s.v.)
<i>Wooptop</i> 2014 (Australië) n=130	8-10		-		+	+	+		22	Sa: 7 St: 6 Ct: 7	
<i>Zamboni-Ferraresi</i> 2015 (Spanje) n=36	12		-		+	+			36		Ct: sign. verschil (geen cijfers)
<i>De Roos</i> 2017 (Nederland) n=45	10		+		+				34		Ct: 4.4 (o.s.v.)
<i>Farias</i> 2014 (Brazilië) n=34	8		+	+	+	+	+	94		Sa: 30 St: 26	
<i>McNamara</i> 2013 (Australië) n=45	8		+		+	+	+	I1: 63 I2: 51			I1: Cm: 1.9 (o.s.v.) I2: Cm: 0.8 (o.s.v.)
<i>Nyberg</i> 2014 (Zweden) n=40	8		+	+	+	+	+		34		Ct: -0.9 (o.s.v. neg.) Cc: 3.5 (o.s.v.)
<i>Baumao</i> 2012 (Duitsland) n=81		26	+		+	+	+	59		Sa: 6 St: 5	
<i>Roman</i> 2013 (Spanje) n=71		52	+		+				I1: -14 (o.s.v. neg.) I2: -13 (o.s.v. neg.)		I1: Cm: 0.4 (o.s.v.) I2: Cm: -0.3 (o.s.v. neg.)
<i>Zwiers</i> 2014 / <i>Effing</i> 2011 (Nederland) n=142		48	+		+	+	+	% exac. -1.5% (g.t.) ZH-opn. -4.2% (g.t.)	35 (ISWT 12m)		Ct: 0.1 (o.s.v.) Cc: 0.02 (o.s.v.)
Instabiele COPD											
<i>Beekman</i> 2017 (Nederland) n=29		52	-		+	+	+	80 n milde exac. -4.1	n milde exac. -0.05	Cc: 0.8	
<i>Deepak</i> 2013 (India) n=56	12		-	+	+	+	+	65		Sa: 22 (g.t.) St: 20 (g.t.)	

rij lichtgrijs: significant positief effect > MID op ofwel fysieke ofwel QOL uitkomst

rij donkergrijs: significant positief effect > MID op zowel fysieke als QOL uitkomst

n.b.: niet bepaald

n.s.: niet significant

g.t.: geen toetsing

verschil op uitkomstmaten is significant, tenzij anders aangegeven

neg.: score in negatieve richting

roodgedrukt: geen positieve resultaten

fysieke uitkomsten

steeds 6MWT (6 Minute Walking Test),

behalve Zwerink/Effing, daar ISWT (Incremental Shuttle Walking Test) en % exacerbaties en ZH-opn. (Ziekenhuisopnames) wegens COPD, en Beekman, daar geen 6MWT/ISWT, maar alleen gemiddeld aantal Exac. (Exacerbaties) gedurende 1 jaar

uitkomsten kwaliteit van leven:

SGRQ: St. George Respiratory Questionnaire

Sa: SGRQ activity score

St: SGRQ total score

CRQ: Chronic Respiratory disease Questionnaire

Ct: CRQ total score

Cm: CRQ mastery score

Cc: CCQ (Clinical COPD Questionnaire)

MID: Minimal Important Difference

QOL: Quality Of Life

I1: eerste interventie-arm

I2: tweede interventie-arm

BIJLAGE 3 Reden van exclusie van studies die zijn gevonden in de search

Auteur	Titel	Referentie	Reden exclusie
Altenburg WA et al.	Short- and long-term effects of a physical activity counselling programme in COPD: a randomized controlled trial.	Respir Med. 2015;109(1):112-21	Geen fysio- of oefentherapie gesuperviseerde interventie, maar lifestyle-gerichte interventie begeleid door beweeg-coaches
Bronstad E et al.	Aerobic exercise training improves right- and left ventricular systolic function in patients with COPD	COPD. 2013;10(3):300-6	Ook exercise in controlegroep
Cameron-Tucker HL et al.	Chronic disease self-management and exercise in COPD as pulmonary rehabilitation: a randomized controlled trial	Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2014;19(9):513-23	Controleconditie is andere interventie. Geen usual care groep
Covey MK et al. et al.	Resistance training as a preconditioning strategy for enhancing aerobic exercise training outcomes in COPD. Controlegroep zonder exercise in bepaalde periode?	Respir Med. 2014;108(8):1141-52	Geen fysio- of oefentherapie gesuperviseerde interventie. In controlegroep eerste 8 wk. Chair exercise, daarna uitgebreidere exercise
Cruz J et al.	Walk2Bactive: A randomised controlled trial of a physical activity-focused behavioural intervention beyond pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease	Chron Respir Dis. 2016;13(1):57-66	Interventie betreft geen monodisciplinaire oefentherapie, maar multidisciplinaire longrevalidatie met nazorg
Dias FD et al.	Home-based pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a randomized clinical trial	Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2013;8:537-44	Geen fysio- of oefentherapie gesuperviseerde interventie. Ook brochure en advisering over exercise in controlegroep
Engel RM et al.	Short-term effects of a course of manual therapy and exercise in people with moderate chronic obstructive pulmonary disease: a preliminary clinical trial	J Manipulative Physiol Ther. 2013;36(8):490-6	Interventiegroep beperkte exercise component (alleen 6 min. lopen op vlakke ondergrond), verder spinal manipulation
Greulich T et al.	A randomized clinical trial to assess the influence of a three months training program (gym-based individualized vs. calisthenics-based non-individualized) in COPD-patients	Respir Res. 2014;15(1):36	Geen fysio- of oefentherapie gesuperviseerde interventie. Ook exercise in controlegroep.
Klijn P et al.	Nonlinear exercise training in advanced chronic obstructive pulmonary disease is superior to traditional exercise training. A randomized trial	Am J Respir Crit Care Med. 2013;15;188(2):193-200	In revalidatiecentrum opgenomen patiënten, ook exercise in controlegroep
Larson JL et al.	Self-efficacy enhancing intervention increases light physical activity in people with chronic obstructive pulmonary disease	Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2014;9:1081-90.	Supervisie door 'exercise specialists'. Ook exercise in controlegroep
Lin W-C et al.	The effects of respiratory training for chronic obstructive pulmonary disease patients: a randomised clinical trial	J Clin Nurs. 2012;21(19-20):2870-8	Geen fysio- of oefentherapie gesuperviseerde interventie
McKeough ZJ et al.	Arm exercise training in chronic obstructive pulmonary disease: a randomised controlled trial	Chron Respir Dis. 2012;9(3):153-62	Ook exercise in controlegroep
Pradella CO et al.	Home-Based Pulmonary Rehabilitation for Subjects With COPD: A Randomized Study	Respir Care. 2015;60(4):526-32	In interventiegroep 1 week behandeling in revalidatiecentrum, daarna home-based oefentherapie met wekelijkse telefonische monitoring door 'trained professional'
Rocha T et al.	The Manual Diaphragm Release Technique improves diaphragmatic mobility, inspiratory capacity and exercise capacity in people with chronic obstructive pulmonary disease: a randomised trial	J Physiother. 2015;61(4):182-9	Interventie betreft manuele techniek (manual diaphragm release).
Sillen MJH et al.	Efficacy of lower-limb muscle training modalities in severely dyspnoeic individuals with COPD and quadriceps muscle weakness: results from the DICES trial	Thorax. 2014;69(6):525-31	Vergelijking van 3 exercise interventies, geen controlegroep zonder exercise
Wadell K et al.	Impact of pulmonary rehabilitation on the major dimensions of dyspnea in COPD	COPD. 2013;10(4):425-35	Interventie betreft geen monodisciplinaire oefentherapie, maar multidisciplinaire longrevalidatie
Wang C-H et al.	Mobile-phone-based home exercise training program decreases systemic inflammation in COPD: a pilot study. Geen supervisie FT	BMC Pulm Med. 2014;30;14:142	Geen fysio- of oefentherapie gesuperviseerde interventie. Controlegroep getraind in zelfde 'exercise-protocol'

BIJLAGE 4 Budgetimpact analyse (BIA) 'Fysio- en oefentherapie bij COPD'

2017034018

1. Inleiding

In deze budget impact analyse (BIA) wordt het financiële effect van het opnemen van fysio- en oefentherapie bij Chronische Obstructieve Longziekte (COPD) in het basispakket beschreven. De meerkosten die gepaard gaan met deze uitbreiding van het basispakket worden bepaald vanuit het perspectief van het Budgettair Kader Zorg (BKZ). De tijdshorizon die hiervoor gehanteerd wordt, is vier jaar.

Op dit moment wordt fysio- en oefentherapie bij COPD vanaf de 21^e behandeling vergoed vanuit de basisverzekering. Voorwaarde is wel dat de patiënt minimaal GOLD II stadium heeft. Patiënten betalen de eerste 20 behandelingen ofwel zelf, of zijn hiervoor (deels) aanvullend verzekerd. In deze BIA wordt een inschatting gemaakt van de kosten en besparingen van het vergoeden van fysio- en oefentherapie bij COPD vanaf de 1^e behandeling.

Bij het maken van deze BIA maakt het Zorginstituut gebruik van declaratiegegevens met betrekking tot fysio- en oefentherapie.⁷⁷ Deze declaratiegegevens hebben alleen betrekking op sessies die vergoed werden vanuit de aanvullende verzekering (AV) of vanuit de zorgverzekeringswet (ZVW). Deze dataset is dus zeker niet volledig, maar in afwezigheid van een nauwkeurigere databron kan hij wel gebruikt worden om enkele inschattingen te maken.

Uit deze declaratiegegevens blijkt dat in 2015 ruim 44.000 patiënten met COPD gebruik maakten van fysiotherapie in de extramurale setting (buiten het ziekenhuis). De totale vergoeding betrof ruim 49 miljoen euro, waarvan ruim 42 miljoen vergoed werd vanuit de ZVW en ruim 7 miljoen vanuit de AV.

In deze BIA wordt de budget impact vanuit het perspectief van het BKZ gepresenteerd. Hiervoor worden alleen de kosten van de (maximaal) eerste 20 behandelingen meegenomen (in de huidige situatie vindt al vergoeding plaats vanaf de 21^e behandeling). Er wordt hier niet gerekend met eventuele besparingen elders in de zorg, wat hieronder nader uitgelegd zal worden. Om een geïnformeerde keuze te kunnen maken met betrekking tot het al dan niet opnemen van fysio- en oefentherapie in het basispakket vanaf de 1^e behandeling, is ervoor gekozen om de besparingen wel kort te beschrijven.

2. Aantal patiënten

Incidentie/prevalentie

De incidentie- en prevalentiecijfers van COPD zijn gebaseerd op de recente cijfers van de website Volksgezondheidszorg.info.⁷⁸ Uit de cijfers blijkt dat in Nederland in 2016 ongeveer 592.900 patiënten COPD hadden. De incidentie is ongeveer 48.300 nieuwe patiënten per jaar. Op basis van de trendcijfers over tien jaren gemeten (2004-2014) kan worden vastgesteld dat de incidentie vanaf 2010 daalt. Deze daling is tussen 2010 en 2014 ruim 10 procent. Hierbij dient wel de kanttekening te worden geplaatst dat deze trendcijfers gebaseerd zijn op cijfers uit het Registratienet Huisartspraktijken Limburg (RHL), waarin 21 huisartspraktijken en ongeveer 65 huisartsen zijn vertegenwoordigd.

⁷⁷ PMZ / Vektis / Zorginstituut Nederland

⁷⁸ Bereikbaar op <https://www.volksgezondheidszorg.info/> onderwerp/copd

Patiënten die starten met fysiotherapie

Niet alle nieuwe COPD patiënten starten met fysiotherapie. Hiervoor kunnen verschillende redenen zijn.

Een deel van de patiënten heeft GOLD stadium I (milde vorm) en komt daarom niet in aanmerking voor vergoeding. Long Alliantie Nederland geeft aan dat het ook kan voorkomen dat de huisarts de patiënt niet wijst op de mogelijkheid om door een fysiotherapeut behandeld te kunnen worden. Ook kunnen er redenen aan de kant van de patiënt zijn: onvoldoende motivatie, onwetendheid over wat een fysiotherapeut voor hen kan betekenen, en een gebrek aan financiële middelen om de eerste 20 behandelingen te betalen.

Om een inschatting te maken van het aantal patiënten dat wel met fysiotherapie start, is wederom gekeken naar de declaratiegegevens. De analyse is toegespitst op de declaraties vanuit de AV, omdat dit altijd de eerste behandelingen van de patiënt zijn. Er is gekeken naar het aantal patiënten dat in 2015, maar niet in 2012, 2013 of 2014, fysiotherapie kreeg. De aanname wordt gedaan dat dit nieuwe patiënten zijn die in 2015 starten met fysiotherapie. Dit zijn ongeveer 13.000 patiënten.

Er is een aanvullende analyse gedaan om inzicht te krijgen in het aantal patiënten dat de behandeling zelf betaald heeft (en dus niet 'zichtbaar' was in de declaratiedata). Er is gekeken naar patiënten die in 2015 voor het eerst een behandeling vergoed kregen vanuit de basisverzekering (dus vanaf de 21^e behandeling). Vervolgens is er gekeken of deze patiënten in de jaren daarvoor (2012 t/m 2014), of in datzelfde jaar, ook een vergoeding hebben ontvangen vanuit de aanvullende verzekering. De overlap is hier ongeveer 89 procent. Ongeveer 11 procent van de patiënten lijkt de eerste behandelingen dus zelf betaald te hebben. Om een inschatting te maken van het totale aantal nieuwe patiënten dat straks een vergoeding zal krijgen vanuit de basisverzekering is er voor gekozen om het aantal van 13.000 patiënten (zoals hierboven berekend) met 11 procent op te hogen. Dit komt in totaal op 14.430 patiënten.

Mogelijke extra toestroom patiënten

Wanneer fysio- en oefentherapie vanaf de 1^e behandeling vergoed zou worden, is het mogelijk dat dit voor een deel van de patiënten een financiële drempel wegneemt. Zij zouden in de nieuwe situatie mogelijk wel kiezen voor fysio- en oefentherapie. De verwachting is echter dat dit aantal patiënten beperkt is. Long alliantie Nederland geeft namelijk aan dat de meeste COPD patiënten aanvullend verzekerd zijn, en (een deel van) de fysiotherapie vergoed krijgen vanuit deze verzekering. Het is op dit moment niet mogelijk om een goede inschatting te maken van deze mogelijke extra toestroom van patiënten. In deze budget impact analyse wordt er daarom vanuit gegaan dat de eventuele extra toestroom van patiënten wegvalt tegen de geobserveerde dalende trend in de incidentie van COPD. In deze budget impact analyse zal daarom uitgegaan worden van een stabiel aantal patiënten (14.300) dat jaarlijks start met fysiotherapie.

Onderverdeling van patiënten in subgroepen

In november 2017 heeft een expertmeeting plaatsgevonden waar behandelaars en zorgverzekeraars samen een inschatting hebben gemaakt van het benodigd aantal behandelingen per patiënt – afhankelijk van de 'ernst' van de COPD (zie tabel 1 voor een onderverdeling in subgroepen). De verdeling over de subgroepen is gebaseerd op een groot Nederlands onderzoek, waarin een analyse is uitgevoerd van de relatie tussen de traditionele GOLD I-IV categorieën en de meer recent geformuleerde ernstgroepen A, B, C en D. Deze ernstgroepen zijn ingedeeld op basis van nieuwere inzichten, waarin onder meer ook het aantal en de ernst van exacerbaties en de ernst van benauwdheid en andere symptomen zijn meegenomen.⁷⁹ De GOLD-I categorie is buiten beschouwing gelaten omdat voor deze patiënten geen aanspraak op fysiotherapie bestaat.

De experts hebben aangegeven dat de subgroep patiënten in de lichtste ernstcategorie (subgroep A in tabel 1), na de voor diagnostiek en testen benodigde tijd, voldoende hebben aan goede uitleg en instructies en een kort oefentherapeutisch programma (5 sessies in totaal). Daarna zullen de meeste van hen zelfstandig het bereikte conditieniveau kunnen onderhouden.

⁷⁹ Boland MR, Tsiachristas A, Kruis AL, Chavannes NH, Rutten-van Mülken MP. Are GOLD ABCD groups better associated with health status and costs than GOLD 1234 grades? A cross-sectional study. Prim Care Respir J. 2014 Mar;23(1):30-7.

De inschatting is dat patiënten in de overige subgroepen (B t/m D) een langere behandeling nodig zullen hebben, opgesplitst in een intensieve fase, gevolgd door een onderhoudsfase die meerdere jaren kan duren. Dit zijn vrijwel altijd meer dan 20 behandelingen.

De verwachting is dat een deel van de patiënten echter vroegtijdig zal stoppen met de behandeling, en dus niet zal doorstromen naar of zich terugtrekken uit de onderhoudsfase.

In deze budget impact analyse wordt er gerekend met 7.071 patiënten in groep A, en 7.359 patiënten in de groepen B, C of D. Deze tweedeling is gemaakt omdat voor de eerste groep gerekend wordt met 5 behandelingen, en voor de tweede groep met 20 behandelingen (zie hieronder bij 3.1).

Tabel 1: Onderverdeling van patiënten over subtypen en behandelingsfasen, zoals geschat tijdens de expertmeeting.

Indeling ernstgroepen t.b.v. behandeling	Groep A	Groep B	Groep C	Groep D
Percentage van GOLD II-IV dat start met intensieve fase	49%	17%	18%	16%

3. Kosten per patiënt

Aantal sessies

Vanuit het perspectief van het BKZ betreffen de meerkosten alleen (eenmalig) maximaal 20 behandelingen per patiënt. Patiënten in groep A zullen slechts 5 behandelingen krijgen, deze worden dus allemaal meegerekend. De overige patiënten (groep B, C en D) zullen vaak meer dan 20 behandelingen krijgen, en daarom wordt er voor hen dus uitgegaan van de kosten van 20 behandelingen als extra beroep op het BKZ.

Kosten per sessie

De kosten per sessie variëren. Dit komt met name doordat sessies individueel of in groepsverband gegeven kunnen worden. Aan de hand van de declaratiegegevens is berekend dat ongeveer 11 procent van alle sessies in een groep gegeven wordt, en 89 procent in een individuele setting. Met een gemiddelde prijs van € 19,99 per groepssessie en €30,61 per individuele sessie, komt het gewogen gemiddelde op € 29,44 per sessie.

Kosten per jaar

De kosten voor de patiënten in groep A zijn: $5 \times € 29,44 = € 145$. Voor de overige patiënten is dit: $20 \times € 29,44 = € 588,80$.

4. Substitutie

De inzet van fysio- en oefentherapie bij COPD kan mogelijk leiden tot besparingen elders in de zorg, dit noemen we substitutie-effecten. Long Alliantie Nederland bevestigt dit: uit ervaring blijkt dat het sneller starten met fysiotherapie zorgt voor minder (her)opnamen door COPD longaanvallen. Hieronder wordt de wetenschappelijke literatuur omtrent mogelijke besparingen kort besproken en zal uitgelegd worden waarom deze besparingen uiteindelijk niet worden meegenomen in de berekeningen.

De wetenschappelijke literatuur omtrent besparingen door fysio- en oefentherapie is schaars. Het Zorginstituut heeft ervoor gekozen om de schatting van de mogelijke besparingen te baseren op een studie van Zwerink et al.⁸⁰

⁸⁰ Zwerink, M., Effing, T., Kerstjens, H.A.M. et al. (2015): Cost-Effectiveness of a Community-Based Exercise Programme in COPD Self-Management, COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease.

Er is voor deze publicatie gekozen omdat de studie uitgaat van de Nederlandse setting, hij vrij recent is (2015), en er in deze studie gekeken is naar de effecten van ongeveer een heel jaar fysiotherapie (11 maanden).

In het recentelijk verschenen proefschrift van E. Beekman wordt ook ingegaan op mogelijke besparingen van fysiotherapie.⁸¹ Deze resultaten worden hier echter niet meegenomen. Dit heeft meerdere redenen. Ten eerste zijn de resultaten (nog niet) verschenen in een peer-reviewed tijdschrift. Daarnaast betreft het een studie waarbij de patiëntinclusie voortijdig is gestopt, en de analyses zijn uitgevoerd op zeer kleine patiëntenaantallen. Er is daarom gekozen om de mogelijke besparingen van fysiotherapie alleen te baseren op de studie van Zwerink et al.

In de studie van Zwerinck et al. kreeg de ene groep patiënten 1 of 2 sessies fysiotherapie per week, en werden zij aangemoedigd om ook tenminste 1 keer per week thuis te oefenen. De controlegroep volgde geen gestructureerd fysiotherapieprogramma. Voor iedere patiënt zijn de zorg-gerelateerde uitgaven verzameld. Het betreft hier o.a. ziekenhuisopnames, huisartsbezoek en medicijnkosten. Omdat deze zorgkosten over een periode van 2 jaar zijn gemeten (zie tabel 2) worden deze gehalveerd om een inschatting te maken van de mogelijke substitutie per jaar. De verwachting is dat 1 jaar fysiotherapie een gemiddelde besparing van (€ 740 / 2 =) € 370 per patiënt kan opleveren. De besparingen hebben met name betrekking op de ziekenhuisopnames.

Bij de studie van Zwerinck et al. moeten wel enkele kanttekeningen geplaatst worden. Ten eerste volgden in deze studie namelijk zowel patiënten in de controle- als in de interventiegroep een zelfmanagement programma waarin ze met name meer leerden over hun ziekte, en hoe daarmee om te gaan. Voor het huidige vraagstuk (besparingen ten gevolge van fysiotherapie) was een studieopzet zonder een zelfmanagement programma beter geweest. Mogelijk is het (toegevoegde) effect van fysiotherapie, 'bovenop' het zelfmanagement programma, kleiner dan wanneer fysiotherapie zonder dit programma gegeven zou worden. Dit betekent dat de besparingen mogelijk in werkelijkheid iets groter zijn. Ten tweede worden de substitutie-effecten in deze studie alleen bekeken vanuit het perspectief van de gezondheidszorg. Wanneer fysiotherapie er echter voor zorgt dat patiënten minder vaak opgenomen hoeven te worden in het ziekenhuis, zorgt dit ook voor minder ziekteverzuim – en dus besparingen op maatschappelijk gebied. De studie van Zwerink et al. neemt daarmee dus mogelijk niet alle relevante besparingen mee.

Er is besloten om bovenstaande substitutie-effecten van € 370 per patiënt per jaar niet mee te nemen in de huidige berekeningen, maar hier alleen kwalitatief te bepreken. Dit komt enerzijds doordat de substitutie-effecten uit de studie van Zwerinck et al. (waarbij patiënten bijna een jaar lang meerdere keren per week fysiotherapie krijgen) niet afgezet kunnen worden tegen de 5 of 20 fysiotherapie behandelingen waarmee in deze budget impact analyse gerekend wordt. Anderzijds speelt ook mee dat de mogelijke substitutie-effecten in de huidige situatie ook al worden bewerkstelligd (maar dan via een interventie die (deels) wordt betaald vanuit de AV of door de patiënt zelf).

Tabel 2: Zorggebruik van patiënten in de studie van Zwerink et al. (2015), gemeten over een periode van 2 jaar. Deze besparingen worden niet meegenomen in de berekening van de budget impact, maar worden hier alleen ter informatie gepresenteerd.

	Fysiotherapieprogramma + zelfmanagement	geen fysiotherapieprogramma + zelfmanagement	verschil (wel/geen fysiotherapieprogramma)
Contact met zorgverleners	€ 692	€ 704	-€ 12
Ziekenhuisopname	€ 3.051	€ 3.863	-€ 812
Algemene inhalatiemedicatie	€ 1.355	€ 1.275	€ 80
Medicatie bij exacerbatie	€ 79	€ 75	€ 4
Totaalkosten	€ 5.177	€ 5.917	- € 740

⁸¹ Beekman E, Mesters I, Gosselink R, Ambergen AW, Van Schayck OCP, De Bie RA. Physical therapy reduces exacerbations in COPD: a randomised controlled trial. In: Beekman E (PhD-thesis). Physical therapy in COPD: effects on exacerbations and influence of comorbidity (Chapter 8). Maastricht: Maastricht University, 2017.

5. Budget impact

Tabel 3 toont - vanuit het perspectief van het BKZ - de budget impact van het vergoeden van fysio- en oefentherapie bij COPD, vanaf de 1^e behandeling. De budget impact is hier ieder jaar constant en komt uit op € 5.373.830. Het betreft hier de jaarlijkse kosten, niet de cumulatieve kosten.

Tabel 3: Raming van de totale meerkosten (vanuit het perspectief van het BKZ) van fysio- en oefentherapie bij COPD, wanneer deze vanaf de 1^e behandeling vergoed wordt vanuit de basisverzekering.

2019 t/m 2022 (voor alle jaren gelijk)	aantal patiënten	kosten per patiënt	totale kosten
Groep A	7.071	€ 147	€ 1.040.851
Groep B, C en D samengenomen	7.359	€ 589	€ 4.332.979
Totaal			€ 5.373.830

6. Aannames

Deze BIA is gebaseerd op verschillende aannames:

- Ongeveer 11 procent van alle COPD patiënten die starten met fysiotherapie betaalt in de huidige situatie de eerste 20 behandelingen zelf.
- Ongeveer 14.430 patiënten per jaar zullen starten met fysiotherapie. De verwachting is dat dit aantal ongeveer stabiel blijft de komende jaren door de 'balancerende werking' van de daling van de incidentie van COPD enerzijds en het opheffen van een mogelijke financiële drempel anderzijds.
- Ongeveer 11 procent van de behandelingen wordt in groepsverband gegeven, en 89 procent in een individuele setting. De gewogen gemiddelde prijs per sessie komt daarmee op € 29,44.
- In deze BIA zijn de prijzen gebaseerd op het jaar 2015 (dit geldt voor zowel de prijs van de behandeling als de mogelijke besparingen (deze komen uit een artikel uit 2015)).
- Er is in deze BIA geen rekening gehouden met het eigen risico van patiënten.
- De aanname wordt gedaan dat de studie van Zwerink et al. zowel voor wat betreft de behandeling, als de berekende zorgkosten, representatief is voor de Nederlandse praktijksituatie.

Bijlage 5: Reactie partijen



Reactie Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), Long Alliantie Nederland (LAN), Longfonds, Vereniging voor Hart-Vaat en Longfysiotherapie (VHVL) en Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en mensendieck (VVOCM) op consultatiedocument gesuperviseerde oefentherapie bij COPD

Inleiding

KNGF, LAN, Longfonds, VHVL en VVOCM onderschrijven het advies om voor mensen met COPD vanaf stadium GOLD-II en hoger oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut op te nemen in de basisverzekering vanaf de eerste behandeling, op grond van de beoordeling dat dit noodzakelijk te verzekeren zorg betreft, dat deze zorg als effectief is beoordeeld en dat de budget-impact (bijna € 5,4 miljoen) relatief beperkt is, terwijl een gedeelte daarvan of het geheel zal kunnen worden gecompenseerd door (nog niet te kwantificeren) substitutie-effecten en verbetering van kwaliteit van leven.

Het Longfonds begrijpt dat hier de afbakening is gemaakt voor COPD vanaf GOLD 2 (“Chronische lijst”), maar hecht er aan hier op te merken dat zij van mening is dat gesuperviseerde fysiotherapie en oefentherapie voor alle COPD patiënten die hier baat bij hebben, vanaf de eerste behandeling vergoed zou moeten worden uit de basisverzekering, ongeacht hun “GOLD-klasse”, dus ook voor patiënten met GOLD 1 die een grote ziektelast ervaren en waarbij fysiotherapie en/of oefentherapie door zorgprofessionals als een effectieve interventie wordt beoordeeld (waarmee tevens mogelijk substitutie van duurdere zorg gerealiseerd kan worden).

Omdat we het conceptadvies op hoofdlijnen onderschrijven beperken we ons in deze reactie voornamelijk tot de vraag naar substitutie in relatie tot de berekende meerkosten. Aan het einde gaan we nog kort in op de aanvullende notitie aan de Advies Commissie Pakket die wij 15 februari ontvingen.

Zorgmijding

In het advies wordt aangegeven dat de opbrengst van substitutie en de kosten van het mijden van zorg niet goed kunnen worden berekend, maar wel waarschijnlijk (hoog genoeg) zijn. Daar zijn inderdaad op dit moment geen harde cijfers over beschikbaar. Het Longfonds laat door het NIVEL onderzoek doen naar zorgmijden onder het NPCG¹ in het kader van de tweejaarlijkse Monitor “Leven met een longziekte in Nederland”. De eerste resultaten daarvan zullen in april/mei beschikbaar zijn. In dit kader zijn de aan het slot genoemde artikelen en de daarover geformuleerde conclusies wel relevant.

In de [Monitor leven met een Longziekte in Nederland²](#) staat over [het mijden van Sporten en bewegen](#) wegens de kosten (zie PAG. 53 (Fig. 4.6)): 31% van de COPD-ers en 27% van astmapatiënt noemt “te duur” als reden om niet meer te sporten. Hoewel dit niet uitsluitend gerelateerd kan worden aan fysio- of oefentherapie, is het een indicatie dat kosten een belemmering zijn voor gezondheidsbevorderend gedrag en het gebruik van eerstelijnszorg.

Ook het Zorginstituut zelf wijst in het oorspronkelijke systeemadvies van januari 2017 op de omgekeerde prikkels die de huidige manier van verzekeren van fysiotherapie met zich mee brengt. Fysiotherapie bij COPD wordt al vergoed vanuit de basisverzekering omdat het voldoet aan de criteria van het Zorginstituut ten aanzien van onder meer effectiviteit en kosteneffectiviteit. Het Zorginstituut heeft zelf geconstateerd dat het niet vergoeden van de eerste 20 behandelingen tot een verkeerde prikkel in het systeem leidt, die meerkosten tot gevolg heeft. Deze feiten kunnen wij niet rijmen met een eis tot harde cijfers over de verwachte substitutie-effecten. Dergelijke effecten vloeien

¹ Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten. In het panel zitten 1100 mensen met COPD e/o astma, waarvan ruim 500 met COPD.

² Ook op de pagina's 7, 9, 47, 52 en 72 staan voor deze consultatie relevante passages.



Koninklijk Nederlands
Genootschap voor Fysiotherapie



Voorheen
Astma Fonds
Strijd mee
voor gezonde lucht
en gezonde longen



de oefentherapeut
CESAR-MENSENDECK

VVOCM
Vereniging van
Oefentherapeuten
Cesar en Mensendieck



LAN
Long Alliantie Nederland



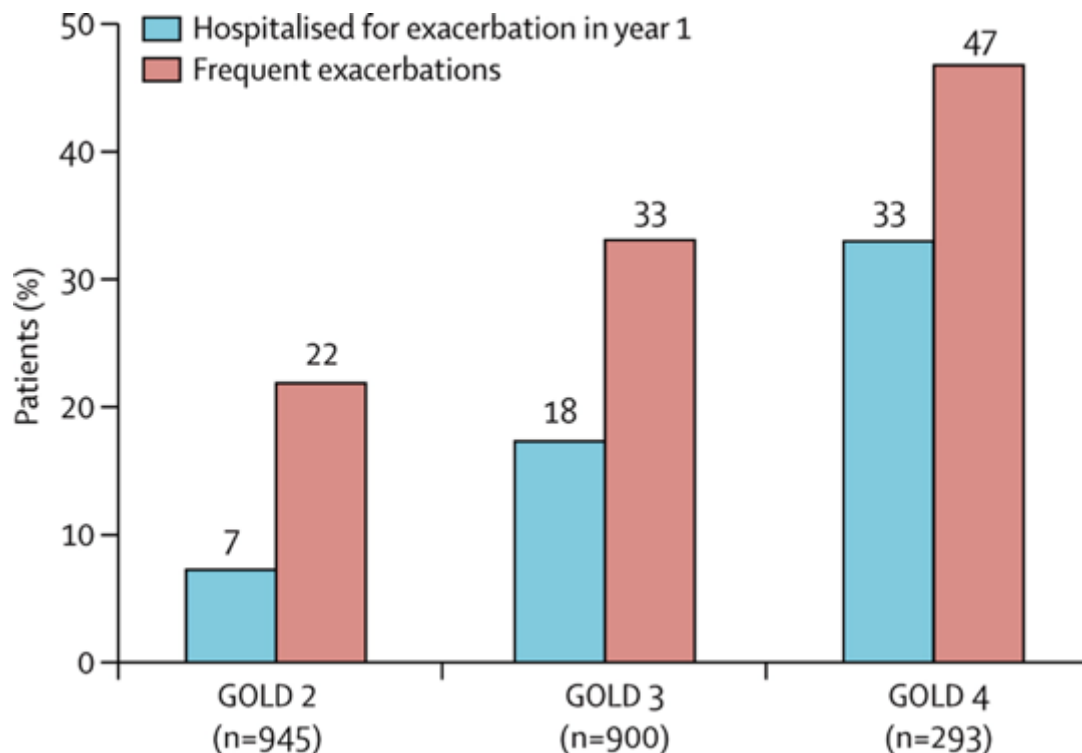
VHVL

Aangesloten bij KNGF

logischerwijs voort uit de systeemverandering door de eerste 20 behandelingen wel te gaan vergoeden.

Substitutie-effecten

Uit de literatuur blijkt dat ongeveer 20% van de mensen met GOLD II frequente longaanvallen heeft³. De ernst van de longaanvallen is lager naarmate er meer fysiotherapie en lichamelijke activiteit heeft plaatsgevonden. Fysiotherapie leidt tot minder ernstige longaanvallen en daarmee ook tot minder beroep op specialistische zorg en minder ziekenhuisopnamen. Dus ook het verlagen van de drempel in de basisverzekering door de eerste 20 behandelingen te gaan vergoeden leidt tot minder ernstige longaanvallen.



Voor de overige 80% van de doelgroep, dus zonder frequente longaanvallen, is de ziektelast van de aandoening hoog. Ook hier wijzen experts er op dat (begeleiding bij het verhogen van) lichamelijke activiteit grote positieve invloed heeft op verlaging van de ziektelast.

Ook wijzen wij op het Nationaal actieprogramma chronische longziekten dat er op is gericht om, onder meer door een verbeterde inzet van fysiotherapie, het aantal opnames voor mensen met COPD met 25% te verminderen. Onlangs is bij de bespreking van de eerste resultaten van dit programma gebleken dat dergelijke resultaten zijn te verwachten.

Belang van fysio- en oefentherapie voor patient

Tenslotte wijzen wij het Zorginstituut met nadruk op het Editorial van het Cochrane instituut van november 2015 waarin wordt uiteengezet waarom verder onderzoek naar de effectiviteit van oefentherapie bij COPD niet langer zinvol is. Naar het oordeel van het Cochrane instituut staat de (kosten) effectiviteit voldoende vast, op basis van de beschikbare systematische reviews (Puhan et al) en grote aantal verrichte RCTs, en kan nieuw onderzoek daar niets meer aan toevoegen. Ook wordt gewezen op de onuitvoerbaarheid van RCT's vanwege de onmogelijkheid om een controlegroep waarbij fysio- of oefentherapie wordt onthouden, te vormen. Dit probleem bleek ook in de (niet-gepubliceerde) studie uit het proefschrift van Dr. E. Beekman, welke bij het Zorginstituut bekend is. De eraan ten grondslag liggende RCT, waarin de experimentele groep een fysiotherapiebehandeling

³ Referentie; Hurst et al. N Eng L Med 2010; 363; 1128-1136; zie bijlage

kreeg en de controlegroep op een wachtlijst voor een fysiotherapiebehandeling geplaatst werd, moest om ethische redenen worden gestaakt vanwege de hoeveelheid ernstige neveneffecten (sterfte) in de controlegroep . Hieruit moest worden opgemaakt dat het niet ethisch was om patiënten een fysiotherapiebehandeling te onthouden. Hoewel niet gepubliceerd (doordat wetenschappelijke tijdschriften weinig interesse hebben in het publiceren van een niet-afgeronde RCT) is dit resultaat dus uiterst relevant voor de onderbouwing van het advies om de eerste 20 behandelingen fysio- of oefentherapie wel weer te gaan vergoeden.

Daarnaast verzoeken wij het zorginstituut om ook de volgende reviews en artikelen in het advies te betrekken:

Alex R Jenkins e.a. Efficacy of supervised maintenance exercise following pulmonary rehabilitation on health care use: a systematic review and meta-analysis; International journal of COPD

Puhan MA, et al. Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2016, Issue 12. Art. No.: CD005305.

Spruit MA, Singh SJ, Rochester CL, et al. Pulmonary rehabilitation for patients with COPD during and after an exacerbation-related hospitalisation: back to the future? Eur Respir J 2018; 51: 1701312 [<https://doi.org/10.1183/13993003.01312-2017>].

Al deze studies bevestigen de stelling dat de investering in het weer onder basisverzekering terugbrengen van de eerste 20 behandelingen fysiotherapie ruimschoots zal worden terugverdiend door minder ernstige exacerbaties en dientengevolge minder ziekenhuisopnames.

Reactie op aanvullende consultatie

Op 15 februari stuurde ZIN een nieuw document uit dat ook wordt aangeboden aan de Advies Commissie Pakket, ter bespreking op 23 februari.

ZIN verzoekt dit document mee te nemen in de consultatie en daar uiterlijk 21 februari op te reageren. Deze periode is te kort voor een diepgaande reactie op het stuk op basis van een adequate analyse.

In de notitie wordt voorgesteld om de aanspraken fysiotherapie te maximeren volgens een indeling GOLD A-D. Dit op basis van de besprekingen in een team van experts.

Naast de opmerkingen die hierboven over het oorspronkelijke voorstel in de consultatie zijn gemaakt geeft dit voorstel op de korte termijn aanleiding tot de volgende opmerkingen. Deze opmerkingen komen voor een deel ook van op de valreep door het KNGF geraadpleegde experts:

1. De inhoud van de bespreking met de experts van 7 december 2017 wordt gebruikt voor een doel waarvoor deze nimmer is beoogd. Het ging in die bijeenkomst om een benadering van gemiddelden, of beter nog medianen (normaalwaarden), zonder dat werd beoogd om een maximum aan te geven.
2. Door te maximeren op een gemiddelde creëren we een grote groep patiënten/verzekerden die onweerlegbaar noodzakelijke zorg zal gaan ontberen. Dit is dan met name de groep met zeer ernstige COPD, ernstige exacerbaties en een hoge ziektelast. De meest kwetsbare groep dus. Hun beroep op duurdere zorg zal aanzienlijk toenemen.
3. "Hiervoor ontbreekt iedere vorm van wetenschappelijke onderbouwing. Het lijkt op een soort van koehandel en brengt het risico mee dat we eindigen met iets waar nog de beroepsgroep nog patiënten blij mee zullen zijn" (dr. A van 't Hul).

4. “Wederom wordt de GOLD ABCD klasse toegepast op een manier waarvoor deze classificatie niet is ontwikkeld en wordt er een maximaal aantal FT behandelingen aan toegeschreven. Hier ligt geen enkele wetenschappelijke onderbouwing aan ten grondslag” (Prof. M. Spruit)
5. De indeling in de profielen A-D en de indeling obv de consensus sessies van IQHealthcare (dit zit momenteel in een pilot fase!) kunnen een aanleiding zijn (maar zijn geen waterdicht systeem) om uit te zoeken voor de herziene richtlijn welke evidentie er is (en niet is) voor het toekennen van fysiotherapeutische interventies/trajecten per categorie. Op dit moment is dat nog niet duidelijk en is het m.i. een pure gok hoeveel behandelingen er nodig zijn per categorie. De ziektelast is van erg veel factoren afhankelijk. (dr E. Beekman)
6. Alternatief is om met prospectief onderzoek uit te zoeken hoeveel FT behandelingen de verschillende COPD groepen eventueel nodig hebben, aan de hand van een set van op voorhand vastgestelde, relevante uitkomstmaten (prof. M. Spruit)
7. Het op deze wijze invoeren van maximumaantallen per categorie zal leiden tot een enorme toename van administratieve lasten en tot veel discussie tussen fysiotherapeut, verzekeraar en patiënt over de indeling.

Voor nu staat vast dat de drempel voor toegang tot de zorg te hoog is. Dat leidt tot zorgmijden en tot onnodig hoge kosten.

B, F.

Van: M L
Verzonden: woensdag 14 februari 2018 16:08
Aan:
CC:
Onderwerp: RE: update voortgang conceptadvies gesuperviseerde oefentherapie bij COPD
Urgentie: Hoog

Geachte mevrouw K.,

Wij hebben de heer Miedema van Zorginstituut Nederland op 2 februari jl. al een reactie gestuurd, deze treft u onderstaand nogmaals aan.

Met vriendelijke groet,

Secretaresse Beleid & Belangenbehartiging

Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)
Domus Medica, Mercatorlaan 1200, 3528 BL / Postbus 20056, 3502 LB Utrecht

Aanwezig: maandag t/m vrijdag

Dit bericht kan informatie bevatten die niet voor u is bestemd. Indien u niet de geadresseerde bent of dit bericht abusievelijk aan u is toegezonden, wordt u verzocht dat aan de afzender te melden en het bericht te verwijderen. De Landelijke Huisartsen Vereniging aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die verband houdt met risico's verbonden aan het elektronisch verzenden van berichten

Geachte heer M,

Via het bestuurssecretariaat van de LHV bereikte ons onderstaand bericht. Wij zullen in verband met de inhoudelijkheid van de stukken niet reageren.
De LHV laat reactie vanuit de beroepsgroep huisartsen graag over aan het NHG als wetenschappelijke vereniging.

Met vriendelijke groet,

Manager Beleid & Belangenbehartiging

Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)
Domus Medica, Mercatorlaan 1200, 3528 BL / Postbus 20056, 3502 LB Utrecht

Aanwezig: maandag t/m vrijdag

Van:
Verzonden: donderdag 8 februari 2018 09:29
Aan:
CC: Onderwerp: update voortgang conceptadvies gesuperviseerde oefentherapie bij COPD

Geacht Bestuur,

Met deze mail willen wij u informeren over de voortgang van het conceptadvies gesuperviseerde oefentherapie bij COPD.

Op 24 januari jl. ontving u van ons het conceptadvies gesuperviseerde oefentherapie bij COPD ter consultatie. Op vrijdag **26 februari (was 26 januari)** was dit advies geagendeerd voor bespreking in de Advies Commissie Pakket (ACP). Door de volle agenda van dit overleg is de bespreking van het conceptadvies niet afgerond. De bespreking wordt voortgezet op 23 februari as. De ACP heeft ons gevraagd om ten behoeve van dit overleg nader in te gaan op de kosteneffectiviteit en eventuele substitutie effecten.

Consultatietermijn en verdere procedure:

Zoals in onze eerdere email aangegeven ontvangen wij uw reactie op het conceptadvies graag voor 21 februari 2018, bij voorkeur per email. Voor zover mogelijk nemen wij u uw reactie op het conceptadvies mee naar de ACP. U kunt uw email richten aan Zakelijkzorg@zinl.nl met cc. aan hmiedema@zinl.nl onder vermelding van 'Reactie consultatie Oefentherapie bij COPD'.

Wij vragen uw reactie aan de hand van de volgende vragen (graag zoveel mogelijk met toelichting of argumentatie):

- Onderschrijft uw organisatie ons voorlopig advies om voor mensen met COPD vanaf stadium GOLD-II en hoger oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut op te nemen in de basisverzekering vanaf de eerste behandeling, op grond van de beoordeling dat dit noodzakelijk te verzekeren zorg betreft, dat deze zorg als effectief is beoordeeld en dat de budget-impact (bijna € 5,4 miljoen) relatief beperkt is, terwijl een gedeelte daarvan zal kunnen worden gecompenseerd door (nog niet te kwantificeren) substitutie-effecten en verbetering van kwaliteit van zorg?
- Heeft uw organisatie nog andere opmerkingen of suggesties die voor het Zorginstituut van belang zijn om mee te nemen bij de totstandkoming van het definitieve advies?

Naar aanleiding van de ACP-vergadering hebben wij aanvullend nog de volgende vraag

- Beschikt u over data op basis waarvan (mogelijke) substitutie-effecten bepaald kunnen worden aan het vanaf de eerste behandeling vergoeden van fysio- of oefentherapie bij patiënten met COPD (in plaats van, zoals nu het geval is, vanaf de 21^e behandeling)? En zo ja, hoe groot schat u op basis daarvan de omvang?

Na afloop van de consultatietermijn zullen wij uw reactie verwerken, samen met die van de ACP, in het definitieve advies, dat na vaststelling door onze Raad van Bestuur zal worden uitgebracht aan de Minister voor Medische Zorg en Sport. In het advies zullen wij in de hoofdtekst een samenvatting opnemen van de ontvangen reacties en de wijze waarop wij daarmee zijn omgegaan, en in een bijlage alle reacties integraal vermelden.

Met vriendelijke groet,
Lonneke Koenraadt-Janssen

M.C.M. Koenraadt-Janssen, MSc.
Teammanager
Bewegingsapparaat, Neurologie, Traumatologie en IC
.....
Sector Zorg
Zorginstituut Nederland
Eekholt 4 | 1112 XH | Diemen
Postbus 320 | 1110 AH | Diemen
.....
T +31 (0)20 797 82 83
F +31 (0)20 797 85 00
M +31 (0)6 52 75 26 28
Lkoenraadt-janssen@zinl.nl
<http://www.zorginstituutnederland.nl/>
.....



Secretariaat: Luijbenstraat 15
5211 BR 's-Hertogenbosch
tel.: 073 - 612 61 63
fax: 073 - 612 61 54
e-mail: secretariaat@nvalt.nl

Secretaris: Drs. Th. Macken, Longarts
Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch

Sectie COPD

Medisch adviseur

Sector Zorg Zorginstituut Nederland
HMiedema@zinl.nl

Secretaris
W. Burgersdijk, longarts
Medisch Centrum Alkmaar

's-Hertogenbosch, 19 februari 2018

kenmerk: WCOPD/18/357

Betreft: Reactie consultatie Oefentherapie bij COPD

Geachte heer, mevrouw,

Hartelijk dank voor het toesturen van het conceptadvies gesuperviseerde oefentherapie COPD. Graag zouden wij, namens de sectie COPD van de NVALT (hierna "sectie" genoemd), willen reageren op dit advies en de aanvulling die op 8 februari jl. ons is toegestuurd.

Het conceptadvies is besproken op onze landelijke vergadering op 12 februari 2018. De sectie is unaniem in haar oordeel dat gesuperviseerde oefentherapie opgenomen dient te worden in de basisverzekering vanaf de eerste behandeling voor mensen met COPD. De huidige praktijk waarbij patiënten met COPD de eerste twintig behandelingen zelf dienen te betalen wordt als onwenselijk beschouwd en is voor veel van de patiënten een te hoge financiële drempel. De magere financiële situatie van de gemiddelde patiënt met COPD wordt niet genoemd in het rapport en rechtvaardigt in onze ogen de in het rapport genoemde claim voor solidariteit.

Wel is er vanuit de leden van onze sectie het commentaar gekomen dat het Zorginstituut in zijn advies nog gebruik maakt van een verouderde COPD-classificatie (COPD Gold 1 t/m 4). De sectie zou het Zorginstituut willen adviseren om in plaats van deze verouderde classificatie gebruik te maken van het concept "ziektelast" zoals beschreven in de zorgstandaard COPD. Dit sluit beter aan bij de huidige praktijk en doet meer recht aan de huidige wetenschappelijke inzichten. De sectie zou het zorginstituut willen adviseren om gesuperviseerde oefentherapie op te nemen voor elke COPD-patiënt met een matige ziektelast of hoger.

Gesuperviseerde oefentherapie is een effectieve behandeling die leidt tot een verbetering van welbevinden voor de patiënt. De sectie kan zich dan ook niet vinden in het aanvullend advies van 8 februari jl. waarin de Adviescommissie Pakket (ACP) de behandeling maximaliseert (document 2018007149, tabel 2, pagina 4). In hoofdlijnen betreft dit een bezuiniging ten opzichte van de huidige praktijkvoering. De wetenschappelijke onderbouwing voor het effect van gesuperviseerde oefentherapie gaat uit van een ondergrens van 8 behandeluren (korte behandeling) tot een ondergrens van 78 behandeluren (langdurige behandeling). Aan de voorgestelde aantal uren zoals vermeld in tabel 2 ontbreekt onzes inziens elk wetenschappelijk fundament. Als sectie herkennen wij deze getallen ook niet. De sectie vindt het jammer dat met deze aanvulling op het conceptadvies de kwaliteit van zorg

ondergeschikt is geraakt aan financiële motieven. De sectie adviseert het Zorginstituut dan ook deze aanvulling niet op te nemen in zijn advies.

In het conceptadvies zijn enkele hinderlijke en feitelijke onjuistheden beschreven. De belangrijkste onjuistheid betreft de voorgestelde classificatie van COPD naar klasse A t/m D (pagina 21 en pagina 22; tevens bijlage 4, pagina 60). Deze classificatie wordt tevens genoemd in de conclusie van het rapport dat is opgesteld door het ACP. De beschreven classificatie naar COPD-klasse A t/m D zoals beschreven in bijlage 4 is een niet bestaande classificatie voor COPD. De schrijvers refereren aan het COPD GOLD document. Echter, hierin wordt deze classificatie niet vermeld. De sectie vermoedt dat de schrijvers verschillende definities van ziektelast en COPD GOLD door elkaar hebben gebruikt. Een ander hinderlijke onjuistheid betreft de constatering dat COPD onder niet-rokers zeldzaam zou zijn (conceptadvies pagina 10), daar waar in de literatuur 10% van de COPD-patiënten nooit heeft gerookt. Een derde feitelijke onjuistheid betreft de definitie van COPD zoals gemeld op pagina 12 ($FEV1/FVC < 60\%$). Wij verzoeken het zorginstituut om deze onjuistheden te corrigeren. Zij doen afbreuk aan de in onze ogen gedegen hoofdconclusie dat oefentherapie voor mensen met COPD vergoed dient te worden vanaf de eerste behandeling. Deze onjuistheden hadden voorkomen kunnen worden als de sectie eerder betrokken was geweest bij de totstandkoming van dit advies.

Indien gewenst, zijn wij te allen tijde bereid ons standpunt toelichten in een persoonlijk gesprek. Graag blijven wij als sectie COPD van de NVALT betrokken bij de verdere ontwikkeling van dit advies omtrent gesuperviseerde oefentherapie voor mensen met COPD.

Hoogachtend,

Dr. S.O. Simons
Longarts en voorzitter sectie COPD, NVALT

Drs. W. Burgersdijk
Longarts en secretaris sectie COPD, NVALT

Zorgstandaard COPD

januari 2016

Uitgever

© 2016 Long Alliantie Nederland
Stationsplein 125
3818 LE Amersfoort
T 033 – 4 218 418
E info@longalliantie.nl
www.longalliantie.nl

Triodos Bank 39 02 27 919

Het distributierecht is in handen van:
Long Alliantie Nederland

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever.

Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per email en uitsluitend bij de copyrighthouder aanvragen via het adres en emailadres op de achterzijde.

Zorgstandaard COPD

januari 2016



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

Triodos Bank 39 02 27 919

Inhoudsopgave

1	Inleiding	7
2	Achtergronden zorgstandaarden	11
2.1	Waarom een zorgstandaard?	11
2.2	Definitie en gebruiksdoelen zorgstandaard	11
2.3	Verschil tussen zorgstandaard, richtlijn en protocol	12
3	COPD, algemeen	13
3.1	Wat is COPD?	13
3.2	Visie op zorg	14
4	Vroege onderkenning & preventie	17
4.1	Vroege onderkenning	17
4.2	Preventie	17
5	Diagnostiek en assessment	19
5.1	Diagnostiek	19
5.2	Assessment	19
5.3	Ziektebelasting	22
5.4	Terugverwijzing	23
5.5	Monitoring	24
6	Individueel zorgplan & behandeling	29
6.1	Individueel zorgplan	29
6.2	Behandeling	30
6.2.1	Informatie, voorlichting, educatie	31
6.2.2	Stoppen met roken	31
6.2.3	Bewegen	32
6.2.4	Voeding en dieet	33
6.2.5	Management van dyspnoe, hoesten en sputum	33
6.2.6	Medicamenteuze behandeling	34
6.2.7	Zuurstoftherapie	36
6.2.8	Longrevalidatie	36
6.2.9	Management van exacerbaties	37
6.2.10	Invasieve behandeling	38
6.2.11	Noninvasieve beademing	38
6.2.12	Complementaire en aanvullende behandelwijzen	39
7	Begeleiding, participatie en reïntegratie	41
7.1	Psychosociale begeleiding en behandeling	41
7.2	Maatschappelijke participatie	42
7.3	Re-integratie	43

8	Generieke modules	45
8.1	Informatie, voorlichting, educatie	45
8.2	Stoppen met roken (tabaksverslaving)	45
8.3	Bewegen	45
8.4	Voeding & dieet	46
8.5	Verpleging en verzorging	46
8.6	Laatste levensfase en palliatieve zorg	46
9	Organisatiestructuur	49
9.1	Beschrijving ketenorganisatie COPD	49
9.2	Algemene (zorgstandaard-onafhankelijke) kenmerken	54
9.3	Kwaliteitsbeleid	54
9.4	Verantwoordingsinformatie	56
10	Kwaliteitsindicatoren	57
10.1	Kengetallen	57
10.2	Procesindicatoren	59
10.3	Uitkomstindicatoren	65
	Bijlagen	
	Relevante richtlijnen, afspraken, etc.	70
	NHG Behandeldoelen	71
	Verklarende woordenlijst	72
	Lijst van afkortingen	75
	Voorbeelden van instrumenten, scholingsmogelijkheden en interventies die een bijdrage kunnen leveren aan de uitvoering en systematiek van monitoring	77
	Samenstelling werkgroep Zorgstandaard COPD	82
	Samenstelling werkgroep Kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD	83
	Samenstelling werkgroep actualisatie paragraaf Monitoring	84
	Overzicht van lidorganisaties van de Long Alliantie Nederland	85

1 Inleiding

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

In dit rapport treft u de Zorgstandaard COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) aan. In deze zorgstandaard speelt de mens met COPD de centrale rol. Het uitgangspunt is dat hij binnen zijn mogelijkheden een eigen verantwoordelijkheid heeft bij zijn behandeling. Een actieve rol bij het eigen zorgproces leidt tot krachtige effecten op de klachtbeleving en op de kwaliteit van leven. De patiënt is daarom medebehandelaar van zijn ziekte.

Met deze Zorgstandaard COPD biedt de Long Alliantie Nederland (LAN) alle partijen die bij de zorg betrokken zijn een leidraad bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor mensen met COPD. De LAN is de nationale federatieve vereniging voor chronische longziekten. Leden zijn patiënten-, beroeps- en brancheverenigingen, fondsen, bedrijven en andere organisaties die bijdragen aan preventie en behandeling van chronische longziekten¹. Daarmee is de LAN bij uitstek de organisatie voor de ontwikkeling en het onderhoud van de Zorgstandaard COPD. Door de norm (gebaseerd op richtlijnen en afspraken) aan te geven waaraan goede COPD zorg behoort te voldoen, wordt het voor alle partijen inzichtelijk wat zij in een behandelingstraject kunnen en mogen verwachten. Voor de mens met COPD is deze ondersteuning onontbeerlijk. Een goed geïnformeerde patiënt is immers beter in staat keuzes te maken, mee te denken in het eigen ziekteproces en zijn eigen gezondheid te bewaken.

De zorgstandaard COPD is zonder kwaliteitsindicatoren geautoriseerd in mei 2010. De kwaliteitsindicatoren (fase 1) zijn geautoriseerd in september 2011. In mei 2013 zijn twee nieuwe kwaliteitsindicatoren vastgesteld. De werkwijze om tot dit resultaat te komen was als volgt.

Werkwijze

De Zorgstandaard COPD is opgesteld door een daartoe ingestelde werkgroep van de Long Alliantie Nederland (LAN). De werkgroep bestond uit vertegenwoordigers van alle bij de zorg voor mensen met COPD betrokken partijen en werd voorgezeten door de heren Drs. Ph. L. Salomé, huisarts en Dr. J.C.C.M. in 't Veen, longarts.² In zijn activiteiten heeft de werkgroep in eerste instantie de 'Voorlopige zorgstandaard COPD' als uitgangspunt genomen. Deze was opgenomen in het 'Voorstel voor een model ketendbc voor COPD, versie juni 2008' en werd ontwikkeld in opdracht van de Stichting Ketenkwaliteit COPD. De Zorgstandaard COPD is tot stand gekomen na een intensief ontwikkel-, consultatie- en autorisatietraject. In november

¹ Zie bijlage 7 voor het overzicht van lidorganisaties van de Long Alliantie Nederland

² Zie bijlage 5 voor de volledige samenstelling van de werkgroep.

2009 is door de werkgroep het 'Voorstel voor de Zorgstandaard COPD' opgeleverd. In januari 2010 heeft een consultatiebijeenkomst plaatsgevonden en hebben twintig organisaties (LAN lidorganisaties en andere organisaties) schriftelijk gereageerd op dit voorstel. De reacties zijn zorgvuldig bestudeerd en dit heeft geleid tot diverse aanpassingen.

In maart 2010 is de eindversie van de Zorgstandaard COPD ter goedkeuring voorgelegd aan de gewone lidorganisaties van de LAN. Alle gewone leden van de LAN hebben unaniem hun akkoord gegeven en op grond daarvan heeft het bestuur van de LAN in mei 2010 de Zorgstandaard COPD geautoriseerd. De kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD zijn in december 2011 aan de zorgstandaard toegevoegd. De werkwijze was identiek aan de werkwijze bij de totstandkoming van de zorgstandaard. De kwaliteitsindicatoren zijn opgesteld door een daartoe ingestelde werkgroep van de Long Alliantie Nederland. De werkgroep bestond uit vertegenwoordigers van bij de zorg voor mensen met COPD betrokken partijen en werd voorgezeten door de heer prof. dr. G.J. Wesseling, longarts en mevrouw dr. J.E. Jacobs, IQ Healthcare³.

De kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD zijn tot stand gekomen na een intensief ontwikkel-, consultatie- en autorisatietraject. In maart 2011 is het "voorstel voor de kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD" door de werkgroep opgeleverd. In april heeft een consultatiebijeenkomst plaatsgevonden en hebben vijfentwintig organisaties (LAN lidorganisaties en andere organisaties) schriftelijk gereageerd op dit voorstel. De reacties zijn zorgvuldig bestudeerd en dit heeft geleid tot de "eindversie kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD". Deze eindversie is in juli 2011 ter goedkeuring voorgelegd aan de gewone lidorganisaties van de LAN. Alle gewone leden van de LAN hebben hun akkoord gegeven en op grond daarvan heeft de LAN ledenvergadering van september 2011 de kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD geautoriseerd. De kwaliteitsindicatoren zijn in december 2011 aan de Zorgstandaard COPD toegevoegd. De komende jaren werkt de LAN aan verdere uitbreiding van de set kwaliteitsindicatoren zodat het multidisciplinaire karakter van de COPD zorg steeds meer in de set kwaliteitsindicatoren tot uitdrukking komt. Dit heeft in 2013 als eerste geresulteerd in de toevoeging van twee uitkomstindicatoren.

Reikwijdte

De inhoud van de zorg voor mensen met COPD, zoals beschreven in deze Zorgstandaard COPD, is gebaseerd op de meest recente richtlijnen, protocollen en andere relevante afspraken (LTA's, LESA's). De CBO-richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van COPD'⁴, die ook wel de Richtlijn Keten zorg wordt genoemd, is daarbij het meest bepalend geweest.

In de tekst wordt niet steeds naar de toepasselijke richtlijn of afspraak verwezen. In bijlage 1 is wel een lijst opgenomen van alle relevante richtlijnen, etc.

Daarbij dient het volgende opgemerkt te worden. De obstructieve longaandoeningen – astma en COPD omvatten een heterogene groep ziektebeelden met een grote diversiteit in fenotypen en verschillende mengbeelden. De patiënten die in de dagelijkse praktijk worden gezien, verschillen veelal van de patiënten die geselecteerd worden voor deelname aan de klinisch-wetenschappelijke studies, die de basis vormen voor de 'evidencebased' richtlijnen. De externe validiteit van deze studies wordt voor patiënten met obstructieve longaandoeningen in de literatuur geschat op 4-17%, hetgeen impliceert dat de richtlijnen niet zonder meer toegepast kunnen worden bij het merendeel van de patiënten.

³ Zie bijlage 6 voor de volledige samenstelling van de werkgroep

⁴ Actualisatie 2009: www.longalliantie.nl/publicaties

Inleiding

De voorliggende zorgstandaard beschrijft de zorg voor de mens met COPD vanaf de diagnose. Slechts in hoofdstuk 4 (Vroegtijdige onderkenning en preventie) worden enkele opmerkingen gemaakt over selectieve en geïndiceerde preventie.

Bij sommige mensen met COPD wordt ook de diagnose astma gesteld. Er is dan sprake van een zogenaamde 'dubbeldiagnose astma/COPD'.

De voorliggende zorgstandaard is ook voor hen uitermate relevant. Op de behandeling van de astma wordt echter in deze standaard niet expliciet ingegaan. Deze zal beschreven worden in de Zorgstandaard Astma Kinderen en de Zorgstandaard Astma Volwassenen.

De LAN hecht er aan te benadrukken dat de standaard een levend document is, ook bedoeld om optimale zorg te bevorderen.

De LAN heeft er voor gekozen om in deze standaard werkwijzen en zorg op te nemen die in de praktijk algemeen gebruik zijn (de werkelijkheid). Daarnaast biedt de standaard ruimte voor innovatieve ontwikkelingen (de wenselijkheid).

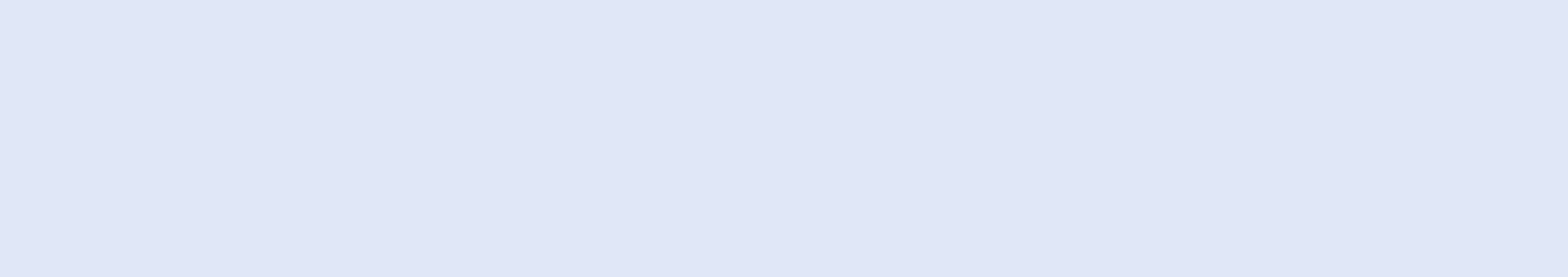
De LAN zal zich periodiek beraden op de vraag of aanpassingen gewenst zijn. Actualiseren én completeren zijn daarbij aan de orde: de zorgstandaard hoort in overeenstemming te zijn met actuele kennis en inzichten en is zoveel als mogelijk compleet.

Leeswijzer

In deze Zorgstandaard COPD wordt in principe de indeling gevolgd van het rapport 'Zorgstandaarden in Model' (februari 2010) van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden. Daar waar dit niet mogelijk was of voor COPD zorg tot een minder logische indeling zou leiden, is gekozen voor een COPD-specifieke indeling. In dat geval is een verwijzing gemaakt. In deze zorgstandaard wordt vanwege de leesbaarheid consequent over hij gesproken. Uiteraard wordt in dat geval hij of zij bedoeld.

Omdat sommige in deze standaard gehanteerde begrippen behoorlijk technisch zijn of voor meerdere uitleg vatbaar, is in bijlage 3 van deze standaard een verklarende woordenlijst opgenomen.

Na deze inleiding worden enkele achtergronden van het hoe en waarom van zorgstandaarden behandeld (hoofdstuk 2). Vervolgens wordt kort ingegaan op het ziektebeeld COPD en wordt een algemene visie op COPD zorg gepresenteerd (hoofdstuk 3). In de navolgende hoofdstukken worden de ziektespecifieke modules behandeld; vroege onderkenning & preventie, diagnostiek & assessment, individueel zorgplan & behandeling en begeleiding, participatie & reïntegratie (hoofdstuk 4 t/m 7). Vervolgens worden de generieke modules behandeld (hoofdstuk 8), waarna in hoofdstuk 9 wordt ingegaan op de organisatie van COPD zorg. In hoofdstuk 10 worden tenslotte de kwaliteitsindicatoren gepresenteerd.



2 Achtergronden

2.1 Waarom een zorgstandaard bij chronische aandoeningen?

Zorgstandaarden hebben betrekking op mensen met een chronische aandoening of een verhoogd risico daarop. Voor hen geldt dat zij na het stellen van de diagnose hun verdere leven onvermijdbaar met hun aandoening worden geconfronteerd en daarmee moeten leren omgaan. De belangrijkste functie van een zorgstandaard is dan ook om richting te geven aan de wijze waarop de zorgvraag van mensen met een chronische aandoening of een verhoogd risico daarop wordt beantwoord (uiteraard in samenhang met de klinische behandelrichtlijnen). Het doel is dat zij hun leven met een chronische aandoening als volwaardig burger kunnen inrichten met alle maatschappelijke behoeften, verplichtingen en mogelijkheden. Uitgangspunt daarbij is dat de patiënt als volwaardig partner met eigen verantwoordelijkheid in het zorgproces optreedt. Uiteraard is een transparante aanpak hierbij van doorslaggevend belang. De zorgstandaard geeft de maatstaf voor het vereiste niveau van kwaliteit van zorgverlening en biedt voldoende ruimte voor flexibiliteit en individuele, persoonsgerichte benadering van mensen met een chronische aandoening.

Een zorgstandaard is zodoende een instrument bij het realiseren van verscheidene doelen, zoals:

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

Hiermee vormt de zorgstandaard ook de basis voor het inkopen door zorgverzekeraars van ketenzorg (ketencontractering) bij multidisciplinair samengestelde zorgaanbieders (zorggroepen).

2.2 Definitie van een zorgstandaard en gebruiksdoelen

Het eerste, meest omvattende doel van een zorgstandaard is het bevorderen van optimale zorg voor mensen met een chronische aandoening. Een zorgstandaard stelt de norm voor goede zorg en beschrijft daartoe de inhoud van de zorg, de bijpassende organisatie en de indicatoren van kwaliteit. Daarmee wordt de zorgstandaard ook een geschikt uitgangspunt voor de aanspraken in verzekerde zorg en voor de onderliggende bekostigingssystematiek. Een zorgstandaard is toegankelijk voor iedereen: voor cliënten/patiënten, voor zorgverleners, voor bestuurders, beleidsmakers en toezichthouders. Het Coördinatieplatform Zorgstandaarden geeft de volgende definitie van een zorgstandaard.⁵

‘ Een zorgstandaard geeft vanuit het patiëntenperspectief een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van

⁵ Standaard voor zorgstandaarden. Coördinatieplatform Zorgstandaarden, ZonMw, DMCZ, 18 augustus 2009.

de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie, zorg en ondersteuning bij zelfmanagement voor een bepaalde chronische aandoening gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie, zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren.'

Een zorgstandaard dient volgens het platform daarmee tenminste de volgende gebruiksdoelen:

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

2.3 Verschil tussen zorgstandaard, richtlijn en protocol

Een zorgstandaard is een algemeen raamwerk op hoofdlijnen voor de behandeling van mensen met een bepaalde aandoening. Het beschrijft de norm (gebaseerd op richtlijnen en wetgeving) waaraan goede zorg voor een bepaalde aandoening zowel zorginhoudelijk als procesmatig minimaal moet voldoen. Dit maakt het voor alle partijen in de markt inzichtelijk wat zij kunnen en mogen verwachten in het behandelingstraject. De Zorgstandaard COPD is het algemene raamwerk op hoofdlijnen voor de behandeling van alle mensen met COPD en biedt daarmee het fundament voor goede COPD zorg in Nederland.

Een richtlijn is een op systematische wijze ontwikkeld document, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten (evidence based) en gebundelde klinische ervaring (practice based), die zorgverleners en patiënten behulpzaam kan zijn bij het nemen van beslissingen over adequate (effectieve en doelmatige) zorg bij een specifiek gezondheidsprobleem.

De richtlijn is een advies dat het 'wat, wanneer en waarom' beschrijft en is, evenals de zorgstandaard en het protocol, gekoppeld aan een diagnose. De richtlijn vormt de input voor een protocol waarin naast het 'wat en wanneer' het 'hoe' wordt beschreven.

3 COPD, algemeen

3.1 Wat is COPD?

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (chronische obstructieve longaandoeningen), oftewel COPD, is een verzamelnaam voor longaandoeningen die zich kenmerken door een niet of niet geheel omkeerbare luchtwegobstructie. De obstructie is gewoonlijk progressief en wordt meestal geassocieerd met een abnormale ontstekingsreactie van de longen op prikkels van buitenaf, zoals roken of kleine gasdeeltjes. Er lijkt ook een genetische predispositie te zijn waarvan de Alpha-1-antitrypsine-deficiëntie het meest uitgesproken is. Naast longklachten veroorzaakt COPD bij een aantal patiënten ook systemische afwijkingen, zoals een verminderde spiermassa, gewichtsverlies en uiteindelijk pulmonale hypertensie. Genezing van COPD is niet mogelijk, maar de ziektelast kan wel verminderd worden en de progressie van de klachten is af te remmen. Desalniettemin ervaren mensen met COPD vaak een zware en in de tijd steeds toenemende ziektelast, waaronder ook moeheid ('fatigue') en bijvoorbeeld depressiviteit.

In Nederland wordt de prevalentie van COPD geschat op 2,4 % bij mannen en op 1,7% bij vrouwen. Daarmee heeft Nederland meer dan 350.000 mensen met de diagnose COPD. Uit onderzoek blijkt dat dit aantal de komende jaren (nog) sterk zal toenemen. Dit betreft alle categorieën COPD-patiënten (mensen met een lichte, matige of ernstige ziektelast). Overigens is het niet zo dat mensen met COPD met een lichte ziektelast vanzelfsprekend een ernstige ziektelast zullen ontwikkelen. Er dient bovendien rekening gehouden te worden met een onderdiagnostiek, met name bij mensen met een meer lichte ziektelast. Waarschijnlijk komt bij één op de drie oudere rokers een nog niet gediagnosticeerde COPD voor. Er vindt daarentegen ook overdiagnostiek plaats.

Naast het feit dat COPD een veel voorkomende aandoening is, is het ook een ernstige ziekte die gepaard gaat met een hoge mortaliteit. Zo was COPD in 2006 verantwoordelijk voor 4,6% van alle sterfgevallen. Waarschijnlijk is COPD over vijf jaar wereldwijd gezien de derde doodsoorzaak. Door een meer efficiënte afstemming van de zorg, alsmede door ervoor te zorgen dat de juiste zorg op de juiste plaats wordt geboden, kan aan de stijgende zorgvraag worden voldaan.

Ook de economische impact van COPD is groot, niet alleen vanwege de stijgende kosten voor medische zorg maar ook vanwege de indirecte kosten. Zo is COPD op dit moment de vijfde oorzaak van arbeidsverzuim.

Een probleem is hoe de ziekte te kwalificeren en te kwantificeren. De GOLD richtlijn deelt de ernst van het COPD in volgens longfunctie (spirometrie) criteria. Hierbij zijn twee waarden bepalend, te weten:

- de éénsecondewaarde (FEV1) als percentage van voorspeld (na luchtwegverwijding); deze waarde zegt iets over de ernst;
- de verhouding tussen FEV1 en de Forced Vital Capacity (FVC); deze verhouding bepaalt of er sprake is van obstructie.

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

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

In de praktijk blijkt echter dat alleen het gebruik van deze indeling (de ernst van de luchtweg-obstructie) onvoldoende inzicht geeft in de ziektelast, in de prognose en in de kwaliteit van leven. Andere factoren zijn medebepalend voor de ernst van COPD, namelijk de ernst van de kortademigheid, klachten zoals hoesten en het opgeven van slijm, de ernst en frequentie van exacerbaties, beperkingen van het inspanningsvermogen, de aanwezigheid van comorbiditeit. Ook de mate waarin de patiënt erin slaagt zich aan zijn stoornis aan te passen speelt een belangrijke rol bij de ervaren ziektelast en de ervaren kwaliteit van leven. Daarom wordt in deze zorgstandaard een andere indeling gehanteerd dan te doen gebruikelijk, namelijk: mensen met COPD met een lichte, matige of ernstige ziektelast. Dit betekent overigens niet dat de GOLD-classificatie volledig wordt losgelaten. Met name in de diagnosefase blijft de ernst van de luchtwegobstructie -en daarmee de GOLD-classificatie- een belangrijke parameter bij het beoordelen van de fysiologische toestand van de patiënt. Voor een nadere toelichting op de begrippen 'lichte, matige of ernstige ziektelast' wordt verwezen naar hoofdstuk 5, paragraaf 5.3.

Zeer belangrijk voor (de behandeling van) de patiënt met COPD is dat hij zelf (weer) controle krijgt over het verloop van de ziekte. Medicamenteuze therapie alleen is onvoldoende. COPD als longaandoening met systemische effecten vraagt om een geïntegreerde aanpak, waarbij ziekteuitleg, educatie, zelfmanagement, rookstopbegeleiding, medicatiebegeleiding (gezond) bewegen, c.q. het aanbieden van een (individueel) beweegprogramma, optimalisatie van de voedingstoestand, exacerbatie management en reactivatie of zelfs revalidatie een rol spelen.

3.2 Visie op zorg

Alvorens over te gaan tot een beschrijving van de verschillende fasen van het zorgcontinuüm wordt hieronder een algemene visie op de zorg voor mensen met COPD gegeven.

Integrale gezondheidstoestand

Traditioneel heeft zorg voor mensen met COPD een medische focus: diagnostiek en behandeling zijn vooral gericht op de fysiologische stoornis, in het bijzonder op de luchtwegobstructie. Naast stoppen met roken zijn behandelopties veelal medicatie en het verbeteren van de cardiovasculaire conditie en spierkracht. Een patiënt met COPD heeft echter niet alleen een fysiologische stoornis, maar ervaart ook klachten, beperkingen in het dagelijks functioneren en problemen in de kwaliteit van leven. Deze vier domeinen (stoornis, klachten, beperkingen, kwaliteit van leven) vormen samen de integrale gezondheidstoestand en bestaan uit veel meer concrete subdomeinen die relatief onafhankelijk van elkaar zijn. Dat betekent dat elk subdomein een uniek aspect van de integrale gezondheidstoestand van de

COPD, algemeen

individuele patiënt representeert. Het hoofddoel van alle zorginspanningen is het bevorderen van de integrale gezondheidstoestand.

Centrale behandelstrategieën

Het blijkt dat bij mensen met COPD de ernst van de fysiologische stoornis slechts in beperkte mate gerelateerd is aan klachten, beperkingen en kwaliteit van leven. Dit betekent dat diagnostiek die alleen gericht is op de fysiologische stoornis (met name longfunctiemetingen, en de daarop gebaseerde GOLD-classificatie), slechts beperkte informatie oplevert over problemen die een patiënt ervaart op de andere drie domeinen van de integrale gezondheidstoestand. Behandeling die uitsluitend gericht is op de fysiologische stoornis zal dan ook slechts in beperkte mate effect hebben op deze drie domeinen.

Waar het bij het krijgen van een chronische aandoening als COPD in feite om draait is het volgende: de patiënt wordt geconfronteerd met het feit dat zijn normale leven drastisch en definitief verandert (lichamelijk functioneren, werk, hobby's, toekomstplannen, etc.). De patiënt staat dus voor de taak zich aan deze nieuwe situatie (de lichamelijke stoornis) aan te passen. Klachten, beperkingen en kwaliteit van leven worden mede bepaald door de mate waarin de patiënt erin slaagt zich aan de stoornis aan te passen. Dit heet adaptatie. Voorbeelden van adaptatie zijn: juiste inhalatietechniek, therapietrouw, exacerbatie-management, gezonde leefstijl (stop roken, regelmatige lichamelijke inspanning, voeding), energiebesparende technieken (temporiseren, energie verdelen binnen een activiteit en gedurende de dag), ademregulatie, stressmanagement, adequate ziektecognities, communicatie met omgeving over ziekte, aanpassingen werk, etc.). Cruciaal is het besef dat bij adaptatie het gedrag van de patiënt zelf centraal staat.

Gelet op het bovenstaande is bij de behandeling van COPD zelfmanagement van groot belang. Daarbij dient opgemerkt te worden dat de term zelfmanagement vaak gebruikt wordt binnen een te strikte definitie: de patiënt leren zijn medicatie adequaat te gebruiken en de patiënt leren hoe in geval van een exacerbatie te handelen. Zelfmanagement omvat echter feitelijk al het adaptieve gedrag zoals boven beschreven. Zelfmanagement wordt in deze zorgstandaard dus breed opgevat en richt zich op gedragsverandering waardoor mensen met COPD bewust beslissingen nemen op alle gebieden van hun dagelijkse leven. Daarbij gaat het dus o.a. ook over acceptatie van het hebben van COPD, het bevorderen van therapietrouw, het vergroten van zelfeffectiviteit door oefeningen, het mobiliseren en behouden van sociale contacten en steun en het behouden van een emotionele balans.

COPD als complex ziektebeeld

COPD kan een complexe aandoening zijn, niet alleen op pulmonaal niveau maar ook voor wat betreft andere fysiologische factoren. Daarnaast is er in ongeveer een kwart van de gevallen sprake van comorbiditeit. De complexiteit van COPD kan ook tot uitdrukking komen op het gebied van adaptatie aan de ziekte. Omdat klachten, beperkingen en kwaliteit van leven van mensen met COPD mede bepaald worden door de mate van adaptatie, is gedragsverandering van een patiënt op verschillende gebieden gewenst.

Mensen met COPD vormen een zeer heterogene groep en de verschillen in ziektelast tussen mensen met COPD zijn groot. Met name bij mensen met COPD met een meer ernstige ziektelast is bij de behandeling een multidisciplinaire inzet nodig. Zorg- en zorgverleners opereren in dat geval niet onafhankelijk van elkaar, maar stemmen hun handelen af om te komen tot één analyse en -samen met de patiënt- tot één individueel zorgplan.

De zorgvisie

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

1. Zorg-op-maat (vraaggestuurde zorg) is het uitgangspunt. De patiënt staat centraal. Dit wil zeggen dat de behandeling wordt aangepast aan de aard en de ernst van de problemen die een patiënt ervaart in de integrale gezondheidstoestand en de onderliggende adaptatieproblemen. Dit vereist een adequaat assessment. Daarmee wordt bedoeld dat de patiënt op alle vier de domeinen van de integrale gezondheidstoestand wordt beoordeeld: fysiologische stoornis, klachten, beperkingen in het dagelijks functioneren en problemen in de kwaliteit van leven, maar ook op het gebied van adaptatie aan de stoornis.
2. Het hoofddoel van alle zorginspanningen is het bevorderen van de integrale gezondheidstoestand.
3. Dit hoofddoel wordt bereikt door middel van twee centrale behandelstrategieën:
 - a. het optimaliseren van het fysiologisch functioneren;
 - b. het optimaliseren van de adaptatie aan de stoornis.
4. Goede zorg is aangetoond effectief, efficiënt, veilig, wordt op tijd geboden en houdt rekening met de specifieke kenmerken van de patiënt (leeftijd, cultuur, sociaal-economische status, taalniveau, etc.).
5. Assessment en behandeling vinden multidisciplinair plaats. Dit vereist een goede afstemming en communicatie tussen de disciplines, teneinde te komen tot één geïntegreerde analyse en één (individueel) zorgplan.

4 Vroege onderkenning & preventie

4.1 Vroege onderkenning

Vroege opsporing op populatieniveau (selectieve preventie)

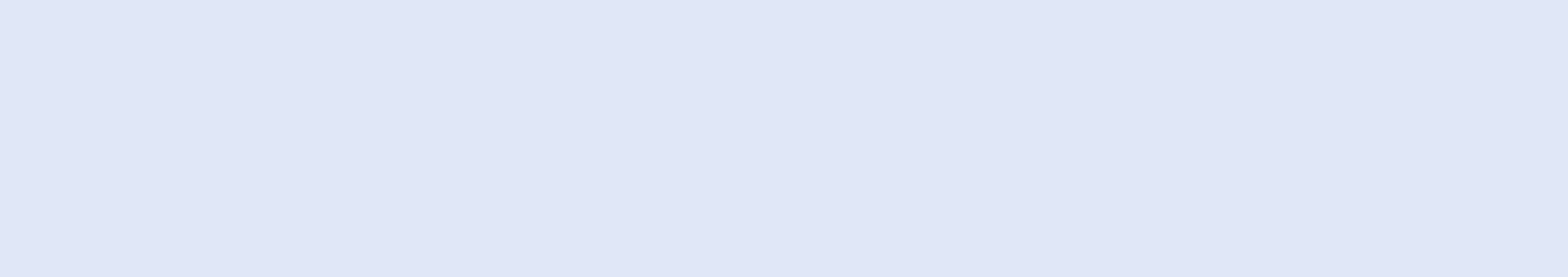
Er bestaat geen bevolkingsonderzoek gericht op vroege identificatie van COPD in de algemene bevolking. Volgens de Wet op het bevolkingsonderzoek moet bevolkingsonderzoek namelijk voldoen aan het criterium dat er een bewezen effectieve therapie voorhanden is. Hieraan kan bij COPD niet worden voldaan. De rol van medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies bij de beïnvloeding van de prognose van COPD rechtvaardigt op dit moment vooralsnog geen grootschalig bevolkingsonderzoek.

Vroege opsporing bij de huisarts (case-finding)

Het is gewenst dat (ex-) rokende mensen (boven de 40 jaar) met chronische hoest en/of het gebruik van inhalatiemedicatie of meer dan twee infecties van de lagere luchtwegen per jaar actief op de diagnose COPD onderzocht worden. Dit gebeurt in eerste instantie door middel van spirometrisch onderzoek. Dit onderzoek kan namelijk in korte tijd plaatsvinden en is daardoor weinig kostbaar en weinig belastend. Vervolgens kan de patiënt een stoppen-met-rokeninterventie aangeboden worden. Bij vroege opsporing worden overigens vooral lichtere vormen van COPD ontdekt.

4.2 Preventie

Geïndiceerde preventie richt zich op individuen die veelal nog geen gediagnosticeerde ziekte hebben, maar wel risicofactoren of symptomen. Geïndiceerde preventie heeft tot doel het ontstaan van ziekte of verdere gezondheidsschade te voorkomen door een interventie of behandeling. Aangezien roken de meest relevante risicofactor is voor COPD richt de geïndiceerde preventie van COPD zich op stoppen met roken. Overige vormen van preventieve interventies (zorggerelateerde preventie) worden beschreven in hoofdstuk 6: Behandeling.



5 Diagnostiek en assessment

De zorg voor de patiënt met COPD dient vraaggestuurd te zijn, hetgeen betekent dat het zorgaanbod is afgestemd op de zorgbehoeften van de individuele patiënt op elk moment in zijn ziektecarrière (zie hoofdstuk 1, reikwijdte en 3.2). Dit is van essentieel belang omdat de zorgvraag door de tijd binnen een persoon kan wisselen (dynamiek). Daarnaast bestaat er een groot verschil in zorgvraag tussen verschillende COPD-patiënten (heterogeniteit). Daarom is het stellen van de juiste diagnose, met vervolgens assessment en daarna regelmatige monitoring (zie assessment) van de integrale gezondheidstoestand van de patiënt van groot belang. Het assessment maakt expliciet welke ziektelast en zorgvraag er is en vormt in die zin een onmisbare randvoorwaarde voor het bieden van zorg-op-maat aan de individuele patiënt.

5.1 Diagnostiek

Bij de ziekte COPD spelen vele variabelen een rol. Mede afhankelijk van de zorgvraag van de patiënt dienen al deze variabelen in kaart gebracht te worden. Eerst is echter de zekerheid over het bestaan van de diagnose COPD essentieel. Het is ook van belang dat de patiënt geen andere relevante aandoening heeft die primair om behandeling vraagt. De klachten van een patiënt kunnen namelijk ook door andere aandoeningen dan COPD veroorzaakt worden. Conform de definitie wordt COPD gekenmerkt door een niet of niet geheel omkeerbare luchtwegobstructie. Het door middel van longfunctieonderzoek aantonen van deze obstructie is, naast anamnese en lichamelijk onderzoek, een voorwaarde voor het stellen van de diagnose. Toegang tot het verrichten van spirometrie is daarom een eerste vereiste. Het longfunctieonderzoek kan dicht bij huis goed binnen de eerstelijns plaatsvinden, al dan niet in samenwerking met longfunctiediensten van diagnostische centra of het ziekenhuis ter ondersteuning of ter verificatie.

Indeling van de obstructie gebeurt volgens de GOLD-criteria. Spirometrie, voor en na bronchusverwijding, wordt verricht en beoordeeld door geschoold personeel conform de huidige richtlijn. Bij een lage (F)VC bestaat de verdenking op een restrictie en wordt verdere diagnostiek hiernaar aanbevolen. Een licht verlaagde FER kan bij ouderen fysiologisch zijn, eventueel wordt hierbij rekening gehouden met de LLN (lower limit of normal). Bij een reversibiliteit van 12% of meer in FEV1 ten opzichte van de uitgangswaarde en meer dan 200 ml absoluut dient de diagnose astma bronchiale mede overwogen te worden. Er zou ook sprake kunnen zijn van een dubbeldiagnose astma/COPD. De afwezigheid van reversibiliteit sluit astma niet uit.

Voorwaarden voor het verrichten van spirometrie zijn voldoende training en ervaring met het meten en interpreteren van de uitslagen en het laten verrichten van periodieke controlemetingen. Op lokaal/regionaal niveau worden hierover nadere afspraken gemaakt met de longarts. Ook wordt de apparatuur regelmatig geijkt en onderhouden.

Voor veel patiënten kan het wenselijk zijn om de diagnostiek zo mogelijk in de vorm van een 'one stop shop' te realiseren. Dit betekent dat al het onderzoek zoveel als mogelijk op één ochtend of middag plaats heeft.

5.2 Assessment

Het stellen van de diagnose COPD vormt het begin van de inventarisatie van alle hoofddomeinen van de integrale gezondheidstoestand van iedere patiënt (het assessment). Daarbij wordt nadrukkelijk ook de potentiële adaptatie van de patiënt aan zijn ziekte

beoordeeld. Voor het assessment en het bespreken ervan met de patiënt wordt ruim voldoende tijd uitgetrokken, bijvoorbeeld in de vorm van een 'scharnierconsult', zoals beschreven in de NHG-praktijkwijzer COPD voor huisartsen en praktijkondersteuners. Hierbij krijgt de patiënt niet alleen de diagnose, maar wordt tevens begonnen met de uitleg over de consequenties daarvan. Bovendien wordt een start gemaakt met de begeleiding.

Assessment methoden

- Anamnese gericht op alle aspecten van de integrale gezondheidstoestand (incl. comorbiditeit) en de mate van adaptatie op alle relevante domeinen. Hierbij is onder andere aandacht voor het omgaan met dyspnoe en fysieke en sociale beperkingen, werkverzuim, rookgedrag, gewichtsverlies, exacerbaties, medicatiegebruik en fysieke activiteit.
- Kwantitatief assessment:
De integrale gezondheidstoestand (stoornis, klachten, beperkingen, kwaliteit van leven) wordt zo mogelijk geobjectiveerd in maat en getal. De hieronder genoemde bepalingen zijn bruikbaar bij het assessment:
- Basale parameters:
 - Anamnese (zie hiervoor);
 - Ervaren klachten en beperkingen, bijv. CCQ of RIQ-MON 10;
 - Dyspnoescore: MRC;
 - Voedingstoestand: Gewichtsverlies, BMI;
 - Longfunctiebeperking: éénsecondewaarde (FEV1), reversibiliteit, FEV1/FVC (FER), verloop FEV1 (beiden na bronchusverwijding) over de tijd.

Deze parameters zijn in eerste instantie behulpzaam in het (globaal) beoordelen van de fysiologische toestand en klachten en beperkingen. De niet-fysiologische domeinen worden gemeten met in de praktijk bruikbare gevalideerde vragenlijsten: MRC aangevuld met de CCQ.

Van belang is wel dat deze combinatie slechts een globale indruk geeft of er in deze domeinen problemen bestaan.

Op basis van de verkregen gegevens wordt beoordeeld of er een nadere analyse plaats zal vinden of dat er in samenspraak met de patiënt een individueel zorgplan (met algemene NHG- en persoonlijke behandeldoelen) opgemaakt kan worden.⁶

Een nadere analyse, in de regel door een longarts, wordt geadviseerd onder de volgende omstandigheden:

1. Diagnostische problemen;
2. Niet of onvoldoende bereiken van de behandeldoelen ondanks adequate therapie;
3. Wens van de patiënt.

Ad 1. *Diagnostische problemen*

- COPD op jonge leeftijd, arbitrair ≤ 50 jaar;
- Ernstige persisterende fysiologische beperking, FEV1 < 50%, pred of < 1,5 l absoluut;
- Verdenking op andere/bijkomende oorzaak van de klachten;
- Nooit gerookt en geen onderbehandeld astma;

⁶ De NHG-behandeldoelen zijn opgenomen als bijlage 2.

Diagnostiek en assessment

- Ongewenst gewichtsverlies > 5%/mnd, > 10%/6 mnd, of BMI <21, VMMi < 17 (man), < 15 (vrouw), zonder andere verklaring;
- Verdenking hypoxemie: bijvoorbeeld perifere zuurstofsaturatie \leq 92%, desaturatie bij inspanning > 3% of \leq 90% absoluut.

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

- Persisterend forse klachten en problemen kwaliteit van leven gerelateerd aan COPD (bijvoorbeeld CCQ \geq 2, MRC \geq 3);
- Ernstige persisterende fysiologische beperking, FEV1 < 50% pred, of < 1,5 l absoluut
- Snel progressief beloop (toename dyspnoe, afname inspanningsvermogen), ook bij stabiele FEV1;
- Progressief longfunctieverlies (bijvoorbeeld FEV1 > 150 ml/jaar) over meerdere jaren;
- Mogelijke indicatie voor zuurstofbehandeling;
- Mogelijke indicatie voor longrevalidatie;
- Matig tot ernstige adaptatieproblemen;
- Exacerbatie \geq 2 afgelopen jaar waarvoor orale corticosteroïden.

Ad 3. *Wens van de patiënt*

Ook de patiënt zelf kan het belangrijk vinden dat er een nadere analyse wordt verricht.

Bij een nadere analyse, die in de regel door een longarts wordt uitgevoerd, zijn de volgende (verdiepende) parameters van belang:

- Klachten en beperkingen: CRQ, SGRQ, QOL-RIQ;
- Longfunctiebeperking: Hyperinflatie (RV, FVC, TLC), gastransportstoornis (CO-diffusie); Inspiratoire spierkracht (Pimax);
- Zuurstofsaturatie, arteriële bloedgasanalyse;
- Perifere spierkrachtmeting;
- Voedingstoestand: Vet Vrije Massa Index (VVM-i);
- Inspanningstolerantie: 6 minuten loop afstand, (fiets)ergometrie;
- Gedetailleerde assessment van klachten, beperkingen, kwaliteit van leven en adaptatie: waarbij bijv. gebruik gemaakt kan worden van het NCSI;
- Parenchym schade: HR-CT thorax. Ook CO-diffusie.

Wanneer bij aanwezigheid van een van de omstandigheden, die een nadere analyse rechtvaardigen, de patiënt niet verwezen wordt naar bijvoorbeeld een longarts, wordt dit in het dossier genoteerd met de daarbij behorende motivatie. Bij een nadere analyse behoort er onder andere aandacht te zijn voor differentiaal diagnostische problemen, adaptatieproblemen, hyperinflatie, gastransportstoornissen en nevenpathologie (zie verdiepende parameters). Bij een ernstige luchtwegobstructie kan ook verdere classificatie plaatsvinden door middel van een (gemodificeerde) BODE-index.

Bij nevenpathologie moet naast cardiovasculaire pathologie ook gedacht worden aan depressie, osteoporose, maligniteiten van de luchtwegen en slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen.

Wanneer een patiënt blijft roken (ondanks het herhaaldelijk aanbieden van een stoppen-met-rokeninterventie) zal een nadere analyse plaats vinden naar aard en oorzaak van de tabaksverslaving en krijgt hij een gerichte behandeling aangeboden.

Wanneer het assessment is voltooid, wordt in samenspraak met de patiënt, een individueel zorgplan (met algemene NHG- en persoonlijke behandeldoelen) opgesteld.

Samenvattend is er sprake van een trapsgewijs assessment:

Trap 1: Anamnese & eerste analyse voor fysiologische parameters, klachten, beperkingen dagelijks leven en kwaliteit van leven (FEV1, BMI, CCQ, MRC of vergelijkbare parameters).

Trap 2: Bij afwijkend profiel (zie boven, criteria voor nadere analyse) volgt gedetailleerd assessment door de longarts en longverpleegkundige, eventueel aangevuld met andere disciplines.

Trap 3: Bij complexe somatische en/of complexe adaptatieproblematiek bestaat de mogelijkheid van een intensieve integrale analyse door een gespecialiseerd multidisciplinair team (zie ook Longrevalidatie).

5.3 Ziektelast

Zoals al aangegeven in hoofdstuk 3 wordt in deze zorgstandaard een andere indeling gehanteerd dan te doen gebruikelijk, namelijk: mensen met COPD met een lichte, matige of ernstige ziektelast. Het beschreven assessment geeft in aanvulling op de GOLD-classificatie een meer gewogen inzicht in die ziektelast c.q. in de door de patiënt ervaren gezondheidsproblemen.

Het voordeel van het eertijds alleen hanteren van de ernst van de luchtwegobstructie (de GOLD-classificatie) was dat zogenaamde afkappunten absoluut te benoemen waren. Bij de indeling in mensen met COPD met een lichte, matige of ernstige ziektelast is dit minder eenvoudig en vooralsnog onvoldoende wetenschappelijk onderzocht. Een extra complicatie is dat de ziektelast ook dynamisch is, waarbij deze dus niet alleen tussen patiënten, maar ook in de tijd bij één patiënt kan variëren. Om toch een zo groot mogelijke duidelijkheid te bieden, wordt in deze zorgstandaard de navolgende indeling gehanteerd. Hierbij is het verschil tussen licht en matig/ernstig het meest duidelijk benoemd:

Patiënt met COPD met een lichte ziektelast:

Iedere patiënt met COPD, die volgens het assessment niet (meer) voldoet aan de criteria voor nadere analyse (diagnostische problemen c.q. niet behalen behandeldoelen). Dit betreft patiënten met een FEV1 >50% van voorspeld, zonder ernstige klachten of beperkingen door dyspnoe (MRC<3), zonder ernstige adaptatieproblemen, zonder verminderde voedingstoestand, zonder frequente exacerbaties en bij wie de ziektelast in geringe mate beïnvloed wordt door comorbiditeit.

Patiënt met COPD met een matige ziektelast:

Iedere patiënt met COPD die volgens het assessment voldoet aan de criteria voor nadere analyse (diagnostische problemen c.q. niet behalen behandeldoelen), waarbij behandeling dicht bij huis (al dan niet met bijvoorbeeld een beweegprogramma) mogelijk is, maar waarbij wel infrequente, uitgebreidere monitoring (en eventueel bijsturen van de behandeling) in de tweede lijn noodzakelijk is.

Diagnostiek en assessment

Deze groep is het meest gebaat bij ‘gedeelde’ zorg.

Patiënt met COPD met een ernstige ziektelast:

Iedere patiënt met COPD die volgens het assessment voldoet aan de criteria voor nadere analyse (diagnostische problemen c.q. niet behalen behandeldoelen) waarbij intensieve begeleiding in de tweede of derde lijn (bijv. door middel van multidisciplinaire revalidatie) noodzakelijk is.

5.4 Terugverwijzing

Indien het assessment door een longarts heeft plaats gevonden, wordt gekeken of, en zo ja wanneer, de patiënt kan worden terugverwezen naar een behandeling dicht bij huis. Indien de behandeldoelen daar niet gehaald kunnen worden of bij een complexere somatische en/of adaptatieproblematiek, is er een indicatie voor verdere, intensieve begeleiding door een longarts. Voorwaarde voor een adequate terugverwijzing is de aanwezigheid van afspraken op lokaal/regionaal niveau tussen eerste en tweede lijn. Gedeelde zorg is hierbij een optie. Daarbij spelen naast kwaliteitseisen ook de behandelmogelijkheden in de eerste lijn een rol. Ten aanzien van terugverwijzing kunnen de volgende handvatten gebruikt worden. Daarbij worden steeds de relevante gegevens, zoals spirowaarden, MRC, CCQ, etc., overlegd.

Patiënt met COPD met een lichte ziektelast:

Terugverwijzen naar zorg dicht bij huis (meestal na diagnostisch consult) binnen 3 maanden.

Patiënt met COPD met een matige ziektelast:

Stabiel en de behandeldoelen zijn inmiddels behaald. Terugverwijzing na follow-up 3-12 maanden naar zorg dicht bij huis. Instabiel en de behandeldoelen zijn niet gehaald: behandeling in tweede lijn (longarts en bijvoorbeeld poliklinische longrevalidatie) of gedeelde zorg.

Patiënt met COPD met een ernstige ziektelast:

Behandeling en follow up in tweede lijn of intensieve multidisciplinaire longrevalidatie, gedeelde zorg bij exacerbaties. Indien de behandeldoelen na multidisciplinaire longrevalidatie zijn behaald, terugverwijzing naar longarts.

Bij terminale zorg kan in overleg met de patiënt voor terugverwijzing naar zorg dicht bij huis gekozen worden.

In alle gevallen zal na terugverwijzing de zorg gericht zijn op het bestendigen van de behaalde gezondheidswinst. Multidisciplinaire longrevalidatie is vaak zeer effectief in het optimaliseren van de integrale gezondheidstoestand. Structurele nazorg, die aansluit bij de longrevalidatiedoelen, is echter van belang om te voorkomen dat de behaalde gezondheidswinst verloren gaat. Hierover worden in het individuele zorgplan nadere afspraken gemaakt.

5.5 Monitoring

Gezien het chronische, onvoorspelbare soms ook grillige verloop van COPD is het voor alle patiënten met COPD belangrijk dat er na de initiële diagnostische fase regelmatige follow-up is. Hierdoor worden veranderingen in de integrale gezondheidstoestand in het verdere verloop van de chronische aandoening tijdig gesignaleerd en kan de zorg adequaat op de veranderde situatie aangepast worden. Het startpunt voor monitoring is wanneer de diagnostische fase volledig afgerond is en met zekerheid de diagnose COPD gesteld is conform paragraaf 5.1 van deze zorgstandaard.

Monitoring op basis van ziektelast: operationalisatie van ziektelast

Monitoring richt zich op de integrale gezondheidstoestand en omvat de volgende vier domeinen: fysiologische stoornissen, klachten, beperkingen en de kwaliteit van leven.

Fysiologische stoornissen zijn meetbare grootheden zoals de longfunctie en de BMI.

Klachten, beperkingen en kwaliteit van leven vormen samen de (subjectieve) ziektelast.

De Ziektelastmeter COPD is een breed inzetbaar instrument om de ziektelast te bepalen en toepasbaar voor de monitoringsfase. De ziektelastmeter zal in 2015 gereed zijn.

De Nijmegen Clinical Screening instrument (NCSI) is ook een instrument om de ziektelast van de patiënt in kaart te brengen en toepasbaar voor een verdiepend assessment.

In afwachting van een breed en gevalideerd instrument ter bepaling van de ziektelast, wordt vooralsnog de ziektelast bij COPD aan de hand van de MRC/ CCQ, longaanval, longfunctie en BMI geoperationaliseerd. Zie hiervoor tabel I. Hierbij is het goed om op te merken dat de GOLD-richtlijn suggereert dat één ziekenhuisopname gelijk staat aan twee longaanvallen voor COPD.

Parameter	Afkapwaarde (matige/ernstige ziektelast: bij aanwezigheid van ≥ 1 criterium)
Klachten/hinder/beperkingen	MRC ≥ 3 of CCQ ≥ 2
Longaanval	≥ 2 longaanvallen afgelopen 12 maanden behandeld met orale corticosteroïden
Longfunctie	FEV1 < 50% van voorspeld of < 1,5 l absoluut of progressief longfunctieverlies (>150 ml/jaar) over 2 of meer jaren
Voedingstoestand	Ongewenst gewichtsverlies > 5% in een maand of > 10% in de laatste 6 maanden, of BMI <21, zonder andere verklaring

Tabel I

In principe wordt de integrale gezondheidstoestand jaarlijks opnieuw beoordeeld. Mocht de gezondheidstoestand daar aanleiding toe geven dan wordt de monitoring geïntensiveerd.

De inhoud van de monitoring én de frequentie is daarmee afhankelijk van de ernst van de fysiologische stoornis, de gemeten ziektelast en hoe de patiënt omgaat met zijn aandoening. Door op basis van de gemeten ziektelast te monitoren, vindt follow-up plaats op basis van de actuele integrale gezondheidstoestand en zorgbehoefte van de betreffende patiënt. Dit betekent dat bij monitoring maatwerk per patiënt vereist is en dat bij follow-up longfunctie niet altijd standaard geïndiceerd is.

Diagnostiek en assessment

Zoals eerder aangegeven start de monitoringsfase wanneer de diagnostische fase volledig is afgerond. Bij (hernieuwde) twijfel over de juistheid van de diagnose valt de patiënt (terug) in het diagnostische traject. Patiënten met astma en COPD (ook wel astma en COPD overlap-syndroom, afgekort ACOS genoemd) worden medicamenteus als hebbende astma behandeld, en niet medicamenteus als COPD.

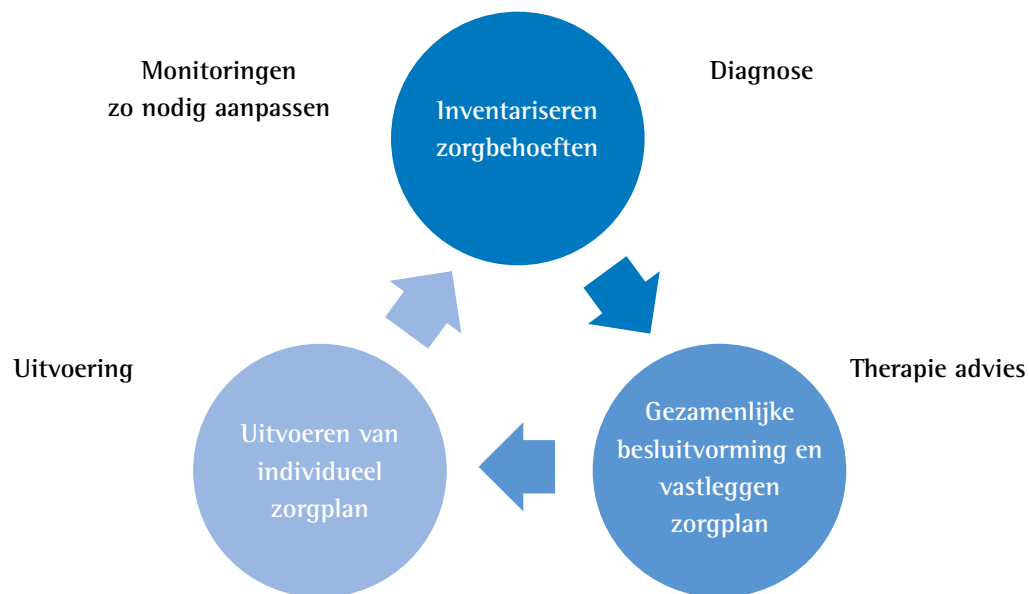
Organisatie van monitoring

De wijze van monitoring wordt met de patiënt, als medebehandelaar, besproken en de afspraken worden desgewenst in het individueel zorgplan van de patiënt vastgelegd. De locatie van monitoring van de patiënt hangt af van de ernst van de fysiologische stoornis, de ziektelast en hoe de patiënt omgaat met zijn aandoening. In de regel zijn zorgverleners in de eerste lijn verantwoordelijk voor monitoring van de COPD-patiënt met lichte ziektelast en de tweede lijn voor de patiënt met een ernstige ziektelast. De patiëntengroep met een matige ziektelast is bij uitstek geschikt voor gedeelde zorg. De Zorgstandaard beschrijft de scheiding tussen licht en matig, maar die van matig naar ernstig is minder scherp omschreven. Bij patiënten met een ernstige ziektelast, kan tijdelijk gedeelde zorg plaatsvinden tussen de longarts en een multidisciplinair longrevalidatiecentrum.

Daarom zijn lokale afspraken tussen zorgverleners en de mogelijkheden in de diverse lijnen hierbij van belang en doorslaggevend en kunnen regionaal verschillen. Gedeelde zorg tussen de verschillende lijnen kan een modus zijn om de continuïteit van de monitoring te bereiken. Om gedeelde zorg mogelijk te maken is het van belang dat transmurale afspraken tussen de behandelaars worden gemaakt over wie primair verantwoordelijk is voor de monitoring en met welke additionele parameters.

Verergering klachten tijdens monitoringsfase

Het is mogelijk dat bij een patiënt in de monitoringsfase een verslechtering voordoet: dit kan een absolute verandering in ziektelast zijn, bijvoorbeeld van licht naar matig, dan wel een klinisch relevante verslechtering van de MRC (toename van een of meer punt(en)) of een toename van de totale CCQ-score van meer dan 0,4 punt of een longaanval. Op dat moment is een verdiepend assessment, in de regel door de longarts eventueel met inschakeling van een (multidisciplinaire) longrevalidatiecentrum, noodzakelijk waardoor de patiënt tijdelijk uit de monitoringsfase 'valt' en op dat moment in het diagnostische traject terecht komt voor een evaluatie van de mate van ziektelast en zorgbehoeften van de patiënt. Na dit verdiepend assessment en opstellen van een bijpassend individueel zorgplan komt de patiënt weer in de monitoringsfase terug. Op deze wijze wordt dynamisch, transmuraal, passende zorg geboden zoals weergegeven in figuur 1 waarbij het cyclische karakter van monitoring visueel gemaakt wordt. Door in de monitoringsfase ruimte te bieden aan het dynamische verloop van COPD en de ervaren ziektelast, zijn zowel de behandeling als de behandeldoelen niet statisch maar hangen af van het beloop van de COPD. Dit betekent ook dat bij behalen van behandeldoelen er nieuwe gesteld worden.



Figuur 1: Cyclische karakter van monitoring (Zorginstituut Nederland, Raamwerk Individueel Zorgplan, maart 2012)

Inhoud monitoring

De essentie van de monitoring is een basale integrale beoordeling van de patiënt. Hierin is van belang “hoe het daadwerkelijk met de patiënt gaat”. Hierbij zijn naast de fysiologische stoomnis met name klachten, beperkingen en kwaliteit van leven leidend. Dit betekent dat niet de pre-existente longfunctie per se maar de integrale gezondheidstoestand de aanleiding is voor het verrichten van een spirometrie in de monitoringsfase.

Het jaarlijks basaal assessment houdt (minimaal) in:

- MRC/CCQ
- Anamnese
- BMI/gewichtsverloop
- Frequentie van longaanvallen

Naar aanleiding van de uitkomsten uit de hierboven genoemde onderdelen is het mogelijk dat bepaalde onderwerpen nader worden besproken dan wel aanvullende onderwerpen worden aangesneden. Op basis van shared decision making is het vervolgens mogelijk om samen met de patiënt persoonlijke behandeldoelen te formuleren. De onderwerpen die uit het basaal assessment kunnen volgen zijn:

- Leefstijl
 - Roken: wanneer er sprake is van een rookverslaving wordt stoppen met roken altijd besproken. Hierbij kan de zorgmodule ‘Stoppen met roken’ gebruikt worden.
 - Bewegen: het beweeggedrag van de patiënt wordt besproken en zo nodig wordt het beweeggedrag geobjectiveerd en volgt indien nodig een interventie.
 - Voeding: bij ondergewicht of overgewicht wordt met de patiënt het voedingspatroon besproken en volgt indien nodig een dietistische interventie volgens de zorgmodule ‘Voeding’.

Diagnostiek en assessment

- TIP: monitoring van het geneesmiddelengebruik maakt preventieve, gerichte en proactieve interventies mogelijk. Dit kan middels de TIP-methode waarbij dit staat voor:
 - Therapietrouw van geneesmiddelen wordt besproken en indien nodig wordt de patiënt gemotiveerd om deze te vergroten.
 - Inhalatie techniek wordt gecontroleerd en indien nodig geïnstrueerd volgens de landelijke infrastructuur eenduidige inhalatie instructie van de Long Alliantie Nederland (zie hiervoor www.inhalatorgebruik.nl).
 - Prikkel/luxerende factoren vermijden
- Frequentie van longaanvallen en longaanval plan: met de patiënt wordt naar aanleiding van de frequentie van longaanvallen de herkenning hiervan, management en bijbehorend plan om herhaling te voorkomen besproken.
- Zelfmanagement: de patiënt dient zelf regie over zijn of haar ziekte en leven te kunnen hebben. Onder andere het opstellen en behalen persoonlijke doelen dienen met de behandelaar te worden besproken.
- Psychosociale aspecten: aspecten zoals ziekte perceptie en self-efficacy zijn onderwerpen die het psychosociale welbevinden van de patiënt beïnvloeden. Dergelijke onderwerpen dienen aan bod te komen in de monitoringsfase.

Op indicatie wordt een lichamelijk onderzoek verricht en wordt met behulp van spirometrie de aanwezigheid en ernst van de luchtwegobstructie gemeten. Het meten van de longfunctie behoeft niet standaard jaarlijks te worden bepaald, maar vindt plaats op geleide van de huidige ziektelast. Bij lichte ziektelast zonder risicofactoren op versnelde achteruitgang van de longfunctie vindt geen spirometrie plaats in de follow-up, terwijl bij matige of ernstige ziektelast dit in principe jaarlijks gebeurt tenzij de patiënt niet meer rookt en er geen andere risicofactoren zijn op versnelde longfunctieachteruitgang. In dat geval wordt de spirometrie eens per 3 jaar verricht. Tabel II geeft een overzicht van de frequentie van spirometrie in de follow-up in relatie tot ziektelast en risicofactoren.

Indien tijdens de monitoring een longfunctiemeting wordt verricht gebruikt de patiënt met een diagnose COPD en voorschrift van inhalatiemedicatie zijn eigen medicamenten. De patiënten waar twijfel over de juistheid van de diagnose is of waar het ontbreekt aan een definitieve diagnose, zitten per definitie in het diagnostische traject.

Longaanval tijdens monitoringsfase

Naar aanleiding van een longaanval wordt de monitoringsfase tijdelijk aangevuld met een intensieve behandelfase om weer in een stabiele situatie te komen en terugval te voorkomen. Wanneer de patiënt de stabiele situatie weer heeft bereikt, zal de patiënt terug gaan naar de monitoringsfase.

Wanneer een longaanval geconstateerd in de eerste lijn van dusdanige aard is dat een klinische opname nodig is, dient er een overdracht van de eerste naar de tweede lijn te komen. Bij een opname vanwege een longaanval dient er na ontslag uit het ziekenhuis een nazorgtraject te bestaan waarin de rol van de eerste en tweede lijn, zo mogelijk ook met ondersteuning door paramedici, (multidisciplinaire) longrevalidatie en/of thuiszorg, vastgelegd is.

De beschrijving van het traject waarbij een longaanval leidt tot een opname is in ontwikkeling middels het 'Landelijk transmuraal zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname' en beschrijft de zorgorganisatie na een longaanval waarvoor ziekenhuisopname vereist is en wat nodig is om een recidive te voorkomen. Dit zorgpad bevindt zich nu in de ontwikkelfase. Voor meer informatie zie www.longalliantie.nl.

De verantwoording voor de initiële follow-up na een longaanval ligt bij de behandelaar van de longaanval. Het vervolgsconsult vindt binnen twee tot drie weken plaats. Hiertoe dienen met de betreffende behandelaar afspraken over gemaakt te worden. Bij dit vervolgsconsult wordt samen met de patiënt het longaanvalmanagement besproken, waarbij in elk geval de volgende items aan bod komen:

- Vroegtijdige herkenning en onderkenning van een longaanval
- Oorzaak van een longaanval
- Preventieve maatregelen, bijvoorbeeld met behulp van een actieplan om een volgende longaanval te kunnen voorkomen.

De behandelaar kan tijdens dit consult het longaanval management volgens een gestandaardiseerde wijze bespreken. Zie bijlage 5 voor voorbeelden, interventies en andere hulpmiddelen om dit gesprek systematisch vorm te geven.

Patiënten	Frequentie controleconsult	Frequentie spirometrie
Lichte ziektelast: bij patiënten zonder klachten én die niet (meer) roken	Jaarlijks	Niet
Lichte ziektelast: bij patiënten met klachten of die roken	Ten minste jaarlijks	Eenmaal per 3 jaar
Matige en ernstige ziektelast	Ten minste 2 maal per jaar	Jaarlijks; bij adequate omgang met de aandoening bij patiënt die gestopt is met roken en zonder relevante pulmonale co-morbiditeit zoals astma kan dit eenmaal per 3 jaar
Beperkte levensverwachting	Zorg op maat	Niet aanbevolen
Exacerbatie	Extra na behandeling van de exacerbatie	Niet extra

Tabel II: Monitoring en frequentie op basis van ziektelast (Bron: NHG-standaard COPD 2015)

Praktische uitvoering van monitoring

Om patiënten goed te kunnen monitoren en dus te reageren op veranderingen in de gezondheidstoestand van de patiënt, is het belangrijk dat zowel de zorgverleners als de patiënt de signalen herkennen en tijdige behandeling starten. Om dit te ondersteunen zijn verschillende instrumenten voorhanden die een grote bijdrage kunnen leveren aan een juiste implementatie en uitvoering van monitoring. Een aantal voorbeelden van deze instrumenten is te vinden in bijlage 5.

6 Individueel zorgplan & behandeling

Na een algemene inleiding over het individueel zorgplan voor mensen met COPD, wordt in de navolgende paragrafen vanuit patiëntenperspectief de ziektespecifieke zorg voor het individu met COPD beschreven. Daarbij wordt steeds aangegeven voor wie (welke categorie patiënten), wat (advies, interventie of behandeling) geïndiceerd is. De daarbij behorende verantwoordingsinformatie (minimale dataset) zal, zodra deze beschikbaar is, toegevoegd worden. Wellicht ten overvloede wordt hier nogmaals gesteld dat de zorg, zoals beschreven in deze zorgstandaard gebaseerd is op de meest recente richtlijnen, protocollen en andere relevante afspraken (LTA's, LESA's). De CBO-richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van COPD', die ook wel de Richtlijn Keten zorg COPD wordt genoemd, is daarbij het meest bepalend geweest⁷. In de tekst wordt niet steeds naar de toepasselijke richtlijn of afspraak verwezen.

6.1 Individueel zorgplan

De Zorgstandaard COPD gaat primair uit van de vraag van de patiënt die gebruik maakt van zorg. In een individueel zorgplan worden, overeenkomstig deze zorgstandaard, alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling van een patiënt vastgelegd. Ook de verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners worden in dit plan vastgelegd. Het individueel zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren. Het zorgplan beschrijft de zorgvraag, de oorzaken van de ervaren beperkingen, de NHG- en persoonlijke behandeldoelen (zie ook bijlage 2), de behandelinterventies, etc. Het uiteindelijke doel, afname van het aantal klachten en verbetering van de kwaliteit van leven, kan alleen bereikt worden als een samenhangend geheel aan interventies plaatsvindt. De uitgebreidheid van de interventies is afhankelijk van de ernst van de luchtwegobstructie en de ervaren ziektelast. In het beginstadium is continue en systematische informatie van belang. Daarna volgt instructie/educatie en het emotioneel ondersteunen van de patiënt bij zijn proces. Daarbij is het van belang ook oog te hebben voor eventuele angst en depressie bij de patiënt. De emotionele ondersteuning heeft tot doel de cognities, emoties en het gedrag van de patiënt zodanig te beïnvloeden dat een positieve gedragsverandering optreedt en de patiënt adequaat met zijn ziekte kan omgaan. De snelheid en de mate waarin dit proces wordt doorlopen, wordt voornamelijk door de patiënt zelf bepaald. De patiënt op zijn beurt zal zich zelf ook open moeten stellen om zich te laten informeren over de behandelmogelijkheden.

Omdat een deel van de patiënten met een lichte of matige luchtwegobstructie nog geen of weinig ziektelast ervaart, hebben zij niet altijd een directe behoefte aan informatie. Met behulp van bijvoorbeeld de motivational interviewmethode kan worden nagegaan óf en zo ja, welke behoefte de patiënt heeft, dan wel in hoeverre de behandeling bestendig moet worden. Uiteraard is de voorlichting aangepast aan de individuele patiënt. Daarbij wordt rekening gehouden met culturele verschillen en bijvoorbeeld taalachterstand, etc. Het gaat uiteindelijk om: openstaan-begrijpen-willen-kunnen-doen-blijven doen. Een individueel zorgplan helpt zo de patiënt inzicht te krijgen in het ziekteproces, de zelfzorg te versterken en het stimuleert tot het vervullen van een sleutelrol in het monitoren van het verloop van het eigen ziekteproces. Het zorgplan legt daarmee de verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid mede bij de patiënt zelf.

⁷ Actualisatie 2010.

De individuele leefstijl van de patiënt, met name het roken en de mate van fysieke activiteit, hebben vaak grote invloed op het verloop van COPD. Het is daarom van essentieel belang te investeren in de betrokkenheid van de patiënt en zijn directe omgeving bij het opstellen van het individuele zorgplan. Zodoende kan het zorgplan op maat worden gemaakt, aangepast aan kennisniveau, leeftijd, leefwijze, sociaal-economische status, taalniveau, etc. Het is aannemelijk dat de patiënt vlak na het stellen van de diagnose nog te weinig zelfvertrouwen en te weinig kennis van de ziekte en het proces heeft om de rol als regisseur van het eigen zorgplan te kunnen vervullen. In deze fase is dan ook meer ondersteuning en begeleiding (coaching) door de zorgverlener(s) nodig. Naarmate de patiënt meer kennis verwerft, zal zijn zelfvertrouwen en betrokkenheid toenemen. De kennis behelst zowel inzicht in de structuur van de keten en ieders verantwoordelijkheden daarbinnen als ziektegerelateerde kennis (niet alleen 'wat' maar ook 'waarom'). Indien de patiënt volledig geïnformeerd is over de ziekte, de behandelmogelijkheden en het eigen behandelplan, hierin vertrouwen heeft én betrokken wordt bij de uitvoering en evaluatie is hij in staat de rol van regisseur op zich te nemen. Uiteraard voor zover hij dat ook wil. De regisseursrol op basis van volledige informatie heeft een positieve invloed op de motivatie van de patiënt en op zijn therapietrouw.

In het zorgplan wordt ook aandacht besteed aan het sociale netwerk van de patiënt. Zo kan het systeem invloed hebben op de mate waarin iemand met COPD in staat is zelfstandig en adequaat om te gaan met klachten. Daarnaast hebben ook de partner c.q. het gezin, anderen uit de naaste omgeving of collega's op het werk direct te maken met een verminderde kwaliteit van leven van de patiënt met COPD. Iemand met ernstig COPD is bijvoorbeeld beperkt in het meedoen aan sociale activiteiten buitenshuis. Aandacht en zorg voor de patiënt met COPD gaat dus hand in hand met de aandacht voor partner, gezin, collega's, etc. Het (weer) participeren in een sociaal netwerk, het werk of binnen de maatschappij kan één van de streefdoelen van het zorgplan zijn (zie ook hoofdstuk 7).

6.2 Behandeling

6.2.1 Informatie, voorlichting en educatie

Voor alle mensen met COPD, ongeacht de ernst van hun ziektelast, zijn voorlichting en educatie over een gezonde levenswijze bij COPD en omgaan met de gevolgen van het ziekteverloop van essentieel belang. Een goed geïnformeerde patiënt heeft kennis over en inzicht in zijn ziekte, zijn behandeling en in de gevolgen voor zijn dagelijks leven. Goede voorlichting over en educatie bij alle facetten die COPD met zich meebrengt stelt de patiënt in staat om meer verantwoordelijkheid voor zijn ziekte te nemen en de kwaliteit van zijn leven zo goed mogelijk te houden.

Het verdient aanbeveling zo snel mogelijk na de diagnose patiëntgericht met de informatie, de voorlichting en educatieactiviteiten te starten. De patiënt krijgt stapsgewijs informatie over wat zijn ziekte inhoudt, welke behandeling wordt voorgesteld en wat de effecten op het dagelijks leven kunnen zijn. Dit alles kan een grote impact op de patiënt hebben. Daar moet voldoende tijd voor uitgetrokken worden (zie ook 5.2). Voor de onderwerpen die in ieder geval aan de orde komen, wordt verwezen naar de richtlijnen. Speciale aandacht vraagt het onderwerp 'lotgenotencontact'. Dit kan voor patiënten een belangrijke aanvulling op de bovengenoemde informatie zijn. Informatie over (de mogelijkheden van) lotgenotencontact is verkrijgbaar bij de patiëntenvereniging.

Individueel zorgplan & behandeling

Voorlichting en educatie hebben als doel zelfmanagement en een adequaat copinggedrag van de patiënt. Beide worden dus op de behoeften van de patiënt afgestemd. Elke COPD-patiënt heeft zijn eigen referentiekader en dit zal meespelen bij het komen tot en het aanbrengen en volhouden van veranderingen in zijn levenswijze. Daarbij zijn niet alleen het beschikken over informatie, het kennis hebben, belangrijk maar bijvoorbeeld ook de sociale invloeden en omgeving en het besef van eigen effectiviteit. Bij educatie wordt samen met de COPD-patiënt gekeken naar de barrières, naar de eigen mogelijkheden en de reeds aanwezige vaardigheden. Alleen dan neemt de kans toe dat de beoogde gedragsverandering tot stand komt en bekijft.

Bij het geven van voorlichting en educatie is het van belang dat informatie op diverse manieren en door alle betrokken zorgverleners wordt gegeven. Voorwaarde is natuurlijk dat deze informatie eenduidig is. Voorlichting wordt zowel auditief, visueel als praktisch aangeboden. Daarbij is het belangrijk dat na elk consult c.q. gesprek gecheckt wordt of de patiënt alles heeft begrepen en of hij nog vragen heeft.

Het verdient aanbeveling gebruik te maken van materialen en toepassingen die de COPD-patiënt ook in zijn persoonlijke situatie kan gebruiken als ondersteuning bij het omgaan met COPD. De patiënt krijgt ook voor hem begrijpelijke en schriftelijke informatie mee naar huis, zodat hij deze eventueel samen met zijn partner/familie nog eens kan nalezen en zo nodig kan gebruiken.

Bij het geven van voorlichting en educatie kan gebruik gemaakt worden van verschillende gesprekstechnieken. In ieder geval is er ook plaats voor de emoties die het hebben van een chronische aandoening met zich meebrengt. Daarbij is een empathische benadering door alle zorgverleners van belang. Indien nodig kan worden verwezen naar psychosociale ondersteuning (zie ook hoofdstuk 7).

6.2.2 Stoppen met roken

Voor mensen met COPD, in elke fase van de aandoening, is stoppen met roken veruit de meest effectieve behandelingsoptie om een (versnelde) achteruitgang van de longfunctie en progressie van de ziekte te voorkomen. Hoe meer hierin geïnvesteerd wordt, hoe hoger uiteindelijk het rendement. Daarbij is het belangrijk ook de sociale omgeving van de patiënt te betrekken. De behandeling bij stoppen met roken staat beschreven in de generieke module 'Stoppen met Roken' (hoofdstuk 8.2). De belangrijkste onderdelen zijn:

- Het advies om te stoppen met roken geldt voor iedereen die rookt. Daarbij worden de volgende zaken besproken:
 - De patiënt krijgt een dringend stopadvies. Er wordt gewezen op het feit dat roken een belangrijke rol speelt bij het ontstaan en de prognose van de klachten en dat stoppen met roken een onmisbaar onderdeel is van de behandeling, net als het gebruik van geneesmiddelen.
 - De patiënt krijgt verdere informatie over stoppen met roken.
- De motivatie van de patiënt is een belangrijke factor voor het succes van de begeleiding bij stoppen met roken. Patiënten die nog onvoldoende gemotiveerd zijn om te stoppen krijgen een motivatieverhogende begeleiding. Doorgenomen wordt:
 - De relevantie om te stoppen met roken, waaronder het belang voor het verloop van COPD.
 - De belemmeringen om te stoppen met roken voor de patiënt, vervolgens zoekt de zorgverlener samen met de patiënt naar oplossingen hiervoor.

- Patiënten die gemotiveerd zijn om te stoppen met roken krijgen begeleiding bij het stoppen met roken. In samenspraak met de patiënt wordt vastgesteld welke interventie het beste bij de patiënt past. Bij voorkeur worden deze gecombineerd met farmacologische ondersteuning. Begeleiding bij stoppen met roken kan bijvoorbeeld bestaan uit:
 - Begeleiding bij gedragsverandering, zoals persoonlijke begeleiding met de H- of L-MIS of de SmokeStopTherapie;
 - De Pakje Kans groepstraining; of
 - Telefonische Coaching.

Indien een stoppen-met-rokeninterventie niet of onvoldoende beschikbaar is in de eerste lijn, is een verwijzing naar een programma via de thuiszorg, Stivoro of de tweede lijn zinvol. Bij persistenten van het roken (ondanks het aanbieden van een stoppen-met-rokeninterventie) zal een nadere analyse plaats vinden naar aard en oorzaak van de tabaksverslaving. Bij een deel van de rokers is de verslaving functioneel gekoppeld aan psychosociale problematiek. In dit geval krijgt de patiënt een gerichte behandeling (bijv. cognitieve gedragstherapie) aangeboden door een psychotherapeut.

6.2.3 Bewegen

Bij veel patiënten met COPD is sprake van inactiviteit. Het is belangrijk dat zowel patiënt als zorgverleners hiervoor aandacht hebben vanwege de invloed die het kan hebben op de ernst van de klachten, de beperkingen, de kwaliteit van leven en het medisch zorggebruik. Uit het assessment wordt duidelijk in hoeverre er sprake is van een inactieve leefstijl, fysieke beperkingen en wat de hieruit voortvloeiende zorgvraag is. Met behulp van de vragenlijst van Marshall kan een globale indruk worden verkregen van de mate van fysieke activiteit van de patiënt.

De eenvoudigste vorm van interventie is een beweegadvies. Alle COPDpatiënten krijgen een advies op maat. Dat wil zeggen dat, in afstemming met de voorkeuren van de patiënt en rekening houdend met de aard en ernst van de inspanningsbeperking en eventuele relevante comorbiditeit een beweegadvies wordt opgesteld. Hierbij wordt nadrukkelijk aandacht besteed aan de inpassing van fysieke activiteit in het dagelijks leven. Uitgangspunt is dat patiënten met een licht tot matige ziektelast in principe kunnen meedoen aan reguliere sport- en beweegactiviteiten. Inpassing van een ander beweeggedrag vraagt echter vaak om aanpassing in de leefstijl. Motiverende gespreksvoering kan hiervoor een goed hulpmiddel zijn. Als dit niet lukt, kan worden verwezen naar een beweegprogramma COPD, waarin de patiënt groepsgewijs voorlichting, educatie en aangepaste fysieke training krijgt onder supervisie.

Ook bestaat de mogelijkheid een beweegadvies te verkrijgen via een gespecialiseerd fysiotherapeutisch consult (door een fysiotherapeut met aantekening COPD). Op deze manier kunnen de reeds bekende inzichten met betrekking tot de mate van kortademigheid, de inspanning, de pathofysiologie en de individuele psychosociale factoren worden meegewogen bij het opstellen van een advies.

Wanneer vanwege de ernst van de inspanningsbeperking, deelname aan reguliere sport- en beweegactiviteiten of een algemeen beweegprogramma niet mogelijk is, kan de patiënt kiezen voor een beweegprogramma op maat ter verbetering van het inspanningsvermogen (monodisciplinair). Vaak trainen patiënten in kleine groepen met intensieve professionele

Individueel zorgplan & behandeling

begeleiding, waarbinnen een individueel afgestemd programma wordt gevolgd. Zo'n programma kent een opbouwfase en een onderhoudsfase. Als het mogelijk is wordt in de onderhoudsfase, in overleg met de patiënt, verwezen naar reguliere sport- en beweegactiviteiten. Als dit laatste geen optie is, kan onder supervisie in een beweeggroep de verworven conditie worden onderhouden. Ook hierbij staat leefstijlverandering centraal. Voor patiënten met een ernstige ziektelast, met name in gevallen waarin de ziektelast het gevolg is van complexere processen, is multidisciplinaire revalidatie geïndiceerd (zie ook 6.2.8).

6.2.4 Voeding en dieet

Bij COPD-patiënten met een ernstige ziektelast wordt de prognose van de ziekte, naast de mate van dyspnoe en comorbiditeit (met name hartfalen), vooral bepaald door het gewicht(sverlies). Aan een COPD-patiënt met een verminderde voedingstoestand wordt, nadat andere oorzaken van deze voedingstoestand zijn uitgesloten, een dieetinterventie aangeboden gecombineerd met een inspanningsinterventie. De volgende criteria worden daarbij gehanteerd:

- BMI kleiner of gelijk aan 21 kg/m²; of
- ongewenst gewichtsverlies, te weten 5% of meer binnen 1 maand of 10% of meer binnen een periode van 6 maanden; of
- vetvrije massa index (VVM-i) bij mannen kleiner of gelijk aan 16kg/m² of bij vrouwen kleiner of gelijk aan 15kg/m².

Alleen als een patiënt diëtaire maatregelen neemt in combinatie met inspanningstraining binnen een intensief revalidatieprogramma kan dat leiden tot een positief effect op de energie-balans. Een geïsoleerde dieetinterventie heeft niet het gewenste effect. Naast een verbetering van de VVM-i en het inspanningsvermogen neemt de spierkracht toe en dat leidt tot een verbetering van de kwaliteit van leven en de overlevingsduur. Binnen een dergelijk revalidatieprogramma wordt multidisciplinair samengewerkt tussen verschillende zorgverleners. In voorkomende gevallen kan ook de zorg dicht bij huis hierbij een rol vervullen.

Bij COPD-patiënten met een matige of ernstige ziektelast en overgewicht (BMI \geq 30 kg/m²) is een dieetinterventie pas geïndiceerd indien andere medische redenen gewichtsreductie vereisen. De behandeling is gericht op gewichtsvermindering met behoud van spiermassa door het intensiveren van lichamelijke inspanning en een adequate inname van eiwitten en energie.

Bij eetproblematiek (o.a. boulimia, anorexia) wordt doorverwezen naar gespecialiseerde GGz-zorg.

6.2.5 Management van dyspnoe, hoesten en sputum

Mensen met COPD, ongeacht de ernst van hun ziektelast, kunnen last krijgen van dyspnoe (kortademigheid). Dit treedt gewoonlijk eerst op bij inspanning, maar in een meer gevorderd stadium van de ziekte ook in rust. Dyspnoe is het centrale symptoom en een groot deel van de interventies zijn gericht op het verminderen hiervan. Allereerst moet de patiënt medicamenteus optimaal zijn ingesteld. Daarnaast kunnen ademhalings- en ontspanningsoefeningen zinvol bijdragen aan o.a. de vermindering van de dynamische hyperinflatie van de thorax en de afname van dyspnoe. De patiënt wordt daarbij aangemoedigd en gemotiveerd de geleerde technieken in het dagelijks leven toe te

passen. Dit vermindert angst en motiveert om weer meer te bewegen. Wanneer sprake is van uitgesproken inspiratoire spierzwakte en kortademigheid kan overwogen worden om specifiek de inademspieren te trainen. Belangrijk is ook het leren aanpassen van het tempo bij het doen van allerlei activiteiten. Dit voorkomt het steeds weer moeten stoppen om op adem te komen. Wanneer bij angst voor dyspnoe irrationele cognities een rol spelen, kan psychologische ondersteuning aangeboden worden (zie ook hoofdstuk 7).

Hoesten is een veel voorkomend symptoom en kan zeer belastend zijn. Voor de patiënt is het zinvol om te leren hoe het sputum op de meest effectieve manier kan worden losgemaakt en uit de luchtwegen verwijderd kan worden. Fysieke activiteit werkt ook hier stimulerend. Wanneer sprake is van prikkelhoest (zonder sputum) leert de patiënt dit op te vangen door middel van adem en ontspanningstechnieken. Als hij deze techniek goed beheerst, kan hij dit verder zonder hulp toepassen in het dagelijks leven. Verder is het voor de patiënt belangrijk fysiek actief te blijven om het sputumtransport te bevorderen. Adequaaf zelfmanagement in deze is belangrijk om effecten op langere termijn te verkrijgen.

6.2.6 Medicamenteuze behandeling

Mensen met COPD komen in aanmerking voor een medicamenteuze behandeling met als primair doel het verminderen van de klachten, het optimaliseren van de kwaliteit van leven, het verbeteren van het inspanningsvermogen, het zo mogelijk verbeteren van de longfunctie en het (zo mogelijk) verminderen van het aantal exacerbaties. Op langere termijn is het doel het zo mogelijk voorkomen of vertragen van de achteruitgang van de longfunctie, uitstellen of voorkomen van complicaties en invaliditeit (incl. kwaliteit van leven). Belangrijke aandachtspunten bij de medicamenteuze behandeling zijn:

- Juiste toedieningsvorm en uniformiteit van toedieningsvormen;
- Goede hanteerbaarheid/inhalatietechniek bij het gebruik van de medicatie en de inhalatiehulpmiddelen;
- Therapietrouw en correctie van onder- en overmatig gebruik;
- Bijwerkingen van de medicatie.

Influenzavaccinatie

Alle mensen met COPD komen in aanmerking voor griepvaccinatie en worden daartoe jaarlijks opgeroepen. Voor het afleveren en toedienen van het vaccin waakt de zorgverlener op de bekende contra-indicaties en interacties.

Farmaceutische zorg

Voor een optimaal resultaat van de behandeling met medicatie zijn goede farmaceutische zorg (volgens de Nederlandse Apotheek Norm), zorgvuldige gegevensoverdracht en afspraken tussen betrokken zorgverleners noodzakelijk. De patiënt krijgt de begeleiding die hij nodig heeft om de medicatie zorgvuldig te gebruiken en mogelijkheden om in gesprek te treden met de zorgverleners over zijn behandeling. Medicatieveiligheid en therapietrouw zijn hierbij belangrijke aandachtspunten. Bij elke verstrekking vindt medicatiebewaking plaats en bij ontslag uit het ziekenhuis wordt bovendien de ontslagmedicatie beoordeeld op stoppen, (her)starten, wijzigen of substitutie van de medicatie. Bij het gebruik van meerdere medicijnen, vindt tenminste jaarlijks een medicatiebeoordeling plaats, waarbij wijzigingen in geneesmiddelbeleid of persoonlijke situatie van de patiënt aanleiding kunnen zijn voor (herhaalde) evaluatie.

Individueel zorgplan & behandeling

Met name bij het gebruik van inhalatiemiddelen is voor patiënten therapietrouw niet altijd eenvoudig. Voor patiënten is het belangrijk om zorgen en angsten met betrekking tot het (langdurig) gebruik van medicatie te bespreken met de zorgverlener om therapieontrouw te voorkómen. Voor doeltreffend en veilig gebruik is herhaalde bespreking van de werking van het geneesmiddel en de verwachtingen van de patiënt hierover van belang. Hulpmiddelen zoals toedienlijsten, weekdoseersystemen e.d. kunnen helpen bij het ondersteunen van de uitvoer van de medicamenteuze behandeling. Ook dient er ondersteuning te zijn bij dieetpreparaten (zie 6.2.4) en zuurstoftherapie (zie 6.2.7).

Inhalatietoedieningsvormen en hulpmiddelen

Bij COPD-patiënten gaat de voorkeur uit naar toediening van geneesmiddelen per inhalatie. Het doel van inhalatietherapie is het geneesmiddel direct in de longen te brengen, waardoor het sneller werkt, de benodigde dosering lager is en er minder kans bestaat op systemische bijwerkingen. De zorgverlener begeleidt de patiënt op basis van zijn farmaceutische expertise bij de keuze van de juiste inhalatievorm en het juiste inhalatiehulpmiddel conform de afspraken hierover met voorschrijvers. Als de patiënt verschillende soorten medicatie gebruikt wordt gestreefd naar uniformiteit in inhalatiehulpmiddelen.

De patiënt krijgt van de zorgverlener instructie over hoe hij het inhalatiehulpmiddel gereed maakt voor gebruik, hoe hij de dosis toedient, hoe hij het hulpmiddel het beste kan bewaren en onderhouden en/of hoe hij kan controleren of het middel nog geschikt is voor gebruik. Ook in het vervolg wordt de patiënt door de zorgverlener begeleid. Geregeld evalueren patiënt en zorgverlener het gebruik van het hulpmiddel, waarbij de patiënt laat zien hoe hij inhaleert en de zorgverlener de instructie herhaalt en uitlegt. Op basis van de ontwikkelingen die een patiënt doormaakt (bijwerkingen door mond-keeldepositie, handlongcoördinatie, inhalatie-comedicatie, bewustzijn), wordt de keuze van de inhalatievorm en het type hulpmiddel eventueel herzien. Bij het voorschrijven en verstrekken van medicatie wordt naast geïnhaled medicament ook rekening gehouden met het inhalatortype. Inhalatortypes zijn niet zonder meer onderling uitwisselbaar. Het door een arts in samenspraak met de patiënt voorgeschreven inhalatortype dient daarom als 'medisch noodzakelijk' gezien te worden.

Vernevelen

Bij een patiënt met ernstige exacerbaties die een ziekenhuisopname noodzakelijk maken, is behandeling door het vernevelen van medicatie een optie.

Indien een patiënt in de thuissituatie gebruik maakt van verneveling is de keuze van de apparatuur, het juiste gebruik ervan, het reinigen en het evalueren van het resultaat van de behandeling erg belangrijk. Een van de zorgverleners ondersteunt de patiënt bij het juiste gebruik en onderhoud van de vernevelaar en besteedt tevens aandacht aan de ongewenste inhalatoire blootstelling van de huisgenoten van de patiënt aan de medicatie. Een zorgverlener met farmaceutische kennis moet de vernevelvloeistoffen eventueel bereiden, verdunnen of mengen.

Ondersteunende apparatuur

Voor patiënten is verschillende ondersteunende apparatuur beschikbaar. Te denken valt aan: beademingsapparatuur, vernevelaars, mobiele zuurstofvoorziening, sputum mobilisatie devices of trainingsapparatuur. Al deze ondersteunende voorzieningen behoren aan de huidige medische standaard te voldoen. Daarnaast is calibratie, ijking en onderhoud daar waar nodig, bijvoorbeeld bij vernevelaars, geborgd. Hierbij wordt verwezen naar de specifieke richtlijnen.

6.2.7 Zuurstoftherapie

Patiënten met COPD en chronische hypoxemie (in rust overdag) kunnen in de thuissituatie een onderhoudsbehandeling met zuurstof krijgen. De levensduur van de patiënt wordt door de correctie van de hypoxemie via het gebruik van chronisch zuurstof (minimaal 15 uur per dag) aanzienlijk verlengd.⁸ De indicatiestelling en initiatie van de onderhoudsbehandeling met zuurstof thuis gebeurt op geleide van arteriële bloedgas door een longarts. Bij patiënten met een vroege, langdurige en ernstige desaturatie (zuurstofsaturatie < 90%) tijdens inspanning kan, in overleg met de longarts, zuurstofsuppletie aangeboden worden.

De praktische toepassing van zuurstoftherapie is vanwege de veelheid aan zuurstofsystemen, accessoires, toedieningindicaties en toedieningsvormen complex. Het is cruciaal dat een patiënt het zuurstofstelsel krijgt dat door zijn zorgverlener is voorgeschreven. De zorgverlener voert bij de verstrekking van zuurstof medicatiebewaking uit en legt de verstrekking vast in het gedeelde medicatiedossier. Hij informeert de patiënt nadrukkelijk over de risico's op brandgevaar, zoals bijvoorbeeld (mee)roken, gasfornuis en vette zalf op de huid. Voor de patiënt is het belangrijk dat een en ander gecontroleerd wordt, dat duidelijk is wie hem leert met de zuurstof om te gaan en bij wie hij terecht kan met vragen over de toepassing. De begeleiding en educatie van patiënten vindt plaats door de meest betrokken zorgverlener op basis van specifieke deskundigheid en eigen verantwoordelijkheid. Hierover worden tussen de verschillende zorgverleners afspraken gemaakt.

6.2.8 Longrevalidatie

Hoewel de term 'longrevalidatie' wordt gebruikt ter aanduiding van een grote diversiteit aan behandelprogramma's, wordt in deze zorgstandaard onder longrevalidatie verstaan: een integraal multidisciplinair behandelprogramma voor patiënten met longaandoeningen, dat individueel vormgegeven wordt op basis van een gedegen assessment. Het programma richt zich niet alleen op de lichamelijke conditie, het omgaan met medicatie en exacerbatie-management, maar omvat ook andere aspecten van het fysiologisch functioneren en de adaptatie aan de ziekte. Het is dus gericht op het optimaliseren van de gehele gezondheidstoestand, participatie en autonomie van de patiënt. Longrevalidatie bestaat in verschillende intensiteiten en kan zowel in dagbehandeling als klinisch vormgegeven zijn. Basisuitgangspunt is dat het een multidisciplinair programma is, waarin meerdere disciplines nauw met elkaar samenwerken.

Longrevalidatieprogramma's zijn effectief gebleken ten aanzien van toename van het inspanningsvermogen, het verminderen van klachten en beperkingen in het dagelijks functioneren, het verbeteren van kwaliteit van leven, en het verminderen van de exacerbatiefrequentie en het aantal ziekenhuisopnames.

Longrevalidatie dient te worden onderscheiden van beweegprogramma's en zelfmanagementprogramma's. Beweegprogramma's beperken zich tot het verbeteren of in stand houden van de lichamelijke conditie. Zelfmanagementprogramma's zijn doorgaans gericht op omgaan met medicatie, exacerbatie-management en leefstijl.

Bij sommige mensen met COPD worden de gestelde behandeldoelen onvoldoende gehaald.

⁸ Met name bij een FEV1 kleiner dan 40% bestaat het risico op een chronische hypoxemie. Ook bij een minder ernstige long-functiebeperking kan een patiënt een chronische hypoxemie ontwikkelen, met name indien er sprake is van pulmonale hypertensie, rechts decompensatio cordis, respiratoir falen of diffusiestoornis. Omgekeerd dient bij een chronische hypoxemie aandacht te zijn voor een cor pulmonale.

Individueel zorgplan & behandeling

Zij komen in aanmerking voor longrevalidatie. COPD-patiënten, die in een medisch stabiele situatie verkeren, in staat zijn zelfstandig te leven, geen grote psychosociale en medische comorbiditeit hebben en geen complexe adaptatieproblemen hebben, volgen een basaal programma. Dit is een programma waarin patiënten hun fysieke conditie vergroten aangevuld met een algemeen educatieprogramma doorgaans gericht op medicatiegebruik en leefstijl. Zo'n programma wordt door een beperkt aantal disciplines aangeboden en kan plaatsvinden in een daartoe goed georganiseerde eerste lijn, in een ziekenhuis of een algemeen revalidatiecentrum.

COPD-patiënten met een ernstige ziektelast (complexe medische problematiek, complexe adaptatieproblematiek of een combinatie van beide) volgen intensievere varianten van longrevalidatie in de tweede of derde lijn. Hierin wordt naast training en groepseducatie ook individuele zorg geboden, zowel ten aanzien van het verbeteren van het fysiologisch functioneren (zoals training, zuurstofgebruik, voeding, etc.) alsmede op het gebied van adaptatie. Vele disciplines zijn betrokken, zoals longarts, fysiotherapeut, psycholoog, verpleegkundige, bewegingstherapeut, maatschappelijk werker, diëtist, creatief therapeut, ergotherapeut.

De meest intensieve programma's worden aangeboden door gespecialiseerde longrevalidatiecentra, zowel in dagbehandeling als klinisch.

Goede nazorg in tweede of eerste lijn is cruciaal om de effecten van een multidisciplinair longrevalidatieprogramma te laten beklijven. De nazorg zal daarom moeten aansluiten bij de longrevalidatiebehandeldoelen. In feite gaat het om het voortzetten van de behandeling in afgeslankte vorm. Ook is in dit kader adequate monitoring (die niet alleen gericht is op fysiologische functioneren, maar ook gericht op klachten, beperkingen, kwaliteit van leven en adaptatie) van belang om tijdig verslechtering op deze terreinen te signaleren en de behandeling zonodig bij te stellen.

Derde lijn longrevalidatieprogramma's bieden naast behandeling ook de optie als expertisecentrum door middel van de mogelijkheid tot een integrale analyse bij complexe medische en/of adaptatieproblematiek ten behoeve van huisarts, ziekenhuizen en algemene revalidatiecentra. Deze optie representeert, evenals longrevalidatie in de tweede lijn, trap 3 van het assessment model (zie ook hoofdstuk 5).

6.2.9 Management van exacerbaties

Bij alle mensen met COPD kan zich plotseling een verergering van klachten (exacerbatie) voordoen. Hoewel de ernst van de exacerbatie moeilijk is te relateren aan de ernst van luchtwegobstructie kan gesteld worden dat exacerbaties over het algemeen meer optreden bij mensen met ernstige luchtwegobstructies. Exacerbaties zijn niet te voorkomen, maar het risico op vóórkomen kan wel verkleind worden.

De impact van een exacerbatie is vaak groot. Afhankelijk van de ernst van de exacerbatie, heeft de patiënt in de regel enige weken nodig om te herstellen. Daarom is aandacht voor exacerbatie-management bij elke COPD-patiënt van belang.

Exacerbatie is in de literatuur niet eenduidig gedefinieerd. In de GOLD-richtlijn wordt een indeling gemaakt in een lichte, een matige of een ernstige exacerbatie. Bij een lichte exacerbatie is er sprake van een lichte toename van de klachten, maar er ontstaat geen nieuwe zorgvraag omdat behandeling met eigen medicatie mogelijk is. Bij een matige exacerbatie is de toename van de klachten zodanig dat een nieuwe zorgvraag ontstaat en

extra medicatie nodig is. Bij een ernstige exacerbatie is sprake van een dusdanige toename van klachten en eventueel van gestoorde bloedgassen, dat medisch ingrijpen noodzakelijk is. Zo nodig bezoekt de patiënt de Spoedeisende Hulp (SEH).

Nazorg, zowel medicamenteus of niet-medicamenteus, is bij elke exacerbatie van belang om te beoordelen of aanvullende patiënteninformatie en/of herziening van het individueel zorgplan noodzakelijk is. Zo moet bijvoorbeeld fysieke training zo snel als mogelijk worden hervat om achteruitgang van de spierkracht te voorkomen cq. te beperken.

Omdat voor een patiënt de impact van een exacerbatie groot is, is het belangrijk dat elke COPD patiënt al in een vroeg stadium van zijn behandeling tools krijgt aangereikt om de verschijnselen van een exacerbatie vroegtijdig te signaleren en de kans op het krijgen van een exacerbatie te verkleinen. Voorlichting over exacerbaties bestaat uit de volgende onderdelen:

- Hoe is de kans op het krijgen van een exacerbatie te verkleinen;
- Vroegtijdige onderkenning van de verschijnselen;
- Beschikbaarheid van 'nood' medicatie in de thuissituatie voor de behandeling van een exacerbatie voor die patiënten die het betreft;
- Een patiëntenplan hoe, wanneer en bij wie hulp in te schakelen. Het is daarbij van belang dat de patiënt thuis beschikt over voor hem begrijpelijke en duidelijke informatie over zijn aandoening en dat hij weet dat hij zijn medicijnen mee moet nemen naar de SEH;
- Follow-up en evaluatie.

6.2.10 Invasieve behandeling

Longvolumereductie

Patiënten met een zeer ernstig heterogeen longemfyseem met een ernstige hyperinflatie kunnen baat hebben bij resectie van ruimte-innemend emfysemateus longweefsel dat normaal longweefsel comprimeert. Bij een zeer strikt geselecteerde patiëntengroep wordt er, ondanks een groot aantal complicaties, een verbetering gezien van longfunctie, kwaliteit van leven en overleving. Daarmee is deze behandeling een geaccepteerde techniek bij een kleine groep patiënten en kan deze zonodig overwogen worden. De behandeling vindt plaats in enkele gespecialiseerde centra.

Longtransplantatie

Voor (pre)terminale COPD-patiënten, waarbij andere behandelmethoden faalden, is longtransplantatie soms een optie. Gezien de impact van behandeling is zorgvuldige patiëntselectie door het transplantatiecentrum essentieel. Vanwege de lange wachtlijsten is een tijdige verwijzing geïndiceerd. Longtransplantaties worden slechts in enkele gespecialiseerde centra uitgevoerd. De kwaliteit van leven van de patiënt verbetert door deze ingreep evident. Een mortaliteitsreductie is vooralsnog niet aangetoond o.a. vanwege methodologische en statistische aspecten.

6.2.11 Non-invasieve beademing

Bij COPD-patiënten met ernstige exacerbaties kan Non-Invasive Positive Pressure Ventilation (NIPPV) ofwel niet-invasieve beademing ingezet worden ter verlichting van de kortademigheid en ter voorkoming van intubatie. NIPPV is bewezen effectief op eindpunten als kwaliteit van leven, mortaliteit en kosteneffectiviteit.

NIPPV kan op een intensive care afdeling worden uitgevoerd, alsook op een reguliere

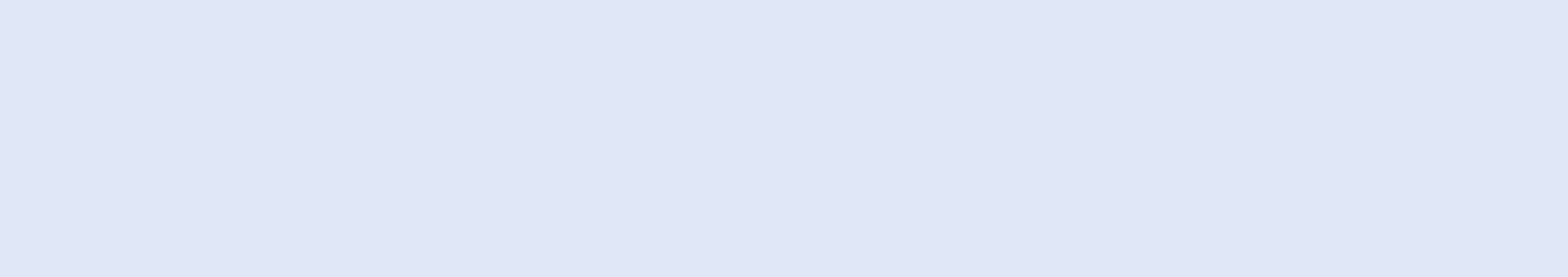
Individueel zorgplan & behandeling

verpleegafdeling, mits daar adequaat geschoolde verpleging aanwezig is. De meest gekozen ondersteuningsvorm is de BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure). Alle ziekenhuizen waarin mensen met COPD opgenomen worden, dienen in deze behandeling te kunnen voorzien. Er is voornamelijk geen bewijs om NIPPV bij mensen met COPD als onderhoudsbehandeling in te zetten.

6.2.12 Complementaire en aanvullende behandelwijzen

Als aanvulling op reguliere behandelwijzen zoeken steeds vaker patiënten naar andere c.q. alternatieve manieren om hun klachten te verminderen en hun kwaliteit van leven te vergroten. Het gaat hier om complementaire of aanvullende behandelwijzen, zoals homeopathie, natuurgeneeswijzen, antroposofische geneeswijzen, acupunctuur en manuele geneeskunde.

In het individueel zorgplan kan hierover nadere informatie opgenomen worden c.q. kunnen hierover tussen COPD-patiënt en behandelend arts nadere afspraken worden gemaakt. In deze zorgstandaard worden complementaire behandelwijzen verder niet besproken.



7 Begeleiding, participatie en re-integratie

7.1 Psychosociale begeleiding en behandeling

Psychologische factoren: cognities, emoties, gedrag

Zoals in de visie op zorg is uiteengezet wordt de integrale gezondheidstoestand niet alleen bepaald door de fysiologische stoornissen zelf, maar ook door de mate waarin de patiënt zich heeft aangepast aan deze fysiologische stoornissen (adaptatie). Hierbij spelen psychologische factoren een centrale rol. Psychologische factoren zijn in te delen in cognities, emoties en feitelijk gedrag. Cognities zijn de gedachten die een patiënt heeft over zijn aandoening. Deze kunnen variëren van interpretaties die hij aan fysiologische sensaties geeft, via ideeën over veronderstelde oorzaken van die sensaties, de mate waarin de patiënt zelf denkt controle over zijn ziekte te hebben (self-efficacy), tot verwachtingen ten aanzien van de toekomst. Bij emoties gaat het om subjectief ervaren gevoelens, die vaak meer dan lichamelijke sensaties, sturend zijn voor ons handelen. In geval van ziekte gaat het meestal om negatieve gevoelens zoals angst, verdriet, frustratie en somberheid. Gedrag is in tegenstelling tot cognities en emoties observeerbaar en bevat een handelingscomponent. Cognitieve, emotionele en gedragsreacties interacteren in sterke mate met elkaar en met de fysiologische stoornis en zij worden tevens beïnvloed door reacties uit de sociale omgeving van de patiënt.

Sociale factoren

Met de sociale omgeving wordt niet alleen de partner en andere familieleden bedoeld, maar ook burens, collega's of werkgever en artsen. De sociale omgeving van de patiënt heeft een belangrijke invloed op cognities en daarmee op emoties en gedrag van de patiënt. Anderzijds heeft de ziekte van de patiënt ook impact op de partner en andere gezinsleden. Oog hebben voor de partner, het gezin en bredere sociale context is dus van belang in het kader van het welzijn van zowel patiënt als de andere gezinsleden, maar ook gezien de nadelige effecten die de dynamiek binnen een gezin kan hebben op het goed adapteren aan de ziekte. Wat betreft de partnerrelatie gaat het om thema's zoals elkaar instrumenteel en emotioneel kunnen steunen, elkaar positief versterken in de adaptatie aan de ziekte en seksualiteit. Ten aanzien van de sociale contacten buiten het gezin gaat het onder andere om goede communicatie naar de buitenwereld met betrekking tot de specifieke beperkingen die men ervaart, bijv. dat er met de patiënt rekening gehouden wordt door niet te roken in zijn aanwezigheid. Specifiek ten aanzien van de werkomgeving gaat het om zaken zoals aanpassingen aan de werkplek, aan het werk zelf of hulp krijgen van collega's (zie verder paragraaf 7.3).

Psychosociale problematiek

Uit onderzoek blijkt dat COPD-patiënten geregeld last hebben van sombere en angstige gevoelens. De prevalentiecijfers variëren nogal en het hebben van angstige of depressieve symptomen staat niet automatisch gelijk aan een depressieve stoornis, angst- of paniekstoornis. Het hebben van COPD betekent in eerste instantie het verwerken van de verlieservaringen die de patiënt opdoet als gevolg van de aandoening. Het lichaam functioneert niet meer goed, normale activiteiten leveren problemen op, de eigen onafhankelijkheid wordt beperkt, men kan niet meer werken, etc. Dit verwerkingsproces kan gepaard gaan met emoties, zoals frustratie en somberheid. Dergelijke gevoelens komen veel voor. Bij een deel van de patiënten kunnen sombere gevoelens uitmonden in een klinische depressie. Ook angst voor dyspnoe of lichamelijke inspanning komt vaak voor.

Het belang van psychologische factoren in alle behandelmodules

Psychologische factoren beperken zich echter niet tot sombere en angstige gevoelens. Zoals hiervoor beschreven, hebben deze betrekking op alle aspecten van het leren adapteren aan de stoornis (zie ook Visie op zorg). In de meeste gevallen zijn sombere en angstige gevoelens juist een secundair gevolg van een inadequate adaptatie aan de ziekte. Behandeling van angstige en sombere gevoelens is dan het meest effectief door het behandelen van de onderliggende adaptatieproblematiek. In feite speelt bij elke behandelmodule in hoofdstuk 6 gedragsverandering (een betere adaptatie) van de patiënt een rol. Oog hebben voor gedragsfactoren en basale expertise in effectieve gedragsveranderingstechnieken zullen de effectiviteit van elke module kunnen verhogen.

Vormen van psychosociale ondersteuning en behandeling

Bij mensen met COPD kunnen de volgende psychosociale interventies relevant zijn: training in coping vaardigheden, relaxatie oefeningen, stressmanagement. Met name interventies uit de cognitieve gedragstherapie zijn bij tal van chronische aandoeningen effectief gebleken om gedrag van de patiënt te veranderen. Gedragsveranderinginterventies beperken zich niet tot specifieke technieken, maar hebben ook betrekking op een specifieke attitude van de zorgverlener. Hierbij staat centraal dat de zorgverlener de patiënt zelf de verantwoordelijkheid laat nemen voor zijn ziekte en adaptatie aan zijn ziekte.

De zorgverlener lost dus niet de problemen voor de patiënt op, maar stimuleert en helpt de patiënt om dit zelf te kunnen. In basale vorm kunnen ook nietpsychologische disciplines genoemde gedragsveranderingstechnieken uitvoeren (denk bijv. ook aan het maatschappelijk werk). Scholing is in dit kader vereist. Bij complexere adaptatieproblematiek, angst- en paniekstoornissen of een depressieve stoornis kan in overleg met de patiënt een doorverwijzing naar een GZ-psycholoog, psychotherapeut of klinisch psycholoog plaatsvinden.

7.2 Maatschappelijke participatie

Voor mensen met COPD zijn er hulpmiddelen en voorzieningen beschikbaar die het hen mogelijk maken bepaalde activiteiten (beter) te kunnen uitvoeren. In het algemeen zijn het zaken die de mobiliteit vergroten, de patiënt minder afhankelijk kunnen maken van hulp en de kwaliteit van leven verbeteren. Het zal van de specifieke activiteit, de noodzaak en de zorgvraag van de patiënt afhangen of een bepaald hulpmiddel wordt ingezet en/of een bepaalde voorziening wordt aangevraagd.

Bij de behandeling van COPD is het streven de zelfredzaamheid van de patiënt te verhogen c.q. te normaliseren. Zo kan bij revalidatie het weer kunnen traplopen als behandeldoel gelden. Als een dergelijk doel niet haalbaar is, dan kan het plaatsen van een traplift een andere oplossing van hetzelfde probleem zijn.

Bij problemen met mobiliteit kan dit bijv. een rollator, een elektrische fiets scootmobiel of taxivervoer zijn. Naast dit soort hulpmiddelen kan er behoefte bestaan aan zorg in de thuissituatie. Dit kan variëren van hulp bij ADL tot schoonmaak, etc.

Al deze voorzieningen moeten bij zorgverzekeraars, de gemeenten op basis van de Wmo en andere instanties worden aangevraagd. Met hulp van een zorgcoördinator (zie ook hoofdstuk 9) is het makkelijker de weg te vinden in het woud van regelingen en vergoedingen bij overheid en zorgverzekeraars.

Een patiënt kan hiervoor zonedig ook terecht bij de zogenaamde MEE-organisatie.

Begeleiding, participatie en re-integratie

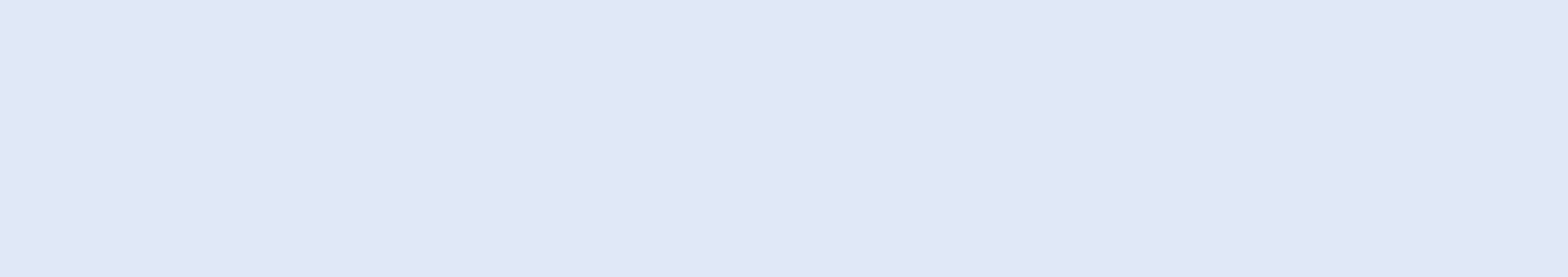
MEE heeft vestigingen over het gehele land en ondersteunt patiënten op alle terreinen van het dagelijks leven door middel van informatie, advies en ondersteuning. Om in aanmerking te komen voor ondersteuning van MEE is geen verwijzing of indicatie nodig.

7.3 Re-integratie

Een van de maatschappelijke gevolgen van COPD kan zijn dat iemand arbeidsongeschikt raakt in de zin van ziekteverzuim (korter dan een jaar) en/of WIA/WAZ instroom (langer dan een jaar). Er zijn aanwijzingen dat veel COPD-patiënten stoppen met werken. Diverse factoren spelen daarbij een rol, onder meer de ernst van de ziekte, comorbiditeit en werkomstandigheden. Uit onderzoek blijkt dat arbeidsparticipatie van mensen met COPD beduidend minder is dan in de Nederlandse beroepsbevolking. Het percentage arbeidsparticipatie van patiënten met COPD verschilt echter niet significant van mensen met andere chronische aandoeningen.

De re-integratie van de werknemer met COPD in het arbeidsproces kan erg belangrijk zijn niet alleen voor de inkomenspositie van de patiënt maar ook voor de kwaliteit van leven die hij ervaart. Voor de re-integratie is het van belang om na te gaan hoe de belasting in het werk verminderd kan worden en de belastbaarheid van de patiënt vergroot kan worden. Dit vergt een individuele aanpak en is maatwerk. Bedrijfsgeneeskundige expertise speelt hierbij een belangrijke rol. Wederzijds overleg tussen bijvoorbeeld de bedrijfsarts en de hoofdbehandelaar kan hierbij nodig zijn om tot een goede advisering van de patiënt te komen. Om een goede afweging te kunnen maken tussen belasting en belastbaarheid zullen de belasting en belastbaarheid waar mogelijk geobjectiveerd moeten worden. Voor het beoordelen van de energetische belastbaarheid van de werknemer moet de bedrijfsarts over een aantal gegevens beschikken. Een longfunctie alleen kan onvoldoende zijn om de energetische belastbaarheid van een patiënt met COPD goed te kunnen beoordelen. Het vergroten van de belastbaarheid is primair een taak van de werknemer met COPD zelf. De bedrijfsarts overlegt eventueel met de behandelaars of de belastbaarheid vergroot kan worden om zo de terugkeer in het werk mogelijk te maken, bijvoorbeeld door longrevalidatie. Overleg met de bedrijfsarts is na afloop van de revalidatie evenzeer op zijn plaats om vast te stellen of de bereikte belastbaarheid toereikend is voor de gevraagde belasting in het werk en op welke wijze de terugkeer in het werk vorm dient te krijgen.

Werkplekaanpassingen kunnen de belasting in het werk verminderen en zijn belangrijk voor het behoud van werk. Klachten zoals vermoeidheid en werkgerelateerde ademhalingsklachten worden vaak verholpen met werkplekaanpassingen, dit in tegenstelling tot klachten in relatie tot fysiek werk en moeite hebben met fysieke taken. Dit doet vermoeden dat de aanpak van fysiek gerelateerde gezondheidsproblemen (vaak) onvoldoende is. Geschat wordt dat 39% van de werknemers die gestopt waren met werken nadat zij luchtwegklachten hadden gekregen, had kunnen doorwerken, dan wel later gestopt was met werken als het werk (verder) was aangepast of aangepast werk beschikbaar was geweest.



8 Generieke modules

De generieke modules beschrijven vanuit het patiëntenperspectief de zorg voor het individu betreffende een zorgvraag die voor meer dan één chronische aandoening relevant en daarmee generiek is. Deze zorg kan gericht zijn op geïndiceerde preventie, op zorggerelateerde preventie en/of op behandeling. Belangrijk aspect is in alle fasen en omstandigheden de ondersteuning van zelfmanagement. Een zorgstandaard kan meer dan één generieke module bevatten. Elke generieke module bevat tenminste drie vaste onderdelen:

- indicatie (in- en exclusiecriteria). Op welke cliënten / patiënten is deze generieke module van toepassing?;
- behandeling (geïndiceerde preventie en zorg). Welk advies/behandeling/ interventie/ ondersteuning/begeleiding bevat deze generieke module?;
- verantwoordingsinformatie. Wat zijn de gegevens (data) die in deze generieke module elektronisch moeten worden vastgelegd (minimale dataset, MDS)?

Daarnaast kunnen aan elke generieke module ziektespecifieke addities worden toegevoegd; het aantal addities hangt af van de betreffende generieke module.

Generieke modules zijn beschreven in het model voor de zorgstandaarden ('Zorgstandaarden in Model', Coördinatieplatform Zorgstandaarden, 2010), daar aangeduid als 'zorgmodules'. Deze zijn generiek per definitie.

Op dit moment is nog slechts één zorgmodule beschikbaar, namelijk de zorgmodule 'Stoppen met Roken' (Partnership Stop met Roken, 2009). Andere zorgmodules zijn nog in ontwikkeling. Hieronder wordt de voorlopige titel van een aantal potentiële zorgmodules aangegeven die in beginsel onderdeel zouden kunnen zijn van deze Zorgstandaard COPD, en tot de generieke component daarvan zouden kunnen behoren.

Bij verscheidene van de opgesomde zorgmodules, al dan niet beschikbaar, is een ziektespecifieke additie voor COPD gepresenteerd.

8.1 Informatie, voorlichting, educatie

Nog geen zorgmodule beschikbaar.

Voor ziektespecifieke additie COPD: zie 6.2.1

8.2 Stoppen met roken (tabaksverslaving)

Voor het stoppen met roken is de zorgmodule 'Stoppen met Roken' beschikbaar.

Deze zorgmodule en aanvullende informatie zijn te vinden op de website: www.partnershipstopmetroken.nl

Voor ziektespecifieke additie COPD: zie 6.2.2

8.3 Bewegen

Nog geen zorgmodule beschikbaar.

Voor ziektespecifieke additie COPD: zie 6.2.3

8.4 Voeding & dieet

Voor het onderdeel Voeding & dieet is een zormodule 'Voeding' beschikbaar. Deze zorgmodule en aanvullende informatie zijn te vinden onder het kopje 'producten' op de website van partnerschapovergewicht.nl
Voor ziektespecifieke additie COPD: zie 6.2.4

8.5 Verpleging en verzorging

Nog geen zorgmodule beschikbaar.

8.6 Laatste levensfase en palliatieve zorg

Nog geen zorgmodule beschikbaar.
Voor ziektespecifieke additie COPD: zie 8.6.1

8.6.1 COPD

Palliatieve zorg voor patiënten met COPD is vaak onderbelicht. Dit heeft o.a. te maken met onduidelijkheid over het moment waarop bij mensen met ernstig COPD de palliatieve fase ingaat. De periode van terminaal longlijden kan soms erg lang duren. Een en ander heeft een enorme impact op de kwaliteit van leven van de patiënt alsook van zijn partner c.q. omgeving. In de reguliere zorg is hiervoor relatief weinig aandacht.⁹ Of een COPD-patiënt zich in de palliatieve fase bevindt, wordt bepaald door (de verslechtering in) het klinisch beeld, het ondergaan hebben van intensieve behandelingen zonder (blijvend) effect en de subjectieve inschatting en wensen van patiënt en de inschatting van zorgverleners.¹⁰ Wanneer een patiënt niet meer in staat is om de polikliniek te bezoeken, kan dit een indicatie zijn om palliatieve zorg in te zetten. Overigens betekent palliatieve zorg niet dat afgezien wordt van ieder medisch handelen.

Naast algemene zaken met betrekking tot de kwaliteit van leven wordt met patiënten, en zo mogelijk en voor zover gewenst met hun naaste omgeving, (tijdig) gesproken over en worden zij begeleid bij:

- angst (om te stikken, te overlijden);
- schaamte, schuldgevoel (rokersverleden), en chronisch ziek zijn;
- ernstige kortademigheid, sputum retentie;
- vraagstukken over reanimeren, beademen/behandeling op IC, end-of life-care, overlijden;
- zuurstoftherapie;
- comorbiditeit als depressie en insomnie.

9 De tekst van deze paragraaf is gebaseerd op Concept-richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD', CBO/NHG, 2009.

10 Hulpmiddelen bij het bepalen van de klinische ernst van de ziekte zijn de GOLD stadia (stadium IV, FEV1 < 30% van voorspeld), slechte bloedgas-sen (hypoxie, hypercapnie), cor pulmonale (met pulmonale hypertensie), MRC dyspnoe schaal score van 5, lage spiermassa (BMI <21 kg/m²) of spiermassaverlies, slechte kwaliteit van leven score (CCQ of SGRQ), relevante comorbiditeit (bijvoorbeeld hartfalen). Ook frequente ziekenhuis-opnames voor een acute exacerbatie, steeds kortere intervallen tussen deze opnames en beperkte vooruitgang na opnames zijn indicaties.

Generieke modules

Van belang is dat bij alle mensen met COPD wordt nagegaan of er sprake is van comorbiditeit in de vorm van een angststoornis en /of een depressieve stoornis, delier of insomnia.

Deze stoornissen geven een vermindering van de kwaliteit van leven, met minder adequate dyspnoehantering. SSRI's kunnen in de palliatieve fase een plaats hebben. Ook benzodiazepines kunnen voorgeschreven worden, met name als angst of insomnia op de voorgrond staat.

Cognitieve gedragstherapie kan hierbij van nut zijn. Als voorbereiding op de palliatieve fase kan cognitieve gedragstherapie in een eerdere fase van de ziekte aangeboden worden om vaardigheden aan te leren die tot steun kunnen zijn in het verdere beloop van de ziekte.

Opioiden zijn effectieve medicamenten ter bestrijding van de kortademigheid als het oraal of parenteraal gegeven wordt. Terughoudendheid bij het starten van opioïden in de palliatieve fase is niet nodig en leidt tot een sterke verslechtering van de kwaliteit van leven door de ervaren ernstige kortademigheid. Wel moet gelet worden op eventuele bijwerkingen. Deze behoren adequaat behandeld te worden.

Er bestaat geen relatie tussen de ervaren dyspnoe en zuurstofsaturatie. Het inzetten van zuurstoftherapie leidt meestal niet tot een verbetering in dyspnoe gevoel of kwaliteit van leven. Desalniettemin kan zuurstoftherapie worden overwogen. In overleg met de patiënt zal op basis van zijn specifieke klachten, conditie, wensen en omstandigheden de beslissing genomen moeten worden om zuurstoftherapie toe te passen.

Ademhalingsoefeningen, pursed lip breathing en houdingsadviezen zijn fysiotherapeutische interventies die een bewezen gunstig effect hebben op dyspnoe en op de kwaliteit van leven.

Ondersteuning van de mantelzorg draagt bij aan een betere kwaliteit van leven van de COPD-patiënt. Daarbij zal de spirituele, psychosociale en existentiële context worden betrokken. Aandacht kan besteed worden aan de draagkracht van de mantelzorger, eventueel ook na het overlijden van de patiënt. Zonodig kan hiervoor ondersteuning, bijvoorbeeld via de thuiszorg, ingezet worden.

Centraal staat het laagdrempelige overleg tussen de diverse zorgverleners en bijvoorbeeld de palliatieve platforms van de Integrale Kankercentra. Voor een goed verloop van de communicatie en de samenwerking moet er een multidisciplinair en up-to-date verpleegkundig dossier zijn, dat te allen tijde ook ter beschikking is van de (familie van de) patiënt.

9 Organisatiestructuur

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

9.1 Beschrijving ketenorganisatie COPD

Ketenzorg wordt gedefinieerd als 'een vorm van zorg die, toegesneden op de behoefte van de patiënt, wordt verleend op basis van afspraken over samenwerking, afstemming en regie tussen alle zorgverleners, gedurende het hele traject van preventie, diagnose, behandeling en (na)zorg. Er is sprake van een gemeenschappelijk gedragen verantwoordelijkheid met expliciete deelverantwoordelijkheden.'

9.1.1 Integraal Dynamisch Ketenzorgmodel

COPD is een chronische aandoening die mild begint en geleidelijk steeds ernstiger kan worden. Daarnaast is het verloop grillig en onvoorspelbaar, met name als gevolg van exacerbaties. Dit betekent dat de aard, ernst en complexiteit van de problemen in de integrale gezondheidstoestand in de tijd gezien voortdurend kan veranderen. Vanuit het zorg-op-maat principe volgt dat de patiënt in de loop van de tijd verschillende behandelvormen nodig kan hebben. Regelmatige monitoring van de integrale gezondheidstoestand is daarom nodig. Een dynamisch ketenzorgmodel signaleert daardoor veranderingen in de integrale gezondheidstoestand en geeft richting aan de behandelvormen die een patiënt op dat moment nodig heeft. Het tijdig signaleren van veranderingen in de integrale gezondheidstoestand en daarop volgende zorg-op-maat voorkomt escalatie van problemen. Behandelvormen variëren van regelmatig sporten in de wijk, via zorg dicht bij huis en bijvoorbeeld multidisciplinaire klinische longrevalidatie tot uiteindelijk palliatieve zorg. Dat betekent dat een patiënt regelmatig door verschillende zorgverleners wordt gezien c.q. wordt behandeld. Het is gewenst dat de organisatie en de financiering van de zorg hiervoor geen belemmeringen opwerpen. Uitgangspunt binnen het integraal dynamisch ketenzorgmodel is dat een patiënt die zorg krijgt die hij nodig heeft. Kortom: de juiste zorg, op de juiste plaats én op het juiste moment. Een integraal dynamisch ketenzorg model neemt de zorg die een individuele patiënt op een bepaald moment nodig heeft als uitgangspunt (vraaggestuurde zorg) en neemt niet de behandelaren als uitgangspunt (aanbodgestuurde zorg). Samen met de patiënt komt de (hoofd)behandelaar tot een geïntegreerd individueel zorgplan (zie ook hoofdstuk 6.1). Dit zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren.

9.1.2 Patiënt als medebehandelaar

De patiënt heeft een eigen verantwoordelijkheid bij zijn behandeling. Denk bijvoorbeeld aan het zelf stoppen met roken c.q. het vragen naar begeleiding in deze. Een actieve rol bij het eigen zorgproces leidt tot krachtige effecten op de klachtbeleving en op de kwaliteit van leven. De patiënt is daarom medebehandelaar van zijn ziekte. Om die rol waar te maken is het belangrijk dat de patiënt ook 'tools' aangereikt krijgt en begeleid wordt in kennis over COPD en de behandeling. Het is wenselijk dat de patiënt in ieder geval ten aanzien van de volgende punten geïnformeerd wordt:

- Aard van de aandoening en de gevolgen daarvan op zijn dagelijks leven;
- Opstellen en monitoren van persoonlijke streefdoelen;
- Exacerbatie-management;
- Adequaat medicatiegebruik;
- Beschikbaarheid van 'nood' medicatie voor de behandeling van een exacerbatie in de thuissituatie (een recept geeft nog het probleem dat er eerst medicatie moet worden opgehaald).
- Actieve betrokkenheid van de mantelzorg c.q. het thuisfront.

9.1.3 Hoofdbehandelaar en zorgcoördinator

Voor mensen met COPD dienen afspraken te worden gemaakt wie welke zorg geeft en op welke wijze. Deze informatie dient eenduidig te zijn.

Op lokaal niveau dienen afspraken te worden gemaakt wie de functie van zorgcoördinator vervult, dan wel wie het continue aanspreekpunt voor de patiënt is. Een zorgcoördinator zorgt ervoor dat binnen een multidisciplinair samenwerkingsverband afspraken, taken en acties goed op elkaar worden afgestemd. Deze coördinatie vindt zo dicht mogelijk bij de zorg voor de patiënt plaats. De zorgcoördinator overziet het multidisciplinaire proces, onderhoudt contacten met alle betrokken disciplines en stuurt het afstemmingsproces aan. Voor de patiënt fungeert de zorgcoördinator als aanspreekpunt. De patiënt beschikt over schriftelijke informatie met naam en bereikbaarheidsgegevens van zijn zorgcoördinator/aanspreekpunt.

Gezien de goed georganiseerde integrale zorg dicht bij huis is voor COPD-patiënten, met een lichte tot matige luchtwegobstructie en een lichte tot matige ziektelast, de huisarts de hoofdbehandelaar. Hij is eindverantwoordelijk voor de diagnostiek en behandeling c.q. begeleiding van een patiënt en draagt zorg voor de continuïteit van de zorg. De huisarts maakt als hoofdbehandelaar deel uit van een multidisciplinair team dat kan bestaan uit: praktijkverpleegkundige/ondersteuner, longverpleegkundige in de eerste lijn, apotheker, apothekersassistent, psycholoog, fysiotherapeut en overige (para)medische zorgverleners. Binnen dit team vervult de longarts een consultatieve functie, zo mogelijk gepaard gaande met casuïstiekbespreking op locatie. Afhankelijk van de ernst van de luchtwegobstructie en ziektelast kan er behoefte zijn aan nadere samenwerking met een of meer disciplines vanuit dit team. Overigens zal bij het merendeel van de patiënten met een lichte luchtwegobstructie en een lichte ziektelast geen sprake zijn van een multidisciplinaire samenwerking.

Bij COPD-patiënten met een matige of ernstige ziektelast, die een meer gespecialiseerde behandeling krijgen, ligt het voor de hand dat de longarts de hoofdbehandelaar is. In onderling overleg tussen longarts en huisarts kan hiervan worden afgeweken, zolang voor de patiënt maar duidelijk is wie zijn hoofdbehandelaar is. Een voorbeeld van dergelijke afspraken tussen huisarts en longarts is vastgelegd in de Landelijke Transmurale Afspraak(LTA) COPD. Het zorgcoördinatorschap kan bij deze COPD-patiënten vervuld worden door de longarts of de intramuraal longverpleegkundige van het multidisciplinaire team. Hierover worden afspraken gemaakt met de patiënt.

De hoofdbehandelaar, waarmee de patiënt het individueel zorgplan heeft opgesteld, is verantwoordelijk voor de goede organisatie van de zorg. Voor elke betrokken zorgverlener is het duidelijk tot welk niveau hij de zorg kan leveren en op welk moment hij zal

Organisatiestructuur

doorverwijzen naar een collega/andere discipline, waarbij een koppeling aanwezig is met de per beroepsbeoefenaar beschreven kwaliteitskenmerken. Dit niveau van geboden zorg moet ook voor de patiënt met COPD zelf inzichtelijk zijn. Daarnaast moet het duidelijk zijn wie medisch eindverantwoordelijk (hoofdbehandelaar) is, wie, bij complexere zorg, zorgcoördinator is, wie van de zorgverleners waarvoor aanspreekbaar is en in welke situaties de patiënt moet worden doorverwezen naar een andere discipline. In het zorgplan is ook opgenomen welke apotheker farmaceutisch eindverantwoordelijk is voor de medicatiebewaking, herhaalmedicatie en instructie rondom medicatie. De uitvoering van de inhalatie-instructie kan door verschillende, terzake competente, zorgverleners plaatsvinden op een voor de patiënt geschikt moment en plaats.

Bevoegdheden, taken en verantwoordelijkheden van de kerndisciplines in een zorggroep, die de COPD-zorg levert, zijn ten behoeve van efficiënte en effectieve zorg op elkaar afgestemd. De in opdracht van de behandelend arts door een ander lid van het team te verrichten handelingen zijn schriftelijk vastgelegd. De volgens standaard en richtlijnen te leveren zorg is op praktijkniveau vastgelegd in schriftelijke werkafspraken. Voor het bieden van de optimale zorg aan de patiënt is adequate gegevensuitwisseling en een gestandaardiseerde transparante dossiervorming noodzakelijk.

Bij een patiënt die mede onder controle staat van de longarts wordt minimaal eenmaal per jaar onderling gecommuniceerd tussen longarts en huisarts over het verloop van de behandeling en eventuele wijziging van medicatie. Daarnaast zal de huisarts de resultaten van een in de eerste lijn uitgevoerd revalidatieprogramma met de longarts communiceren. Alle hierboven genoemde ketenafspraken worden minimaal éénmaal per jaar door de diverse betrokken zorgverleners gezamenlijk geëvalueerd.

9.1.4 Overdracht tijdens zorgproces

Elke zorgverlener is verantwoordelijk voor het leveren van verantwoorde zorg. Voor het beste behandelresultaat voor de patiënt is het van belang dat de verschillende zorgverleners met elkaar samenwerken, gebruikmaken van elkaars deskundigheid en de zorg aan de patiënt op elkaar afstemmen. Zie ook hoofdstuk 5, paragraaf 5.4. Verschillende overdrachtmomenten in het zorgproces vragen extra aandacht. Belangrijke overdrachtmomenten zijn:

- Consult gespecialiseerd behandelaar, waarna terugverwijzing (zie ook hoofdstuk 5);
- Opname in zorginstelling;
- Interne overdracht binnen een zorginstelling;
- Ontslag naar huis of naar een andere instelling;
- Ambulante behandeling, polikliniek;
- Verwijzing naar c.q. afronding van longrevalidatie en/of een intensief beweegprogramma;
- Patiënt heeft deel van zijn zorg overgedragen aan de thuiszorg.

Als een patiënt zich met een zorgvraag richt tot een zorgverlener bij wie hij (nog) niet onder behandeling staat, vraagt deze de relevante patiëntengegevens op bij de patiënt zelf en/of bij de reeds aanwezige zorgverleners van de patiënt. De patiënt kan ook gevraagd worden zelf de noodzakelijke gegevens te verzamelen. Na de behandeling verstrekt de zorgverlener de relevante patiëntgegevens weer aan de zorgverlener van wie de patiënt als regel zorg ontvangt, of, indien dit niet mogelijk is, aan de patiënt zelf. Aanbevolen wordt dat mensen met COPD gebruik maken van één apotheek opdat de apotheek zijn medicatiebewakende taak kan waarmaken.

In het kwaliteitssysteem ligt vast op welke wijze (hoe, waar, wanneer en door wie) gegevens

met betrekking tot de zorgverlening en behandeling van de patiënt worden vastgelegd en overgedragen. Als bron van gegevens dient altijd het kwalitatief hoogwaardigste dossier te dienen. Als bron voor de medicatie van de patiënt dient bijvoorbeeld het (gedeelde) medicatiedossier te dienen en niet een dossier van één specifieke zorgverlener. Voor actualiteit van (de verschillende delen van) het dossier van de patiënt kan meer dan een zorgverlener verantwoordelijk zijn.

De patiënt wordt door de zorgverlener(s) geattendeerd op zijn verantwoordelijkheid voor het aanleveren van de juiste gegevens. De patiënt heeft recht op inzage in en recht op een kopie van zijn volledige dossier en heeft als enige het recht om anderen toestemming te geven tot inzage in, opvragen, gebruik en bijwerken van zijn dossier. Met de patiënt worden in het individuele zorgplan afspraken gemaakt over de beschikbaarheid van en inzage in zijn dossier.

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

9.1.5 Deskundigheidsbevordering

Een belangrijke voorwaarde om adequate COPD-zorg ook dicht bij huis te kunnen bieden, is dat er goede en actuele kennis is bij alle betrokken zorgverleners. Om hun kennis op peil te houden en bij patiënten bijvoorbeeld snel COPD te herkennen, is het belangrijk om aan hun opleidingsniveau kwaliteitseisen te stellen en hierover afspraken te maken. Deskundigheidsbevordering is daarbij een continu proces. Zorgverleners dienen te beschikken over actuele kennis, niet alleen op medisch gebied, maar bijvoorbeeld ook op het terrein van adaptatie en zelfmanagement. In ieder geval dient deze te voldoen aan de kwaliteitseisen die de betrokken beroepsgroepen zelf gesteld hebben.

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

9.1.6 Toegankelijkheid

Goede COPD-zorg is voor elke patiënt met COPD in ons land beschikbaar. De bereikbaarheid van de behandelend (huis)arts binnen de COPD zorggroep is gegarandeerd gedurende 24 uur per dag en is ingebed in de bestaande 24 uren bereikbaarheid van een (huis)arts. Ook de (dienst)apothek is gedurende 24 uur per dag bereikbaar. Aan de wachttijd en rapportagetijd worden hoge eisen gesteld en er wordt adequate tijd uitgetrokken voor een consult.

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

Voor de COPD-patiënt zijn de spreekkamer en andere praktijkruimten goed toegankelijk en zij voldoen aan de gebruikelijke kwaliteitsnormen. De wachtruimtes zijn zoveel mogelijk stof- en geurvrij.

9.1.7 Facilitaire diensten

Een facilitaire voorziening (bijvoorbeeld in de vorm van een Astma-COPD-dienst) kan een belangrijke rol spelen bij de uitvoering en ondersteuning van de COPD-zorg dichtbij huis

Organisatiestructuur

(diagnostiek, dataverzameling en feedback, etc.). Hierdoor krijgt de patiënt de noodzakelijke zorg op tijd geleverd, blijft de zorggroep die COPD-zorg levert, optimaal geïnformeerd en is helder dat de medische eindverantwoordelijkheid wordt gedragen door de behandelend (huis) arts van de zorggroep die de COPD-zorg levert.

9.1.8 Keuzevrijheid

De COPD-zorg is zo georganiseerd dat de patiënt zelf keuzemogelijkheden heeft en houdt. Ongeacht welke lokale afspraken er in een bepaald geografisch gebied gemaakt worden, bijvoorbeeld binnen de context van een zorggroep en ziekenhuis. De patiënt blijft in de gelegenheid om bijvoorbeeld voor een andere longarts c.q. een ander ziekenhuis te kiezen. Om te kunnen kiezen is transparantie en inzicht in kwaliteit een vereiste.

9.1.9 ICT

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

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

9.1.10 Privacy

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

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

instemt dat de behandeling kan worden waargenomen door anderen. De zorg aan de mens met COPD is zo georganiseerd dat de privacy is gewaarborgd.

9.2 Algemene (zorgstandaard-onafhankelijke) kenmerken

Naast de ziektespecifieke kenmerken van de organisatie zijn er ook algemene kenmerken die in alle omstandigheden van kracht zijn als het de preventie en zorg bij chronische aandoeningen betreft, onafhankelijk van de aard van de aandoening. Deze algemene –zorgstandaard-onafhankelijke– kenmerken betreffen tenminste de volgende aspecten (in willekeurige volgorde), alle toegespitst op de behoefte van de patiënt:

- individueel zorgplan (aanwezigheid, inhoud);
- elektronisch patiëntendossier (epd) en informatie-uitwisseling (communicatie);
- vast aanspreekpunt (zorgcoördinator);
- ondersteuning van zelfmanagement, bevordering van eigen regie van de patiënt;
- samenwerkingsafspraken tussen zorgverleners (aanwezigheid, inhoud).

Er zijn nog meer algemene kenmerken om de organisatie van het zorgproces te beschrijven. Hier worden als voorbeeld genoemd: de wijze waarop telefonische bereikbaarheid en toegankelijkheid van de zorgverlener(s) is geregeld, de wijze waarop open (constructieve, pro-actieve, steunende) communicatie tussen zorgverlener(s) en de patiënt is ingericht, en de bereikbaarheid van het praktijkadres (openbaar vervoer, anderszins). Het bovenstaande is geen uitputtende opsomming. De genoemde kenmerken zijn richtinggevend voor de wijze waarop de organisatiestructuur van het zorgproces kan worden beschreven en de elementen die in die beschrijving kunnen worden opgenomen.

De algemene (zorgstandaard-onafhankelijke) kenmerken worden niet door de werkgroep beschreven.

9.3 Kwaliteitsbeleid

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

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

Om tot continue kwaliteitsverbetering van de zorg te komen kan gebruik gemaakt worden

Organisatiestructuur

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

Registratie van uitkomsten

De Zorgstandaard COPD, opgesteld op basis van de meest recente richtlijnen en afspraken, is een van de noodzakelijke middelen voor het beheersen van het zorgverleningproces. Het kwaliteitsbeleid in deze standaard richt zich op de uitkomsten van de zorg (het zorgresultaat). Het gebruik maken van uitkomsten van zorg is gebaseerd op het feit dat feedback in de vorm van zorguitkomsten aan de zorgprofessionals een stimulans zal zijn tot verbetering. Om hiertoe te komen moeten uitkomsten geformuleerd zijn op basis van de geldende richtlijnen en worden geregistreerd aan de hand van meetbare criteria; de kwaliteitsindicatoren. Deze zijn opgenomen in hoofdstuk 10.

Benchmarking

Op patiënt niveau biedt de registratie van uitkomsten de mogelijkheid op individueel niveau de effectiviteit van medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies bij te houden. Ook wordt snel zichtbaar of afspraken worden nagekomen en doelen, gesteld in het individueel zorgplan, kunnen worden gehaald en of aanpassing van die doelen gewenst is. Registratie van uitkomsten biedt eveneens inzicht in de gezondheidssituatie op populatieniveau: alle patiënten binnen een aantal zorggroepen die COPD-zorg levert. Deze resultaten kunnen worden gebruikt om de uitkomst van zorg op proces en klinisch niveau onderling te vergelijken (peer review) en te leggen naast de streefwaarden geformuleerd in richtlijnen. Op basis hiervan kan de zorg op populatieniveau vervolgens worden bijgesteld volgens de beschreven kwaliteitscyclus.

De benchmark is er op gericht om uiteindelijk volgens de opgestelde normen te werken. Elke zorggroep die COPD-zorg levert, stelt een kwaliteitsbeleid vast en verbindt daaraan doelen. Indien de binnen de norm gestelde doelen niet worden gehaald, wordt een verbeterplan opgesteld voor het volgende jaar.

Werken volgens de Zorgstandaard

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

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

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

Per onderdeel zijn criteria vast te stellen, waardoor een checklist ontstaat. Zowel de zorggroep die de COPD-zorg levert, als de externe beoordelaar(s) kunnen aan de hand van die lijst de kwaliteit van zorg meten. Aan de hand van de eerste meting (de nul meting) kunnen afspraken gemaakt worden met het team voor het volgende jaar (resultaat-

verplichting). Tevens kunnen resultaten van teams in de regio's met elkaar vergeleken worden. Factoren die de kwaliteit beïnvloeden komen bij deze werkwijze vaak boven tafel en in overleg met de zorgverzekeraar kan beoordeeld worden hoe belemmerende factoren kunnen worden weggenomen.

9.4 Verantwoordingsinformatie

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

Deze paragraaf kan nu nog niet geschreven worden.

10 Kwaliteitsindicatoren

Voor de multidisciplinaire ketenorganisaties, doorgaans aangeduid als zorggroepen, is kwaliteit een centraal thema. Het bewaken en bevorderen van kwaliteit vereist een methodische benadering die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. Reflectie op het resultaat van eigen handelen is een essentiële stap in de beleidscyclus voor kwaliteit, en die reflectie vereist deugdelijk gesystematiseerde informatie. Kwaliteitsindicatoren dienen dat doel, en voor de berekening en/of bepaling van kwaliteitsindicatoren zijn gegevens (data, parameters) vereist. Deze gegevens moeten dus beschikbaar zijn, elektronisch vastgelegd bij voorkeur in het elektronisch patiëntendossier (epd). Duidelijk is dat kwaliteitsindicatoren een belangrijke functie hebben bij het kwaliteitsbeleid van zorgverleners (multidisciplinaire ketenorganisaties). Bovendien zijn zij vereist voor de verantwoordingsinformatie die moet worden aangeleverd aan de zorgverzekeraar als contractpartner en aan de IGZ als toezicht-houder.

Daarom bevat elke zorgstandaard een apart hoofdstuk met de beschrijving van de relevante kwaliteitsindicatoren. Deze zijn onderverdeeld in procesindicatoren (weerspiegelen de uitvoering van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek), uitkomstindicatoren (weerspiegelen de uitkomst van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek), en structuurindicatoren (weerspiegelen de kwaliteit van de ketenorganisatie).

Voor het ontwikkelen van de kwaliteitsindicatoren Zorgstandaard COPD worden binnen de LAN drie fases onderscheiden. Fase 1 bestaat uit kwaliteitsindicatoren die op korte termijn toepasbaar en leverbaar zijn. In fase 2 worden kwaliteitsindicatoren toegevoegd die op dit moment nog een praktijktest moeten ondergaan. In fase 3 worden kwaliteitsindicatoren toegevoegd die voortkomen uit de ontwikkeling van de Ziektelastmeter COPD. Fase 1 is afgerond en de kwaliteitsindicatoren zijn op de volgende pagina's te vinden. De komende jaren werkt de LAN aan verdere uitbreiding van de set kwaliteitsindicatoren (fase 2 en 3), zodat het multidisciplinaire karakter van de COPD zorg steeds meer in de set kwaliteitsindicatoren tot uitdrukking komt. U kunt op de hoogte blijven van de verdere uitbreiding van de set kwaliteitsindicatoren via het digitale LAN nieuwsbericht. Aanmelden kan door een mail te sturen naar info@longalliantie.nl

In september 2011 is voor de Zorgstandaard COPD een set van tien kwaliteitsindicatoren (allen fase 1) vastgesteld. In december 2014 is dit nogmaals gebeurd. Deze set bevat twee kengetallen en acht procesindicatoren. In mei 2013 zijn twee uitkomstindicatoren vastgesteld. Onderstaand zijn deze kwaliteitsindicatoren te vinden.

10.1 Kengetallen

Het onderdeel kengetallen bevat:

- de kengetallen die van toepassing zijn op de ziektespecifieke module.
- de wijze waarop deze kengetallen worden berekend en/of bepaald.

Kengetallen

NR	Kengetallen
1	Prevalentie COPD
2	Percentage COPD patiënten behandeld in de eerste lijn

Berekening/bepaling kengetallen

1.	Prevalentie COPD
Definitie	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten in de (praktijk)populatie.
Teller	Aantal gediagnosticeerde COPD patiënten in de (praktijk)populatie ¹¹ .
Noemer	Totaal aantal patiënten in de (praktijk)populatie.
Benodigde data	Patiënten met diagnosecode COPD (R95 emfyseem/COPD)
Beschikbaar	Ja
Bron	Patiëntdossier
Meetniveau	Geaggregeerd op niveau praktijk of samenwerkingsverband

Verantwoording

Doel

Deze kwaliteitsindicator geeft informatie over het aantal COPD-patiënten in de praktijk of keten die gespiegeld kan worden aan de cijfers uit andere zorgeenheden of regio's. Tevens verschaft de kwaliteitsindicator inzicht in de omvang van het aantal COPD patiënten in Nederland en de mogelijke trends in deze omvang.

Herkomst en eventuele modificaties

Dit kengetal is nagenoeg ongemodificeerd en gebaseerd op de kwaliteitsindicatoren van NHG ('% patiënten bekend met COPD (eerste en tweede lijn) in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode') en Picasso ('Het aantal COPD gelabelde patiënten in de huisartsenpraktijk').

2.	COPD patiënten behandeld in de eerste lijn
Definitie	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten in de praktijkpopulatie dat in de eerste lijn worden behandeld in het afgelopen jaar
Teller	Aantal gediagnosticeerde COPD patiënten in de praktijkpopulatie dat in de eerste lijn wordt behandeld in het afgelopen jaar(1).
Noemer	Totaal aantal gediagnosticeerde COPD patiënten in de (praktijk)populatie.
Benodigde data	Aantal patiënten met de diagnose COPD onder behandeling in de eerste lijn in het afgelopen jaar.
Beschikbaar	Ja
Bron	Patiëntdossier
Meetniveau	Uit patiëntendossiers geaggregeerd op niveau praktijk of multidisciplinair samenwerkingsverband.

¹¹ Bij een deel van de gediagnosticeerde COPD patiënten is sprake van comorbiditeit en dubbeldiagnose (astma en COPD), waardoor registratieproblemen kunnen ontstaan. Het wordt aan de organisatorische eenheid overgelaten hoe hiermee om te gaan.

Kwaliteitsindicatoren

Verantwoording

Doel

Het is van belang om te weten hoeveel patiënten worden behandeld in de eerste lijn.

Herkomst en eventuele modificaties

Dit kengetal is nagenoeg ongemodificeerd en gebaseerd op de concept kwaliteitsindicator van het NHG ('Percentage patiënten met COPD die in de eerste lijn worden behandeld (definitie: huisarts in hoofdbehandelaar) in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode.

10.2 Procesindicatoren

Het onderdeel procesindicatoren bevat:

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

NR Procesindicator

- 3 Percentage patiënten waarbij inhalatietechniek is gecontroleerd in het afgelopen jaar
- 4 Percentage patiënten waarbij spirometrie is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden
- 5 Percentage patiënten waarbij het functioneren is vastgelegd in de afgelopen 12 maanden
- 6 Percentage patiënten waarbij de mate van bewegen is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden
- 7 Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten waarvan rookstatus bekend is
- 8 Percentage COPD patiënten met een influenza vaccinatie
- 9 Percentage COPD patiënten verwezen naar multidisciplinaire revalidatie
- 10 Percentage COPD patiënten waarbij een BMI bij is berekend

3.	Percentage patiënten bij wie inhalatietechniek is gecontroleerd in het afgelopen jaar – Zs6.2.6
Definitie	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten waarbij inhalatietechniek is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden
Teller	Het aantal gediagnosticeerde COPD patiënten waarbij de inhalatietechniek is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden.
Noemer	Alle gediagnosticeerde COPD patiënten in de (praktijk)populatie.
Meetbaarheid	Voor deze indicator geldt dat het noodzakelijk is bestanden van verschillende zorgverleners te koppelen. Op dit moment zijn de ICT mogelijkheden vaak nog te beperkt om dit te realiseren en zal er sprake zijn van een monodisciplinaire invulling van de indicator. Hieraan dient de komende tijd aandacht te worden besteed.
Benodigde data	Patiënten met diagnose COPD Patiënten met inhalatiemedicatie

Beschikbaar	Ja
Bron	Patiëntdossier
Meetniveau	Geaggregeerd uit patiëntendossiers op niveau praktijk of multidisciplinair samenwerkingsverband.

Doel

Een van de belangrijkste aandachtspunten bij medicamenteuze behandeling is het op de juiste wijze inhaleren van medicatie. Deze kwaliteitsindicator geeft inzicht in mate van scholing van de patiënt.

Herkomst en eventuele modificaties

Concept kwaliteitsindicatoren Zichtbare Zorg Huisartsen.

4.	Percentage patiënten bij wie spirometrie is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden- Zs 5.2 – 5.2
Definitie	Percentage patiënten waarbij spirometrie (FEV1/FVC ratio post BD) gedaan is in de afgelopen 12 maanden
Teller	Het aantal gediagnosticeerde COPD patiënten waarbij spirometrie is gedaan in de afgelopen 12 maanden.
Noemer	Alle gediagnosticeerde COPD patiënten in de (praktijk)populatie.
Meetbaarheid	
Benodigde data	Patiënten met diagnose COPD Patiënten met spirometrie
Beschikbaar	ja
Bron	Patiëntdossier
Meetniveau	Geaggregeerd uit patiëntendossiers op niveau praktijk of multidisciplinair samenwerkingsverband.

Doel

Deze kwaliteitsindicator is van belang om de ernst van de COPD jaarlijks vast te stellen.

Herkomst en eventuele modificaties

Concept kwaliteitsindicatoren Zichtbare Zorg Huisartsen.

5.	Percentage patiënten bij wie het functioneren is vastgelegd in de afgelopen 12 maanden- Zs 5.5
Definitie	Percentage patiënten waarbij het functioneren van de patiënt volgens een gestructureerde methode is vastgelegd in de afgelopen 12 maanden (volgens CCQ of RIQ-MON10 of MRC)
Teller	Het aantal gediagnosticeerde COPD patiënten waarbij het functioneren volgens een gestructureerde methode is vastgelegd in de afgelopen 12 maanden.
Noemer	Alle gediagnosticeerde COPD patiënten in de (praktijk)populatie.

Kwaliteitsindicatoren

Meetbaarheid	Voor deze kwaliteitsindicator geldt dat het noodzakelijk is bestanden van verschillende zorgverleners te koppelen. Op dit moment zijn de ICT mogelijkheden vaak nog te beperkt om dit te realiseren en zal er sprake zijn van een monodisciplinaire invulling van de indicator. Hieraan dient de komende tijd aandacht te worden besteed.
Benodigde data	Patiënten met diagnose COPD Patiënten met CCQ of RIO-MON10 of MRC
Beschikbaar	ja
Bron	Patiëntdossier
Meetniveau	Geaggregeerd uit patiëntendossiers op niveau praktijk of multidisciplinair samenwerkingsverband.

Doel

Deze kwaliteitsindicator geeft inzicht in de mate waarin aandacht is besteed aan de klachten en beperkingen in het dagelijks functioneren van de patiënt en ervaren problemen in de kwaliteit van leven.

Herkomst en eventuele modificaties

Concept indicatoren Zichtbare Zorg Huisartsen.

6.	Percentage patiënten van wie de mate van bewegen is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden– Zs 5.5
Definitie	Percentage patiënten waarbij de mate van bewegen is gecontroleerd in de voorafgaande 12 maanden
Teller	Het aantal gediagnosticeerde COPD patiënten waarbij de mate van bewegen is gecontroleerd in de afgelopen 12 maanden.
Noemer	Alle gediagnosticeerde COPD patiënten in de (praktijk)populatie.
Meetbaarheid	
Benodigde data	Patiënten met diagnose COPD Patiënten met een vastgelegde mate van bewegen
Beschikbaar	ja
Bron	Patiëntdossier
Meetniveau	Geaggregeerd uit patiëntendossiers op niveau praktijk of multidisciplinair samenwerkingsverband.

Doel

Bij deze controle wordt duidelijk in hoeverre er aandacht wordt besteed aan het vastleggen van de mate van bewegen.

Herkomst en eventuele modificaties

Concept kwaliteitsindicatoren Zichtbare Zorg Huisartsen.

7.	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten van wie rookstatus bekend- Zs 6.2.2
Definitie	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten waarvan de rookstatus is vastgelegd.
Teller	Aantal gediagnosticeerde COPD patiënten waarvan de rookstatus bekend is van de (praktijk)populatie.
Noemer	Totaal aantal gediagnosticeerde COPD patiënten van de (praktijk populatie).
Benodigde data	Patiënten met diagnose COPD Actuele rookstatus ¹² jaarlijks na te vragen bij patiënt Labcode(s): 1739, 1991, 1992, 1993 en 2014.
Beschikbaar	Ja
Bron	Patiëntdossier
Meetniveau	Geaggregeerd uit patiëntendossiers op niveau van praktijk/ multidisciplinair samenwerkingsverband

Verantwoording

Doel

Met deze kwaliteitsindicator kan een indicatie worden gegeven welk percentage van de gediagnosticeerde COPD-ers (nog) rookt.

Herkomst en eventuele modificaties

Deze procesindicator is gemodificeerd en gebaseerd op kwaliteitsindicatoren van IQ Healthcare ('Percentage patiënten met COPD waarvan rookstatus bekend is'), MDS ('% patiënten waarvan de rookstatus bekend is') en NHG ('% patiënten waarvan het rookgedrag bekend is').

8.	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten met influenzavaccinatie-Zs 6.2.6
Definitie	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten dat in de afgelopen 12 maanden een influenzavaccinatie heeft gekregen.
Teller	Aantal gediagnosticeerde COPD patiënten die in de afgelopen 12 maanden een influenzavaccinatie hebben gekregen.
Noemer	Totaal aantal gediagnosticeerde COPD patiënten in de (praktijk)populatie.
Benodigde data	Patiënten met diagnose COPD Influenzavaccinatie afgelopen 12 maanden
Beschikbaar	Ja
Bron	Patiëntdossier
Meetniveau	Geaggregeerd uit patiëntendossiers op niveau van praktijk/ multidisciplinair samenwerkingsverband.

¹² Puntprevalentie: hebt u de afgelopen 7 dagen gerookt: ja/nee.

Kwaliteitsindicatoren

Verantwoording

Doel

Alle mensen met COPD komen in aanmerking voor een griepvaccinatie en behoren daartoe jaarlijks te worden opgeroepen. De procesindicator maakt inzichtelijk welk percentage gediagnosticeerde COPD patiënten in de afgelopen 12 maanden een influenzavaccinatie heeft gekregen.

Herkomst en eventuele modificaties

Deze procesindicator is nagenoeg ongemodificeerd en gebaseerd op de kwaliteitsindicatoren van IQ Healthcare ('Percentage patiënten met COPD met een griepvaccinatie in de voorafgaande 12 maanden'), Picasso ('influenzavaccinatie'), MDS ('% patiënten die vaccinatie tegen influenza hebben gehad de voorafgaande 12 maanden') en NHG ('% patiënten die vaccinatie tegen influenza hebben gehad in de voorafgaande 12 maanden').

9.	Percentage COPD patiënten verwezen naar multidisciplinaire revalidatie – Zs 6.2.6
Definitie	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten met een verwijzing door de tweede lijn naar multidisciplinaire revalidatie.
Teller	Aantal gediagnosticeerde COPD patiënten dat verwezen is naar multidisciplinaire revalidatie.
Noemer	Aantal gediagnosticeerde COPD patiënten
Benodigde data	Patiënten met diagnose COPD Verwijzing naar multidisciplinaire revalidatie
Beschikbaar	Nee
Bron	Patiëntdossier
Meetniveau	Keten/multidisciplinair samenwerkingsverband

Verantwoording

Doel

COPD-patiënten met een ernstige ziektelast volgen intensievere varianten van longrevalidatie in de tweede of derde lijn. Hierin wordt naast training en groepseducatie ook individuele zorg geboden, zowel ten aanzien van het verbeteren van het fysiologisch functioneren alsmede op het gebied van adaptatie. Vele disciplines zijn betrokken, zoals longarts, fysiotherapeut, psycholoog, verpleegkundige, bewegingstherapeut, maatschappelijk werker, diëtist, creatief therapeut, ergotherapeut. Deze intensieve programma's worden aangeboden door gespecialiseerde longrevalidatiecentra, zowel in dagbehandeling als klinisch.

Herkomst en eventuele modificaties

Deze procesindicator geeft een beeld van het aantal gediagnosticeerde COPD patiënten dat multidisciplinaire revalidatie krijgt aangeboden. De procesindicator is gemodificeerd en gebaseerd op de kwaliteitsindicator van Picasso ('Multidisciplinaire revalidatie').

10.	Percentage COPD patiënten bij wie een BMI bij is berekend - Zs. 6.2.4
Definitie	Percentage gediagnosticeerde COPD patiënten bij wie de BMI is berekend in het afgelopen jaar.
Teller	Aantal gediagnosticeerde COPD patiënten bij wie de BMI is berekend in het afgelopen jaar.
Noemer	Totaal aantal gediagnosticeerde COPD patiënten van de (praktijk) populatie.
Benodigde data	BMI
Beschikbaar	Ja
Bron	Patiëntdossier
Meetniveau	Geaggregeerd uit patiëntendossiers op niveau van praktijk/ multidisciplinair samenwerkingsverband.

Verantwoording

Doel

Bij COPD-patiënten met een ernstige tot zeer ernstige ziektelast wordt de prognose van de ziekte, naast de mate van dyspnoe en comorbiditeit (met name hartfalen), ook bepaald door het gewicht(sverlies). Met deze indicator wordt inzicht gegeven bij welke percentage van de gediagnosticeerde COPD patiënten sprake is van een slechte voedingstoestand.

Herkomst en eventuele modificaties

Dit kengetal is gemodificeerd en samengevoegd op basis van de indicatoren van IQ Healthcare ('Percentage patiënten met COPD waarbij in de voorafgaande 12 maanden de BMI is gecontroleerd'), MDS ('% patiënten waarbij de afgelopen 12 maande BMI is bepaald') en NHG ('% patiënten bekend met COPD (eerste en tweede lijn) in de praktijkpopulatie aan het einde van de rapportageperiode').

Kwaliteitsindicatoren

10.3 Uitkomstindicatoren

Het onderdeel uitkomstindicatoren bevat:

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

NR	Uitkomstindicator
11	Percentage COPD-patiënten die roken in de groep patiënten waarvan het rookgedrag bekend is
12	Percentage COPD-patiënten waarbij zich in de afgelopen 12 maanden 2 of meer (nieuwe) exacerbaties hebben voorgedaan
13	Dieetbehandeling van een slechte voedingstoestand
14	Percentage patiënten met minder dan twee stootkuren prednisolon of prednison ondanks chronische longspecifieke inhalatiemedicatie

11 Percentage COPD-patiënten die roken in de groep patiënten waarvan het rookgedrag bekend is

Definitie	Percentage patiënten die roken in de groep patiënten waarvan het rookgedrag bekend is
Teller	Aantal patiënten dat rookt in de groep patiënten waarvan het rookgedrag bekend is
Noemer	Aantal patiënten waarvan het rookgedrag bekend is
Benodigde data	- Patiënten met diagnose COPD (ICPC-code R95 COPD) - Patiënten waarvan rookgedrag bekend is (Diagnostische bepaling 1739, ROOK AQ)
Beschikbaar	Ja
Bron	Patiëntdossier
Meetniveau	Geaggregeerd uit patiëntendossiers op niveau van praktijk/ multidisciplinair samenwerkingsverband
Fase	1

Verantwoording

Doel

Deze uitkomstindicator maakt inzichtelijk welk deel van de COPD-patiënten die onder behandeling is van de huisarts en waarvan het rookgedrag bekend is (nog) roken.

Herkomst en eventuele modificaties

Deze uitkomstindicator is afkomstig van het NHG (NHG-indicator COPD nummer 5).

12	Percentage COPD-patiënten waarbij zich in de afgelopen 12 maanden 2 of meer (nieuwe) exacerbaties ^{13,14} hebben voorgedaan
Definitie	Percentage patiënten waarbij zich in de afgelopen 12 maanden 2 of meer (nieuwe) exacerbaties hebben voorgedaan
Teller	Aantal patiënten bekend met COPD waarbij zich in de afgelopen 12 maanden twee of meer exacerbaties hebben voorgedaan
Noemer	Alle patiënten bekend met COPD van wie de huisarts hoofdbehandelaar is voor 12 maanden of meer en die 12 maanden of meer zijn ingeschreven
Benodigde data	- Patiënten met diagnose COPD (ICPC R95) - Patiënten waarvan het aantal exacerbaties in de afgelopen 12 maanden bekend is (diagnostische bepaling code: 3014, COEX RX: meting komt ≥ 2 voor in afgelopen 12 maanden)
Beschikbaar	Ja
Bron	Patiëntdossier
Meetniveau	Geaggregeerd uit patiëntendossiers op niveau van praktijk/multidisciplinair samenwerkingsverband.
Fase	1

Verantwoording

Doel

Deze uitkomstindicator maakt inzichtelijk welk deel van de COPD patiënten van wie de huisarts hoofdbehandelaar is in de afgelopen 12 maanden twee of meer (nieuwe) exacerbaties heeft gehad. Bij alle mensen met COPD kan zich plotseling een verergering van klachten (exacerbatie) voordoen. De impact van een exacerbatie is vaak groot. Afhankelijk van de ernst van de exacerbatie, heeft de patiënt in de regel enige weken nodig om te herstellen. Het risico op vóórkomen van exacerbaties kan verkleind worden door aandacht voor exacerbatie-management bij elke COPD-patiënt.

Herkomst en eventuele modificaties

Deze uitkomstindicator is gemodificeerd afkomstig van het NHG (NHG-indicator COPD nummer 14).

13 Nieuwe exacerbatie: indien zich een nieuwe exacerbatie voordoet dient u dit vast te leggen met een diagnostische bepaling. Onder een exacerbatie wordt verstaan een verergering van de klachten (dyspnoe, hoesten, sputum) waarvoor een orale corticosteroïdkuur (al dan niet gecombineerd met antibiotica) wordt gegeven. Hierbij maakt het niet uit of deze exacerbatie wordt behandeld in de huisartsenpraktijk of bij voorbeeld in het ziekenhuis (opname). Voor het registreren van deze en ook andere informatie is in de meeste HIS'en een elektronisch formulier beschikbaar.

14 Het afkappunt is gebaseerd op de Zorgstandaard COPD waarin staat dat er sprake is van onder meer niet of onvoldoende bereiken van de behandeldoelen ondanks adequate therapie bij ≥ 2 exacerbaties afgelopen jaar waarvoor orale corticosteroïden nodig waren (pagina 21).

Kwaliteitsindicatoren

13	Percentage patiënten waarbij de eiwitinname binnen 14-21 dagen voldoet aan de behoefte (≥ 1.2 g/kg lichaamsgewicht), na aanvang dieetbehandeling vanwege een slechte voedingstoestand – Zs 6.2.4
Definitie	Percentage patiënten waarbij de eiwitinname binnen 14-21 dagen voldoet aan de behoefte (≥ 1.2 g/kg lichaamsgewicht), na aanvang dieetbehandeling vanwege een slechte voedingstoestand.
Teller	Aantal in de afgelopen 12 maanden verwezen gediagnosticeerde COPD patiënten vanwege een slechte voedingstoestand waarbij de eiwitinname binnen 14-21 dagen na aanvang van de dieetbehandeling (eerste lijn) voldoet aan de behoefte ($\geq 1,2$ g/kg lichaamsgewicht).
Noemer	Aantal gediagnosticeerde COPD patiënten met een slechte voedingstoestand dat in de afgelopen 12 maanden is verwezen voor een dieetinterventie in de eerste lijn.
Benodigde data	- eiwitinname (g) - (gecorrigeerd) lichaamsgewicht (kg) Slechte voedingstoestand: - BMI ≤ 21 kg/m ² en/of - Gewichtsverlies $\geq 5\%$ binnen 1 maand of $\geq 10\%$ binnen 6 maanden en/of - Vetvrije Massa Index bij mannen ≤ 16 kg/m ² en vrouwen ≤ 15 kg/m ²
Beschikbaar	Ja
Bron	Patiëntendossier van diëtisten
Meetniveau	Geaggregeerd uit patiëntendossiers op niveau van de zorggroep
Fase	2

Verantwoording

Bij de dieetbehandeling van patiënten met een slechte voedingstoestand is het belangrijk dat zowel de eiwit- en energie inname voldoet aan de behoefte. Uit onderzoek blijkt dat voldoende energie eerder behaald wordt dan voldoende eiwit. Indien de eiwit inname voldoende is, blijkt in 90% van de gevallen óók de energie inname voldoende te zijn (Leistra et al., 2011). Daarom is in deze indicator gekozen voor de eiwit inname.

De eiwitbehoefte voor een patiënt met COPD en een slechte voedingstoestand wordt berekend aan de hand van het gewicht en bedraagt minimaal 1,2 g eiwit per kg lichaamsgewicht. Bij een BMI >30 kg/m² wordt gecorrigeerd naar een gewicht horend bij BMI=27,5 kg/m². Bij een BMI <20 kg/m² wordt gecorrigeerd naar een gewicht horend bij BMI=20 kg/m² (Weijs et al., 2012).

Deze indicator betreft dieetbehandeling in de eerste lijn. In de toekomst wordt gekeken of het mogelijk is hier ook de polikliniek bij te betrekken.

Doel

Bij COPD-patiënten met een ernstige ziektelast wordt de prognose van de ziekte, naast de mate van dyspnoe en comorbiditeit (met name hartfalen), vooral bepaald door het gewicht(sverlies). Dieetmaatregelen in combinatie met inspanningstraining kunnen leiden tot verbeteren van de VVMI en het inspanningsvermogen en een toename in spierkracht. Dit

leidt tot een verbetering van de kwaliteit van leven en de overlevingsduur. Deze indicator geeft inzicht in de mate waarin patiënten hun eiwitbehoefte (en indirect energiebehoefte) behalen, zodat er voldoende substraat beschikbaar is om onder invloed van training een verbetering in VVMI, inspanningsvermogen en spierkracht te bewerkstelligen.

14	Percentage patiënten met minder dan 2 stootkuren prednisolon of prednison ondanks chronische longspecifieke inhalatiemedicatie
Definitie	Percentage patiënten met minder dan 2 stootkuren prednisolon of prednison ondanks chronische longspecifieke inhalatiemedicatie
Teller	Patiënten met een aflevering van inhalatiemedicatie in de afgelopen 12 maanden met minder dan 2 afleveringen van stootkuren prednisolon of prednison tijdens gebruik van inhalatiemedicatie.
Noemer	Patiënten met een aflevering van inhalatiemedicatie in de afgelopen 12 maanden.
Benodigde data	<ul style="list-style-type: none"> - Patiënten met een aflevering van inhalatiemedicatie in de afgelopen 12 maanden met minder dan 2 afleveringen van stootkuren prednisolon of prednison tijdens gebruik van inhalatiemedicatie. - Patiënten met een aflevering van inhalatiemedicatie in de afgelopen 12 maanden. - Patiënten met reuma worden geëxcludeerd.
Beschikbaar	Ja
Bron	Patiëntendossier van openbare apotheek of apotheekhoudende huisarts.
Meetniveau	Geaggregeerd uit patiëntendossiers op niveau van openbare apotheek of apotheekhoudende huisarts.
Fase	2

Verantwoording

Doel

Deze uitkomstindicator maakt inzichtelijk welk percentage van de COPD- en astmapatiënten minder dan 2 stootkuren orale corticosteroïden (prednisolon of prednison) heeft gebruikt in de afgelopen 12 maanden. De indicator is gebaseerd op zowel de huisartsen- als specialistenvoorschriften. Volgens de Zorgstandaarden voor COPD en astma zijn bij patiënten met 2 of meer exacerbaties per jaar waarvoor behandeling met een stootkuur orale corticosteroïden noodzakelijk is de behandeldoelen onvoldoende bereikt en dient een evaluatie van de behandeling plaats te vinden. De indicator geeft het percentage patiënten weer dat binnen deze norm blijft. Het is wenselijk dat dit percentage zo groot mogelijk wordt.

Herkomst en eventuele modificaties

Deze uitkomstindicator is gebaseerd op indicator 3.1 uit de Kwaliteitsindicatoren Farmacie Openbare apotheken 2014 van de Stichting Kwaliteitsindicatoren Farmacie. Deze indicatoren zijn operationeel en worden jaarlijks gemeten.

Bijlagen

Bijlage 1

RELEVANTE RICHTLIJNEN, AFSPRAKEN, ETC.

- Richtlijn Diagnostiek en behandeling van COPD (Richtlijn Keten zorg), actualisatie juni 2010. Utrecht. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO/Astmafonds/NHG-CAHAG/NVALT;
- Richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO/NHG (concept);
- Richtlijn Chronisch obstructieve longziekten KNGF, 2008;
- Richtlijn Zuurstofbehandeling thuis. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, et al. CBO, Utrecht, 2000;
- Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van Obesitas bij volwassenen en kinderen, Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, 2008;
- Richtlijn Nachtelijke hypercapnie en hypoxie bij overdag normoxemische patiënten, Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg, NVALT;
- Richtlijn Voeding en COPD, NVALT, 2002;
- Richtlijn Behandeling van tabaksverslaving; Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO /Partnership Stop met Roken/STIVORO, herziening 2009 (concept);
- Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de keten. ActiZ, FNT, GGZ Nederland, IGZ, KNMG, KNMP, LEVV, LHV, NFU, NHG, NMT, NICTIZ, NPCF, NVZ, NVZA, Orde, V&VN, VGN, Verenso, VWS, ZN, 2008;
- Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease (GOLD), Global Strategy for Diagnosis, Management, and Prevention of COPD, 2008;
- NHG-Standaard COPD, Utrecht, 2007;
- NHG-praktijkwijzer Astma en COPD. NHG, Utrecht;
- Landelijke Transmurale Afspraak COPD. NHG en NVALT, Utrecht, 2001;
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak COPD, NHG en NPI, Utrecht 2007;
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Chronische medicatie bij astma/COPD en diabetes mellitus type 2. NHG, KNMP, 2006;
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Medicatieveiligheid na ontslag uit het ziekenhuis. NHG, KNMP, 2009;
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Actueel medicatieoverzicht in de eerste lijn. NHG, KNMP, 2010;
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Ondervoeding (vastgesteld in 2010);
- KNMP-richtlijn COPD. KNMP, 2014;
- KNMP-richtlijn Medicatiebeoordeling. KNMP, 2013;
- COPD Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief; een uitgave van de Samenwerkende Astma Patiëntenverenigingen, 2008;
- Zorgstandaarden in Model, Coördinatieplatform Zorgstandaarden, ZonMw, 2010.

Bijlage 2

NHG-BEHANDELDOELEN

De behandeldoelen bij patiënten met COPD zijn:

- verminderen van klachten;
- verbeteren van het inspanningsvermogen;
- normaliseren van de achteruitgang van de longfunctie (FEV1);
- voorkomen van exacerbaties;
- uitstellen of voorkomen van invaliditeit en arbeidsongeschiktheid;
- verbeteren van de ziektegerelateerde kwaliteit van leven.

Bijlage 3

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Adaptatie	Aanpassing van het gedrag aan de lichamelijke stoornis
Assessment	Onderzoek (na diagnosestelling) naar de integrale gezondheidstoestand en de mate van aanpassing aan de aandoening
BODE-index	De BODE-index scoort vier variabelen: de body mass index, de mate van luchtwegobstructie, de mate van dyspnoe en de inspanningscapaciteit (6 minuten looptest) van de patiënt
Case-finding	Opsporing van een ziekte bij een persoon met een verhoogd risico daarop, tijdens een contact in gezondheidszorg, waarbij de reden voor het contact a priori een andere is dan de op te sporen ziekte.
Comorbiditeit	Iedere combinatie van twee of meer aandoeningen bij één persoon die met elkaar in relatie staan
Desaturatie	Er wordt onvoldoende zuurstof ingeademd of de zuurstofuitwisseling tussen de longen en het bloed functioneert niet naar behoren
Dieetpreparaat	Een categorie speciaal bewerkte of samengestelde producten voor bijzondere voeding die door patiënten als dieetvoeding onder medisch toezicht gebruikt worden.
Dyspnoe	Kortademigheid
Exacerbatie	Plotselinge verergering van klachten
Gedeelde zorg	Van gedeelde zorg is sprake wanneer verschillende zorgverleners in hun werk elkaar ondersteunen, een gedeelde verantwoordelijkheid voelen, samen zoeken naar oplossingen voor problemen en gebruik maken van elkaars deskundigheid. In deze zorgstandaard betreft het de zorg waarbij zowel de huisarts als bij de longarts een rol hebben in de begeleiding en behandeling van de patiënt. Afhankelijk van de ziektelast en de mogelijkheden is een van beiden hoofdbehandelaar. Afspraken hierover worden op lokaal niveau gemaakt
Geïndiceerde preventie	Geïndiceerde preventie richt zich op individuen die veelal nog geen gediagnosticeerde ziekte hebben, maar wel risicofactoren of symptomen en heeft tot doel het ontstaan van ziekte of verdere gezondheidsschade te voorkomen door een interventie of behandeling
Hoofdbehandelaar	De zorgverlener die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de zorgverlening (diagnostiek, behandeling en continuïteit van zorg) aan de patiënt
Hypoxemie	Zuurstoftekort in het bloed

Individueel zorgplan	Het individueel zorgplan heeft als doel de integrale gezondheidstoestand van de patiënt te verbeteren. Het zorgplan beschrijft de zorgvraag, de oorzaken van de ervaren beperkingen, de NHG- en persoonlijke behandeldoelen, de behandelinterventies, etc.
Integrale gezondheidstoestand	De gezondheidstoestand bestaande uit de fysiologische stoornis, de ervaren klachten, beperkingen en kwaliteit van leven
Invasieve behandeling	Behandeling waarbij een ingreep wordt gedaan in het lichaam
Longrevalidatie	Longrevalidatie is een integraal multidisciplinair behandelprogramma voor patiënten met longaandoeningen, dat individueel vormgegeven wordt op basis van een gedegen assessment. Het is gericht op het optimaliseren van de van de gehele gezondheidstoestand, participatie en autonomie van de patiënt en bestaat in verschillende intensiteiten. Het kan zowel in dagbehandeling als klinisch vormgegeven zijn. Basisuitgangspunt is dat het multidisciplinair programma is, waarin meerdere disciplines nauw met elkaar samenwerken
Medicatiebeoordeling	Een beoordeling van de farmacotherapie door patiënt, (verpleeg)huisarts en apotheker op basis van een gestructureerde, kritische evaluatie van de medische-, farmaceutische- en gebruiksinformatie
Medicatiebewaking	Controle van voorgeschreven medicatie op veiligheids- en doelmatigheidsaspecten, zoals dosering, interacties, comorbiditeit, intolerantie, dubbelmedicatie en afwijkend gebruik
MEE	Regionale organisatie die patiënten ondersteunt op alle terreinen van het dagelijks leven door middel van informatie, advies en ondersteuning. Er is geen verwijzing of indicatie nodig
Multidisciplinaire zorg/ Samenwerking	Zorg waarbij samengewerkt wordt tussen meer dan twee verschillende beroepsbeoefenaren, bijvoorbeeld artsen, apothekers, verpleegkundigen, verzorgenden, fysiotherapeuten, ieder vanuit hun eigen expertise met als doel optimale zorg voor de patiënt
Multimorbiditeit	Bij multimorbiditeit lijdt één individu aan twee (of meer) los van elkaar staande chronische aandoeningen
NCSI	Een vragenlijst voor het meten van klachten in het dagelijkse leven, kwaliteit van leven en adaptatie van COPD-patiënten ter bevordering van zelfmanagement
QOL-RIQ	Een vragenlijst voor het meten van kwaliteit van leven van COPD-patiënten in de huisartsenpraktijk

Bijlage 3

RIQ-MON 10	Een vragenlijst voor inventarisatie van klachten en beperkingen bij COPD-patiënten
Selectieve preventie	Selectieve preventie richt zich (ongevraagd) op (hoog)risicogroepen in de bevolking en heeft tot doel de gezondheid van specifieke risicogroepen te bevorderen door het uitvoeren van specifieke lokale, regionale of landelijke preventieprogramma's. Het opsporen en toeleiden naar de zorg is onderdeel van een dergelijk programma
Therapietrouw	De mate waarin de patiënt zijn behandeling uitvoert in overeenstemming met de afspraken die hij heeft gemaakt met zijn behandelaar. Bij de medicamenteuze behandeling wordt soms gesproken over medicatietrouw. Bij gedrag wordt veelal ook gesproken over adaptatie
Voedingstoestand	De conditie van het lichaam als gevolg van enerzijds de inneming, absorptie en benutting van voeding en anderzijds de invloed van ziektefactoren
Zelfmanagement	Zelfmanagement is gericht op het aanleren en bestendigen van nieuw gedrag waardoor mensen met COPD bewust beslissingen nemen op alle gebieden van hun dagelijkse leven. Zij nemen hierdoor een medeverantwoordelijkheid voor hun behandeling
Zorgcoördinator	Zorgverlener die alle taken van en afspraken en acties tussen zorgverleners binnen een multidisciplinair samenwerkingsverband coordineert en op elkaar afstemt. Hij of zij fungeert tevens als aanspreekpunt voor de patiënt. Hoewel dit formeel wel kan, is dit meestal niet de eindverantwoordelijke voor de behandeling van een patiënt (de hoofdbehandelaar)
Zorggerelateerde preventie	Zorggerelateerde preventie richt zich op individuen met een ziekte of een of meerdere gezondheidsproblemen. Deze preventie heeft tot doel het individu te ondersteunen bij zelfredzaamheid, ziektelast te reduceren en 'erger' te voorkomen

Bijlage 4

LIJST VAN AFKORTINGEN

ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
ATS	American Thoracic Society
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BI	betrouwbaarheidsinterval
BIG	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
BiPAP	Bilevel Positive Airway Pressure
BMI	Body Mass Index
CAHAG	COPD & Astma Huisartsen Advies Groep
CASPIR	COPD & Astma Spirometrie
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
CCQ	Clinical COPD Questionnaire
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CRQ	Chronic Respiratory Disease Questionnaire
Dbc	Diagnose-behandelcombinatie
DMCZ	Diseasemanagement chronische ziekten
DPI	drogepoederinhalator
epd	Electronisch patiëntendossier
FER	Forced Expiratory Rate
FEV1	Forced Expiratory Volume in 1 second
FPZ	Farmaceutische Patiëntenzorg
FRC	Functionele Residuele Capaciteit
FVC	Forced Vital Capacity
GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
LAN	Long Alliantie Nederland
LESA	Landelijke Eerstelijns SamenwerkingsAfspraak
LLN	Lower Limit of Normal
LTA	Landelijke Transmurale Afspraak
MDS	Minimale Data Set
MRC	Medical Research Counsel (Dyspnoe score)
NCSI	Nijmegen Clinical Screening Instrument
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIPPV	Non-Invasive Positive Pressure Ventilation
NPI	Nederlandse Paramedisch Instituut
NVALT	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVD	Nederlandse beroeps- en belangenvereniging van Diëtisten
QOI-RIQ	Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire
RIQ-MON	1010-Item Respiratory Illness Questionnaire-monitoring
RIVM	RijksInstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne
SEH	Spoedeisende hulp
SGRQ	St. George's Respiratory Questionnaire
SSRI	Selective Serotonin Reuptake Inhibitors
Stivoro	Stichting Volksgezondheid en Roken

Bijlage 4

TLC	Totale Long Capaciteit
VMi	Vet Vrije Massa Index
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wia	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
WAZ	Wet Arbeidsongeschiktheidsverzekering Zelfstandigen
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
WINAp	Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers
Wmo	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
ZonMw	ZorgOnderzoek Nederland/Medische Wetenschappen

Bijlage 5

VOORBEELDEN VAN INSTRUMENTEN, SCHOLINGSMOGELIJKHEDEN EN INTERVENTIES DIE EEN BIJDRAGE KUNNEN LEVEREN AAN DE UITVOERING EN SYSTEMATIEK VAN MONITORING

Clinical COPD Questionnaire (CCQ) en COPD Assessment Test (CAT)

Omschrijving: de Clinical COPD Questionnaire (CCQ) en de COPD Assessment Test (CAT) zijn beide korte gezondheidsvragenlijsten voor mensen met COPD. Het doel van de vragenlijsten is het meten van de gezondheidstoestand van mensen met longaandoeningen. Door middel van het meten van de gezondheidstoestand krijgt zowel de patiënt als de zorgverlener meer inzicht in de ernst van de symptomen en beperkingen die door de aandoening veroorzaakt worden. Tevens wordt het effect van de behandeling op deze symptomen gemeten. De CCQ wordt in Nederland meer gebruikt dan de CAT.

Doel: middels een vragenlijst inzicht krijgen van de gezondheidstoestand van mensen met COPD waardoor eventuele bijstelling van het behandelplan en de behandeldoelen mogelijk is.

Meer informatie: www.ccq.nl en www.catestonline.org

Medical Research Council dyspnoe schaal (MRC-dyspnoescore)

Omschrijving: de MRC-dyspnoescore is een maat voor beperkingen door kortademigheid bij COPD. Naast longfunctieparameters en de frequentie van longaanvallen speelt deze maat een rol bij het bepalen van de ziektelast en de ernst van de aandoening. De MRC-dyspnoescore kan invloed hebben op het besluit tot aanpassen van het behandelplan en de behandeldoelen. De Modified Medical Research Council (MMRC) dyspnoe score kan ook worden gebruikt, de interpretatie ligt hierbij 1 punt lager dan bij de MRC zoals genoemd in tabel I.

Doel: inzicht verkrijgen in de mate van beperkingen door kortademigheid bij COPD.

Meer informatie: -

REDUX scholingsprogramma

Omschrijving: REDUX is een scholingsprogramma gericht op tijdig behandelen van een opkomende longaanval. Het programma berust op het feit dat veel patiënten te lang wachten met het nemen van preventieve acties en/of inschakelen van hulp. Door tijdige behandeling kan ernstige achteruitgang en soms een opname vanwege een longaanval voorkomen worden. Ook zorgverleners zijn zich niet altijd bewust van de eerste klachten en de noodzaak van een tijdige behandeling. Door het volgen van het REDUX programma wordt dit expliciet gemaakt door praktische handvatten te bieden voor het systematisch vervolgen van de belangrijke patiëntengroep met twee of meer longaanvallen per jaar.

Doel: middels scholing van zorgverleners en educatie van patiënten om longaanvallen in de eerste lijn eerder te herkennen én te behandelen

Meer informatie: www.cahag.org

Ziektelastmeter COPD

Omschrijving: de Zorgstandaard COPD stelt het begrip "ziektelast" van patiënten centraal. Ziektelast is een weergave van een verzameling van ervaren gezondheidsproblemen die gekwantificeerd wordt met behulp van een (samengesteld) instrument. Op dit moment is de in ontwikkeling zijnde ziektelastmeter COPD getest met als doel een gevalideerd instrument te verkrijgen waarmee zowel de zorgverlener als patiënt geholpen zijn om de kwaliteit van de zorg verder te verbeteren.

Doel: de ziektelastmeter helpt zowel de zorgverlener als de patiënt inzicht te krijgen in de ervaren gezondheidsproblemen met als doel een gerichte behandeling uit te voeren en bepaalde doelstellingen te bepalen. De uitkomsten van de ziektelastmeter vormen een aanleiding tot een doelgericht gesprek tussen de zorgverlener en patiënt.

Meer informatie: www.longalliantie.nl

Nijmegen Clinical Screening Instrument (NCSI)

Omschrijving: de Nijmegen Clinical Screening Instrument (NCSI-methode) bestaat uit het NCSI-meetinstrument en de geïntegreerde semi-gestructureerde NCSI-interventie. Patiënten vullen het NCSI-meetinstrument thuis in via een web applicatie. De NCSI-methode geeft zorgverleners en patiënten een handvat om op een efficiënte, doelmatige en gedetailleerde wijze de integrale gezondheidstoestand van COPD patiënten in kaart te brengen. Het NCSI biedt daarnaast een geautomatiseerde ziektelast classificatie en een geautomatiseerde typering van de mate van adaptatie.

De NCSI-methode kan in het zorgplan van de patiënt opgenomen worden en kan in de tijd worden herhaald. De uit 8 vragen bestaande geautomatiseerde NCSI-Monitor is met name bedoeld voor monitoringsdoeleinden.

Doel: de NCSI-methode biedt een verdiepende en gedetailleerde analyses van de integrale gezondheidstoestand, de ziektelast en de mate van adaptatie aan de ziekte. De NCSI-interventie helpt bij het formuleren van een individueel zorgplan, het motiveren van de patiënt tot gedragsverandering en het handelen van de verschillende zorgverleners beter op elkaar af te stemmen.

Meer informatie: afdeling Medische Psychologie, Radboudumc Nijmegen, www.psychologymedicine.nl

Longaanvalactieplan COPD

Omschrijving: het longaanval actieplan van het Longfonds, AstraZeneca en Achmea is een persoonlijk actieplan dat patiënt en zorgverlener samen kunnen invullen. Dit actieplan is ontwikkeld door Dr. Jaap Trappenburg. Het actieplan ondersteunt wanneer luchtwegklachten verergeren en bevordert de zelfmanagement van de patiënt. Het helpt de patiënt bij het tijdig herkennen van symptomen en geeft aanwijzingen om op het juiste moment de juiste stappen te nemen om een longaanval te voorkomen of vroegtijdig te behandelen of dan wel contact op te nemen met een zorgverlener.

Doel: de patiënt leert te herkennen welke klachten voor hem of haar normaal zijn en herkent een verergering van klachten die kunnen leiden tot een longaanval met als doel tijdig acties te kunnen ondernemen.

Meer informatie: www.longfonds.nl

Bijlage 5

Landelijk transmuraal zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname

Omschrijving: het in ontwikkeling zijnde zorgpad COPD omschrijft de routing van COPD patiënten met een longaanval waarvoor ziekenhuisopname nodig is. Het zorgpad beschrijft de zorgorganisatie die start in het ziekenhuis en door loopt tot in de thuissituatie. Goede samenwerking tussen de verschillende zorgverleners in de regio tussen de 1e, 2e en 3e lijn staat centraal. Met het zorgpad wordt beoogt om heropnames bij deze patiëntengroep te voorkomen. Ongeveer de helft van patiënten die met een longaanval in het ziekenhuis worden opgenomen hebben binnen een jaar een heropname met dezelfde oorzaak. Eveneens zal het project een reductie van het aantal ziekenhuisopnamedagen beogen, met name bij patiënten met een hoge kans op recidive. De testfase van het zorgpad start in het voorjaar van 2015. Deze testfase neemt ongeveer twee jaar in beslag.

Doel: het transmuraal zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname heeft als doel betere zorg te leveren aan COPD-patiënten na een ziekenhuisopname vanwege een longaanval door een goede afstemming van de zorg tussen de eerste, tweede en derde lijn.

Meer informatie: www.longalliantie.nl

E-Health

Omschrijving: onder e-health wordt het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën (ICT) verstaan en dan met name internettechnologie om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren. Er bestaat een breed scala aan e-health toepassingen en initiatieven. Voorbeelden van e-health toepassingen zijn een consult via internet, elektronische dossiervorming, de aanschaf van geneesmiddelen of hulpmiddelen via internet en online lotgenoten contact. Voor COPD-patiënten bestaan er ook verschillende initiatieven die bijdragen aan het behalen van behandeldoelen, zelfmanagement en een adequate monitoring. Voorbeelden zijn online patiëntencontact, online medicatie aanvragen en monitoring van een afstand. Bij sommige e-health toepassingen is een eigen bijdrage vereist.

Enkele suggesties zijn

- www.mijncopdcoach.nl
- www.mijncopdonline.nl

Doel: afhankelijk van vraag en te gebruiken instrument

Meer informatie: n.v.t.

Beweeggedrag en interventies

Omschrijving: het is belangrijk dat zowel patiënt als zorgverleners aandacht hebben voor bewegen vanwege de invloed die het kan hebben op de ernst van de klachten, de beperkingen, de kwaliteit van leven en het medisch zorggebruik. Uit het jaarlijks basaal assessment wordt duidelijk in hoeverre er sprake is van inactiviteit en fysieke beperkingen. Hieruit kan een zorgbehoefte voortvloeien. Met behulp van vragenlijsten is het mogelijk om op een subjectieve wijze inzicht te krijgen in de mate van beweeggedrag. Ook is het mogelijk om op een objectieve wijze gegevens van het beweeggedrag van de patiënt te verkrijgen.

Enkele suggesties zijn:

- Subjectieve gegevens verkrijgen:
 - Marshall vragenlijst fysieke activiteit beweging
- Objectief
 - Stappenteller
 - Dynaport
 - Fitbit

Doel: in algemene zin om inzicht te verkrijgen in het beweeggedrag van de patiënt en een passende interventie aan te bieden.

Meer informatie: n.v.t.

Eenduidige inhalatie instructie: www.inhalatorgebruik.nl

Omschrijving: monitoring van het gebruik van inhalatiemedicatie maakt preventieve, gerichte en proactieve interventies mogelijk. Daartoe is het van belang dat de inhalatie techniek met regelmaat wordt gecontroleerd en dat patiënten goede en eenduidige inhalatie instructies ontvangen van de betrokken zorgverleners. Om dit mogelijk te maken is door de Long Alliantie Nederland en samenwerkingspartners de landelijke infrastructuur eenduidige inhalatie instructie ontwikkeld. Deze infrastructuur bestaat uit uniforme inhalatieprotocollen voor zorgverleners, passende gebruiksaanwijzingen voor patiënten, instructiefilms en een systeem om de scholingen betreffende inhalatie instructie te vereenduidigen.

Doel: het doel van de landelijke infrastructuur eenduidige inhalatie instructie is dat patiënten eenduidige inhalatie instructies ontvangen van alle betrokken zorgverleners om zo een goed gebruik van inhalatiemedicatie te bevorderen.

Meer informatie: www.inhalatorgebruik.nl

Bijlage 5

MeMO traject bevordering optimaal gebruik inhalatiemedicatie bij COPD

Omschrijving: door continu het geneesmiddelengebruik te monitoren (bijvoorbeeld in de medicatiehistorie) worden patiënten geïdentificeerd die hun medicatie niet als voorgesteld gebruiken. Als onvoldoende therapietrouw wordt geconstateerd kan een snelle interventie het geneesmiddelengebruik verbeteren door uitleg en eenduidige inhalatieinstructie (www.inhalatorgebruik.nl). Of er kan in overleg met de patiënt een wijziging in de farmacotherapie worden afgesproken.

Doel: het bevorderen van een optimaal gebruik van de inhalatiemedicatie door de COPD-patiënt.

Meer informatie: www.healthbase.nl

Zorgmodule Voeding

Omschrijving: de Zorgmodule Voeding is een ziekteoverstijgende module die opgenomen kan worden in de zorgstandaard COPD en biedt een handvat om binnen de multidisciplinaire zorggroep goede afspraken over de te leveren voedingszorg te maken. Het aanleren van gezond of aangepast voedingsgedrag vormt hiermee een onderdeel van de behandeling. In de Zorgmodule Voeding wordt uitgegaan van verschillende niveaus van zorg, ook wel stepped care genoemd. De module onderscheidt vier zorgprofielen: zelfmanagement, algemeen voedingsadvies, individuele dieetbehandeling en gespecialiseerde dieetbehandeling. Deze zijn alle vier relevant voor COPD.

Doel: de zorgmodule voeding beschrijft de norm waaraan voedingszorg dient te voldoen met als doel de kwaliteit van voedingszorg als onderdeel van de behandeling van patiënten met risicofactoren en/of chronische ziekten zoals COPD te bevorderen.

Meer informatie: www.nvdietist.nl

Zorgmodule Stoppen met roken (Partnership Stop met roken)

Omschrijving: het Partnership Stop met Roken is een samenwerkingsverband van partijen die zich bezig houden met stoppen-met-roken in de gezondheidszorg. Het partnership heeft de zorgmodule Stoppen met roken ontwikkeld. Dit is een generieke module en beoogt een structurele inbedding van stoppen-met-rokenbeleid in de gezondheidszorg. De Zorgmodule Stoppen met Roken beschrijft de zorg, de bijpassende organisatie en de kwaliteitsindicatoren voor de stoppen-metrokenzorg met als doel het bevorderen van goede zorg bij stoppen met roken.

Doel: het voornaamste doel van de Zorgmodule Stoppen met Roken is het bevorderen van goede zorg bij stoppen met roken.

Meer informatie: www.partnershipmetroken.nl

Bijlage 6

SAMENSTELLING WERKGROEP ZORGSTANDAARD COPD

Voorzitters

Ph.L. Salomé, huisarts (COPD & Astma Huisartsen Advies Groep);

Dr. J.C.C.M. in 't Veen, longarts (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose);

Secretaris

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

Leden

Mw. drs. E. Euving (Longfonds patiëntenvereniging);

Mw. W. Göttgens, apotheker (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie),

tot 1 maart 2009: Mw. dr. T.T. Menckeberg, apotheker;

Dr. L.M. Harms (SAN, Medisch Diagnostische centra in Nederland);

Mw. J.B. de Jong (Afdeling Praktijkverpleegkundigen & praktijkondersteuners van Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland);

W.J.M. van Litsenburg (Afdeling Longverpleegkundigen van Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland);

Mw. ing A.C. Trompert-Blok MMO (Astma Fonds Longstichting);

Dr. J.H.M.M. Vercoulen (Vereniging van Astmacentra Nederland);

Mw. M.C.E. Verhoef-de Wijk (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie);

Procesbegeleiding en redactie

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

Bijlage 7

SAMENSTELLING WERKGROEP KWALITEITSINDICATOREN ZORGSTANDAARD COPD

Voorzitters

Mw. dr. J.E. Jacobs (IQ Healthcare);

Prof. dr. G.J. Wesseling, longarts (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose).

Leden

Mw. M. Barnhoorn, MSc (Longfonds patiëntenvereniging);

Mw. drs. M.J. Schrasser (Longfonds patiëntenvereniging);

H.J. Gerritsen, apotheker, MPH (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie);

W.J.M. van Litsenburg (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, afdeling Longverpleegkundigen);

C. Zagers, MSc (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie);

Mw. dr. M. Bouma (Nederlands Huisartsen Genootschap);

Mw. C. Bolleurs, MSc (Nederlandse Vereniging van Dietisten).

Secretarissen

Mw. I. van der Gun, MSc (Long Alliantie Nederland);

Mw. N. Hellinga (Long Alliantie Nederland)

Bijlage 8

SAMENSTELLING WERKGROEP ACTUALISATIE PARAGRAAF MONITORING

Voorzitters

Prof. dr. N.H. Chavannes (COPD & Astma Huisartsen Advies Groep)

Dr. J.C.C.M. in 't Veen (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose)

Werkgroepleden:

Mw. drs. M. Bryobhokun (Longfonds patiëntenvereniging)

Mw. M. Metselaar (afdeling Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners van Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland)

Mw. E. van Heijst (Nederlandse Vereniging van Longfunctie Analisten)

Mw. dr. A. Lucas (SAN Medisch Diagnostische Centra)

Procesbegeleiding

Mw. I. van der Gun, MSc (Long Alliantie Nederland)

Bijlage 9

OVERZICHT VAN LIDORGANISATIES VAN DE LONG ALLIANTIE NEDERLAND

De Long Alliantie Nederland (LAN) is de federatieve vereniging van vooraanstaande partijen in Nederland op het gebied van chronische longzorg. De doelen van de LAN zijn:

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

Leden van de LAN zijn:

- Longcentra Nederland;
- Longfonds patiëntenvereniging;
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie;
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie;
- Nederlands Instituut van Psychologen;
- Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband;
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose;
- Nederlandse Vereniging van Diëtisten;
- Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten;
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde;
- Stichting COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep namens het Nederlandse Huisartsen Genootschap en de Landelijke Huisartsen Vereniging
- Stichting Longfonds;
- V&VN Longverpleegkundigen, mede namens de V&VN Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners (V&VN);
- Vereniging Nederland-Davos.

Bedrijfsleden:

- ALK Abelló;
- AstraZeneca;
- Boehringer Ingelheim;
- Chiesi Pharmaceuticals;
- Coöperatie VGZ;
- Focus Care Pharmaceuticals;
- GlaxoSmithKline;
- Meda Pharma;
- Medidis;
- Mediq;
- Mundipharma Pharmaceuticals;
- Novartis;
- Pfizer;
- Sandoz;
- Takeda;
- Teva Pharma Nederland;
- Zilveren Kruis.

Bijlage 9

Statutaire bepalingen ten aanzien van de leden van de LAN

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

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

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

Patiëntenversie Zorgstandaard COPD

Van de Zorgstandaard COPD is speciaal voor patiënten een patiëntenversie ontwikkeld. Deze patiëntenversie legt voor de patiënt de inhoud van de Zorgstandaard COPD uit. Het advies is om de patiëntenversie bij uw COPD patiënten onder de aandacht te brengen en deze aan hen uit te reiken.

De patiëntenversie Zorgstandaard COPD is te bestellen via de website van het Longfonds: www.longfonds.nl/bestellen. Downloaden is ook mogelijk via de site van de Long Alliantie Nederland: www.longalliantie.nl





Zorgstandaard COPD

De Zorgstandaard COPD is een uitgave van de Long Alliantie Nederland.

De Long Alliantie is gehuisvest in 'Het huis van de Gezondheid' in Amersfoort.

De adresgegevens zijn:

Stationsplein 125

3818 LE Amersfoort

T. 033-4218418

info@longalliantie.nl

www.longalliantie.nl

Triodos Bank 39 02 27 919

ISBN 978-94-90789-04-6

© Long Alliantie Nederland

B, F.

Van: richtlijn <richtlijn@nhg.org>
Verzonden: woensdag 7 februari 2018 16:04
Aan: Miedema, H.
Onderwerp: RE: consultatie conceptadvies Gesuperviseerde oefentherapie bij COPD

Geachte heer M,

Dank voor het toesturen van het conceptadvies. Namens het NHG heb ik de volgende opmerkingen:

- tav de effectiviteit wordt een vrij klassieke (lees: niet-GRADE) benadering kiezen. Er staan degelijke evidence tabellen, maar deze eindigen dan in weinig zeggende 'head counting' zonder vermelding van effectmaten en BI's (16 van de 17 studies vonden een significant effect). De kwaliteit van het bewijs wordt niet heel duidelijk bij de conclusies betrokken, een formele synthese (pooling) ontbreekt, laat staan het betrekken van de forse heterogeniteit van de interventies, follow-up, stadia ed, daar zou je mbv GRADE wellicht voor afwaarderen. De klinische relevantie wordt soms wel betrokken (mbv de MID) maar obv de gegevens in het rapport is het m.i. nagenoeg ondoenlijk om de (on)nauwkeurigheid hiervan na te gaan.

- Bij geconsulteerde partijen blz 32 staat Nederlands Huisarts Genootschap, moet Huisartsen zijn

- Ik denk dat huisartsen op zich geen problemen hebben met de mogelijkheid deze patiënten langer FT aan te bieden en zelf kunnen nagaan iom de patient of ze daar meerwaarde in zien, (mits de administratieve last beperkt is.) Dat kan bovenaan blz 62 wel wat vriendelijker worden geformuleerd (huisarts kan een goede reden hebben om niet naar FT te verwijzen).

- ik heb er vrijwel geen ervaring mee, maar de kosten per patient/ totaal per jaar lijken me nog te overzien.

Kortom: ik kan het advies volgen, maar t.a.v. de rapportage van de evidence zijn er verbeterpunten.

Hartelijk dank,

Nederlands Huisartsen Genootschap
Afdeling Richtlijnontwikkeling en Wetenschap

j.
woensdag en donderdag aanwezig

Van:
Datum: 24 januari 2018 om 12:02:45 CET
Aan: Zakelijkzorg <Zakelijkzorg@zinl.nl>
Kopie:
Onderwerp: consultatie conceptadvies Gesuperviseerde oefentherapie bij COPD

Aan besturen van beroeps- en patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars betrokken bij de zorg voor patiënten met COPD

Geacht bestuur,
Het Zorginstituut wil uw organisatie het conceptadvies 'Gesuperviseerde oefentherapie bij COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) voorleggen. In maart 2018 willen wij dit advies aan de

Minister voor Medische Zorg en Sport uitbrengen. Dit conceptadvies zal op 26 januari 2018 worden behandeld in de openbare vergadering van de Advies Commissie Pakket (ACP) van het Zorginstituut. Vraagstelling en voorlopige conclusie:

Het Zorginstituut heeft op dit moment de vraag in behandeling of oefentherapie bij COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut voldoet aan de pakketcriteria. Onze voorlopige advies is, dat voor mensen met COPD vanaf stadium GOLD-II en hoger oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut vanaf de eerste behandeling wordt opgenomen in de basisverzekering.

Toelichting methodiek:

Het Zorginstituut vervult in het kader van de Zvw en de Wlz de functie van pakketbeheerder. Dit houdt onder meer in dat het Zorginstituut aan de hand van de geldende wet- en regelgeving beoordeelt welke zorg deel uitmaakt van het te verzekeren basispakket.

Het Zorginstituut toetst daarbij of een interventie medisch noodzakelijk is, noodzakelijk te verzekeren is, effectief is en kosteneffectief is. Ook kijkt het of het voorgestelde advies ook uitvoerbaar is. Het Zorginstituut beoordeelt deze criteria integraal, maar een voorwaarde is dat moet zijn vastgesteld dat de behandeling effectief is, of met andere woorden conform 'stand van de wetenschap en praktijk' is. Dit concept advies is onderdeel van de uitwerking van het systeemadvies fysio- en oefentherapie van december 2016.

(<https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2016/12/20/systeemadvies-fysiotherapie-en-oefentherapie>)

Ons verzoek:

In de bijlage treft u het conceptadvies aan. Het Zorginstituut acht het van belang dat partijen in de zorg het advies toetsen en van commentaar voorzien. Daarom willen we u vragen te reageren op het conceptadvies.

Wij ontvangen graag uw reactie ten aanzien van de volgende twee vragen (graag zoveel mogelijk met toelichting of argumentatie):

- Onderschrijft uw organisatie ons voorlopig advies om voor mensen met COPD vanaf stadium GOLD-II en hoger oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut op te nemen in de basisverzekering vanaf de eerste behandeling, op grond van de beoordeling dat dit noodzakelijk te verzekeren zorg betreft, dat deze zorg als effectief is beoordeeld en dat de budget-impact (bijna € 5,4 miljoen) relatief beperkt is, terwijl een gedeelte daarvan zal kunnen worden gecompenseerd door (nog niet te kwantificeren) substitutie-effecten en verbetering van kwaliteit van zorg?
- Heeft uw organisatie nog andere opmerkingen of suggesties die voor het Zorginstituut van belang zijn om mee te nemen bij de totstandkoming van het definitieve advies?

Reactietermijn en verdere procedure:

Deze consultatie heeft een doorlooptijd van 4 weken en eindigt derhalve op woensdag 21 februari 2018. Uw reactie ontvangen wij per voorkeur per email en zo spoedig mogelijk, maar uiterlijk op woensdag 21 februari 2018. U kunt uw email richten aan Zakelijkzorg@zinl.nl met cc. aan hmiedema@zinl.nl onder vermelding van 'Reactie consultatie Oefentherapie bij COPD'. Hebt u vragen of behoefte aan een nadere toelichting, dan kunt u ook mailen of bellen met ondergetekende.

Na afloop van de consultatietermijn zullen wij uw reactie verwerken, samen met die van de ACP, in het definitieve advies, dat na vaststelling door onze Raad van Bestuur zal worden uitgebracht aan de Minister voor Medische Zorg en Sport. In het advies zullen wij in de hoofdtekst een samenvatting opnemen van de ontvangen reacties en de wijze waarop wij daarmee zijn omgegaan, en in een bijlage alle reacties integraal vermelden.

Wij stellen uw reactie op de geformuleerde consultatievragen zeer op prijs. Wij danken u alvast voor uw medewerking en zien uw reactie graag tegemoet.

Met vriendelijke groet,

H.S. (Harald) Miedema, MD PhD

Medisch adviseur

.....

Sector Zorg

Zorginstituut Nederland

Eekholt 4 | 1112 XH | Diemen

Postbus 320 | 1110 AH | Diemen

.....

B, F.

Van:
Verzonden: dinsdag 6 februari 2018 12:31
Aan:
Onderwerp: RE: consultatie conceptadvies Gesuperviseerde oefentherapie bij COPD

Beste H.,

In reactie op onderstaande nog even ter aanvulling het volgende.

Ik heb het doorgestuurd naar het Longfonds (lid van ons), zij hebben de expertise op dit vlak vanuit patiëntenperspectief. Wellicht hebben jullie hen ook rechtstreeks aangeschreven?

Met vriendelijke groet,

Jan-Willem Mulder | Senior beleidsmedewerker



Wij bestaan 25 jaar. Bekijk onze hoogtepunten in deze [tijdlijn](#).

T 030 297 03 03 | M 06 5080 4115 | Orteliuslaan 871, 3528 BE | Postbus 1539, 3500 BM Utrecht

Volg ons op:   

www.patiëntenfederatie.nl | www.zorgkaartnederland.nl | www.mijnkwaliteitvanleven.nl | www.digitalezorggids.nl

Met vriendelijke groet,
Jan-Willem Mulder

Van:
Verzonden: woensdag 24 januari 2018 12:03
Aan: Zakelijkzorg <Zakelijkzorg@zinl.nl>
CC:
Onderwerp: consultatie conceptadvies Gesuperviseerde oefentherapie bij COPD

Aan besturen van beroeps- en patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars betrokken bij de zorg voor patiënten met COPD

Geacht bestuur,

Het Zorginstituut wil uw organisatie het conceptadvies 'Gesuperviseerde oefentherapie bij COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) voorleggen. In maart 2018 willen wij dit advies aan de Minister voor Medische Zorg en Sport uitbrengen. Dit conceptadvies zal op 26 januari 2018 worden behandeld in de openbare vergadering van de Advies Commissie Pakket (ACP) van het Zorginstituut.

Vraagstelling en voorlopige conclusie:

Het Zorginstituut heeft op dit moment de vraag in behandeling of oefentherapie bij COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut voldoet aan de pakketcriteria. Onze voorlopige advies is, dat voor mensen met COPD vanaf stadium GOLD-II en hoger oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut vanaf de eerste behandeling wordt opgenomen in de basisverzekering.

Toelichting methodiek:

Het Zorginstituut vervult in het kader van de Zvw en de Wlz de functie van pakketbeheerder. Dit houdt onder meer in dat het Zorginstituut aan de hand van de geldende wet- en regelgeving beoordeelt welke zorg deel uitmaakt van het te verzekeren basispakket.

Het Zorginstituut toetst daarbij of een interventie medisch noodzakelijk is, noodzakelijk te verzekeren is, effectief is en kosteneffectief is. Ook kijkt het of het voorgestelde advies ook uitvoerbaar is. Het Zorginstituut beoordeelt deze criteria integraal, maar een voorwaarde is dat moet zijn vastgesteld dat de behandeling effectief is, of met andere woorden conform 'stand van de wetenschap en praktijk' is. Dit concept advies is onderdeel van de uitwerking van het systeemadvies fysio- en oefentherapie van december 2016.

(<https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2016/12/20/systeemadvies-fysiotherapie-en-oefentherapie>)

Ons verzoek:

In de bijlage treft u het conceptadvies aan. Het Zorginstituut acht het van belang dat partijen in de zorg het advies toetsen en van commentaar voorzien. Daarom willen we u vragen te reageren op het conceptadvies.

Wij ontvangen graag uw reactie ten aanzien van de volgende twee vragen (graag zoveel mogelijk met toelichting of argumentatie):

- Onderschrijft uw organisatie ons voorlopig advies om voor mensen met COPD vanaf stadium GOLD-II en hoger oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut op te nemen in de basisverzekering vanaf de eerste behandeling, op grond van de beoordeling dat dit noodzakelijk te verzekeren zorg betreft, dat deze zorg als effectief is beoordeeld en dat de budget-impact (bijna € 5,4 miljoen) relatief beperkt is, terwijl een gedeelte daarvan zal kunnen worden gecompenseerd door (nog niet te kwantificeren) substitutie-effecten en verbetering van kwaliteit van zorg?
- Heeft uw organisatie nog andere opmerkingen of suggesties die voor het Zorginstituut van belang zijn om mee te nemen bij de totstandkoming van het definitieve advies?

Reactietermijn en verdere procedure:

Deze consultatie heeft een doorlooptijd van 4 weken en eindigt derhalve op woensdag 21 februari 2018. Uw reactie ontvangen wij per voorkeur per email en zo spoedig mogelijk, maar uiterlijk op woensdag 21 februari 2018. U kunt uw email richten aan Zakelijkzorg@zinl.nl met cc. aan hmiedema@zinl.nl onder vermelding van 'Reactie consultatie Oefentherapie bij COPD'. Hebt u vragen of behoefte aan een nadere toelichting, dan kunt u ook mailen of bellen met ondergetekende.

Na afloop van de consultatietermijn zullen wij uw reactie verwerken, samen met die van de ACP, in het definitieve advies, dat na vaststelling door onze Raad van Bestuur zal worden uitgebracht aan de Minister voor Medische Zorg en Sport. In het advies zullen wij in de hoofdtekst een samenvatting opnemen van de ontvangen reacties en de wijze waarop wij daarmee zijn omgegaan, en in een bijlage alle reacties integraal vermelden.

Wij stellen uw reactie op de geformuleerde consultatievragen zeer op prijs. Wij danken u alvast voor uw medewerking en zien uw reactie graag tegemoet.

Met vriendelijke groet,

H.S. (Harald) Miedema, MD PhD
Medisch adviseur

Sector Zorg

Zorginstituut Nederland

Eekholt 4 | 1112 XH | Diemen

Postbus 320 | 1110 AH | Diemen

T +31 (0)20 797 85 60

M volgt

hmiedema@zinl.nl
<http://www.zorginstituutnederland.nl>

.....
Aanwezig op di-wo(50%)-do



Nederlandse Vereniging van Diëtisten

Zorginstituut Nederland
Postbus 320
1110 AH Diemen

Houten, 01 februari 2018

UP-2018-15-HS

cc.

cc.

Betreft: Reactie consultatie Oefentherapie bij COPD

Geachte heer M,

De Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD) onderschrijft uw voorlopig advies om voor mensen met COPD vanaf stadium GOLD-II en hoger oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut op te nemen in de basisverzekering vanaf de eerste behandeling.

Daarbij wil de NVD als opmerking aangeven op pagina 28 onder paragraaf 3.6.4:

- ...en bij hoog BMI dieetmaatregelen **voor gewichtsvermindering met spierbehoud. Hierbij is voldoende aandacht voor de eiwitintake van groot belang. Ook in geval van ondervoeding is voldoende eiwitintake van belang, voor behoud en verbetering van de spiermassa.**

Ter onderbouwing verwijzen wij u naar de volgende 2 bronnen:

- Zorgstandaard COPD dd januari 2016
(paragraaf 6.2.4 op pagina 33 en kwaliteitsindicator 13 op pagina 67)

- Kennissynthese voeding als behandeling van chronische ziekten dd mei 2017
(hoofdstuk 4: tabel 4.1 op pagina 21 en paragraaf eiwitrijk dieet op pagina 31)

Voor de volledigheid vindt u de documenten als bijlagen bij deze brief.

De NVD gaat er vanuit dat Zorginstituut Nederland aandacht heeft voor de genoemde opmerkingen. We vernemen graag uw reactie op bovenstaande.

Indien u nog vragen heeft kunt u contact opnemen met ondergetekende via telefoonnummer 030-6346222 of mailen naar bureau@nvdietist.nl

Met vriendelijke groeten,

Helena Smit

Beleidsmedewerker



De Molen 93, 3995 AW Houten
030 634 62 22 hsmit@nvdietist.nl

www.nvdietist.nl

Kennissynthese voeding als behandeling van chronische ziekten

Deze kennissynthese is uitgevoerd gedurende de maanden februari – mei 2017 in opdracht van ZonMW.

Projectgroep:

Prof. dr. Renger Witkamp, Wageningen Universiteit
Prof. dr. Gerjan Navis, Universitair Medisch Centrum Groningen
Dr. ir. Jolanda Boer, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Prof. dr. Jogchum Plat, Maastricht University
Prof. dr. Pim Assendelft, Radboud Universiteit Nijmegen
Dr. Jeanne de Vries, Wageningen Universiteit
Dr. ir. Louise Dekker, Universitair Medisch Centrum Groningen
Ir. Marije Seves, Wageningen Universiteit
Dr. ir. Gerda Pot, Wageningen Universiteit (secretaris)

Versie: definitief, 1 juni 2017

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
1. Deze Kennissynthese	6
2. Methodologie	10
3. Een inventarisatie van voedingsadviezen in richtlijnen	17
4. Potentie van voeding als behandeling van chronische ziekten	21
5. Kansen voor betere benutting van voeding in de zorg	32
6. Practice-based evidence	38
7. Discussie	41
8. Conclusies en aanbevelingen vervolgonderzoek	45
Referenties	48
Bijlage 1. Begrippenlijst	51
Bijlage 2: Namenlijst Projectteam, Klankbordgroep en Stakeholders	52
Bijlage 3: Vragenlijst interviews	54
Bijlage 4: Inventarisatie beschikbaarheid huidige formele richtlijnen in de zorg	56
Bijlage 5: Inventarisatie van voedingsadviezen in behandelrichtlijnen in de zorg	57
Bijlage 6: Indeling van methodologische kwaliteit van individuele studies en het niveau van conclusies	66
Bijlage 7: Uitgebreide beschrijving achtergrond voedingsrichtlijnen	68

Samenvatting

Deze kennissynthese richt zicht op voeding als therapeutische optie, dat wil zeggen: het specifiek inzetten van voedingsmaatregelen teneinde het beloop van chronische ziekten gunstig te beïnvloeden. Het begrip voeding wordt in dit verband gedefinieerd als 'voedingsmiddelen zoals ook beschreven in de Richtlijnen Goede Voeding'. Dit betekent dat de medische voeding (dieetvoeding voor medisch gebruik) hier niet is meegenomen. De synthese is uitgevoerd in opdracht van ZonMW, door een team van deskundigen van Wageningen Universiteit en Research (WUR), het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en het RadboudUMC. Tijdens de uitvoering zijn vertegenwoordigers van verschillende universiteiten en medische centra, voedingskundigen, artsen, diëtisten en andere zorgprofessionals, patiëntenverenigingen, gezondheidsfondsen en industrie geconsulteerd. Daarnaast zijn bestaande richtlijnen en voedingsadviezen in kaart gebracht en is gekeken naar wetenschapsagenda's.

Het resultaat van de vier maanden durende inventarisatie kan worden samengevat in de volgende conclusies (kernboodschappen) en aanbevelingen:

Kernboodschappen van deze kennissynthese:

- Voeding verdient een prominentere plaats bij de behandeling van chronische ziekten en kan dan in belangrijke mate bijdragen aan gezondheidswinst. Voorwaarde daarbij is dat voedingsmaatregelen onderdeel moeten zijn van een duurzame-, algemene leefstijlverbetering.
- De grootste gezondheidswinst valt te behalen bij de behandeling van cardio-metabole aandoeningen (cardiovasculaire ziekten, diabetes mellitus type 2 en nierziekten), en van diverse darmaandoeningen. Voedingsmaatregelen zijn echter ook veelbelovend voor de ondersteunende behandeling van andere chronische ziekten (bijvoorbeeld chronisch obstructieve longziekten (COPD) en kanker).
- Doordat voedingsmaatregelen vaak tot algemene-, ziekte-overstijgende gezondheidseffecten leiden, vormen ze een belangrijke therapeutische optie wanneer er sprake is van multimorbiditeit (het gelijktijdig voorkomen van meerdere chronische ziekten). Dit is relevant gelet op de toenemende incidentie en prevalentie van multimorbiditeit. Voeding biedt daarmee een uniek voordeel boven farmacotherapie.
- De Richtlijnen Goede Voeding bieden een goed vertrekpunt en kunnen daar waar nodig worden gecombineerd met ziekte-specifieke aanpassingen. Onderzoek naar de lange-termijn effecten van deze aanpassingen verdient prioriteit.
- Voor een aantal ziekten bestaan behandelrichtlijnen waarin voeding wordt genoemd ter ondersteuning van de behandeling. Er bestaat echter vaak nog onvoldoende inzicht in naleving en effectiviteit van dergelijke richtlijnen.
- De wetenschappelijke onderbouwing van de meeste voedingsadviezen in behandelrichtlijnen is vooral evidence-based en berust doorgaans op (een combinatie van) observationele studies en korte termijn interventies. De schaarste aan voedingsinterventies (RCT) met harde eindpunten belemmert optimale benutting van voeding als behandeloptie bij chronische ziekten.

- Het effectief benutten van de potentie van voeding in de behandeling van ziekte vraagt om specifieke aanpassingen in de organisatie van de zorg (financieringsmodellen, zorgpaden, meer samenwerking).
- Meer aandacht is nodig voor het belang van voeding en leefstijl in de opleiding van zorgprofessionals, waaronder artsen, verpleegkundigen en praktijkondersteuners. Daarbij hoort ook het verwerven van inzicht in de elkaars deskundigheid, en de expertise en rol van de diëtist.
- De evaluatie van de gezondheidseffecten van voedingsinterventies op het niveau van de individuele patiënt vereist nieuwe vormen van monitoring en analyse, en aanpassingen van thans veelal gehanteerde indicatoren en eindpunten. Het verkrijgen van dergelijke practice-based evidence vraagt om een duidelijke regie.

Aanbevelingen voor het vervolgtraject:

- Ontwikkel en implementeer behandelingsmodellen die uitgaan van een multidisciplinaire- en ziekte-overstijgende aanpak. Deze zijn nodig om te komen tot een verankering van voeding en andere leefstijlfactoren in de therapie.
- Prioriteer de naleving en effectmeting van voedingsadviezen in bestaande multidisciplinaire en behandelrichtlijnen op korte en lange termijn. Zorg daarnaast voor implementatie van meer specifieke voedingsadviezen in behandelrichtlijnen.
- De onderbouwing en effectmonitoring van leefstijlinterventies in de curatieve zorg vereisen het opbouwen van solide practice-based bewijs dat voldoet aan alle wetenschappelijke criteria. Dit vraagt om het opzetten van uniforme, reproduceerbare, haalbare en toetsbare registratie van zowel de voedingsinterventie als de gezondheidseffecten (zowel harde eindpunten als kwaliteit van leven). Implementatie van nieuwe onderzoeksmodellen en nieuwe technologie (eHealth, big data) biedt hiervoor kansen.
- Investeer daarnaast in lange termijn studies met harde eindpunten daar waar het gaat om de effectiviteit van bestaande en te ontwikkelen interventies.
- De expertise van diëtisten en voedingswetenschappers kan door artsen en beleidsmakers beter worden benut dan nu het geval is, bijvoorbeeld door gezamenlijke ontwikkeling van richtlijnen en zorgpaden. Inzicht in elkaars expertise en verantwoordelijkheden moet al tijdens de opleidingen worden bevorderd. Ook is betere integratie van de voedingszorg in zorgpaden voor chronische aandoeningen een cruciaal instrument; expliciteer hierin de verantwoordelijkheden van de betrokken zorgprofessionals (arts, diëtist, praktijkondersteuner, verpleegkundige).
- Ontwikkel adequate bekostigingsmodellen waarbij universele, selectieve, geïndiceerde, en zorggerelateerde preventie goed op elkaar aansluiten.
- De begeleiding/coaching/empowerment van de patiënt in relatie tot zijn/haar sociale omgeving verdient extra aandacht daar waar het gaat om leefstijlinterventie in het algemeen en zeker ook wanneer blijvende voedingsmaatregelen geïndiceerd zijn. Betrek de patiënt bij de ontwikkeling van de behandelingsmodellen (co-creatie).

De algemene conclusie van deze kennissynthese is dat er onder professionals afkomstig uit diverse disciplines een zeer grote mate van consensus bestaat over de stelling dat voeding een prominentere plaats verdient bij de behandeling van chronische ziekten. In veel gevallen kan er met voedingsmaatregelen meer worden bereikt dan nu het geval is. De experts waren het ook in hoge mate eens over de stelling dat aanpassingen in de organisatie van voedingszorg en het systematisch- en patiëntgericht ('personalised' / 'patient-oriented') evalueren van de effecten hierbij kritische succesfactoren zijn. Het realiseren van goede voedingszorg vraagt om organisatorische aanpassingen en het opbouwen en borgen van een solide kennisbasis die uitgaat van integratie van evidence-based practice en practice-based evidence. Voor het registreren van practice-based evidence moet geïnvesteerd worden in een aanpak die de wetenschappelijke toets der kritiek doorstaat. Zeker op het gebied van voeding wordt veel "ruis" geproduceerd, hetgeen de patiënt en de gezondheidszorg in het algemeen geen goed doet. Op langere termijn vraagt de optimalisatie van de rol van voeding bij chronische ziekte om uitbreiding van de kennisbasis over de gehele kennisketen, met specifieke nadruk op lange termijn onderzoek met harde eindpunten.

1. Deze Kennissynthese

Achtergrond

In 2014 hadden 8,2 miljoen mensen in Nederland één of meerdere chronische ziekten. Dit komt neer op de helft van de Nederlandse bevolking¹. Overgewicht en een ongezond eet-, drink-, en beweegpatroon zijn verantwoordelijk voor een substantieel deel (14%) van de ziektelast in Nederland². De laatste tijd ontstaan er steeds meer initiatieven rond voeding in de zorg. Daarbij vallen interventies op die worden gezien als behandeloptie en als alternatief (althans ten dele) voor medicatie en/of ter aanvulling daarvan. Voorbeelden hiervan zijn de Alliantie Voeding in de Zorg, de initiatieven van Voeding Leeft en de Vereniging van Artsen en Voeding (vooral gericht op huisartsen). De Alliantie Voeding in de Zorg is een samenwerking tussen medisch specialisten van de Gelderse Vallei Ziekenhuis (Ede) en wetenschappers van Wageningen Universiteit om voedingskennis en adviezen toe te passen in de klinische behandeling en gezondheidseffecten hiervan te onderzoeken. Deze ontwikkelingen worden gevoed door groeiend wetenschappelijk inzicht en een brede maatschappelijke belangstelling voor gezondheid, leefstijl en voeding, en versterkt door de ruime media aandacht. Ook zorgverzekeraars lijken mogelijkheden te zien, zoals blijkt uit de pilot van VGZ met het groepsprogramma Keer Diabetes2 Om.

Om de initiatieven en het enthousiasme voor toepassing van voeding bij chronische ziekten en aandoeningen goed te benutten, is beter inzicht in de effectiviteit en wetenschappelijke onderbouwing belangrijk. Dit betreft zowel de onderbouwing en implementatie van bestaande richtlijnen, als ook de effecten van “nieuwe” interventies. Verder is het van belang om inzicht te krijgen in de toegankelijkheid en inzichtelijkheid van richtlijnen en interventies voor zorgprofessionals en andere betrokkenen. In dit project wordt daartoe de huidige staat van kennis geïnventariseerd en worden kennislacunes en nog niet vervulde behoeften geïdentificeerd, resulterend in aanbevelingen voor de toekomst.

Voeding als behandeling: inkadering

Alvorens in te gaan op hoe voeding kan bijdragen aan de behandeling van chronische ziekten, geven we eerst de begrippenkaders weer (voor een uitgebreidere begrippenlijst zie Bijlage 1).

Behandeling van bestaande ziekte

Het vertrekpunt van dit rapport is de situatie waarbij sprake is van beginnende klachten of een gediagnosticeerde chronische ziekte of aandoening, waarbij maatregelen genomen (kunnen) worden gericht op het gunstig beïnvloeden van het (te verwachten) ziektebeloop. Deze vormen van preventie vallen onder de geïndiceerde en zorggerelateerde preventie (zie kader), waarvan de financiering valt onder het domein van de Zorgverzekeringswet. Universele preventie gericht op de gezonde bevolking valt buiten het bereik van deze kennissynthese.

De doelgroep van preventie varieert van de gezonde bevolking tot chronisch zieke mensen¹

- Universele preventie: bevordert en beschermt actief de gezondheid van de bevolking.
- Selectieve preventie: voorkomt dat personen met één of meerdere risicofactoren (determinanten) voor een bepaalde aandoening daadwerkelijk ziek worden.
- Geïndiceerde preventie: voorkomt dat beginnende klachten verergeren tot een aandoening.
- Zorggerelateerde preventie: voorkomt dat een bestaande aandoening leidt tot complicaties, beperkingen, een lagere kwaliteit van leven of sterfte.

Voeding als therapie

Dit rapport richt zich op het gericht toepassen van voedingsinterventies als primaire- of additionele behandeling van chronische lichamelijke ziekten en aandoeningen. Voedings- of dieetadviezen worden daarbij ingezet om de ziektelast, ziekteverschijnselen of de noodzaak tot verdere medische behandeling te beperken. Dit kan betekenen dat voeding als (potentieel) alternatief wordt gezien voor reguliere behandelingen met bijvoorbeeld medicatie, maar ook dat voeding wordt ingezet vanwege de toegevoegde waarde of om een ondersteunende rol te vervullen in de behandeling van chronische ziekten. We beschouwen voeding hier als het totaal aan producten dat we consumeren op dagelijkse basis (geen medische voeding), zoals ook aanbevolen in de Richtlijnen Goede Voeding³. Voedingsinterventies enkel bestaande uit medische voeding als drinkvoeding, sondevoeding, parenterale voeding en/of supplementen zijn daarom niet meegenomen in dit rapport.

Onderscheid met voeding ter voorkoming van ziekte

Bij een voedingsadvies gaat het om een algemeen voedingsadvies op basis van de Richtlijnen Goede Voeding³, welke gelden voor de gehele bevolking als onderdeel van een gezonde leefstijl. Een dieet is een voeding die om medische redenen aan specifieke eisen moet voldoen ten behoeve van het individu en kan daardoor in meer of mindere mate afwijken van de Richtlijnen Goede Voeding. Een voedingsadvies en dieetbehandeling bevatten naast een voedingskundige component ook altijd een gedragsmatige component, welke noodzakelijk is om de aanpassing van voedingsgewoonten te bewerkstelligen.

Inkadering project

Ondanks het korte tijdsbestek van deze kennissynthese is getracht om een zo uitgebreid mogelijke inventarisatie te maken van de mogelijkheden om voeding in te zetten als behandeling van chronische ziekten. De oorspronkelijke lijst van te includeren chronische lichamelijke ziekten/aandoeningen betrof: diabetes mellitus, coronaire hartziekten, beroerte, hartfalen en chronisch obstructieve longziekten (COPD) en de onderliggende risicofactoren obesitas, hypercholesterolemie en hypertensie, zoals ook opgenomen in een inventarisatie van behandelrichtlijnen die het RIVM in opdracht van VWS heeft uitgevoerd. Psychische aandoeningen werden op voorhand uitgesloten conform de call van ZonMW. Hoewel kanker in eerste instantie ook was uitgesloten op advies van de referenten van ZonMW, bleek later uit de veldraadpleging dat voeding een dermate belangrijke rol speelt tijdens en na de behandeling van kanker, dat we deze toch beknopt hebben meegenomen. Verdere details voor wat betreft de te includeren ziekten worden beschreven in paragraaf 2.2.

Positionering van deze kennissynthese in de kennisketen

De opdracht van ZonMW voor deze kennissynthese valt, voor wat betreft de positionering in de kennisketen uiteen in een tweetal gedeelten. Deel 1 (Huidige situatie) betreft de stand van kennis en de inzet daarvan in de reguliere zorg (en is meer evidence-based practice). Deel 2 (Potentie) omvat een verkenning van de potentie van voeding in de behandeling (hier nemen we ook practice-based evidence mee).

- *Evidence-based practice (EBP)*: Bij evidence-based practice wordt vanuit een praktijkprobleem op zoek gegaan naar bewijs van effectiviteit van een behandeling op basis van wetenschappelijk onderzoek⁴. Dit bewijs wordt beoordeeld op kwaliteit en toepasbaarheid in concrete situaties. Onder EBP kan ook evidence-based medicine (EBM) worden geschaard.
- *Practice-based evidence (PBE)*: Practice-based evidence is kennis gebaseerd op praktijkervaring van zorgverleners en patiënten⁵. Richtlijnen worden aangescherpt op basis van symptomen van individuele patiënten en eigen klinische expertise. Een geformaliseerde vorm van practice-based evidence betreft de kwaliteitscyclus waarbij de wetenschappelijke onderbouwing van het verzamelen van het bewijs van groot belang is. Beide vormen, EBP en PBE zijn complementair, en kunnen samen leiden tot een betere benutting van voeding als behandeling voor chronische ziekten.

Doel en vraagstellingen

Doel

Inzichtelijke maken van de mogelijkheden om voeding in te zetten bij de behandeling van chronische ziekten/aandoeningen.

Vraagstelling

Wat is de potentie van voeding als behandelingsoptie van chronische ziekten/aandoeningen?

Deelvragen

Om deze centrale vraagstelling te kunnen beantwoorden, hebben we voor het maken van deze kennissynthese de volgende deelvragen geformuleerd:

A. Voedingsadviezen in richtlijnen

1. Bij welke chronische ziekten wordt conform bestaande behandelrichtlijnen voeding ingezet als interventie bij de behandeling van chronische ziekten. Wat zijn deze adviezen?
2. Wijken deze adviezen af van de Richtlijnen Goede Voeding? En zo ja, in hoeverre?
3. Wat is de onderbouwing van deze adviezen? Is deze onderbouwing gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en/of practice based?
4. Welke achtergrond hadden de professionals die betrokken waren bij het ontwikkelen van deze richtlijnen (bijv. voedingskundigen, artsen)?

B. Voedingsadviezen in reguliere zorg

1. Wat zijn chronische ziekten/aandoeningen waarbij dieet/voedingsbehandeling als substitutie voor of aanvulling op andere (mogelijk meer invasieve) behandelinterventies kan dienen?
2. Wat zijn chronische ziekten/aandoeningen waarbij de potentie van voeding in de behandeling van chronische ziekten nog niet optimaal benut wordt?
3. Wat zijn veelbelovende, effectieve dieetbehandelingen/voedingsinterventies die kunnen worden ingezet?
4. Wat zijn mogelijke barrières waarom dieetbehandelingen/voedingsinterventies nog niet voldoende worden ingezet? En hoe kunnen deze omgezet worden in kansen voor betere benutting van voeding in de zorg?

In hoofdstuk 2 zal de methodologie die gebruikt is voor de kennissynthese worden beschreven inclusief de afbakening van ziektebeelden. Hoofdstuk 3 beschrijft de resultaten voor deelvragen A1 t/m A4 over voedingsadviezen in bestaande behandelrichtlijnen. Hoofdstuk 4 gaat in op de potentie van voeding bij de behandeling van chronische ziekten (deelvragen B1 t/m B3) en hoofdstuk 5 beschrijft de daarmee samenhangende barrières (deelvraag B4). Hoofdstuk 6 gaat over welke methodologie nodig is ter verbetering van de huidige zorg en hoofdstuk 7 beschrijft enkele discussiepunten. In hoofdstuk 8 staan de conclusies en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

2. Methodologie

2.1 Projectorganisatie

Projectgroep

Dit project vond plaats van februari – mei 2017 en werd geleid door een Projectgroep (zie namenlijst in Bijlage 2) die enerzijds breed genoeg was wat betreft benodigde expertise en anderzijds compact genoeg om voldoende slagvaardig te kunnen opereren.

Klankbordgroep

Ten behoeve van een brede inbedding werd tevens een klankbordgroep ingesteld. De klankbordgroep bestond uit 10 onafhankelijke deskundigen en vertegenwoordigers van relevante externe organisaties verspreid over Nederland (zie namenlijst in Bijlage 2). De taken van de klankbordgroep bestonden uit:

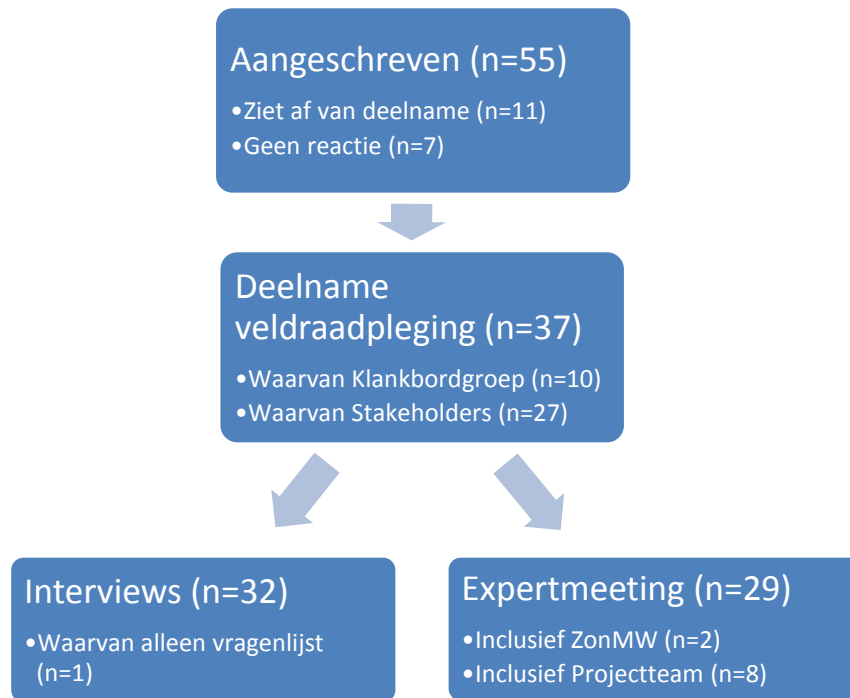
1. Het geven van input en feedback, zowel ten aanzien van het proces en de inhoud, als ten behoeve van de veldraadpleging, waaronder de lijst van te benaderen organisaties en deskundigen, en de vragenlijst voor de semigestructureerde interviews ten behoeve van de veldraadpleging (zie 2.3.3).
2. Het geven van input met betrekking tot de voorbereiding van de expertmeeting.
3. Een bijdrage leveren aan de veldraadpleging, namelijk zowel meewerken aan het semigestructureerde interview vanuit het eigen expertisegebied als een actieve bijdrage leveren aan de expertmeeting.

De samenstelling van de klankbordgroep weerspiegelt de brede expertise en inbedding die nodig is voor de uitvoering van, en het creëren van optimaal draagvlak voor deze kennissynthese.

Stakeholders

Er zijn 45 stakeholders benaderd om een bijdrage te leveren aan de kennissynthese, waarvan 11 personen afzagen van deelname en 7 personen niet reageerden (zie flowchart figuur 2.1). De voornaamste redenen om af te zien van deelname hadden te maken met gebrek aan tijd of expertise op dit gebied. Alle stakeholders werden benaderd om deel te nemen aan de semigestructureerde interviews en een actieve bijdrage te leveren aan de expertmeeting (zie 2.3.3).

De groep stakeholders bestond uiteindelijk uit 27 onafhankelijke deskundigen, zorgprofessionals en vertegenwoordigers van bedrijven, verenigingen voor professionals, als ook (grote) patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen (zie namenlijst in Bijlage 2 en een uitgebreide beschrijving van hun achtergrond en expertises in hoofdstuk 2.3.3).



Figuur 2.1. Flowchart van de veldraadpleging (de overlap tussen deelnemers van de interviews en expertmeeting is 14 (zie Bijlage 2))

2.2. Chronische lichamelijke ziekten/aandoeningen als uitgangspunt

Op basis van de top tien van ziekten/aandoeningen met de hoogste sterfte, verloren levensjaren, ongezonde levensjaren, en ziektelast volgens de Nederlandse ranglijsten¹ zijn de ziekten beroerte, diabetes mellitus type 2, hart- en vaatziekten, hartfalen en COPD opgenomen in deze kennissynthese. Het Projectteam heeft vervolgens, in consultatie met de Klankbordgroep, een lijst samengesteld met chronische ziekten/aandoeningen, waarvan 1) er een veronderstelde rol van voeding is bij de behandeling van de ziekte, 2) er een bestaande of veelbelovende onderbouwing of kennisbasis ligt, en/of 3) er sprake is van lopende voedingsinterventies van enige omvang bij deze ziekte. Het uitgangspunt was dat voeding een beoogde impact heeft op het ziektebeloop. Aan de hand van deze criteria en ondergenoemde exclusiecriteria zijn de volgende ziekten/aandoeningen, inclusief vier causale risicofactoren, als uitgangspunt genomen (Figuur 2.2).

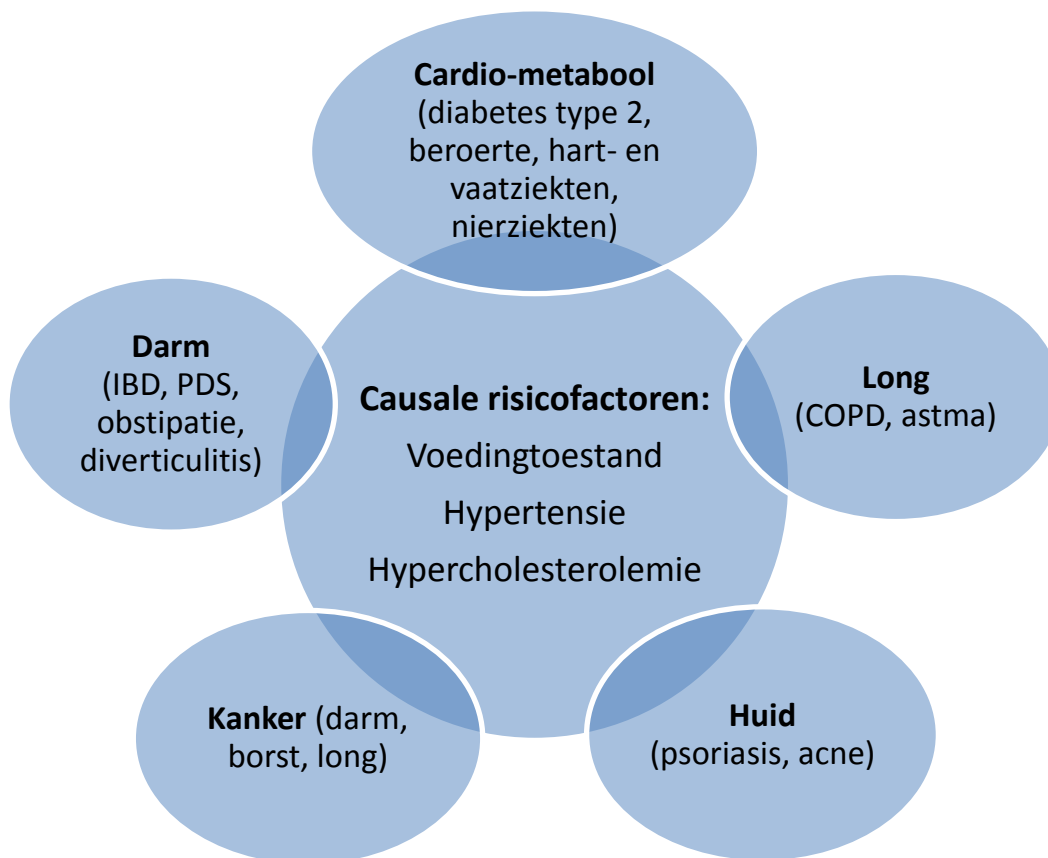
Exclusiecriteria op basis van de call/referenten van ZonMW:

- Psychische aandoeningen

Overige exclusiecriteria (door het Projectteam aangebracht):

- Voedingsinterventies met een doelgroep jonger dan 18 jaar
- Stofwisselingsziekten en allergieën
- Voedingsinterventies enkel bestaande uit medische voeding als drinkvoeding, sondevoeding, parenterale voeding en/of supplementen.
- Alle aan het centraal zenuwstelsel gerelateerde ziekten, zoals Parkinson en depressie.

De overige exclusiecriteria zijn opgenomen door het Projectteam, omdat deze kennisreinen voor het beschikbare tijdsbestek te specialistisch zijn en de kennissynthese te breed en veelomvattend zou worden.



Figuur 2.2. Chronische lichamelijke ziekten/aandoeningen en onderliggende causale risicofactoren die het uitgangspunt vormden voor de kennissynthese.

IBD = Inflammatory Bowel Disease (waaronder ziekte van Crohn en colitis ulcerosa); PDS = Prikkelbare Darm Syndroom. Onder de causale risicofactor "voedingstoestand" wordt zowel ondervoeding, gewichtsverlies (verlies van spiermassa) als overgewicht/obesitas verstaan.

2.3 Gebruikte onderzoeksmethoden

2.3.1 Inventarisatie Voedingsadviezen in huidige richtlijnen

Korte inventarisatie van beschikbare richtlijnen

Als eerste korte inventarisatie is de beschikbaarheid van richtlijnen in kaart gebracht: multidisciplinair, artsrichtlijnen, internationale richtlijnen zoals de Europese richtlijnen van de European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) en European Society of Cardiology, Dieetbehandelingsrichtlijnen en overige relevante richtlijnen (Bijlage 4). We hebben ons primair gericht op de richtlijnen van artsen die veelal de belangrijkste behandelaars zijn van chronische aandoeningen, en patiënten eventueel doorsturen naar diëtisten.

Bij de totstandkoming van de richtlijnen houdt men zo veel mogelijk het principe van het evidence-based handelen vast en sluit aan bij criteria die door het CBO (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg) zijn ontwikkeld. De Dieetbehandelingsrichtlijnen zijn primair bedoeld als ondersteuning van het werk van de diëtist en beschrijven de standaardprocessen die diëtisten dienen te doorlopen bij iedere dieetbehandeling. Daarnaast hebben we het Informatorium voor Voeding en Diëtetiek, een systematisch naslagwerk voor diëtisten, ter inventarisatie bekeken voor dit onderzoek als ook de Zorgmodule Voeding⁶; dit zijn echter geen formele behandelrichtlijnen en worden daarom niet meegenomen bij het beantwoorden van onderzoeksvraag A1 t/m A4.

Voedingsadviezen in richtlijnen

De basis voor de meer inhoudelijke inventarisatie van voedingsadviezen in huidige formele richtlijnen werd gelegd door het RIVM onder leiding van Dr. Ir. Jolanda Boer. Hiertoe werd voortgebouwd op de scan naar voedingsinterventies in bestaande richtlijnen voor de behandeling van (chronische) lichamelijke ziekten die in 2016 door het RIVM is gestart op verzoek van VWS. De resultaten van deze scan zijn in deze kennissynthese opgenomen (Hoofdstuk 3 en Bijlage 4-6) en niet apart gepubliceerd. Deze inventarisatie betrof de specifieke voedingsadviezen in behandelrichtlijnen in de zorg voor (chronische) lichamelijke aandoeningen. Het onderzoek beperkte zich tot Nederlandse richtlijnen die voornamelijk (maar niet uitsluitend) voor artsen bedoeld zijn en betreffen richtlijnen van het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG), multidisciplinaire richtlijnen van het CBO (dat momenteel niet meer bestaat) en richtlijnen van (koepels van) beroepsverenigingen. Per behandelrichtlijn zijn de antwoorden verzameld op de onderzoeksvragen A1 t/m A4 door het lezen van de richtlijn. Meer gedetailleerde informatie met betrekking tot voedingsadviezen in de geïnventariseerde richtlijnen is op te vragen bij de auteurs. Naleving van richtlijnen (en monitoring daarvan) vormden geen onderdeel van de aanvraag, maar naar aanleiding van de veldraadpleging zijn deze elementen wel in het rapport opgenomen,

2.3.2 Raadpleging wetenschapsagenda's

Om rekening te houden met maatschappelijke stromingen en heersende opinies en richtingen waarheen het wetenschappelijk onderzoek zich beweegt, hebben we ook een aantal relevante nationale wetenschapsagenda's bekeken, namelijk de Nationale Wetenschapsagenda (NWA) uit 2015⁷ en de wetenschapsagenda van de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU) uit 2016⁸ (deze laatste bouwde voort op de NWA). Daarnaast vermelden we in het rapport bij relevante onderwerpen mogelijke andere wetenschapsagenda's.

De Nationale Wetenschapsagenda vroeg burgers, bedrijven, wetenschappelijke instellingen en maatschappelijke organisaties naar hun wetenschapsvragen. Dit resulteerde uiteindelijk in 140 onderzoeksvragen, ingedeeld in vijf hoofdstukken. Veel vragen die terugkwamen hadden betrekking op voeding en/of gezondheid, bijvoorbeeld *'Hoe kunnen we gezondheid door middel van sport, bewegen en voeding bevorderen en welke effecten brengt dit met zich mee?'*. In totaal kwam het woord voeding 192 keer voor (in 186 vragen die werden geclusterd tot 6 meer algemene vragen). Ook kwamen vragen voor als *'Hoe maken we de gezondheidszorg kwalitatief goed en houden we haar betaalbaar?'* waar dit rapport wellicht ook een bijdrage aan kan leveren.

De NFU werkte drie thema's van de Nationale Wetenschapsagenda verder uit ('personalized medicine', 'regeneratieve geneeskunde' en 'gezondheidszorg, preventie en behandeling') en publiceerde in 2016 een onderzoeksagenda naar duurzame gezondheid⁹. Personalized medicine (gericht op patiënten) wordt mogelijk gemaakt door verfijndere kennis over de betekenis van metingen (biomerkers) en het gebruik van big data en biobanken (eHealth). Hierbij is samenwerking nodig van technologische kennisinstellingen, universiteiten, universitair medische centra, bedrijven, patiëntenorganisaties, verzekeraars, en maatschappelijke partners.

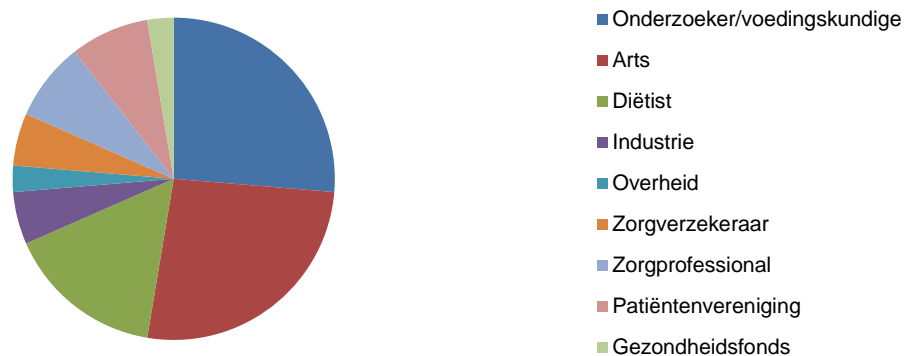
2.3.3 Veldraadpleging

De veldraadpleging bestond zowel uit het afnemen van semigestructureerde interviews als een expertmeeting. Door middel van de veldraadpleging werd er onder een diverse groep van deskundigen, zoals gezondheidsprofessionals, onderzoekers en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, geïnventariseerd hoe zij vanuit hun expertisegebied de mogelijkheden van voeding als behandeling van chronische lichamelijke ziekten zien. Tevens had de veldraadpleging tot doel om kennis te vergaren over welke (recente) interventies worden toegepast in de reguliere zorg, welke onderzoeken er gaande zijn, wat kennishiaten zijn, wat succesfactoren zijn van de voedingsinterventies en of dat effect beklijft, en welke mogelijke barrières er zijn voor het implementeren van de behandeling/interventie.

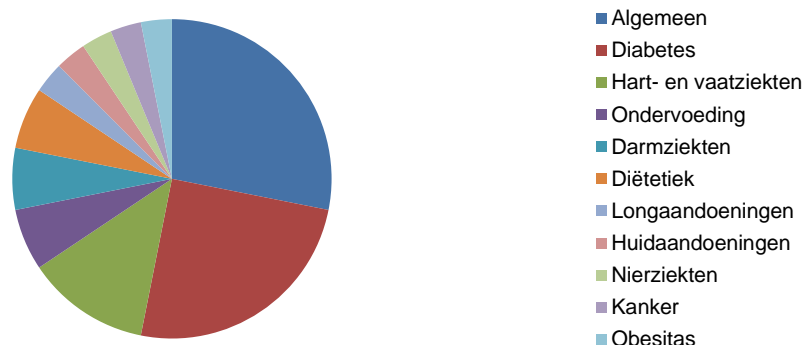
Semigestructureerde interviews

De interviews werden voornamelijk telefonisch – en enkele ook in persoon – afgenomen op basis van een vooraf opgestelde vragenlijst, met daarin voornamelijk open vragen, gericht op een brede inventarisatie van lopende initiatieven en mogelijkheden om voeding in te zetten als behandeling van (chronische) lichamelijke ziekten/aandoeningen. Er werd gericht aandacht besteed aan de onderbouwing van interventies en behandelingen, uitkomstmaten en barrières. De vragenlijst is met behulp van input uit de klankbordgroep tot stand gekomen (zie Bijlage 3). De interviews vonden plaats in de maanden februari en maart 2017 en werden uitgevoerd door drie projectmedewerkers. De geïnterviewde personen keurden na afloop van het interview het schriftelijk verslag van het interview goed.

Op basis van de bevindingen uit de interviews werd een aantal thema's vastgesteld voor verdere discussie tijdens de expertmeeting, waar de gevonden aandoeningen en mogelijke voedingsinterventies getoetst en geprioriteerd werden. In Figuur 2.3a en 2.3b wordt een overzicht gegeven van de achtergrond en expertise van de 32 geïnterviewde experts.



Figuur 2.3a Overzicht van de achtergrond van de geïnterviewde professionals (n=32)



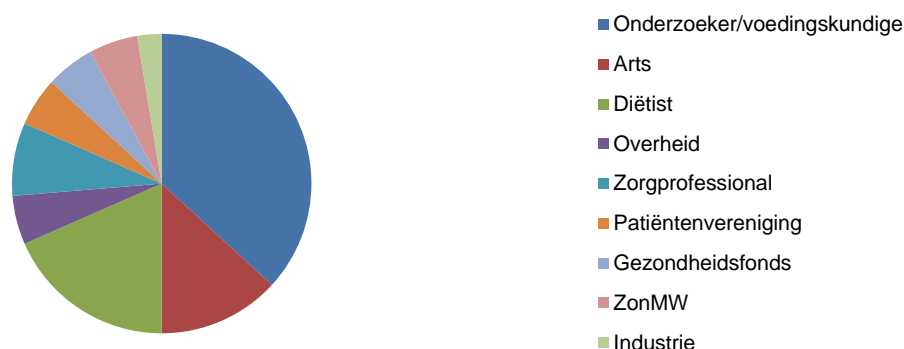
Figuur 2.3b Overzicht van expertisegebieden van de geïnterviewde professionals (n=32)

De achtergrond van de personen die we uiteindelijk niet hebben kunnen bereiken voor de veldraadpleging betrof: arts (8), diëtist/onderzoeker (1), onderzoeker (1), zorgverzekeraar (2), industrie (3), en gezondheidsfonds (3).

In het rapport zijn enige geanonimiseerde citaten opgenomen, die uit de interviews met experts afkomstig zijn.

Expertmeeting

Het doel van de expertmeeting die op 31 maart 2017 te Ede werd gehouden onder genodigden van de klankbordgroep en stakeholders, was om de bevindingen uit de interviews te toetsen en de voedingsbehandelingen te prioriteren op basis van effectiviteit en onderbouwing. Naast een plenaire sessie in de ochtend om chronische ziekten en mogelijke voedingsinterventies te prioriteren, werden er in de middag groepsdialogen gehouden onder leiding van een professionele discussieleider. De drie onderwerpen die aan bod kwamen waren 1) hoe functioneren voedingsrichtlijnen in de praktijk, 2) wat zijn barrières waardoor voeding nog niet optimaal wordt benut bij de behandeling van chronische ziekten en hoe hier de komende jaren mee om te gaan, en 3) hoe kan practice-based evidence worden ingezet om voeding bij de behandeling voor chronische ziekten te implementeren. Deze drie onderwerpen werden in drie kleinere groepen bediscussieerd, waarbij één voorzitter aanwezig bleef tijdens alle drie de rondes en de deelnemers rouleerden. Zo kregen alle deelnemers de kans hun expertise over alle drie deze onderwerpen te delen. De dag eindigde met korte presentaties over de uitkomsten van de discussie over deze drie onderwerpen door de voorzitter per onderwerp. Een lijst van deelnemers aan de expertmeeting is te vinden in Bijlage 2. In Figuur 2.4a en 2.4b wordt een overzicht gegeven van de achtergrond en expertise van de 29 deelnemers aan de expertmeeting.



Figuur 2.4a. Overzicht van de achtergrond van aanwezigen tijdens de expertmeeting (n=29)



Figuur 2.4b. Overzicht van expertisegebieden van aanwezigen bij de expertmeeting (n=29)

2.4 Uitkomstmaten

Om zicht te krijgen op de effectiviteit van voedingsinterventies werden verschillende uitkomstmaten nagevraagd gedurende de interviews. De uitkomstmaten konden zowel betrekking hebben op voedingsinterventies uit onderzoek als praktijkervaring van de geïnterviewde. Uitkomstmaten die in de interviews werden nagevraagd waren:

- Specifieke ziekte gerelateerde uitkomstmaten en indicatoren als lichaamsgewicht/gewichtsverlies, bloeddruk (systolisch), cholesterol/LDL, nuchtere bloedglucose, HbA1c, en andere relevante biomerkers
- Lange termijneffecten van de voedingsbehandeling
- Medicijngebruik en de mogelijke reductie daarvan
- Compliance van de voedingsbehandeling
- Kosteneffectiviteit.

2.5 Prioritering van ziektebeelden en voedingsinterventies

Gedurende de interviews werd een eerste inventarisatie gedaan (*“het net opgehaald”*) voor wat betreft ziektebeelden met veelbelovende voedingsinterventies. Vervolgens werd tijdens de expertmeeting de ochtendsessie besteed aan de prioritering van chronische ziekten en voedingsinterventies die de komende jaren, volgens de aanwezige experts, veel potentie hebben om de ziektelast terug te dringen. Eerst werd er met behulp van een grote tabel geïnterviewd of er nog veelbelovende ziektebeelden of interventies misten. Alle experts kregen vervolgens drie blauwe stickers om aan te geven welke ziekten/interventies in hun ogen de meeste potentie hebben en een rode sticker om aan te geven waar weinig potentie ligt (i.e. de komende jaren minder energie in gestoken moet worden). Samen met de uitgevoerde interviews vormde deze input de leidraad voor de prioritering van ziektebeelden en interventies en deze zijn verder uitgewerkt in hoofdstuk 4.

2.6 Rapportage

Dit rapport is geschreven door het Projectteam. Daarnaast is dit rapport ter consultatie aangeboden aan verschillende stakeholders, namelijk door zorgprofessionals, artsen, onderzoekers, diëtisten, patiëntenverenigingen en overheidsinstanties.

3. Een inventarisatie van voedingsadviezen in richtlijnen

Kernboodschappen

- Voedingsadviezen in huidige behandelrichtlijnen worden vrijwel niet ingezet ter *behandeling* van chronische ziekten, met uitzondering van de richtlijn bij obesitas. Voeding wordt tot dusver vooral aangewend ter *preventie* van ziekte, progressie en/of complicaties van de ziekte, en/of het verminderen van klachten.
- De Richtlijnen Goede Voeding vormen het uitgangspunt van voedingsadviezen in behandelrichtlijnen met indien nodig ziekte-specifieke aanpassingen.
- De bewijslast van voedingsadviezen in behandelrichtlijnen zijn vooral evidence-based en berusten doorgaans op (een combinatie van-) observationele studies en korte termijn interventies.
- Vooral artsen zijn betrokken bij het opstellen van multidisciplinaire behandelrichtlijnen en NHG-standaarden, welke vervolgens door diverse beroepsverenigingen (waaronder diëtisten) gemandateerd of geaccordeerd worden.
- Zowel bij de naleving als bij de monitoring van de effectiviteit van voedingsadviezen in de behandelrichtlijnen liggen verbeterkansen.

3.1 Huidige Richtlijnen Goede Voeding

Wanneer we kijken naar de voedingsadviezen in richtlijnen in de zorg kunnen we niet om de Richtlijnen Goede Voeding heen³ (zie kader). Deze richtlijnen, in combinatie met de voedingsnormen waarin de aanbevolen dagelijkse hoeveelheden per nutriënt is vastgesteld, vormen namelijk het voedingskundig uitgangspunt in Nederland.

“Medicijnen werken in op slechts één aspect, maar gezonde voeding kan je hele lichaam een plusje geven” – Zorgprofessional.

Richtlijnen Goede Voeding (Gezondheidsraad, 2015)

Eet volgens een meer plantaardig en minder dierlijk voedingspatroon conform de onderstaande richtlijnen

- Eet dagelijks ten minste 200 gram groente en ten minste 200 gram fruit
- Eet dagelijks ten minste 90 gram bruin brood, volkorenbrood of andere volkorenproducten
- Eet wekelijks peulvruchten
- Eet ten minste 15 gram ongezoeten noten per dag
- Neem enkele porties zuivel per dag, waaronder melk of yoghurt
- Eet een keer per week vis, bij voorkeur vette vis
- Drink dagelijks drie koppen thee

- Vervang geraffineerde graanproducten door volkorenproducten
- Vervang boter, harde margarine en bak- en braadvetten door zachte margarine, vloeibaar bak- en braadvet en plantaardige oliën
- Vervang ongefilterde door gefilterde koffie

- Beperk de consumptie van rood vlees en met name bewerkt vlees
- Drink zo min mogelijk suikerhoudende dranken
- Drink geen alcohol of in ieder geval niet meer dan één glas per dag
- Beperk de inname van keukenzout tot maximaal 6 gram per dag
- Het gebruik van voedingsstofsupplementen is niet nodig, behalve voor mensen die tot een specifieke groep behoren waarvoor een suppletieadvies geldt.

De Richtlijnen Goede Voeding en de voedingsnormen zijn in eerste instantie opgesteld voor gezonde personen, maar kunnen ook van toepassing zijn voor patiënten, tenzij anders aanbevolen door de arts of diëtist⁶. In het algemeen zal een bepaald dieet grote overeenkomsten hebben met de Richtlijnen Goede Voeding, maar om medische redenen aan specifieke eisen moeten voldoen die op het individu zijn afgestemd, zoals een koolhydraat- of natriumbeperving. Deze ziekte-specifieke dieetbehandelingen worden o.a. beschreven in multidisciplinaire richtlijnen en dieetbehandelingsrichtlijnen. Een overzicht van bestaande richtlijnen in de zorg is gegeven in Bijlage 4.

3.2 Voedingsadviezen in richtlijnen

De inventarisatie van de beschikbaarheid van huidige formele richtlijnen in de zorg is terug te vinden in Bijlage 4. In Bijlage 5 staat een uitgebreide beschrijving van de desbetreffende voedingsadviezen in behandelrichtlijnen in de zorg. Meer gedetailleerde informatie met betrekking tot de geïnventariseerde richtlijnen is op te vragen bij de auteurs.

Voeding als interventie om de ziekte te genezen (reversibel en curatief)

Alleen in de formele richtlijnen voor obesitas heeft voeding een curatieve rol bij de behandeling. Dit is echter vanzelfsprekend omdat het volgen van een dieet in combinatie met bewegen als de meest succesvolle manier van afvallen wordt gezien. In geen van de andere richtlijnen is het genezen (curatie) van de aandoening genoemd als reden voor de voedingsadviezen die worden gegeven. De belangrijkste motieven die worden genoemd zijn preventie van de ziekte of preventie van een recidief, preventie van progressie en/of complicaties van de ziekte, en het verminderen van klachten.

Interessant is dat in een aantal formele richtlijnen momenteel expliciet vermeld staat dat bepaalde voedingsadviezen of een dieet *niet* nodig zijn (NHG-standaard Diabetes Mellitus Type 2, NHG-standaard Artritis, richtlijnen voor Diverticulitis, NHG-standaard Acute Diarree; NHG-standaard Acne). In deze gevallen hebben patiënten of zorgverleners vaak verwachtingen over de rol van voeding of bepaalde voedingsmiddelen, maar wordt het wetenschappelijk bewijs daarvoor als onvoldoende beschouwd. In tegenstelling tot de NHG-standaard Artritis, geeft de Richtlijn voor Jicht van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR) bijvoorbeeld wel aan dat er advies moet worden gegeven over het beperken van bepaalde voedingsmiddelen. Dit komt waarschijnlijk doordat de laatste richtlijn van recentere datum is en er daarom meer bewijskracht is voor deze adviezen. In de Handleiding Behandeling IBD komen geen voedingsadviezen voor, mogelijk omdat er geen diëtisten/voedingskundigen bij betrokken waren, hetgeen opvallend genoemd mag worden. Diëtisten waren wel betrokken bij de recentere internationale ESPEN richtlijn over IBD (2017).

De adviezen die worden gegeven staan in algemene termen in Bijlage 5 vermeld. Meestal betreft het een verwijzing naar de Richtlijnen Goede Voeding, tenzij er specifieke aandachtspunten zijn, bijvoorbeeld de inname van zout en eiwit bij nierziekten en purinerijke voedingsmiddelen bij jicht.

Afwijkingen van de Richtlijnen Goede Voeding (2015/2006)

In het algemeen is de voeding die geadviseerd wordt in lijn met de Richtlijnen Goede Voeding, tenzij de gezondheidssituatie van de patiënt om specifieke aanpassingen vraagt. In sommige richtlijnen wijkt de alcoholrichtlijn iets af van de Richtlijnen Goede Voeding. Het meest recente advies is om geen alcohol te drinken of in ieder geval niet meer dan 1 glas per dag. In de richtlijn uit 2006 luidde de aanbeveling om de inname van alcoholische drank te beperken tot 1 glas (vrouwen) of 2 glazen (mannen).

Onderbouwing van de adviezen

Alle richtlijnen zijn evidence-based of consensus-based. In hoeverre dit ook geldt voor de voedingsadviezen die in de richtlijnen staan is niet altijd duidelijk. Er worden verschillende methoden gebruikt voor het classificeren van de bewijslast ('levels of evidence') (zie Bijlage 6). In het algemeen bleek dat het bewijs op het niveau van randomized controlled trials (RCTs) met harde uitkomstmaten schaars is: de onderbouwing berust doorgaans op (een combinatie van) observationele studies en korte termijn interventies. Voor de belangrijkste chronische aandoeningen waarbij voeding een rol bij de behandeling kan spelen (hart- en vaatziekten, diabetes mellitus, chronische nierziekten en maagdarmziekten (met uitzondering van diarree en obstipatie)) wordt in Bijlage 7 een uitgebreide onderbouwing gegeven. Meer inhoudelijke informatie over de bewijsvoering is te vinden in een memo die het RIVM heeft geschreven en bij de auteurs opvraagbaar is.

Doorverwijzing naar de diëtist en uitvoering van de voedingszorg in de praktijk

Daar waar voedingsadviezen in de richtlijnen worden gegeven, wordt in de meeste gevallen ook doorverwijzing naar de diëtist genoemd. In een aantal specifieke gevallen wordt doorverwijzing naar de diëtist duidelijk geadviseerd, bijvoorbeeld in de Nederlandse multidisciplinaire richtlijnen voor diabetes mellitus type 2 en voor patiënten met chronische nierschade in geval van eiwitbeperking. Vaak wordt aangegeven dat verwijzing overwogen kan worden, al dan niet in specifieke gevallen. Dit geeft de arts ruimte voor eigen beleid samen met de patiënt. De eigen bijdrage voor behandeling door de diëtist in het huidige verzekeringsstelsel wordt vaak genoemd als een drempel voor patiënten. In de praktijk wordt in de eerstelijnsgezondheidszorg voeding- en leefstijladvies ook vaak uitgevoerd door de praktijkondersteuner, in de tweede lijn soms door gespecialiseerde verpleegkundigen. De verdeling van verantwoordelijkheden en taken van de verschillende zorgprofessionals wordt in bestaande richtlijnen niet uitgewerkt.

Achtergrond professionals

De multidisciplinaire richtlijnen, zoals de CBO richtlijnen, zijn zoals de naam al zegt, door multidisciplinaire teams opgesteld. Deze richtlijnen worden door verschillende beroepsverenigingen gemandateerd of geaccordeerd. De Nederlandse Vereniging van Diëtisten is er hier een van, mits betrokken. Bij het opstellen van de NHG-standaarden zijn vooral huisartsen betrokken, en bij de specialistische richtlijnen de specialistische beroepsverenigingen. In sommige gevallen is wel commentaar gegeven door diëtisten of voedingskundigen. De NHG-richtlijnen (naast de NHG-standaarden zijn dat ook Landelijke Transmurale Afspraken (LTAs)) zijn echter vaak van multidisciplinaire richtlijnen afgeleid.

Voor een aantal richtlijnen staat er geen diëtist of voedingskundige genoemd en is ook niet aangegeven dat de richtlijn is gemandateerd door de Nederlandse Vereniging van Diëtisten, terwijl er hier naar de mening van de projectgroep wel een rol voor voeding in de therapie zou kunnen liggen. Dit betreft de NHG-standaard Diabetes Mellitus type 2; LTA Chronische Nierschade; Richtlijn Diagnostiek en behandeling van patiënten met chronische nierschade; NHG-standaard Artritis; Handleiding behandeling IBD 2014-2015; NHG-standaard Diverticulitis; NHG-standaard Acute Diarree; NHG-standaard Obstipatie; Landelijke Richtlijn Colorectaalcarcinoom; Mammacarcinoom; Kleincellig longcarcinoom; Niet-kleincellig longcarcinoom; NHG-standaard Acne; NHG-standaard Psoriasis.

3.3 Implementatie van voedingsadviezen uit richtlijnen

Naleving van behandelrichtlijnen

Tijdens de expertmeeting bleek de naleving van voedingsadviezen uit behandelrichtlijnen door de zorgprofessional, en vooral de arts, een belangrijk thema te zijn. Volgens de experts bestaat hiervoor momenteel geen systematisch monitoringssysteem en is er nog veel ruimte voor verbetering in de naleving van de behandelrichtlijnen en de organisatie hiervan. Beschikbare kwaliteitssystemen in de zorg bieden hiervoor mogelijkheden.

De experts zijn unaniem van mening dat er in het algemeen veel ruimte is voor verbetering in de naleving van de richtlijnen, en dat daarvan grote gezondheidswinst verwacht mag worden. Voor de naleving van voedingsadviezen uit richtlijnen is het noodzakelijk dat de behandelaar voldoende inzicht heeft in de relatie tussen voeding, ziekte en gezondheid, en competent is om het gesprek over voeding en leefstijl aan te gaan met de patiënt. Specifieke voedingsadviezenvragen om een tijdige doorverwijzing naar de diëtist, die door maatwerk rekening kan houden met de individuele voorkeuren en mogelijkheden van de patiënt en deze in kan passen binnen de gestelde kaders van effectiviteit. Volgens de experts zijn de voedingsadviezen in de huidige richtlijnen, van o.a. sommige multidisciplinaire richtlijnen en de NHG-standaarden, te generiek. De voedingsadviezen in behandelrichtlijnen zouden meer gericht moeten zijn op voeding als een geïntegreerd onderdeel van de gehele behandeling naast medicatie, beweging, en stoppen met roken.

Monitoring van effectiviteit

Een ander punt dat uit de expertmeeting naar voren kwam, is dat in het algemeen veel beter gemonitord moet worden wat het gezondheidseffect is van een richtlijn. Met andere woorden; leidt het opvolgen van de voedingsadviezen uit de richtlijnen daadwerkelijk tot het gewenste resultaat? Er zijn bijvoorbeeld goede effectmetingen beschikbaar over de toegevoegde waarde van een voedingsbeleid bij COPD in vergelijking tot een behandeling zonder voedingsbeleid¹⁰.

De (beperkte) beschikbare harde data uit de tweede lijn laten zien dat naleving van de voedingsrichtlijnen zeer matig tot onvoldoende is, maar dat zelfs een licht verbeterde naleving al flinke gezondheidswinst zou opleveren, zoals aangetoond voor het beperken van zoutinname bij patiënten met diabetes/nierziekte¹¹. Andere domeinen en ziektebeelden kunnen hiervan leren.

Het monitoren van de gezondheidseffecten van richtlijnen werkt twee kanten op. Het geeft de behandelaar gedegen houvast en daarnaast kunnen bevindingen uit de praktijk een behandelrichtlijn nuanceren en corrigeren als basis voor betere behandelrichtlijnen in de toekomst.

“Naleving van richtlijnen komt ook aan bod bij kwaliteitsvisitaties maar is vaak summier en oppervlakkig.” – Arts

4. Potentie van voeding als behandeling van chronische ziekten

Kernboodschappen

- Onder de geraadpleegde experts bestaat een grote mate van consensus over de stelling dat voeding een prominentere plaats verdient bij de behandeling van chronische ziekten. Voorwaarde is dat voeding onderdeel is van een algemene en duurzame leefstijlverbetering.
- De grootste gezondheidswinst valt te behalen bij de behandeling van cardio-metabole aandoeningen (cardiovasculaire ziekten, diabetes mellitus type 2 en nierziekten), en van diverse darmaandoeningen. Voedingsmaatregelen zijn echter ook veelbelovend voor de ondersteunende behandeling van andere chronische ziekten (bijvoorbeeld chronisch obstructieve longziekten (COPD) en kanker). (Tabel 4.1)
- Doordat voedingsmaatregelen vaak tot algemene-, ziekte-overstijgende gezondheidseffecten leiden, vormen ze een belangrijke therapeutische optie wanneer er sprake is van multimorbiditeit (het gelijktijdig voorkomen van meerdere chronische ziekten). Dit is relevant gelet op de toenemende incidentie en prevalentie van multimorbiditeit. Voeding biedt daarmee een uniek voordeel boven farmacotherapie.
 - De Richtlijnen Goede Voeding bieden een goed vertrekpunt en kunnen daar waar nodig worden gecombineerd met ziekte-specifieke aanpassingen. Onderzoek naar de lange-termijn effecten van deze aanpassingen verdient prioriteit.

Tabel 4.1 Kansrijke voedingsinterventies per chronische aandoening op basis van de veldraadpleging¹

Aandoening Voedingsinterventie	Multimorbiditeit / generiek	Diabetes type 2	Hart- en vaatziekten	Nierziekten	Darmgezondheid (IBD/PDS)	Kanker (borst, darm, long)	Voedings-Toestand (o.a. COPD)
Gecombineerde (multimodale) leefstijlinterventie, gericht op de RGV met daarbij gezond bewegingspatroon	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Mediterraan dieet	✓	✓	✓	✓		✓	
DASH dieet	✓	✓	✓	✓		✓	
Koolhydraatbeperkt dieet		✓					
Eiwitrijk dieet (i.c.m. beweging)							✓
Natriumbepert dieet				✓			
Anti-inflammatoir dieet					✓		
FODMAP dieet					✓		

¹ Deze tabel is tot stand gekomen na raadpleging van een selecte groep experts. Dit neemt niet weg dat voedingsinterventies die hier niet genoemd worden wel degelijk relevant kunnen zijn. DASH staat voor Dietary Approaches to Stop Hypertension. FODMAP staat voor een dieet dat arm is aan fermenteerbare oligo-, di-, mono-sacchariden en polyolen.

“Wanneer een ongezond voedingspatroon een risicofactor is bij het ontstaan van een ziekte, is eten volgens een gezond voedingspatroon belangrijk in de behandeling.” – Beleidsmedewerker

Om de potentie van voeding als behandeling van chronische ziekten in kaart te brengen, begon elk interview met de vraag of voeding een rol kan spelen in de behandeling van chronische ziekten. Op deze vraag antwoordde slechts één persoon “misschien” en alle geïnterviewde experts zeiden ‘ja’. Er bestaat een grote mate van consensus onder de geïnterviewde experts dat voeding potentie heeft bij de behandeling van chronische ziekten. Vervolgens werd gevraagd bij welke chronische ziektes voeding dan een rol kan spelen en welke voedingsinterventies de meeste potentie hebben. Tijdens de interviews werden ook chronische ziekten en aandoeningen genoemd die buiten het bereik van deze kennissynthese lagen, zoals reuma, diabetes mellitus type 1, depressie, migraine, Parkinson, auto-immuunziekten (MS), en herstel na operatie (ondervoeding). Deze zijn niet verder uitgewerkt in dit rapport. Dit neemt niet weg voedingsinterventies wel degelijk relevant kunnen zijn voor deze aandoeningen.

De veldraadpleging gaf tevens inzicht in de voedingsinterventies die tot dusver zijn uitgevoerd. De voedingsinterventies werden ingedeeld in de volgende categorieën: voeding als (onderdeel van een) leefstijlinterventie, specifieke diëten (bijvoorbeeld FODMAP bij inflammatoire darmaandoeningen), interventies met bepaalde voedingsmiddelen (bijvoorbeeld vis, groenten of fruit), en interventies met nutriënten/supplementen (bijvoorbeeld omega-3 vetzuren, vitamine D en natriumbepert dieet).

4.1 De rol van voeding bij de behandeling: *additioneel of vervangend?*

“Er wordt vaak eerst gestart met medicatie en daarna wordt pas voedingsadvies gegeven. Dat kun je ook omdraaien indien dat mogelijk is: eerst kijken wat er met voeding te behalen valt” – Vertegenwoordiger Gezondheidsfonds.

De rol van voeding bij de behandeling van chronische ziekten werd door het merendeel van de ondervraagde experts gezien als additioneel aan de reguliere behandeling (met o.a. medicatie), en niet zo zeer als een vervanging, al is dit ziekte-afhankelijk en ook afhankelijk van de urgentie/activiteit/fase van de aandoening. Er zijn bepaalde chronische aandoeningen waarbij voeding/dieetbehandeling de primaire behandeling is, zoals bij ondervoeding en overgewicht/obesitas. Bij bepaalde chronische aandoeningen kan voeding mogelijk de reguliere behandeling (deels) vervangen. Deze potentie is vooral groot voor diabetes mellitus type 2 en hart- en vaatziekten aldus de experts.

4.2 Prioritering: *waar de komende jaren op in te zetten?*

Tijdens de expertmeeting werd de experts gevraagd een prioritering aan te brengen in de genoemde chronische ziekten en voedingsinterventies. Tabel 4.2 geeft een beschrijving van genoemde chronische aandoeningen en veelbelovende voedingsinterventies.

Tabel 4.2 Kansrijke voedingsinterventies per aandoening op basis van de veldraapleging

Chronische aandoeningen	Kansrijke voedingsinterventies op basis van de veldraapleging	Onderbouwing	Expert opinion
Multimorbiditeit / generiek	<ul style="list-style-type: none"> Gecombineerde leefstijlinterventie (voeding, beweging, ontspanning, stoppen met roken) Richtlijnen Goede Voeding Mediterraan- en DASH dieet 	Meer onderzoek naar de effecten van Richtlijnen Goede Voeding bij ziekte is gewenst	Zeer kansrijk
Cardio-metabool			
Diabetes mellitus type 2	<ul style="list-style-type: none"> Gecombineerde leefstijlinterventie (voeding, beweging, ontspanning) 	Tuomilehto (2001) ¹² , Knowler (2002) ¹³ , Look AHEAD ¹⁴ Interventiestudies SLIM ¹⁵ , SLIMMER ¹⁶ , en MetSLIM ^{17,18}	Zeer kansrijk
	<ul style="list-style-type: none"> Koolhydraatbeperkt dieet 	meta-analyse Snorgaard et al. (2017) ¹⁹ vooral effect korte termijn; lange termijnonderzoek is gewenst Alpha-Omega studie ^{20,21}	Zeer kansrijk
	<ul style="list-style-type: none"> Mediterraan- en DASH dieet 	Vele inclusief Vogt (1999) ²² , Shirani (2013) ²³ , Lin (2003) ²⁴	Zeer kansrijk
Hart- en vaatziekten	<ul style="list-style-type: none"> Gecombineerde leefstijlinterventie (voeding, beweging, ontspanning, stoppen met roken) Richtlijnen Goede Voeding Mediterraan- en DASH dieet 	DASH-dieet; o.a. Salehi-Abargouei (2013) ²⁵	Zeer kansrijk
Nierziekten	<ul style="list-style-type: none"> Gecombineerde leefstijlinterventie (voeding, beweging, ontspanning, stoppen met roken) Richtlijnen Goede Voeding Mediterraan- en DASH dieet 	Palmer et al. (2017); Kelly et al. (2016) ²⁶ ; Zelle et al. (2011) ²⁷	Zeer kansrijk
	<ul style="list-style-type: none"> Natriumbepert dieet 	Humalda et al. (2014) ²⁸	Zeer kansrijk
Darm			
IBD en PDS	<ul style="list-style-type: none"> FODMAP dieet Anti-inflammatoir dieet 	FODMAP: vele inclusief Marsh et al. (2016) ²⁹ Anti-inflammatoir dieet: meer onderzoek nodig (nu vooral onderbouwing op moleculair niveau)	Zeer kansrijk
Kanker			
Borst-, darm- en longkanker	<ul style="list-style-type: none"> Gecombineerde leefstijlinterventie (voeding, beweging, ontspanning, stoppen met roken) Richtlijnen Goede Voeding Mediterraan dieet 	Meta-analyse van WCRF (2014) en van Schwedhelm et al. (2016) ³⁰	Zeer kansrijk
Long			
COPD	Interventies gericht op ¹ : <ul style="list-style-type: none"> a) Behandeling van COPD specifiek onvrijwillig gewichtsverlies b) Verlies en herstel van spiermassa (en daarmee bij COPD gepaard gaande verstoorde stofwisseling) c) Aanpak van het verhoogde cardiovasculaire risico bij mild tot matig COPD 	Meta-analyse van Collins et al. (2013) ³¹	Zeer kansrijk

¹ De voedingsinterventiestrategie voor COPD is afhankelijk van een goede fenotypering van zowel ziekte-kenmerken (ernst en type COPD) als van metabole kenmerken. Deze kunnen veranderen gedurende het verloop van de ziekte.

In de expertmeeting werd de hoogste prioriteit toegekend aan cardio-metabole ziekten, waaronder diabetes mellitus type 2, nierziekten, en hart- en vaatziekten.

Verder werden ook onderliggende risicofactoren (obesitas en ondervoeding) als ook darmziekten als IBD en PDS, longziekten (in het bijzonder COPD), en kanker genoemd als chronische aandoeningen waar de komende jaren prioriteit aan zou moeten worden gegeven.

Een individueel aangepaste dieetbehandeling als onderdeel van een leefstijlinterventie wordt gezien als meest veelbelovende voedingsinterventie.

Daarnaast werden ook voeding als onderdeel van algemene leefstijlinterventies en een koolhydraatbeperkt en eiwitverrijkte diëten genoemd.

De chronische aandoeningen en de meest veelbelovende voedingsinterventies worden hieronder verder uitgewerkt.

4.3 Chronische aandoeningen en veelbelovende voedingsinterventies

4.3.1 Cardio-metabole aandoeningen

Het risico op diabetes mellitus type 2, hart- en vaatziekten, en nierziekten wordt grotendeels verklaard door de aanwezigheid van overeenkomstige risicofactoren, met als belangrijkste: roken, hypertensie, dislipidemie, verhoogd glucose, overgewicht en gebrek aan lichamelijke activiteit. Voeding als behandeling voor cardio-metabole aandoeningen lijkt dan ook voor de hand liggend en resultaten uit de veldraadpleging laten zien dat de meeste voedingsinterventies bij patiënten met cardio-metabole aandoeningen zijn uitgevoerd³². Voor diabetes mellitus type 2 en hart- en vaatziekten kwamen enkele specifieke voedingsinterventies naar voren die hieronder verder worden besproken.

“80% van wat ik in de spreekkamer zie, zou ik met voeding en leefstijl kunnen oplossen: met voeding, stress/ontspanning, beweging en slapen. Als je die vier elementen aanpakt, dan maak je enorme slagen”. – Huisarts

Diabetes mellitus type 2

De veldraadpleging liet zien dat er verreweg het meeste bewijs is voor voedingsinterventies bij de chronische aandoening diabetes mellitus type 2. Grote studies uit de VS en Finland lieten eerder al zien, dat gecombineerde leefstijlinterventie effectief is bij patiënten met (een verhoogd risico op diabetes, en dat leefstijl interventie meer effectief was dan de standaard medicatie (metformin)¹²⁻¹⁴. Hieronder worden enkele recente voedingsinterventies, SLIM/SLIMMER/MetSLIM en Keer Diabetes2Om, uitgevoerd in de Nederlandse context verder besproken.

Onderzoekers van Maastricht Universiteit en het RIVM ontwikkelden een leefstijlprogramma met voeding en bewegen als interventie om een effect te meten op de glucose tolerantie bij mensen met een verhoogd risico op diabetes mellitus type 2. Het voedingsadvies was gebaseerd op de toenmalige Richtlijnen Goede Voeding. De eerste studie in 2003 (SLIM) liet zien dat de interventiegroep, ondanks een gering gewichtsverlies van gemiddeld 2-3 kg, toch een sterk effect had op het glucosemetabolisme³³. In de interventiegroep werd een halvering van de incidentie van diabetes mellitus gezien over een periode van 6 jaar. Dit is in overeenstemming met grotere studies uit Finland en Amerika. In Amerika scoorde de leefstijlinterventie beter dan medicijnen (bijvoorbeeld metformine) onder de verhoogd risicogroep.

In een vervolg studie, de SLIMMER studie, een éénjarige praktijkstudie in Apeldoorn en Doetinchem werden lokale professionals ingezet (eigen huisarts en diëtist)³⁴. Het voedingsadvies was volgens modernere voedingsrichtlijnen: laag in koolhydraten, hoog in eiwit. De diëtisten waren vrijer om de voeding naar eigen inzicht aan te passen en daarmee af te wijken van de Richtlijnen Goede Voeding. Uit de analyse bleek dat voeding, onafhankelijk van bewegen, een gunstig effect had op het glucosemetabolisme en antropometrie.

Meer recent werd een praktijkstudie uitgevoerd gericht op mensen met abdominale obesitas onder Nederlanders met een lage sociaaleconomische status en mensen van Marokkaanse en Turkse afkomst (MetSLIM) in Arnhem en Eindhoven¹⁷. De diëtisten hadden weet van de taal en cultuur van de deelnemers en beweging vond plaats in de wijk. Deze studie vond grotendeels dezelfde effecten als de eerder genoemde SLIM en SLIMMER studies.

Een ander recent voorbeeld is KeerDiabetes2 Om, een leefstijlprogramma dat claimt te zijn gericht op het “omkeren” van diabetes mellitus type 2. Hiermee wordt bedoeld: minder medicatie en gunstigere bloedwaarden, en daarmee een betere ervaren gezondheid en kwaliteit van leven, minder zorggebruik en lagere zorgkosten (<http://keerdiabetesom.nl/>). Dit initiatief is begonnen in 2013 vanuit de Stichting Voeding Leeft in samenwerking met en gefinancierd door de Coöporatie VGZ en het ministerie van Economische Zaken. Onder begeleiding van ervaren en speciaal hiervoor opgeleide verpleegkundigen, leefstijlcoaches, diëtisten en koks worden deelnemers gedurende 2 jaar begeleid om voeding, beweging en ontspanning in te zetten als medicijn. Zelfzorg is hierbij een sleutelwoord. De eerste voorlopige resultaten onder 74 deelnemers laten zien dat er na 6 maanden op groepsniveau significante verbeteringen te zien zijn voor medicatiegebruik, Hb1Ac waardes, gewicht en buikomtrek, nuchter glucose, ervaren gezondheid en kwaliteit van leven, lichamelijke activiteit, cholesterolhuishouding, en triglyceridengehalten. Meer onderzoek moet uitwijzen of deze bevindingen in grotere groepen bevestigd kunnen worden en wat de lange termijn effecten zijn.

Voor beide voorbeelden geldt dat voeding onderdeel was een bredere leefstijlinterventie. Dit sluit ook aan bij de Nationale Wetenschapsagenda waarbij één van de vragen was “*de juiste voeding en leefstijl zijn essentieel bij diabetes mellitus. Maar wat zijn de korte en lange termijn gevolgen van verschillende leefstijlkeuzes voor de gezondheid van mensen met diabetes mellitus? En hoe kan je deze optimaliseren zodat mensen gezond blijven?*”. Meer onderzoek naar de lange termijn effecten van voeding als onderdeel van een leefstijlinterventie bij diabetes mellitus type 2 lijkt dan ook zeer wenselijk.

Hart- en vaatziekten

“*Medicamenteuze behandeling is heel effectief, maar je pakt daarmee de oorzaak niet aan.*” – *Vertegenwoordiger Gezondheidsfonds*

Na kanker zijn hart- en vaatziekten doodsoorzaak nummer 1 in Nederland. In 2011 waren er bijna 970.000 personen met coronaire hartziekten, beroerte of hartfalen¹. De veldraadpleging liet een aantal voedingsinterventies zien en met name de Alpha-Omega studie werd herhaaldelijk genoemd^{20,21}. Deze studie was een multicenter dubbelblinde gerandomiseerde RCT in 4837 patiënten met een myocardinfarct die naast hun medicatie margarine ontvingen met een bepaalde vetzuursamenstelling om te onderzoeken of een lage dosis van de omega-3 vetzuren eicosapentaenoic acid (EPA), docosahexaenoic acid (DHA) of alpha-linoleenzuur (ALA) een gunstig effect zou hebben op hart- en vaatziekten. Er waren te weinig events om de primaire

hypothese te toetsen en de resultaten lieten geen effect zien met deze lage dosis lange keten vetzuren in deze patiënten die al medicatie ontvingen tegen hypertensie, trombose en lipidehuishouding. Ook was er geen effect op de inflammatie marker CRP³⁵. Echter, binnen subgroepen van de Alpha-Omega studie, waaronder diabetespatiënten, waren er wel effecten van de interventie te zien, onder andere significant verminderde aritmie-gerelateerde events³⁶ en een kleine maar significante verbetering van de nierfunctie³⁷. Ook liet deze studie zien dat zelfs bovenop het medicatiegebruik, gezond eten was geassocieerd met een lager risico op hart- en vaatziekten en mortaliteit³⁸.

“Er bestaat tegenwoordig zeer effectieve medicatie zoals glucoseregelaars, bloeddruk- en cholesterolverlagers, waarvan het effect is aangetoond. Ondanks dat met voeding misschien een net zo groot effect te bereiken valt, wordt voeding niet regulier als primaire behandeling ingezet, maar ter aanvulling op medicatie. Het additionele effect van voeding is vervolgens moeilijk aantoonbaar, zo niet onmogelijk om vast te stellen.” – Onderzoeker

Ondanks dat er relatief veel wetenschappelijk onderzoek is dat laat zien dat voeding een belangrijke rol speelt bij hart- en vaatziekten, was het een uitdaging tijdens de veldraadpleging om cardiologen te vinden die iets over dit onderwerp kwijt wilden. De cardioloog die we geïnterviewd hebben was positief over de mogelijkheid om voeding in te zetten als behandeling bij cardiovasculaire ziekten. Door de huidige effectieve medicijnen zijn voeding en leefstijl onderbelichte onderwerpen bij de behandeling van hart- en vaatziekten, terwijl met een effectieve leefstijlinterventie een vergelijkbaar effect te behalen is waardoor patiënten (deels) het medicijngebruik kunnen afbouwen. Echter zijn niet alle hart- en vaatziekten met voeding op te lossen.

Bij zogenaamde therapieresistente hypertensie, is met effectieve inzet van voedingsinterventie (zoutbeperking en gewichtsreductie) doorgaans een substantiële bloeddrukverlaging te bereiken. Hier gaat het dus niet om verschil in potentie tussen medicatie en dieet, maar om een probleem bij de implementatie van de voedingsinterventie. Met effectieve implementatie is dus potentieel veel gezondheidswinst te boeken. In dit verband werd ook gewezen op het probleem om een gezonde leefstijl duurzaam vol te houden. Dit sluit aan bij één van de speerpunten van de beleidsstrategie van de Nederlandse Hartstichting voor de komende jaren³⁹ en onderzocht wordt in het multidisciplinaire ZonMW/NHS programma “Gezond Leven, Goed voor je hart”.

Nierziekten

Ongeveer 10% van de Nederlandse bevolking heeft chronische nierschade⁴⁰ en een groot deel van die mensen is zich hiervan niet bewust. Dit komt omdat klachten vaak pas ontstaan als de nierfunctie al sterk is verminderd. Mensen met nierschade hebben bovendien een verhoogd risico op eindstadium nierfalen, en een zeer sterk verhoogd risico op hart- en vaatziekten⁴¹. Chronische nierschade ontstaat meestal door hoge bloeddruk of diabetes mellitus en bovendien versterken deze de nierschade, en de cardiovasculaire complicaties daarvan.

Een ongezonde leefstijl, bijvoorbeeld een hoge zoutinname, overgewicht/obesitas en roken, en te weinig groenten^{26,42}, zijn risicofactoren voor nierziekten en de complicaties daarvan, ook omdat ze, onafhankelijk daarvan, kunnen leiden tot hypertensie en/of diabetes mellitus. Ze spelen dus ook een rol bij de behandeling van nierziekten (bij preventie van progressief nierfunctieverlies), en het voorkomen van de cardiovasculaire complicaties daarvan. Dit is ook verwoord in de richtlijnen (LTA en NfN, Bijlage 5). De onderbouwing berust voornamelijk op epidemiologische data en korte termijn interventiestudies. Belangrijk is verder, dat een te hoge zoutinname de werkzaamheid van de belangrijkste klasse geneesmiddelen ter bescherming van nier- en hartvaatstelsel bij

nierpatiënten (RAAS-blokkade) volledig te niet doet: de effecten van een te hoge zoutinname kunnen dus niet worden gecompenseerd door medicatie⁴³. Dit geldt eveneens voor patiënten bij wie diabetes mellitus de oorzaak is van de nierziekte. In interventiestudies werd zelfs al met een matige zoutbeperking de werkzaamheid van de medicatie hersteld¹¹. In lijn met de algemene schaarste aan voedingsstudies met harde eindpunten, zijn dergelijke studies voor nierpatiënten evenmin beschikbaar. Een recente Cochrane analyse concludeert – op grond van de resultaten van korte termijn interventiestudies – dat lange termijn voedingsinterventies in de vorm van pragmatische trials voor patiënten met chronische nierziekte dringend gewenst zijn⁴⁴. Dit sluit aan bij verschillende onderzoekagenda's, zowel vanuit de beroepsgroep (in ontwikkeling) als de patiëntenvereniging, in Nederland (NVN) zowel als internationaal⁴⁵.

4.3.2 Darmziekten

Dagelijks krijgen maag-darm-lever (MDL) artsen de vraag van patiënten of het aanpassen van hun voeding een mogelijk gunstig effect kan hebben op het beloop van hun ziekte⁴⁶. Uit de veldraadpleging kwamen weinig specifieke studies naar voren die een specifieke voedingsinterventie voor patiënten met IBD of IBS hebben getest. Patiënten worden niet standaard verwezen naar de diëtist, enkel in geval van specifieke voedingstekorten of gewichtsverlies. Een eventueel dieet is dan ook afhankelijk van de klachten.

Als meest veelbelovende voedingsinterventies (naast medicatie) voor de behandeling van darmaandoeningen werden bij de veldraadpleging het FODMAP dieet en anti-inflammatoir dieet genoemd. Onderzoek laat zien dat het vermijden van fermenteerbare koolhydraten (FODMAP) een gunstig effect kan hebben voor patiënten met prikkelbaar darm syndroom (PDS) en er zijn ook aanwijzingen dat het mogelijk gunstig zou kunnen zijn voor patiënten met IBD²⁹. Mogelijk zouden aanpassingen van de voeding de samenstelling van de darmflora, het microbiom, gunstig kunnen beïnvloeden.

De veldraadpleging liet verder zien dat er initiatieven zijn in Nederland om specifieke diëten bij patiënten met IBD te gaan onderzoeken. Zo is er een landelijke subsidieaanvraag gaande naar een evidence-based anti-inflammatoir dieet bij IBD. De achterliggende gedachte van een anti-inflammatoir dieet is dat eerder onderzoek al heeft aangetoond dat bepaalde voedingsstoffen een mogelijke anti-inflammatoire werking zouden kunnen hebben, bijvoorbeeld omega-3 vetzuren. De verwachting is dat dit anti-inflammatoire dieet uiteindelijk ook zou kunnen helpen bij andere 'immune-mediated inflammatory diseases' (reuma, MS, psoriasis, NASH). Uit interviews met artsen bleek verder dat het merendeel van de IBD patiënten zelf zijn/haar voedingspatroon aanpast, wat mogelijk kan leiden tot tekorten. Dit toont aan dat de noodzaak voor evidence-based onderbouwing van een voedingsinterventie bij IBD groot is. Ook sluit dit aan bij de top 10 onderwerpen in de kennisagenda van de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm Lever artsen uit 2016⁴⁶. Studies naar mogelijke effecten van diëten met in potentie klinische effecten zouden zich kunnen richten op uitkomsten als remissie (bijvoorbeeld het meten van CRP en calprotectine), exacerbaties, effecten op het microbiom en klachtenvermindering.

4.3.3 Kanker

Kanker was op voorhand uitgesloten van deze kennissynthese. Echter tijdens de expertmeeting bleek er breed draagvlak onder de experts te zijn om deze toch mee te nemen als chronische aandoening waarbij voeding een rol kan spelen tijdens en na de behandeling. Het aantal studies naar de rol van voeding tijdens en na behandeling van kanker op ziekteprogressie neemt de laatste jaren flink toe. In 2014 liet een meta-analyse van het World Cancer Research Fund (WCRF) zien dat voeding een belangrijke rol speelt bij de overleving na borstkanker, ook al was

het bewijs tot dan toe beperkt⁴². In 2016 kwam een meta-analyse uit over het effect van voeding op mortaliteit en terugkeer van kanker waarbij 117 studies onder 209.597 kankerpatiënten konden worden geïncorporeerd. Uit de meta-analyse bleek dat een Westers voedingspatroon geassocieerd is met een hogere mortaliteit onder kankerpatiënten (RR 1.46 (95% CI 1.27-1.68)) en dat het volgen van een gezond voedingspatroon geassocieerd is met een lagere 5-jaars mortaliteit (RR 0.78 (95% CI 0.72-0.85))⁴³. Kanker-specifieke analyses lieten vergelijkbare associaties zien voor verschillende vormen van kanker, waaronder borst- en dikke darm kanker.

4.3.4 Longaandoeningen

De voornaamste longaandoeningen die tijdens de veldraadpleging naar voren kwamen zijn (Chronic obstructive pulmonary disease) COPD en astma. COPD is een verzamelnaam voor chronische bronchitis en longemfyseem. Bij chronische bronchitis zijn de bronchiën, de vertakkingen van de luchtpijp naar de longen, steeds ontstoken wat leidt tot een aanmaak van slijm en waardoor ademen lastiger is. Bij longemfyseem gaan er langzaam longblaasjes, die ervoor zorgen dat zuurstof na inademen in het bloed komt, verloren, waardoor benauwdheid kan ontstaan.

Onderzoek naar de effecten van voeding als behandeling voor longaandoeningen is tot dusver beperkt. Voeding lijkt vooralsnog voornamelijk relevant voor COPD patiënten met een relatief lage BMI (<21 kg/m²) en/of een lage vetvrije massa, die risico hebben op ondervoeding. De behandeling met voeding bij COPD is nu vooral specifiek gericht op onvrijwillig gewichtsverlies, verlies en herstel van spiermassa, en de aanpak van het verhoogde cardiovasculaire risico bij mild tot matige COPD³¹. De rol van voeding bij COPD is additioneel; bij vergevorderde COPD blijft medicatie en een beweegprogramma altijd noodzakelijk en is de effectiviteit van een beweegprogramma afhankelijk van de voedingstoestand van een patiënt.

“Van de 60 COPD patiënten in de praktijk worden er 1 tot 2 door de diëtist gezien” - Huisarts

Voor astma is behandeling met voeding tevens een secundaire strategie en blijft behandeling middels medicatie de primaire behandelstrategie. Bij bepaalde vormen van astma, zoals late onset astma waarbij sprake is van een neutrofiele ontsteking, kan een anti-inflammatoire behandeling en mogelijk een reductie in energie inname, als voedingsbehandeling worden ingezet⁴⁷. Al met al lijkt de rol van voeding als primaire behandeling bij longaandoeningen tot nu toe beperkt en blijft deze voorlopig vooral ondersteunend.

4.3.5 Huidaandoeningen

Onderzoeken naar de effecten van voeding bij de behandeling van huidaandoeningen zijn tot nu toe zeer beperkt. Voor acne is er bescheiden bewijs voor een mogelijk effect van een dieet met lage glycemische index, en zwak bewijs voor de relatie met chocolade en zuivel⁴⁸. Er is geen overtuigend bewijs gevonden voor de effectiviteit van voedingssupplementen bij eczeem⁴⁹.

Verder zijn er onderzoeken verricht op het gebied van voedselallergieën en de mogelijke link tussen psoriasis/overgewicht en metabool syndroom. Een algemeen onderliggende oorzaak van deze laatste huidaandoeningen zou kunnen zijn ‘laag-gradige’ (sluimerende) algemene ontstekingsprocessen in het lichaam, maar hierbij is niet duidelijk wat oorzaak en wat gevolg is. Gewichtsreductie door middel van leefstijlinterventie lijkt een gunstig effect te hebben op de ernst van psoriasis^{50,51}. Concluderend is dus tot nu toe weinig onderzoek uitgevoerd naar de effecten van voeding op huidaandoeningen, maar aangezien huidaandoeningen een substantiële impact kunnen hebben op de kwaliteit van leven, is er behoefte aan meer en goed onderzoek.

4.4 Ziekte-overstijgend en multimorbiditeit

Naast het rapporteren van specifieke chronische ziekten en voedingsinterventies kwam tijdens de veldraadpleging (en met name tijdens de expertmeeting) naar voren dat de stakeholders het van groot belang achten dat ook **multimorbiditeit** wordt meegenomen en er ook **ziekte-overstijgend** naar deze vraag gekeken wordt.

Er is sprake van multimorbiditeit als iemand tijdens een bepaalde periode meer dan één chronische aandoening heeft. Naast de toename in chronische ziekten en aandoeningen de afgelopen jaren, is het aantal mensen met multimorbiditeit nog harder gestegen. In Nederland hebben ruim 4 miljoen mensen multimorbiditeit¹. Multimorbiditeit is sterk aan leeftijd gerelateerd⁵² en onder invloed van de vergrijzing zal multimorbiditeit daarom de komende jaren steeds belangrijker worden. De behandeling ervan is over het algemeen de optelsom van de behandelingen voor de afzonderlijke aandoeningen. Dit leidt tot een aantal problemen. De richtlijnen voor afzonderlijke aandoeningen kunnen bijvoorbeeld conflicteren. Ook leidt de optelsom van aandoeningen bij multimorbiditeit tot een veelheid aan medicatie (polyfarmacie) met daaraan gerelateerde complicaties en hoge kosten. Met name in de Geriatrie en de Huisartsgeneeskunde (niet toevallig de generalisten onder de medici) wordt daarom gezocht naar strategieën om de bezwaren van de reductionistische evidence-based medicine te ondervangen. Juist in deze context verdient de rol van gezonde voeding meer aandacht, omdat gezonde voeding juist door de orgaan-overstijgende effecten ervan een strategisch voordeel heeft bij het managen van multimorbiditeit. Een effectieve gewichtsreductie kan bij een patiënt met diabetes mellitus, hypertensie, nierschade, hyperlipidemie, depressie en knieklachten, al deze aandoeningen verbeteren en zelfs tot staan brengen. Er is geen enkel medicament dat daarbij ook maar enigszins in de buurt komt.

4.5 Gecombineerde leefstijlinterventie meest kansrijk

Een belangrijk punt dat naar voren kwam uit de veldraadpleging is dat we voeding niet meer als los onderdeel moeten zien maar dat we behandeling met gezonde voeding moeten plaatsen als belangrijk onderdeel van een **gecombineerde** leefstijlinterventies, waarvan ook stoppen met roken, meer bewegen, ontspanning en betere slaaphygiëne onderdelen zijn. Hierbij kan de leefstijlinterventie op groepsniveau worden ingezet, maar nog beter zou zijn een individuele aanpak waarbij individuen zelf regie en zeggenschap krijgen welke onderdelen van hun leefstijl ze willen aanpakken. Dit vergroot de compliance en kan ervoor zorgen dat de verandering in leefstijl tot een blijvend onderdeel wordt van hun nieuwe-, gezondere leefstijl.

Het onderzoek dat tot nu toe is uitgevoerd was weliswaar vooral gericht op specifieke diëten/ voedingsmiddelen/ nutriënten, maar er is de laatste jaren ook een trend te zien om voeding te zien als essentieel onderdeel van een gecombineerde leefstijlinterventie, naast andere leefstijlfactoren als bewegen, roken en recent ook slapen. Gedragsinterventiestudies laten bovendien zien dat een interventie gericht op meerdere onderdelen effectiever is dan een geïsoleerde aanpak. Echter, het onderzoek naar voeding als onderdeel van een leefstijlinterventie, en met name lange termijn studies, is tot nu toe nog beperkt.

4.6 Overige veelbelovende voedingsinterventies

In het algemeen kwam er een aantal voedingsinterventies naar voren die grote potentie hebben als behandeling van chronische ziekten, te weten een Mediterrane voeding, het zogenaamde DASH dieet (Dietary Approaches to Stop Hypertension), een koolhydraatbeperkt dieet, en eiwitrijke diëten. Mediterrane voeding en DASH lijken veel op de Richtlijnen Goede Voeding maar worden hier wel apart beschreven.

Een systematische review uit 2013 met 20 gerandomiseerde klinische studies (RCTs) laat zien dat koolhydraatbeperkte, Mediterrane, en eiwitrijke diëten effectief zijn in het verbeteren van diverse risicofactoren van cardio-metabole risicofactoren bij patiënten met diabetes mellitus type 2⁵³. Al deze voedingspatronen lieten een significante verbetering zien van 4-10% in HDL cholesterol, 1-4% reductie in LDL cholesterol en 9% reductie in triglyceriden. Deze voedingspatronen worden hieronder kort besproken.

De door de experts aangedragen onderzoeken naar het Midderraan dieet en Dietary Approaches to Stop Hypertension (DASH) dieet zijn voornamelijk uitgevoerd onder mensen met een verhoogd risico op chronische aandoeningen, maar omdat deze toch belangrijke aanwijzingen geven voor de potentie van behandeling van chronische aandoeningen, worden deze hieronder kort besproken.

Midderraan dieet

Veel onderzoek heeft aangetoond dat het Midderraan dieet een positieve invloed heeft op hart- en vaatziekten, kanker en diabetes mellitus, en studies hebben aangetoond dat mensen die een Midderraan voedingspatroon volgen gemiddeld 2 maanden langer in goede gezondheid leven⁵⁴. Het Midderraan dieet wordt gekenmerkt door een hoge inname van plantaardig voedsel (als groenten, fruit, pasta, peulvruchten en noten), olijfolie, vis, gevogelte, vlees, zuivel, eieren en wijn, en zo arm is aan verzadigd vet en rijk aan enkelvoudig onverzadigde vetzuren en antioxidanten (vitamine C, E en carotenoïden). De mogelijke gezondheidseffecten werden vijftig jaar geleden voor het eerst door Dr. Ancel Keys beschreven. Vele studies volgden en hebben positieve gezondheidseffecten laten zien op vele chronische aandoeningen, als hart- en vaatziekten, diabetes mellitus type 2, kanker, hypertensie, cognitie, en zelfs totale mortaliteit. Een recente systematische review liet zien dat het Midderraan dieet vooral effectief was als dit op langere termijn werd toegepast (range van studies was 4 tot 208 weken), als de studies een gedragsverandering techniek toepaste en als de interventie in kleine groepen werd uitgevoerd⁵⁵. Het traditionele Midderraan dieet (toegepast in 29 verschillende studies in 4133 deelnemers) zorgde voor een significante verbetering van vijf metabole risicofactoren: middelomtrek, triglyceriden, nuchter glucose waardes, systolische en diastolische bloeddruk⁵⁵.

DASH-dieet

Een ander voorbeeld van een voedingspatroon dat geassocieerd is met gezondheidsbevorderende effecten is het Dietary Approaches to Stop Hypertension (DASH). Dit dieet wordt gekenmerkt door een hoge inname van fruit, groenten, volkoren producten, laag-vet zuivel en beperkte inname van rood vlees en geraffineerde koolhydraten. Het DASH dieet was oorspronkelijk ontwikkeld in 1999 in de Verenigde Staten als een gezondheidsbevorderend voedingspatroon voor hypertensie²² en heeft sindsdien ook vele andere positieve gezondheidseffecten laten zien voor bijvoorbeeld type 2 mellitus²³, hart- en vaatziekten²⁵, en botgezondheid²⁴.

Koolhydraatbeperkt dieet

Een voedingspatroon dat recent veel aandacht trekt is het koolhydraatbeperkt dieet. Dit type dieet werd dan ook een aantal keren genoemd tijdens de veldraadpleging, vooral in relatie tot de behandeling van diabetes mellitus type 2 en overgewicht.

De NDF Voedingsrichtlijn Diabetes (2015), die door verschillende disciplines uit het veld als leidend wordt gezien in de behandeling van diabetes mellitus, geeft geen aanbeveling voor wat betreft het energiepercentage koolhydraten dat gunstig zou zijn voor alle mensen met diabetes mellitus. Dit is namelijk erg individueel afhankelijk en wordt samen met de behandelaar bepaald. Er wordt wel een beperking in geraffineerde zetmeelrijke voedingsmiddelen en producten met veel vrije suikers aanbevolen. In de praktijk komt dit neer op het beperken van wit brood, witte rijst, pasta en aardappelen en in plaats daarvan kiezen voor volkorengraanproducten, peulvruchten, groenten en fruit. Volgens diverse experts is de hoeveelheid koolhydraten die men volgens de Richtlijnen Goede Voeding binnenkrijgt te hoog voor een diabetespatiënt, hoewel er verschillende meningen zijn over de mate van koolhydraatbeperking. Veel van de ondervraagde artsen en diëtisten zien in de praktijk gunstige effecten van een dieetadvies met koolhydraatbeperking op het HbA1c, gewicht, bloeddruk, lipidspectrum en medicijngebruik (op korte termijn). Een recente meta-analyse¹⁹ onder 10 RCTs met een totaal van 1376 diabetespatiënten liet zien dat hoe groter de koolhydraatbeperking was, hoe groter het effect op het HbA1C (een indicator voor het gemiddeld glucosegehalte in het bloed van de afgelopen 2-3 maanden) op de korte termijn. Na 1 jaar was er geen verschil meer tussen een hoog of een laag koolhydraat dieet op de glucoseregulatie, het gewicht of LDL cholesterol. De schaarste van interventiestudies met een lange follow-up (> 2 jaar), vaak in combinatie met een hoge drop-out, als ook het ontbreken van lange termijn effecten uit de praktijk maken het vooralsnog moeilijk uitspraken te doen over de lange termijn.

Eiwitrijk dieet

Naast koolhydraten, wordt er ook veel onderzoek gedaan naar eiwit. Zo laat onderzoek zien dat als eiwitname verhoogd wordt ten koste van koolhydraten, dit een mogelijk gunstig effect kan hebben op de bloeddruk⁵⁶.

Naast dat eiwitname van belang is voor cardio-metabole aandoeningen, is dit ook van belang met betrekking tot ondervoeding. Bijvoorbeeld, sommige patiënten hebben een verhoogd risico op ongewenst afvallen en verminderde spiermassa. Daarom spelen eiwitten een belangrijke rol voor patiënten met een lage BMI/spiermassa. Het eten van voldoende eiwitten, in combinatie met voldoende bewegen, zorgt voor behoud en verbetering van spierfunctioneren (zowel spiermassa als spierkracht). Dit is bijvoorbeeld het geval bij COPD maar ook bij andere chronische aandoeningen, als bijvoorbeeld kanker. Er bestaat echter nog onzekerheid over wat de optimale hoeveelheid eiwit (per kg lichaamsgewicht) is bij ziekte, wat verder onderzocht dient te worden.

5. Kansen voor betere benutting van voeding in de zorg

Kernboodschappen

Er zijn diverse factoren die de implementatie van voeding als behandeling in de weg staan, te weten:

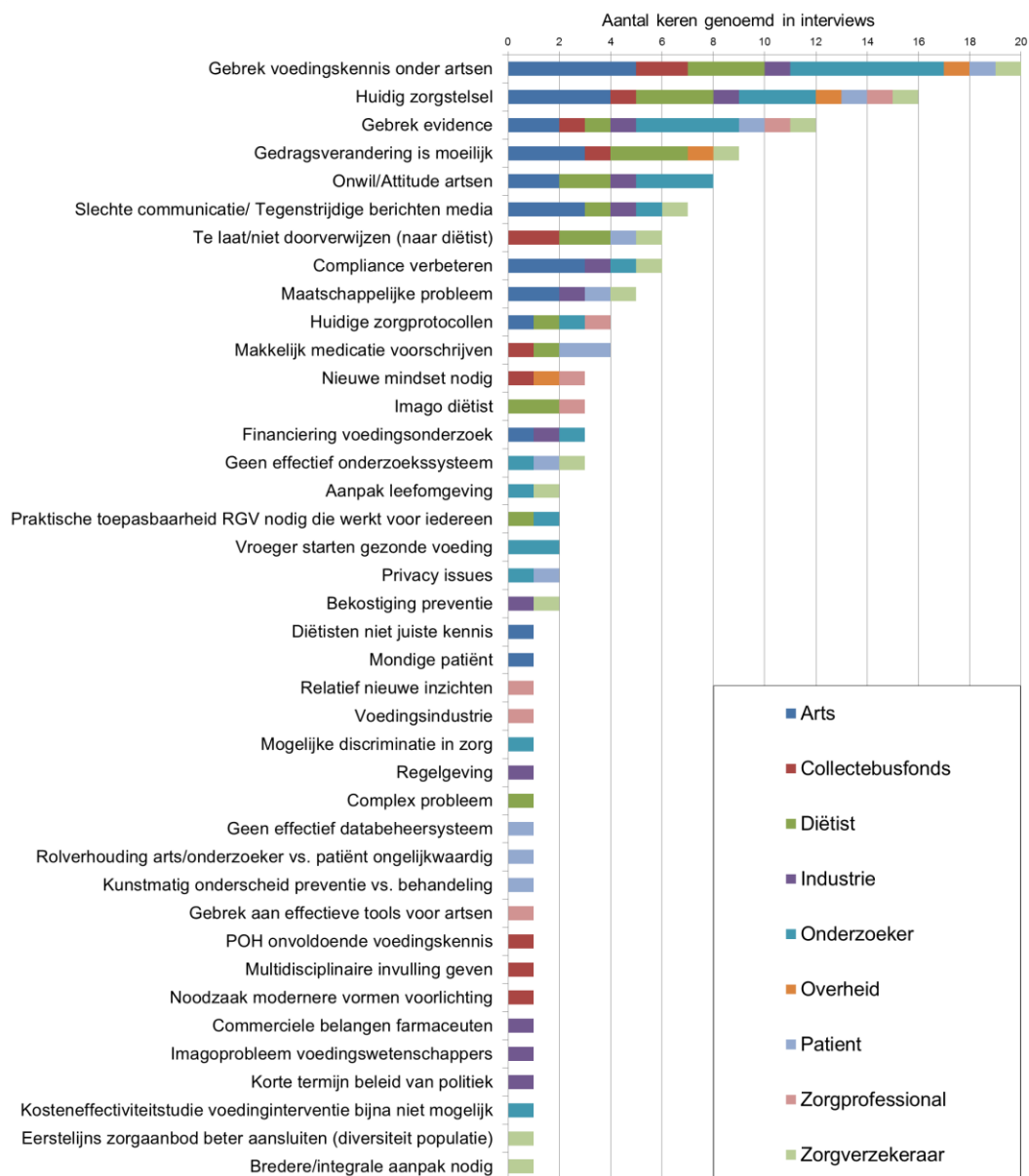
- Gebrek aan voedingsinzicht onder artsen, verpleegkundigen en praktijkondersteuners
- Inrichting van het huidig zorgstelsel, en met name de financieringsstructuur
- Gebrek aan evidence uit RCTs onder patiënten populaties
- Moeilijkheid van gedragsverandering
- Gebrek aan afstemming en samenwerking tussen zorgprofessionals
- Slechte communicatie en tegenstrijdige berichtgeving in de media en onder zorgprofessionals.

Oplossingsrichtingen hiervoor zijn:

- Besteed meer aandacht aan de opleiding van zorgprofessionals, waaronder artsen, verpleegkundigen en praktijkondersteuners, inclusief het verwerven van inzicht in elkaars expertise en kundigheid.
- Ontwikkel een bekostigingssystematiek van de zorg die benutting van de potentie van voeding en leefstijl ondersteunt.
- Investeer in uitbreiding van de kennisbasis en grote lange termijn studies. Daarnaast moet kennis niet alleen worden gegenereerd vanuit RCTs, maar kan iteratief onderzoek worden ingezet om stap voor stap evidence te verzamelen/kwaliteit te verbeteren.
- Systeemaanpak is nodig (maatschappelijke probleem): duidelijke en goede regie nodig; zorgpaden/transmuraal werken/samenwerking zorgprofessionals in teams
- Zet in op vermindering van de “ruis” rondom de communicatie over voeding.

Factoren die de implementatie van voeding als behandeling in de weg staan

Daar waar gesproken wordt over waar de kansen liggen, worden tevens barrières blootgelegd. Deze barrières bieden aanknopingspunten en kansen om voeding optimaler in te zetten bij de behandeling van chronische ziekten. Tijdens de interviews, en ook tijdens de expertmeeting, is geïnterviewd wat in de ogen van de experts de belangrijkste barrières zijn. Uit een inventarisatie uit de interviews blijkt dat de meest genoemde barrières zijn: 1) gebrek aan voedingskennis onder artsen, 2) de inrichting van het huidig zorgstelsel, en met name de financieringsstructuur en 3) gebrek aan evidence uit RCTs (Figuur 5.1). Om verder te begrijpen hoe de verschillende barrières met elkaar samenhangen is gekeken naar het verband en de context waarin de experts over de barrières spraken. Daar waar dat tijdens de expertmeeting aan de orde kwam, zijn gerichte oplossingsrichtingen weergegeven.



Figuur 5.1. Inventarisatie van de barrières waarom voeding op dit moment in Nederland niet optimaal wordt ingezet als behandeling van chronische ziekten (op basis van n=32 interviews)

Gebrek aan voedingsinzicht onder artsen

Uit de interviews was het gebrek aan inzicht in het belang van voeding onder (huis)artsen en specialisten met stip op één de meest genoemde barrière door experts vanuit alle disciplines. Deze uitspraak werd direct gevolgd met de toevoeging dat artsen in hun opleiding geen tot zeer weinig voedingsonderwijs krijgen. Bovendien kan ook het voedingsinzicht onder verpleegkundigen en praktijkondersteuners worden verbeterd.

“Reguliere artsen worden niet opgeleid om voeding in te zetten als medicijn. [...] De basis voedingsadviezen zou je als huisarts moeten kunnen geven” – Arts

De vervolgens genoemde onwil of attitude van artsen ten aanzien van de rol van voeding is hier waarschijnlijk deels op te herleiden, maar heeft tevens te maken met andere factoren die verderop nog aan bod zullen komen, namelijk: een zorgstelsel dat meer gericht is op het voorschrijven van medicatie dan op voedingsadvies en preventie, het bestaan van effectieve medicijnen en het gebrek aan evidence op het gebied van (lange-) termijneffecten van voedingsinterventies. De soms kritische houding van artsen lijkt hier ten dele aan toe te schrijven.

Tijdens de expertmeeting kwam naar voren dat het niet de bedoeling is dat artsen de rol van de diëtist overnemen, maar dat de huisarts of specialist een heel belangrijke signalerende en motiverende rol heeft als het gaat om het promoten van voeding en leefstijl, alsmede het op tijd doorverwijzen van de patiënt naar de diëtist. Artsen kunnen baat hebben bij goede effectieve instrumenten en handvaten om het gesprek aan te gaan over voeding en leefstijl, en tijdig door te verwijzen indien specifiek voedingsadvies gewenst is. Voor de toepassing in de praktijk heeft de diëtist een essentiële rol, omdat zij(hij) de adviezen door de grote praktische voedingskennis en ervaring kan aanpassen aan het individu, wat cruciaal is voor het opvolgen van voedingsadviezen.

Het huidige zorgstelsel

Tijdens de interviews werden diverse factoren genoemd die gerelateerd zijn aan het huidige zorgstelsel en die de implementatie van voeding als behandeling in de weg kunnen staan. Veel genoemde barrières hebben te maken met de financieringsstructuur in de zorg. De farmaceutische bedrijven hebben veel invloed, maar de arts heeft geen extra financiering voor het bespreken van het belang van voedingsadviezen in de behandelkamer. Er ligt in de huidige zorg een te grote focus op medicatie en er is volgens de experts nog veel winst te behalen met geïndiceerde en zorggerelateerde preventie. Op de politieke agenda's is er beperkt-, maar gelukkig steeds meer aandacht voor het inzetten van voeding en leefstijl als geïndiceerde of zorggerelateerde preventie van chronische ziekten.

Er liggen kansen bij het beter aansluiten van geïndiceerde of zorggerelateerde preventie (verzekeraars) met selectieve- en collectieve preventie (gemeentelijke overheden) wat om een gemeenschappelijke aanpak vraagt.

Oplossingsrichtingen uit de expertmeeting:

- Oplossen van de perverse prikkels in de gezondheidszorg; er wordt meer betaald voor zieke dan voor gezonde mensen. Met ons stelsel wordt ziekte financieel beloond, maar er kan ook gedacht worden aan pilots waarbij er een beloning in zit voor professionals als de patiënt gezonder wordt/is en minder zorg nodig heeft.
- Onderzoek naar hoe de verschillende preventiegebieden (universele, selectieve, geïndiceerde en zorggerelateerde preventie) elkaar kunnen versterken.

“De focus van de medische zorg en vergoedingen ligt op medicatie en operatie. Preventie krijgt weinig aandacht” – Arts.

“Het onderscheid tussen preventie en behandeling is kunstmatig. Het is een continuüm tussen gezond en ziek zijn. Ziek zijn is een proces waar je naartoe groeit. Ons zorgsysteem is ingesteld op behandeling en dan ben je vaak te laat. Inzetten op een weerbaar systeem is belangrijk” – Vertegenwoordiger van Patiëntenvereniging.

“Zorg is een vorm van handel, waarbij verschillende partijen betrokken zijn, elk met hun financiële belangen” – Zorgprofessional.

Gebrek aan evidence

De meeste barrières die betrekking hebben op een gebrek aan evidence uit RCTs zijn te herleiden op het huidige onderzoekstelsel en de financiering van voedingsonderzoek. Met name de lange termijn-effecten van voedingsinterventies zijn niet of nauwelijks onderzocht. Dat hangt sterk samen met de financiering van het voedingsonderzoek, want het uitvoeren van grote studies met een lange follow-up ten behoeve van het aantonen van effecten op harde eindpunten zijn zeer kostbaar. Dit geldt overigens ook voor farmacologisch onderzoek, maar daar zijn de financiers als het ware direct belanghebbend (farmaceutische industrie), en is er een verdienmodel waarbij de baten terugvloeien naar de investeerder. Voor voedingsonderzoek zoals naar de Richtlijnen Gezonde Voeding en/of aanpassingen daarop ontbreekt een dergelijk verdienmodel. Voor aandoeningen waar een dergelijke return-on-investment ontbreekt, bijvoorbeeld omdat de aandoening zeldzaam is of de doelgroep niet koopkrachtig, is er een relevante parallel tussen farmacologisch onderzoek ('weesgeneesmiddelen') en voedingsonderzoek voor wat betreft gebrek aan bewijs uit RCT. Ten nadele van voeding spreekt daarbij dat er in geval van weesgeneesmiddelen nogal eens sprake is van een acute- en levensbedreigende situatie en een gebrek aan alternatieve opties. Daarnaast is er voor fabrikanten weinig belang als het om de evaluatie gaat van voedingsinterventies die met 'gewone' voedingsmiddelen worden uitgevoerd. Gezondheidsfondsen en ZonMW zijn voor dat soort onderzoek de aangewezen partijen, maar specifiek geld voor methodologisch hoogwaardig voedingsonderzoek (voldoende patiënten, goede methodologie, lange-termijn follow-up) is schaars.

Tijdens de expertmeeting is dieper ingegaan op practice-based evidence. Er wordt namelijk verwacht dat veel informatie kan worden ontleend aan het meer systematisch inrichten en monitoren van uitkomsten van de huidige praktijk van de voedingszorg. Dit wordt besproken in hoofdstuk 6.

Oplossingsrichtingen uit de expertmeeting:

- Er moet geïnvesteerd worden in grote, hoogwaardige lange-termijn studies naar voedingsinterventies met 'gewone' voedingscomponenten.
- Naast het uitbreiden van kennis, moet aandacht worden besteed aan het leren communiceren over deze kennis en deze leren uitdragen.
- Zie practice based evidence hoofdstuk 6.

“Voedingsonderzoek is niet sexy en is kostbaar” – arts.

“We moeten oppassen dat we niet hetzelfde soort onderzoek blijven herhalen omdat we zo graag willen dat het wel lukt, maar zoeken naar andere manieren. Bijvoorbeeld ook kijken naar de aanvullende rol van sociale determinanten en sociale netwerken” – onderzoeker.

“De kortdurende voedingsinterventies die tot nu toe wel gedaan zijn, laten over het algemeen een positief effect zien van voeding maar na beëindiging van de interventie is het effect weg. Er wordt door sommigen dan ten onrechte geconcludeerd dat voedingsinterventies niet effectief zijn” – Onderzoeker

Gedragsverandering is moeilijk

“Er is geen quick fix mogelijk” – Onderzoeker.

Verandering van voedingsgewoonten en leefstijl is lastig en vraagt van alle betrokken partijen een grote bereidheid om te investeren. Juist omdat gedragsverandering erg complex is, is verwijzing naar de diëtist, die een patiënt langdurig kan begeleiden met behulp van o.a. motivational interviewing, coachingstechnieken en praktische voedingsadviezen op maat, heel belangrijk. In de praktijk wordt de diëtist regelmatig te laat of soms helemaal niet ingezet, ondanks dat dit in sommige richtlijnen staat en in multidisciplinaire afspraken is vastgelegd. Hoewel de dieetbehandeling weer is opgenomen in de basisverzekering, geven diëtisten aan dat het aantal uren dat wordt vergoed niet altijd genoeg is om werkelijk gedragsverandering te bewerkstelligen. Een goed onderbouwd plan voor meer “kijk en luistergeld” kan zorgprofessionals, zoals artsen en diëtisten, de ruimte bieden om de patiënt te motiveren en te begeleiden richting een gezonde leefstijl.

Bovendien speelt bij het veranderen van voedingsgewoonten en leefstijl het belang van een gezonde leefomgeving. En net als bij medicatie speelt ook de vraag van therapietrouw bij voedingsinterventies. Voor een beperkt aantal nutriënten/voedingsfactoren zijn goede biomerkers beschikbaar om de compliance te monitoren (bijvoorbeeld omega-3 vetzuren in bloed voor de naleving van een advies over visconsumptie), maar deze worden niet altijd ingezet.

“Bij gewoon overgewicht krijg je 3 uur dieetbehandeling vergoed. Dat is echt te weinig voor gedragsverandering” – Diëtist

Oplossingsrichtingen uit de expertmeeting:

- Gedragsverandering is maatwerk en kost tijd, geld en energie. Gedragsverandering is heel moeilijk af te zetten tegen een pilletje dat direct een farmacologisch effect heeft.
- Het is nog steeds een uitdaging om effectieve voedingsinterventies doelmatig en effectief in te zetten in de gezondheidszorg. De grootste barrières daarbij zijn: de bereidheid te investeren, competentie van de zorgverlener(s), organisatie van de zorg, ontbreken van systematische effectmonitoring, en het ontbreken van kwaliteitssystemen voor de voedingszorg.
- Duurzame leefstijlverandering vraagt een integrale aanpak met langdurige persoonlijke begeleiding met aandacht voor de context en leefomgeving.

“Als 10% meer patiënten tot een duurzame gezonde leefstijl kunnen komen, kan dat al een enorm verschil maken met een grote maatschappelijke impact” – Zorgverzekeraar.

Samenwerking tussen zorgprofessionals

Uit de expertmeeting kwam naar voren dat de samenwerking en communicatie tussen verschillende professionals in de zorg, zoals tussen huisartsen, praktijkondersteuners en diëtisten, beter kan. Multidisciplinair gemaakte richtlijnen worden niet altijd nageleefd. Er moeten betere afspraken komen over waar de regie ligt. In de interviews werd vooral de relatie tussen artsen en diëtisten aangehaald. Enerzijds voelt de diëtist alsof ze de arts moet overtuigen van het belang van voeding en een spoedige doorverwijzing. Anderzijds heeft de arts onvoldoende of een onjuist beeld van de werkwijze van een diëtist. Het is tijd dat de diëtist zich nog meer profileert als zorgprofessional en dat men elkaars deskundigheid zo goed mogelijk benut, en dat de overdracht tussen 1^e en 2^e lijn van voedingszorg beter verloopt.

“Het imago van de diëtist moet verbeteren. Zoveel mensen (en ook artsen) weten niet dat we zoveel meer kunnen dan alleen gewichtsverlies begeleiden” – Diëtist.

Oplossingsrichtingen uit de expertmeeting:

- De patiënt moet centraal staan.
- Er is een noodzaak tot betere communicatie en afspraken over waar de regie ligt, bijvoorbeeld door het vastleggen van een heldere taakverdeling in zorgpaden en betere transmurale overdracht van voedingszorg.
- Een arts heeft maar 10-15 minuten per patiënt en moet daarom de patiënt voor uitgebreid leefstijladvies doorsturen naar de diëtist.
- De diëtist moet zich meer profileren als zorgprofessional en als “lifestyle coach” ingebed in een multidisciplinair team.

Slechte communicatie en tegenstrijdige berichtgeving in media

Uit meerdere interviews en de expertmeeting bleken dat de tegenstrijdige berichtgeving betreffende voeding in de media een grote barrière is. Er is veel niet onderbouwd advies over voeding in omloop (o.a. op Internet, maar ook in populaire boeken), waardoor de boodschap voor de patiënt onduidelijk is of hij zelfs door de bomen het bos niet meer ziet.

Oplossingsrichtingen uit de expertmeeting:

- Verminderen van de “ruis” rondom de communicatie over voeding in het algemeen bijvoorbeeld door het inzetten van experts en patiëntvertegenwoordigers als ambassadeurs.

6. Practice-based evidence

Kernboodschap

- Om voeding beter in te zetten in de behandeling van chronische ziekten moet evidence-based en practice-based kennis complementair zijn.
- Praktijkervaringen van de zorgprofessional en de patiënt moeten beter worden benut, bijvoorbeeld door middel van eHealth, big data en citizen science.
- Door uniforme registratie van voedselconsumptie en uitkomstmaten kan practice-based evidence optimaler worden gedeeld en benut om vervolgens de zorg te verbeteren.
- Een (eventueel virtueel) multidisciplinair centrum kan de taak op zich nemen om het gebruik van voeding als behandeling van chronische ziekten te coördineren, datasystemen te beheren en samenwerking tussen zorgprofessionals te bevorderen, waarna de opgedane kennis terugvloeit naar de praktijk.
- Innovatie wordt bereikt door praktijkgericht onderzoek met dynamische lichaamsmetingen.

“N=1 zegt niet zoveel, maar wel als je die allemaal samenvoegt” – Patiëntenvereniging.

De voorgaande hoofdstukken laten zien dat voeding mogelijk een belangrijke rol kan spelen bij de behandeling van chronische ziekten, maar dat de wetenschappelijke basis voor voedingsinterventies niet altijd aanwezig is op het niveau van RCTs. Een andere benadering kan daarom zijn dit vanuit de praktijk te onderzoeken. Voeding is een onderwerp dat leeft onder de mensen en er wordt veel in de praktijk mee geëxperimenteerd. Ook blijkt in de praktijk vaak dat algemene richtlijnen niet altijd passen bij een individuele situatie, zoals het vervangen van vlees voor vegetariërs. Voedingsinterventies gaan bovendien om gedragsverandering en zouden dus meer gestuurd moeten worden op het vermogen van de patiënt dit op lange termijn vol te houden.

“We stellen de verkeerde vragen en krijgen dus geen goede antwoorden”- Onderzoeker

Dit veld is momenteel volop in beweging en ontwikkeling⁵⁷ evenals de positionering daarvan ten opzichte van de ‘klassieke’ evidence-based practice. In deze ontwikkeling wordt ook de ervaring en de input van de patiënt meer meegenomen en ontstaat er een proces van co-creatie door patiënt, arts en onderzoekers. De noodzaak voor een dergelijke aanpak wordt o.a. gedreven door de discrepantie tussen de setting van de ‘klassieke’ RCT, waarbij behalve de interventie alle factoren worden gecontroleerd, en de situatie in de praktijk, waar van een dergelijke controle geen sprake is. Om dit dilemma te ondervangen wordt via meerdere invalshoeken gewerkt aan alternatieven voor de RCT⁵⁷.

Een recent voorbeeld van een iteratief proces waarbij de kwaliteit van voeding in de praktijk wordt gemonitord is het gebruik van de Eetscore. Wageningen Universiteit, Alliantie Voeding in de Zorg, en het Voedingscentrum werken samen aan het toepasbaar maken van de Eetscore in de zorgpraktijk. De Eetscore stelt vragen over het voedingspatroon op acht verschillende onderdelen en deze worden getoetst met behulp van de Richtlijnen Goede Voeding. Patiënten vullen de Eetscore zelf in en de zorgprofessional krijgt inzicht in de resultaten.

Citizen science

Het vastleggen van de effecten van voeding op chronische ziekten en onderliggende dynamische processen wordt steeds gemakkelijker door middel van gebruik van nieuwe technologieën. Het is nu mogelijk om real-life allerlei processen in het lichaam te meten en deze data op te slaan. Denk bijvoorbeeld aan het dynamisch meten van glucoseniveaus, hartslag, en slaappatronen. Deze nieuwe benadering, waarbij personen zelf observaties, metingen of berekeningen uitvoeren of zelf de vraagstelling aandragen, wordt ook wel citizen science genoemd, ook al blijft het een uitdaging om voedingsinname goed te meten.

Het beter benutten van praktijkgegevens past uitstekend in de recente wetenschapsagenda van de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU) waarbij personalized medicine en gezondheidszorg, preventie en behandeling 2 belangrijke routes vormden die werden uitgewerkt (route 1 en 3). Als antwoord op de beperkingen van evidence-based medicine, en in het bijzonder de RCT, wordt personalized medicine als een mogelijke oplossing gezien. De inzet van big data wordt gezien als mogelijke bijdrage tot gezondheidszorg, preventie en behandeling van ziekten. Belangrijke basisvoorwaarden voor het realiseren van positieve gezondheid zijn infrastructuur, toegang en data, technologie, samenwerking en financiering.

Toegankelijkheid en communicatie

Een volgende stap is hoe deze gegevens vervolgens bij de arts of eventueel onderzoeker terecht komen. Een recent voorbeeld is het initiatief van de Stichting Mijn Data Onze Gezondheid (www.mdog.nl) om de verschillende partijen bij elkaar te brengen die data over gezondheid op een efficiënte en ethische manier kunnen delen, waarbij de patiënt centraal staat. Dit staat echter nog in de kinderschoenen en de toekomst moet verder uitwijzen hoe we hiermee omgaan.

Resultaten expertmeeting

Tijdens de expertmeeting stond het onderdeel practice-based evidence als apart onderdeel op de agenda. Tijdens dit onderdeel gingen we in op wat we verstaan onder practice-based evidence en hoe we practice-based evidence kunnen inzetten om voeding als behandeling voor chronische ziekten te implementeren. Daarbij maakten we onderscheid tussen het proces (bijvoorbeeld wie de betrokkenen zijn en wie de regie heeft) en de inhoud (bijvoorbeeld hoe toets je een behandeling, wanneer is deze effectief en wat is de compliance).

Proces

Om praktijkonderzoek uit te voeren naar de effecten van voeding zou het zorgproces als basis moeten dienen en zouden valide gegevens verzameld moeten worden. Er zijn verschillende betrokkenen bij dit proces: zorgverleners, onderzoekers/ academische werkplaatsen, gemeentes/wijkteams, data beheerders, ziektekostenverzekeraars, gezondheidsfondsen en patiënten. Goede coördinatie is daarom essentieel. De vraag resteert wie de regie neemt. Op praktisch niveau is borging in zorgpaden zinvol.

Tijdens de expertmeeting werd het idee geopperd om een centrale organisatie op te zetten waar voeding/leefstijl geregistreerd kan worden, in bijvoorbeeld een voedings- of leefstijldossier ten behoeve van het gecoördineerd ontwikkelen en ondersteunen van kwaliteitsinitiatieven in de voedingszorg ("*Centrum voor Integrale Voedingsregistratie in de Zorg*"). Dit (eventueel virtuele) multidisciplinaire centrum zou de taak op zich kunnen nemen om het gebruik van voeding als behandeling van chronische ziekten te coördineren. Het zou een netwerk kunnen vormen van good practices, kennis en disseminatie, en de samenwerkingen tussen verschillende zorgprofessionals als artsen, praktijkondersteuners en diëtisten kunnen bevorderen.

Inhoud

Praktijkonderzoek is een iteratief proces en vraagt om andere methoden dan de huidig veel gebruikte evidence based-practice. Belangrijke aspecten hierbij zijn methoden op maat, gebruik maken van objectieve en subjectieve read-outs, feedback gebruiken als tool (bijvoorbeeld een diabetespatiënt laten zien m.b.v. een glucosemeter wat er gebeurt na het eten van een bepaald voedingsmiddel).

Om de kwaliteit te waarborgen, kunnen we leren van andere ervaringen in zorg. Zo is er in de zorg veel ervaring met kwaliteitssystemen. In verschillende zorgdomeinen is de effectiviteit van dergelijke cycli aangetoond, maar in de voedingszorg wordt daar tot nu toe vrijwel nog geen gebruik gemaakt. Door de beschikbaarheid van kennis en ervaring met kwaliteitscycli in de zorg liggen daar dus, door multidisciplinaire samenwerking, kansen voor het beter benutten van het potentieel van voeding in de zorg. Dat is mogelijk in gezondheidsdomeinen waar richtlijnen beschikbaar zijn, en waar de ontwikkeling van indicatoren mogelijk is (of indicatoren al beschikbaar zijn). Hierbij is het nodig om indicatoren op een systematische manier te monitoren, en het aanpassen van de voedingszorg op geleide van de uitkomsten daarvan, gevolgd door monitoring. Een voorbeeld is het frequent of zelfs continue monitoren van energie-inname en lichaamsbeweging bij COPD patiënten, en het meten van loopafstand en kwaliteit van leven met apps en draagbare apparaten.

Oplossingsrichtingen uit de expertmeeting:

- Innovatie door bottom-up onderzoek met real-life indicatoren
- Ontwikkelen en implementeren van een kwaliteitssysteem voor voedingszorg
- Oprichten Centrum voor Integrale Voedingsregistratie in de Zorg

7. Discussie

Deze kennissynthese bevestigt het beeld dat voeding een volwaardige plaats kan hebben bij de behandeling van chronische ziekten, niet alleen additief maar soms ook als vervanging van medicatie (zoals bij KeerDiabetes2 Om). Hierbij zijn de Richtlijnen Goede Voeding het uitgangspunt met, indien nodig, ziekte-specifieke aanpassingen. Ter overweging worden hieronder een aantal kernboodschappen kort besproken.

Kernboodschappen

- De resultaten van de veldraadpleging zijn vooral gericht op de resultaten van wetenschappelijke studies en het perspectief van zorgprofessionals en onderzoekers; er is weliswaar input geweest van patiëntvertegenwoordigers, maar het is van groot belang om bij de verdere uitwerking het patiënten-perspectief nog beter mee te nemen.
- Onderzoek naar bepaalde doelgroepen, bijvoorbeeld mensen met een lagere sociaal economische status, is essentieel voor vervolgonderzoek.
- Het is niet uit te sluiten dat vooral experts die positief staan tegenover voeding bij de behandeling van chronische ziekten aan de veldraadpleging hebben meegewerkt.
- Deze kennissynthese beoogt door middel van een veldraadpleging en literatuuronderzoek richting te geven aan waar de potentie van voeding als behandeling ligt, maar pretendeert niet volledig te zijn.

Patiënt perspectief

*“Als dit rapport leidt tot nieuwe onderzoeksinitiatieven aan de preventie- of behandelkant; dan willen wij als patiënten een zetel – of twee – in het bestuur. Wij willen kunnen meebeslissen.”-
Patiëntvertegenwoordiger*

De resultaten van deze veldraadpleging zijn vooral gericht op de resultaten van wetenschappelijke studies en het perspectief van zorgprofessionals en onderzoekers, maar het is ook van groot belang het perspectief van de patiënt hierin mee te nemen. Enkele patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen waren bereid mee te werken aan de veldraadpleging, waaruit naar voren kwam dat patiënten het cruciaal vinden om mee te beslissen over het beloop van hun ziekte en de mogelijke behandelingen. Patiënten met chronische aandoeningen krijgen te maken met verschillende zorgverleners, zoals huisartsen, specialisten, apothekers, diëtisten, en praktijkondersteuners en hebben weinig zicht op de afstemmingsafspraken die hun zorgverleners maken; ongeveer 60% van de patiënten weet niet of de verschillende zorgverleners contact met elkaar hebben of geeft aan dat er geen overleg is⁵⁸. Mensen met een chronische aandoening ontwikkelen in de loop van de tijd veel expertise. Een deel van deze mensen ervaart dat het aanpassen van hun voedingspatroon positieve gezondheidsresultaten oplevert. Vaak blijven deze resultaten onzichtbaar voor wetenschappelijk onderzoek; daarom is het belangrijk om deze n=1 ervaringen op een wetenschappelijke manier te verzamelen en hiermee inzicht te krijgen welke aanpassingen in de voeding mogelijk positieve effecten hebben op de verschillende chronische ziekten.

Er werden een paar oplossingsrichtingen genoemd in de interviews die hier verder worden uitgewerkt, de Ziektelastmeter en eHealth.

Ziektelastmeter

Om patiënten met longaandoeningen te ondersteunen en het zorgproces te verbeteren is de “ziektelastmeter” ontwikkeld, een meetinstrument om patiënten op een eenvoudige, gebruiksvriendelijke en praktische manier hun ziektelast inzichtelijk te maken. De ziektelastmeter richt zich op de individuele patiënt en omvat onderdelen als stoornis, klachten, beperkingen, en kwaliteit van leven. De ziektelastmeter zorgt voor een betere ervaren kwaliteit van het zorgproces (door een betere interactie tussen patiënt en zorgverleners) en leidt tot een hogere kwaliteit van leven van mensen met COPD¹⁰. Het gebruik van deze ziektelastmeter wordt nu uitgebreid om deze ook geschikt te maken voor alle chronische aandoeningen, bijvoorbeeld ook voor astma en diabetes mellitus. De verwachting is dat deze vanaf 2020 beschikbaar zal zijn.

eHealth

“Van de 365 dagen per jaar zien artsen patiënten maar weinig, hooguit 1 of 2 dagen per jaar. Patiënten hebben wel herinnering nodig bij gedragsinterventies; het gaat immers om een systeem-aanpak. Wellicht mogelijk om in de toekomst meer gebruik te maken van eHealth maar dit staat nu nog in de kinderschoenen”. – Huisarts

Een andere mogelijke oplossingsrichting die naar voren kwam uit de veldraadpleging, en die ook naar voren kwam in tal van wetenschapsagenda's is het gebruik voor de eerder beschreven eHealth, citizen science en big data, waarbij patiënten zelf informatie kunnen verzamelen via elektronische apparaten als bijvoorbeeld een bloeddrukmeter. Op deze manier kunnen zorgprofessionals beter geïnformeerd worden over wat er buiten de spreekkamer gebeurt.

Aandacht voor specifieke doelgroepen

“Er is een grote groep (mensen met lage SES, niet-Nederlandse afkomst) die zorgen baart. Dit zijn de mensen die het het hardst nodig hebben, maar moeilijk te bereiken zijn. Zij hebben een heel concrete “voeding op recept” aanpak nodig met kookles, supermarkt bezoek, duidelijk advies”. - Onderzoeker

Onderzoek naar bepaalde doelgroepen, bijvoorbeeld mensen met een lagere sociaal economische status, zou een onderdeel moeten zijn van vervolgonderzoek. Zo laat de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) zien dat bepaalde groepen in de Nederlandse samenleving een hogere kans hebben op het krijgen van chronische aandoeningen, en dat bepaalde groepen overtegenwoordigd zijn bij de prevalentie van chronische aandoeningen². Vervolgonderzoek zou zich dus specifiek moeten richten op een beter beeld krijgen wie de groepen zijn die het grootste risico hebben op chronische aandoeningen en wie de grootste baten zouden hebben bij gezonde voeding als behandeling voor chronische aandoeningen. Daarbij kan er ook speciale aandacht worden besteed aan de voedingsgewoonten die specifiek zijn in bepaalde etnische of sociaal-economische groepen.

Maatschappelijke focus op ongezondheid

“Het is een maatschappelijk probleem. De zieke mens is het gevolg van een zieke maatschappij. Die maatschappij hebben we wel zelf gemaakt. We hebben ons onvoldoende gerealiseerd wat voor slechte invloed dat op ons had. Het is al laat, maar het is nooit te laat” – Arts.

“Veel mensen leggen het balletje bij de ander. Maar een fundamenteeler probleem is dat de hele samenleving gericht is op “bad food” en ongezondheid” – Zorgverzekeraar.

Veel van de in hoofdstuk 5 genoemde barrières staan niet op zichzelf en de oplossingen zouden dan ook onderdeel moeten zijn van een integrale systeemaanpak. In de interviews werd meerdere keren genoemd dat “een nieuwe mindset nodig is”. De huidige focus van de samenleving ligt op ongezonde voeding en ongezondheid, en moet verschuiven naar een samenleving die gericht is op gezondheid en daarbij ook de belangen verschuiven naar een gezondere leefstijl⁵⁹. Er zijn verschillende partijen die belang hebben bij een samenleving die te dik is; bijvoorbeeld het huidige zorgsysteem regelt financiële vergoeding per patiënt, en alleen als er een geaccepteerde diagnose is. Dit leidt tot onwenselijke (financiële) prikkels. Theoretisch gezien zou dit ook omgedraaid kunnen worden en zouden zorgprofessionals betaald kunnen worden per ‘gezonde’ persoon in hun praktijk. In het oude China kende men een systeem waarbij een zorgprofessional betaald kreeg per aantal gezonde mensen in zijn/haar praktijk, en deze betaling hield op zodra een persoon ziek werd.

In plaats van het balletje bij de ander te leggen, moeten we aandacht besteden aan dit fundamenteeler probleem. Zo zijn er al recente initiatieven op dit gebied, bijvoorbeeld door de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving die in een rapport ‘Zorg voor je gezondheid!’ in 2010 hun visie presenteerden over hoe de zorg voor ziekte omgebogen kan worden naar gedrag en gezondheid⁶⁰. Bovendien hebben de huisartsen hun toekomstvisie beschreven met expliciete aandacht voor leefstijl en gezondheid⁶¹. Maar we moeten ook oppassen niet te veel verantwoordelijkheid bij de individuele burger neer te leggen.

Oplossingsrichtingen uit Interviews:

- We moeten aandacht besteden aan een samenleving die gericht is op gezondheid.
- Meer beleid richten op en geld investeren in lange termijnoplossingen.
- We moeten toe naar een duurzaam verdienmodel.
- Preventie moet je opnemen in het totale systeem.

“In het huidig zorgstelsel in Nederland bestaat er een grote kloof tussen enerzijds de curatieve zorg en anderzijds de preventieve zorg, inclusief de daarmee samenhangende wetgeving. Het laaghangend fruit is vooral te vinden in het curatieve domein” – Zorgprofessional.

Regelgeving en publiek-private samenwerkingen

De veldraadpleging liet zien dat de industrie bereid is om te denken aan oplossingen, maar dat de interpretatie van hoe dit gedaan kan worden verschilt. Vanuit het oogpunt van de industrie, valt voeding die als interventie zou kunnen dienen bij de behandeling van chronische ziekten, onder andere regelgeving en wordt daarmee als 'geneesmiddel' gezien.

“Regelgeving: als een product wordt neergezet als ‘geneesmiddel’ dan geldt er andere regelgeving. Daarnaast, in Europa, als een voedingsproduct bij zieke mensen wordt getest, dan mogen er geen claims gemaakt worden voor gezonde mensen” – Industrie.

Daarentegen, worden onderzoekers steeds meer gestimuleerd om publiek-private samenwerkingen (PPS) aan te gaan. Het idee is dat op die manier samen naar maatschappelijke oplossingen gezocht kan worden, en dit wordt ook gestimuleerd door de overheid⁵⁹. Op dit gebied liggen kansen, maar ook barrières. Bij de voedingswetenschappen is de maatschappelijke acceptatie een issue. Zo zijn er voorbeelden van voedingswetenschappers die samenwerken met de industrie die hier publiekelijk op worden aangesproken⁶². Maar om het maatschappelijk probleem van voeding op te lossen, is samenwerking tussen verschillende partijen als wetenschap, overheid, industrie en zorgprofessionals onvermijdelijk.

Sterke en zwakke punten van deze kennissynthese

De onderzoekers van deze kennissynthese zijn zich bewust van het feit dat dit niet een alomvattende analyse is van het probleem hoe voeding beter gepositioneerd kan worden als behandeling van chronische ziekten.

Met de veldraadpleging is beoogd om vertegenwoordigers en professionals van relevante externe organisaties te benaderen om daarmee een zo groot mogelijk expertisegebied te dekken. Ondanks herhaalde pogingen zijn sommige specialisaties, zoals cardiologie, de industrie en zorgverzekeraars ondervertegenwoordigd.

Er was beperkte tijd om intensief literatuuronderzoek te doen naar de effectiviteit van alle genoemde interventies, maar door de interviews met de experts verwachten we de belangrijkste interventies gedekt te hebben.

Alle leden van de Projectgroep hadden een a priori positieve verwachting van de rol van voeding bij ziekte, hetgeen de resultaten kan hebben beïnvloed. De werkwijze en resultaten zijn echter transparant gepresenteerd en waar mogelijk voorzien van referenties en andere verwijzingen.

8. Conclusies en aanbevelingen vervolgonderzoek

De algemene conclusie van deze kennissynthese is dat er een zeer grote mate van consensus bestaat over de stelling dat voeding een prominentere plaats verdient bij de behandeling van chronische ziekten. In veel gevallen kan er met voedingsmaatregelen meer worden bereikt dan nu het geval is. De experts waren het ook eens over de stelling dat aanpassingen in de organisatie van voedingszorg en het systematisch- en patient-gericht ('personalised' / 'patient-oriented') evalueren van de effecten hierbij kritische succesfactoren zijn. Het realiseren van goede voedingszorg vraagt om organisatorische aanpassingen en het opbouwen en borgen van een solide kennisbasis die uitgaat van integratie van evidence-based practice en practice-based evidence. Voor het registreren van practice-based evidence moet geïnvesteerd worden in een aanpak die de wetenschappelijke toets der kritiek doorstaat. Zeker op het gebied van voeding wordt veel "ruis" geproduceerd, hetgeen de patiënt en de gezondheidszorg in het algemeen geen goed doet. Op langere termijn vraagt de optimalisatie van de rol van voeding bij chronische ziekte om uitbreiding van de kennisbasis over de gehele kennisketen, met specifieke nadruk op lange termijn onderzoek met harde eindpunten.

Kernboodschappen van deze kennissynthese

- Voeding verdient een prominentere plaats bij de behandeling van chronische ziekten en kan dan in belangrijke mate bijdragen aan gezondheidswinst. Voorwaarde daarbij is dat voedingsmaatregelen onderdeel moeten zijn van een duurzame-, algemene leefstijlverbetering.
- De grootste gezondheidswinst valt te behalen bij de behandeling van cardio-metabole aandoeningen (cardiovasculaire ziekten, diabetes mellitus type 2 en nierziekten), en van diverse darmaandoeningen. Voedingsmaatregelen zijn echter ook veelbelovend voor de ondersteunende behandeling van andere chronische ziekten (bijvoorbeeld chronisch obstructieve longziekten (COPD) en kanker).
- Doordat voedingsmaatregelen vaak tot algemene-, ziekte-overstijgende gezondheidseffecten leiden, vormen ze een belangrijke therapeutische optie wanneer er sprake is van multimorbiditeit (het gelijktijdig voorkomen van meerdere chronische ziekten). Dit is relevant gelet op de toenemende incidentie en prevalentie van multimorbiditeit. Voeding biedt daarmee een uniek voordeel boven farmacotherapie.
- De Richtlijnen Goede Voeding bieden een goed vertrekpunt en kunnen daar waar nodig worden gecombineerd met ziekte-specifieke aanpassingen. Onderzoek naar de lange-termijn effecten van deze aanpassingen verdient prioriteit.
- Voor een aantal ziekten bestaan behandelrichtlijnen waarin voeding wordt genoemd ter ondersteuning van de behandeling. Er bestaat echter vaak nog onvoldoende inzicht in naleving en effectiviteit van dergelijke richtlijnen.
- De wetenschappelijke onderbouwing van de meeste voedingsadviezen in behandelrichtlijnen is vooral evidence-based en berust doorgaans op (een combinatie van) observationele studies en korte termijn interventies. De schaarste aan voedingsinterventies (RCT) met harde eindpunten belemmert optimale benutting van voeding als behandeloptie bij chronische ziekten.
- Het effectief benutten van de potentie van voeding in de behandeling van ziekte vraagt om specifieke aanpassingen in de organisatie van de zorg (financieringsmodellen, zorgpaden, meer samenwerking).

- Meer aandacht is nodig voor het belang van voeding en leefstijl in de opleiding van zorgprofessionals, waaronder artsen, verpleegkundigen en praktijkondersteuners. Daarbij hoort ook het verwerven van inzicht in de elkaars deskundigheid, en de expertise en rol van de diëtist.
- De evaluatie van de gezondheidseffecten van voedingsinterventies op het niveau van de individuele patiënt vereist nieuwe vormen van monitoring en analyse, en aanpassingen van thans veelal gehanteerde indicatoren en eindpunten. Het verkrijgen van dergelijke practice-based evidence vraagt om een duidelijke regie.

Aanbevelingen voor het vervolgtraject:

- Ontwikkel en implementeer behandelingsmodellen die uitgaan van een multidisciplinaire- en ziekte-overstijgende aanpak. Deze zijn nodig om te komen tot een verankering van voeding en andere leefstijlfactoren in de therapie.
- Prioriteer de naleving en effectmeting van voedingsadviezen in bestaande multidisciplinaire en behandelrichtlijnen op korte en lange termijn. Zorg daarnaast voor implementatie van meer specifieke voedingsadviezen in behandelrichtlijnen.
- De onderbouwing en effectmonitoring van leefstijlinterventies in de curatieve zorg vereisen het opbouwen van solide practice-based bewijs dat voldoet aan alle wetenschappelijke criteria. Dit vraagt om het opzetten van uniforme, reproduceerbare, haalbare en toetsbare registratie van zowel de voedingsinterventie als de gezondheidseffecten (zowel harde eindpunten als kwaliteit van leven). Implementatie van nieuwe onderzoeksmodellen en nieuwe technologie (eHealth, big data) biedt hiervoor kansen.
- Investeer daarnaast in lange termijn studies met harde eindpunten daar waar het gaat om de effectiviteit van bestaande en te ontwikkelen interventies.
- De expertise van diëtisten en voedingswetenschappers kan door artsen en beleidsmakers beter worden benut dan nu het geval is, bijvoorbeeld door gezamenlijke ontwikkeling van richtlijnen en zorgpaden. Inzicht in elkaars expertise en verantwoordelijkheden moet al tijdens de opleidingen worden bevorderd. Ook is betere integratie van de voedingszorg in zorgpaden voor chronische aandoeningen een cruciaal instrument; expliciteer hierin de verantwoordelijkheden van de betrokken zorgprofessionals (arts, diëtist, praktijkondersteuner, verpleegkundige).
- Ontwikkel adequate bekostigingsmodellen waarbij universele, selectieve, geïndiceerde, en zorggerelateerde preventie goed op elkaar aansluiten.
- De begeleiding/coaching/empowerment van de patiënt in relatie tot zijn/haar sociale omgeving verdient extra aandacht daar waar het gaat om leefstijlinterventie in het algemeen en zeker ook wanneer blijvende voedingsmaatregelen geïndiceerd zijn. Betrek de patiënt bij de ontwikkeling van de behandelingsmodellen (co-creatie).

Dankwoord

Dit project heeft alleen kunnen plaatsvinden door de enorme inzet van alle experts die we mochten interviewen, hun bijdragen tijdens de expertmeeting en de waardevolle feedback die we hebben ontvangen op de conceptversies van dit rapport. Als projectgroep willen we hen allen heel hartelijk bedanken voor het delen van hun kennis en expertise en alle tijd die ze hierin hebben gestoken. Bovendien gaat onze dank uit naar de klankbordgroep voor hun begeleiding en feedback op het proces. We danken ZonMW dat ze ons de kans gegeven hebben dit project over dit belangrijke onderwerp te mogen uitvoeren. Daarnaast zijn we Marcel Brosens dankbaar voor het in goede banen leiden van de expertmeeting.

Wageningen, 1 juni 2017.

Referenties

1. RIVM. Volksgezondheidszorg.info. Available at: <https://www.volksgezondheidszorg.info/>. (Accessed: 20th April 2017)
2. RIVM. Een gezonder Nederland. Available at: http://www.eengezondere nederlandse.nl/Heden_en_verleden/Determinanten.
3. Gezondheidsraad. Richtlijnen goede voeding 2015 Gezondheidsraad.
4. Kuiper, C. *et al.* *Evidence-based practice voor paramedici Methodiek en toepassing.* (2004).
5. Greenhalgh, T., Howick, J. & Maskrey, N. Evidence based medicine: a movement in crisis? *BMJ* **348**, g3725 (2014).
6. Ontwikkel en onderhoudsgroep. *Zorgmodule Voeding.* (2012).
7. Nationale Wetenschapsagenda. (2015). Available at: <https://vragen.wetenschapsagenda.nl/>. (Accessed: 21st April 2017)
8. Nederlandse Federatie van Universitair medische centra. Wetenschap | Nationale wetenschapsagenda | NFU. (2016). Available at: <http://www.nfu.nl/wetenschap/nationale-wetenschapsagenda/>. (Accessed: 21st April 2017)
9. Nederlandse Federatie van Universitair medische centra. *Nationaal plan, onderzoeksagenda naar Sustainable health.* (2016).
10. Slok, A. H. M. *et al.* Effectiveness of the Assessment of Burden of COPD (ABC) tool on health-related quality of life in patients with COPD: a cluster randomised controlled trial in primary and hospital care. *BMJ Open* **6**, e011519 (2016).
11. Kwakernaak, A. J. *et al.* Effects of sodium restriction and hydrochlorothiazide on RAAS blockade efficacy in diabetic nephropathy: a randomised clinical trial. *Lancet Diabetes Endocrinol.* **2**, 385–395 (2014).
12. Tuomilehto, J. *et al.* Prevention of Type 2 Diabetes Mellitus by Changes in Lifestyle among Subjects with Impaired Glucose Tolerance. *N. Engl. J. Med.* **344**, 1343–1350 (2001).
13. Knowler, W. C. *et al.* Reduction in the incidence of type 2 diabetes with lifestyle intervention or metformin. *N. Engl. J. Med.* **346**, 393–403 (2002).
14. Look AHEAD Research Group, T. L. A. R. *et al.* Cardiovascular effects of intensive lifestyle intervention in type 2 diabetes. *N. Engl. J. Med.* **369**, 145–54 (2013).
15. Roumen, C. *et al.* Impact of 3-year lifestyle intervention on postprandial glucose metabolism: the SLIM study. *Diabet. Med.* **25**, 597–605 (2008).
16. Duijzer, G. *et al.* Effect and maintenance of the SLIMMER diabetes prevention lifestyle intervention in Dutch primary healthcare: a randomised controlled trial. *Nutr. Diabetes* **7**, e268 (2017).
17. Jansen, S. C. *et al.* Adapting an effective lifestyle intervention towards individuals with low socioeconomic status of different ethnic origins: the design of the MetSLIM study. *BMC Public Heal.* **2015** **13**, 457 (2015).
18. Teuscher, D. *et al.* Adapting an effective lifestyle intervention towards individuals with low socioeconomic status of different ethnic origins: the design of the MetSLIM study. *BMC Public Health* **15**, 125 (2015).
19. Snorgaard, O., Poulsen, G. M., Andersen, H. K. & Astrup, A. Systematic review and meta-analysis of dietary carbohydrate restriction in patients with type 2 diabetes. *BMJ Open Diabetes Res. Care* **5**, e000354 (2017).
20. Geleijnse, J. M. *et al.* Effect of low doses of n-3 fatty acids on cardiovascular diseases in 4,837 post-myocardial infarction patients: design and baseline characteristics of the Alpha Omega Trial. *Am Hear. J* **159**, 539–546 e2 (2010).
21. Kromhout, D., Giltay, E. J. & Geleijnse, J. M. n-3 Fatty Acids and Cardiovascular Events after Myocardial Infarction. *N. Engl. J. Med.* **363**, 2015–2026 (2010).
22. Vogt, T. M. *et al.* Dietary Approaches to Stop Hypertension: rationale, design, and methods. DASH Collaborative Research Group. *J. Am. Diet. Assoc.* **99**, S12-8 (1999).
23. Shirani, F., Salehi-Abargouei, A. & Azadbakht, L. Effects of Dietary Approaches to Stop Hypertension (DASH) diet on some risk for developing type 2 diabetes: A systematic review and meta-analysis on controlled clinical trials. *Nutrition* **29**, 939–947 (2013).
24. Lin, P.-H. *et al.* The DASH diet and sodium reduction improve markers of bone turnover and calcium metabolism in adults. *J. Nutr.* **133**, 3130–6 (2003).
25. Salehi-Abargouei, A., Maghsoudi, Z., Shirani, F. & Azadbakht, L. Effects of Dietary Approaches to Stop Hypertension (DASH)-style diet on fatal or nonfatal cardiovascular diseases—Incidence: A systematic review and meta-analysis on observational prospective studies. *Nutrition* **29**, 611–618 (2013).
26. Kelly, J. T. *et al.* Healthy Dietary Patterns and Risk of Mortality and ESRD in CKD: A Meta-Analysis of Cohort Studies. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* **12**, 272–279 (2017).

27. Zelle, D. M. *et al.* Low physical activity and risk of cardiovascular and all-cause mortality in renal transplant recipients. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* **6**, 898–905 (2011).
28. Humalda, J. K. & Navis, G. Dietary sodium restriction: a neglected therapeutic opportunity in chronic kidney disease. *Curr. Opin. Nephrol. Hypertens.* **23**, 533–40 (2014).
29. Marsh, A., Eslick, E. M. & Eslick, G. D. Does a diet low in FODMAPs reduce symptoms associated with functional gastrointestinal disorders? A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Eur. J. Nutr.* **55**, 897–906 (2016).
30. Schwedhelm, C., Boeing, H., Hoffmann, G., Aleksandrova, K. & Schwingshackl, L. Effect of diet on mortality and cancer recurrence among cancer survivors: a systematic review and meta-analysis of cohort studies. *Nutr. Rev.* **74**, 737–748 (2016).
31. Collins, P. F., Elia, M. & Stratton, R. J. Nutritional support and functional capacity in chronic obstructive pulmonary disease: A systematic review and meta-analysis. *Respirology* **18**, 616–629 (2013).
32. NHG. NHG-Standaard Het PreventieConsult module Cardiometabool Risico | NHG. (2011). Available at: <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-het-preventieconsult-module-cardiometabool-risico>. (Accessed: 24th April 2017)
33. Corpeleijn, E. *et al.* Lifestyle Intervention and Adipokine Levels in Subjects at High Risk for Type 2 Diabetes. *Diabetes Care* **30**, (2007).
34. Duijzer, G. *et al.* Feasibility and potential impact of the adapted SLIM diabetes prevention intervention in a Dutch real-life setting: The SLIMMER pilot study. *Patient Educ. Couns.* **97**, 101–107 (2014).
35. Hoogeveen, E. K., Geleijnse, J. M., Kromhout, D. & Giltay, E. J. No effect of n-3 fatty acids on high-sensitivity C-reactive protein after myocardial infarction: the Alpha Omega Trial. *Eur. J. Prev. Cardiol.* **21**, 1429–1436 (2014).
36. Kromhout, D. *et al.* n-3 Fatty Acids, Ventricular Arrhythmia–Related Events, and Fatal Myocardial Infarction in Postmyocardial Infarction Patients With Diabetes. *Diabetes Care* **34**, (2011).
37. Hoogeveen, E. K. *et al.* Effect of omega-3 fatty acids on kidney function after myocardial infarction: the Alpha Omega Trial. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* **9**, 1676–83 (2014).
38. Sijtsma, F. P. *et al.* Healthy eating and lower mortality risk in a large cohort of cardiac patients who received state-of-the-art drug treatment. *Am. J. Clin. Nutr.* **102**, 1527–1533 (2015).
39. Hartstichting. *Nieuwe manieren om een gezonde leefstijl lang vol te houden Ambitie en strategie.* (2014).
40. Brück, K. *et al.* CKD Prevalence Varies across the European General Population. *J. Am. Soc. Nephrol.* **27**, 2135–47 (2016).
41. Sarnak, M. J. *et al.* Kidney Disease as a Risk Factor for Development of Cardiovascular Disease. *Circulation* **108**, (2003).
42. Goraya, N., Simoni, J., Jo, C. & Wesson, D. E. Dietary acid reduction with fruits and vegetables or bicarbonate attenuates kidney injury in patients with a moderately reduced glomerular filtration rate due to hypertensive nephropathy. *Kidney Int.* **81**, 86–93 (2012).
43. Heerspink, H. J. L. *et al.* Moderation of dietary sodium potentiates the renal and cardiovascular protective effects of angiotensin receptor blockers. *Kidney Int.* **82**, 330–337 (2012).
44. Palmer, S. C. *et al.* in *Cochrane Database of Systematic Reviews* (ed. Strippoli, G. F.) **4**, CD011998 (John Wiley & Sons, Ltd, 2017).
45. Campbell, K. L., Palmer MBChB, S. C. & Johnson MBBS DMed, D. W. Editorial Improving Nutrition Research in Nephrology: An Appetite for Change. (2017). doi:10.1053/j.ajkd.2017.02.006
46. Nederlandse Vereniging van MDL artsen. *Kennisagenda NVMDL.* (2016).
47. Forte, G. C. *et al.* Diet effects in the asthma treatment: A systematic review. *Crit. Rev. Food Sci. Nutr.* doi: 10.1080/10408398.2017.1289893 (2017). doi:10.1080/10408398.2017.1289893
48. Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). *Richtlijn Acneïforme dermatosen.*
49. Bath-Hextall, F. J., Jenkinson, C., Humphreys, R. & Williams, H. C. in *Cochrane Database of Systematic Reviews* (ed. Bath-Hextall, F. J.) (John Wiley & Sons, Ltd, 2012). doi:10.1002/14651858.CD005205.pub3
50. Jensen, P. *et al.* Effect of Weight Loss on the Severity of Psoriasis. *JAMA Dermatology* **149**, 795 (2013).
51. Naldi, L. *et al.* Diet and physical exercise in psoriasis: a randomized controlled trial. *Br. J. Dermatol.* **170**, 634–642 (2014).
52. Meems, L. M. G. *et al.* Low levels of vitamin D are associated with multimorbidity: Results from the LifeLines Cohort Study. *Ann. Med.* **47**, 474–481 (2015).
53. Ajala, O., English, P. & Pinkney, J. Systematic review and meta-analysis of different dietary approaches to the management of type 2 diabetes. *Am. J. Clin. Nutr.* **97**, 505–516 (2013).
54. Fransen, H. P. *et al.* Dietary patterns in relation to quality-adjusted life years in the EPIC-NL cohort. *Prev. Med. (Baltim).* **77**, 119–24 (2015).

55. Garcia, M. *et al.* The Effect of the Traditional Mediterranean-Style Diet on Metabolic Risk Factors: A Meta-Analysis. *Nutrients* **8**, 168 (2016).
56. Tielemans, S. M. A. J. *et al.* Intake of total protein, plant protein and animal protein in relation to blood pressure: a meta-analysis of observational and intervention studies. *J. Hum. Hypertens.* **27**, 564–571 (2013).
57. May, A. & Mathijssen, J. 'Alternatieven voor RCT bij de evaluatie van effectiviteit van interventies!?' *Eindrapportage*. (2015).
58. Baan, C. A., Hutten, J. B. F. & Rijken, P. M. *Afstemming in de zorg. Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. (2003).
59. Ministerie VWS. Gezonde voeding, van begin tot eind. Nota voeding en gezondheid | Brochure | Rijksoverheid.nl. (2008). Available at: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2010/12/08/gezonde-voeding-van-begin-tot-eind-nota-voeding-en-gezondheid>. (Accessed: 24th May 2017)
60. drs Meijerink Leden Mw A van Blerck-Woerdman H Bosma Mw prof dr DDM Braat Mw ER Carter, V. M. & dr WNJ Groot dr Mackenbach Mw drs M Sint dr DL Willems, M. J. *Zorg voor je gezondheid! Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg Algemeen secretaris*. (2010).
61. Nederlandse Huisartsen Genootschap. *Modernisering naar menselijke maat Huisartsenzorg in 2022*. (2012).
62. Gornall, J. Sugar: spinning a web of influence. *BMJ* **350**, (2015).
63. Dietary supplementation with n-3 polyunsaturated fatty acids and vitamin E after myocardial infarction: results of the GISSI-Prevenzione trial. Gruppo Italiano per lo Studio della Sopravvivenza nell'Infarto miocardico. *Lancet* **354**, 447–55 (1999).

Bijlage 1. Begrippenlijst

- **Chronische ziekte:** Dit is een ziekte waarbij over het algemeen geen uitzicht is op volledig herstel¹. In dit rapport wordt gefocust op een aantal chronische lichamelijke ziekten (zie Figuur 2.2).
- **Dieet:** Een voeding die om medische redenen aan specifieke eisen moet voldoen ten behoeve van een individu².
- **Dieetbehandeling:** Het geheel van activiteiten dat tot doel heeft een bijdrage te leveren aan het voorkomen, opheffen, verminderen of compenseren van met voeding samenhangende of door voeding beïnvloedbare stoornissen, beperkingen en participatieproblemen².
- **Evidence-based practice:** Bij evidence-based practice wordt vanuit een praktijkprobleem op zoek gegaan naar bewijs van effectiviteit van een behandeling op basis van onderzoek⁴. Dit bewijs wordt beoordeeld op kwaliteit en toepasbaarheid in concrete situaties.
- **Geïndiceerde preventie:** Geïndiceerde preventie voorkomt dat beginnende klachten verergeren tot een aandoening¹.
- **Multimorbiditeit:** Dit is de algemene term voor het optreden van meer dan één (chronische) ziekte in een individu tijdens een bepaalde periode¹.
- **Practice-based evidence:** Practice-based evidence legt de nadruk op de ervaringskennis van zorgverleners en patiënten en maakt gebruik van individuele patiënten die aangeven dat een bepaalde interventie werkt⁵.
- **Preventie:** Het doel van preventie is te zorgen dat mensen gezond blijven door hun gezondheid te bevorderen en te beschermen, ziekten en complicaties van ziekten te voorkomen of in een zo vroeg mogelijk stadium op te sporen. Preventie kan worden ingedeeld naar doelgroep (collectief; universeel en selectief, of individueel; geïndiceerd en zorg-gerelateerd), fase van ziekte (primair, secundair en tertiair), type maatregel of methode van uitvoering¹. De eerste en tweede indeling worden gebruikt in dit rapport.
- **Behandelrichtlijnen:** Voor onze inventarisatie beperken we ons vooral tot een aantal formele behandelrichtlijnen in de zorg, namelijk multidisciplinaire CBO richtlijnen, NHG-standaarden en dieetbehandelingsrichtlijnen.
- **Voedingsadvies:** Algemeen advies over voeding, gericht op het inpassen van de Richtlijnen Goede Voeding in het dagelijks leven².
- **Voedingsinterventie:** Het onderzoeken van de effectiviteit van een voedings- of dieetadvies in een wetenschappelijke setting.
- **Voeding:** We beschouwen voeding in dit rapport als producten die we consumeren op dagelijkse basis, zoals ook aanbevolen in de Richtlijnen Goede Voeding. Medische voeding valt buiten het bereik van deze kennissynthese.
- **Zorg-gerelateerde preventie:** voorkomt dat een bestaande aandoening leidt tot complicaties, beperkingen, een lagere kwaliteit van leven of sterfte¹.

Referenties

1. RIVM. Volksgezondheidszorg.info. Available at: <https://www.volksgezondheidszorg.info/>.
2. Ontwikkel en onderhoudsgroep. *Zorgmodule Voeding*. (2012).

Bijlage 2: Namenlijst Projectteam, Klankbordgroep en Stakeholders

Projectteam

Naam	Affiliatie	Expertmeeting	Leesronde
Renger Witkamp	Wageningen Universiteit	✓	✓
Gerjan Navis	Universitair Medisch Centrum Groningen	✓	✓
Jolanda Boer	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu	✓	✓
Jogchum Plat	Maastricht University	✓	✓
Pim Assendelft	Radboudumc		✓
Jeanne de Vries	Wageningen Universiteit	✓	✓
Louise Dekker	Universitair Medisch Centrum Groningen	✓	✓
Marije Seves	Wageningen Universiteit	✓	✓
Gerda Pot	Wageningen Universiteit/ Vrije Universiteit Amsterdam	✓	✓
Marcel Brosens	Moderator (Mannen met plannen)	✓	

Klankbordgroep

Naam	Affiliatie	Interview	Expertmeeting	Leesronde
Maaïke de Vries	Keer Diabetes2 Om	✓	✓	✓
Hanno Pijl	Leids Universitair Medisch Centrum	✓		✓
Annemie Schols	Maastricht Universitair Medisch Centrum		✓	✓
Sophia de Rooij	Universitair Medisch Centrum Groningen	✓		✓
Jacqueline Dekker	Vrije Universiteit Amsterdam	✓		✓
Jaap Seidell	Vrije Universiteit Amsterdam	✓		
Marian de van der Schueren	Vrije Universiteit Amsterdam / HAN	✓	✓	✓
Edith Feskens	Wageningen Universiteit	✓		
Ellen Kampman	Wageningen Universiteit	✓	✓	✓
Ben Witteman	Wageningen Universiteit / Ziekenhuis Gelderse Vallei	✓	✓	✓

Stakeholders

Naam	Affiliatie	Interview	Expert-meeting	Leesronde
Tom van Loenhout	Alliantie Voeding in de zorg, ZGV	✓	✓	
Menrike Menkveld	Alliantie Voeding in de zorg, ZGV	✓	✓	✓
Mark van Overdam (i.s.m. Nynke van der Meulen)	De Friesland Zorgverzekeraar	✓		
Frieda van der Jagt	Diabetes Fonds	✓		
Rens Vandeberg	Diabetes Fonds		✓	
Willy Gilbert-Peek	Diëtisten Corporatie Nederland	✓	✓	✓
Harriët Jager-Wittenaar	Hanzehogeschool Groningen	✓		
Karin Idema	Hart en Vaatgroep	✓	✓	✓
Ineke van Dis	Hartstichting	✓		
Peter Voshol	Keer Diabetes2 Om	✓	✓	
Jean Muris	Maastricht University	✓	✓	✓
Jako Burgers	Nederlandse Huisartsengenootschap	✓		
Wineke Remijnse	Nederlandse Vereniging van Diëtisten	✓	✓	✓
Gert Meijer	Nestlé	✓		
Marjolein Storm	Nierpatiëntenvereniging Nederland		✓	
Annemiek Dorgelo	Nierstichting Nederland		✓	✓
Gaston Remmers	Platform Patiënt en Voeding	✓		
Tamara de Weijer	Stichting Arts en Voeding	✓	✓	
Gerard Dijkstra (i.s.m. Marjo Campmans)	Universitair Medisch Centrum Groningen	✓		
Peter Zock	Unilever	✓	✓	
Danielle Wolvers	Voedingscentrum	✓		✓
Astrid Postma-Smeets	Voedingscentrum		✓	✓
Marianne Geleijnse	Wageningen Universiteit	✓		
Elly Kaldenberg	Zelfstandig diëtist	✓	✓	✓
Lysbeth Rubingh	Zelfstandig diëtist	✓		
Machiel Siezenga	Ziekenhuis Gelderse Vallei	✓		
Jeroen Crasborn	Zilveren Kruis	✓		✓

Bijlage 3: Vragenlijst interviews

ALGEMENE INFORMATIE	
1. Naam interviewer	
2. Naam geïnterviewde	
3. Affiliatie geïnterviewde	
4. Achtergrond geïnterviewde	
5. Bent u lid van een belangenorganisatie op het gebied van voeding en/of chronische ziekten?	
6. Zijn er nog eventuele conflicts of interest?	
VOEDING ALS BEHANDELING EN/OF ONDERSTEUNING VAN BEHANDELING	
7. Kan voeding in uw ogen gebruikt worden bij de behandeling van chronische ziekten/aandoeningen?	<input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee <input type="radio"/> Misschien
8. Zo ja, bij welke chronische ziekten/aandoening?	
9. Welke ervaring heeft u met voeding als behandeling van chronische ziekten in uw praktijk/onderzoek/organisatie?	
10. Waar waren deze voedingsinterventies op gebaseerd? Wat was de kennisbasis of de gedachtegang erachter? Hoe bent u daartoe gekomen? <i>Meerdere antwoorden mogelijk; graag beknopt beschrijven</i>	
11. Was deze voedingsinterventie onderdeel van een bestaande richtlijn? Of wijken deze adviezen af van de Richtlijnen Goede Voeding 2015? Zo ja, in hoeverre?	
12. Hoeveel patiënten/deelnemers heeft u deze interventie gegeven/hebben meegedaan aan deze interventiestudies?	
13. Wat zijn in uw woorden de belangrijkste bevindingen? Zijn uw ervaringen in de praktijk consistent met wetenschappelijke studies?	
14. Heeft u uw bevindingen ook gepubliceerd? En zo ja, waar?	
15. Wat waren in deze onderzoeken de uitkomstmaten van succes? Wanneer was de interventie effectief? Heeft u gekeken naar het effect op bijv. het medicijngebruik? Wat was dat effect? Was de interventie ook kosteneffectief?	
16. Hoe meet u compliance van uw voedingsbehandeling? Wat was de compliance van uw voedingsbehandeling? Wat was de drop-out rate?	
17. Wat waren de lange termijn effecten van deze voedingsbehandeling?	
18. Heeft u meegeholpen aan de ontwikkeling van richtlijnen voor het gebruik van voeding bij de behandeling van ziekten? Zo ja, welke?	

VOEDING ALS SUBSTITUTIE	
19. Kan deze voedingsinterventie in uw ogen worden ingezet ter vervanging van (meer reguliere) behandelingen? Of is additionele behandeling (met bijv. medicatie) alsnog noodzakelijk?	
VOEDING NOG NIET OPTIMAAL BENUT	
20. Zijn er in uw ogen chronische aandoeningen waarbij de potentie/mogelijkheden van voeding in de behandeling van ziekten niet optimaal benut worden?	
21. Wat zijn in uw ogen de belangrijkste barrières waarom voeding op dit moment (in Nederland) niet optimaal gebruikt wordt bij de behandeling van ziekten?	
22. Heeft u verder nog opmerkingen?	

Bijlage 4: Inventarisatie beschikbaarheid huidige formele richtlijnen in de zorg

	Multi-disciplinair	Artsen	Diëtisten		Overig relevante richtlijnen
	CBO	NHG	Dieetbehandelingsrichtlijn	Informatorium Voeding en Diëtetiek*	
Cardio-metabole ziekten					
Diabetes mellitus type 2		✓	✓	✓	✓ NDF voedingsrichtlijn diabetes (2015)
Coronaire hartziekten	✓	✓		✓	✓ European Society of Cardiology (2016)
Beroerte	✓	✓			
Hartfalen	✓	✓	✓	✓	✓ European Society of Cardiology (2016)
Nierziekten		✓	✓	✓	✓ ESPEN guideline
Jicht		✓	✓	✓	✓ NVR jicht (2013)
Darmziekten					
Inflammatoire darmziekten (IBD)	✓		✓	✓	✓ ESPEN guideline ✓ IBD bij volwassenen (2008), Nederlandse vereniging MDL-artsen
PDS		✓	✓	✓	
Obstipatie		✓	✓	✓	
Diarree		✓	✓	✓	
Diverticulitis		✓	✓		
Kanker					
Darmkanker			✓ 1	✓ 2	✓ IKNL Landelijke richtlijn (2014)
Borstkanker		✓	✓ 1	✓ 2	✓ IKNL Landelijke richtlijn (2012)
Longkanker			✓ 1	✓ 2	✓ IKNL Landelijke richtlijn (2011/2015)
Longziekten					
COPD	✓	✓	✓	✓	✓ Diagnostiek en behandeling van COPD (2010), NVALT
Astma		✓			✓ LAN multidisciplinaire richtlijn astma: actuele knelpunten (2014), NVALT
Huidziekten					
Psoriasis		✓		✓	
Acne		✓		✓	
Causale risicofactoren					
Ondervoeding			✓	✓	✓ ESPEN guideline ✓ Stuurgroep Ondervoeding: Screening en behandeling van ondervoeding (2011)
Obesitas	✓	✓	✓	✓	
Hypercholesterolemie	✓ 3	✓ 3	✓		✓ European Society of Cardiology (2016)
Hypertensie	✓ 3	✓ 3	✓		✓ European Society of Cardiology (2016)

NAFL/NASH = non-alcoholic fatty liver disease ("leververvetting"); IBD = Irritable Bowel Disease (waaronder ziekte van Crohn en colitis ulcerosa); PDS = Prikkelbare Darm Syndroom; NVALT = Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose; COPD=chronic obstructive pulmonary disease

* Het Informatorium voor Voeding en Diëtetiek is geen formele richtlijn, maar een uitgebreid naslagwerk voor diëtisten

¹ Algemene aandachtspunten voor de dieetbehandeling bij kanker (Dieetbehandelingsrichtlijn Kanker, 2014)

² Algemeen naslagwerk voor de dieetbehandeling bij kanker (Voeding en primaire en secundaire preventie van kanker, 2011)

³ Onderdeel van cardiovasculair risicomanagement CBO richtlijn en NHG-standaard

Bijlage 5: Inventarisatie van voedingsadviezen in behandelrichtlijnen in de zorg

Aandoening + richtlijn	Doelgroep voedingsadviezen	Voedingsadvies in richtlijn?	Doel voedingsadvies?	Afwijkingen van RGV uit:	Onderbouwing	Doorverwijzing naar diëtist
Cardio-metabole ziekten						
Diabetes mellitus Type 2						
NHG-Standaard Diabetes mellitus type 2 (2013) (1)	Patiënten met Diabetes Mellitus Type 2	Voedingsadvies gebaseerd op de RGV en geen (extra) gebruik van omega-3 vetzuren, vitamine D en E, zink, vanadium, chroom of kaneel	Voorkomen progressie en complicaties	2015: nee	Voeding: verwijzen naar RGV supplementen: evidence-based	Verwijs naar een diëtist
NDF voedingsrichtlijn diabetes (2015) (2)	Mensen met een hoog risico op diabetes type 2, mensen met diabetes type 1 of type 2 of zwangerschapsdiabetes.	Adviseer mensen met Type 2 diabetes volgens de RGV te eten	- Beperken van acute klachten van hypo- en hyperglykemie - Uitstellen of voorkomen complicaties - Zorgen voor en behoud van een volwaardig voedingspatroon	2015: nee	Evidence-based	Verwijs door naar een diëtist die bekend is met de principes van NDF Voedingsrichtlijn diabetes 2015
Coronaire hartziekten						
Multidisciplinaire richtlijn cardiovasculair risicomanagement (2011) (3)	Patiënten met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten	Aan alle patiënten met een verhoogd risico op HVZ worden adviezen gegeven met betrekking tot voeding	Ter verlaging van het risico op HVZ	2006: <ul style="list-style-type: none"> • 1 a 2 glazen i.p.v. 1 glas per dag voor vrouwen • 2 a 3 i.p.v. 2 glazen voor mannen 	Evidence-based	Patiënt kan doorverwezen worden
NHG-standaard cardiovasculair risicomanagement (2012) (4)	Patiënten met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten	Aan alle patiënten met een verhoogd risico op HVZ worden adviezen gegeven met betrekking tot voeding	Ter verlaging van het risico op HVZ	2015: geen	Evidence based	Patiënt kan doorverwezen worden

Beroerte						
Richtlijn Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte (2008) (5)	Alle patiënten met een beroerte al dan niet met voorbijgaande verschijnselen	Verwijzing naar CBO richtlijn Cardiovasculair risicomanagement (2006)	Secundaire preventie (voorkomen recidief)	Zie ref 1	Zie ref 1	Zie ref 1
NHG-standaard beroerte (2013) (6)	Patiënten met neurologische uitvalsverschijnselen die plotseling ontstaan zijn en het gevolg zijn van cerebrale ischemie (TIA of herseninfarct) of een spontane intracerebrale bloeding.	Verwijzing naar NHG-standaard cardiovasculair risicomanagement voor alcohol	Secundaire preventie (voorkomen recidief)	Zie ref 2	Zie ref 2	Zie ref 2
Hartfalen						
Multidisciplinaire richtlijn hartfalen (2010) (7)	Patiënten met chronisch en acuut hartfalen	Adviezen met betrekking tot natriumname, vochtinname, alcoholinname	Vermijden van gedrag dat de ziekte nadelig kan beïnvloeden	geen	Natrium: geen bewijs Andere adviezen: evidence-based	Een diëtist kan praktische individuele adviezen verstrekken (natrium)
NHG-standaard hartfalen (2010) (8)	Patiënten met chronisch en acuut hartfalen	Adviezen met betrekking tot natriumname, vochtinname, alcoholinname, omega-3-vetzuren	Vermijden van gedrag dat de ziekte nadelig kan beïnvloeden	geen	Natrium: geen bewijs, op empirische gronden Andere adviezen: evidence-based	Een diëtist kan praktische individuele adviezen verstrekken (natrium)
Nierziekten						
Landelijke Transmurale Afspraak Chronische Nierschade (2009) (9)	Patiënten bij wie bij urine- of bloedonderzoek een (micro)-albuminurie of verminderde nierfunctie is vastgesteld	Natriumbeperking en voor specifieke patiëntengroepen additioneel voor vitamine D, eiwitbeperking	Preventie van progressie van nierschade	2015: zout max 5 gr/dag i.p.v. 6 gram	Zout reductie: evidence based Overig: evidence based? (geen referenties vermeld)	Bij eiwitbeperking
NfN Diagnostiek en behandeling van patiënten met chronische nierschade (2015) (10)	Alle patiënten met chronische nierschade, dus voor patiënten met mild, matig tot sterk verhoogd risico op complicaties	Natriumbeperking, advies om alcoholinname te beperken en bij sterk verhoogd risico suggestie voor eiwitbeperking	Voorkomen progressie van nierschade en voorkomen progressieve vaatschade	2015: zout max 5 gr/dag ipv 6 gram 2006: alcohol <ul style="list-style-type: none"> 1 a 2 glazen i.p.v. 1 glas per dag voor vrouwen 2 a 3 i.p.v. 2 glazen voor mannen 	Evidence based	Indien nodig moet patiënt naar een diëtist worden verwezen. Bij eiwitbeperking altijd verwijzen

DNN Dieetbehandelingsrichtlijn. Dieet bij chronische nierschade (2016) (11)	Volwassenen met chronische nierschade met matig en sterk verhoogd risico	Natriumbepierking, eiwitbepierking, vocht, calcium. In specifieke gevallen adviezen voor kalium, fosfaat, vit D, purine, fructose en sterfruit	- Behandeling progressiefactoren - Behandeling complicaties - Cardiovasculair risicomangement	2015: in principe geen	Evidence based	n.v.t. is richtlijn voor diëtist
Jicht						
NHG-Standaard Artritis (2009) (12)	Patiënten met jichtartritis	Geef geen actief advies over alcohol, purine-rijke voedingsmiddelen, koolzuurhoudende frisdrank	n.v.t.	n.v.t.	Te weinig wetenschappelijk bewijs voor een oorzakelijk verband	n.v.t.
NVR Richtlijn jicht (2013) (13)	Patiënten met jicht in de tweedelijnszorg	Gezond eten, beperk gebruik van alcohol, fructose-rijke voedingsmiddelen, vlees en vis rijk aan purine, zeevruchten, ruime consumptie vetarme zuivel en vocht	- Preventie van acute jicht aanvallen - Preventie van comorbiditeit		Evidence-based (lage bewijslast)	-
Darmziekten						
Inflammatoire darmziekten						
Richtlijn diagnostiek en behandeling van inflammatoire darmziekten bij volwassenen (2008) (14)	Patiënten met ziekte van Crohn en Colitis ulcerosa	- Zoveel mogelijk normaal dieet bij inactieve ziekte. - Suppletie bij (risico) of deficiëntie - Enterale voeding bij (risico op) ondervoeding of ondersteuning therapie	Aanvullende therapie: bevorderen adequate voedingstoestand en daarmee gunstig beloop van chronische ontstekingsziekten	n.v.t.	Evidence-based	Naar MDL ziekten-gespecialiseerde diëtisten of gelijkwaardig geschoolde en klinisch ervaren medewerkers in voedingsproblematiek
Handleiding behandeling IBD (2015) (15)	Patiënten met ziekte van Crohn en Colitis ulcerosa	geen	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.

Prikkelbare darmsyndroom						
Multidisciplinaire richtlijn Diagnostiek en behandeling van het prikkelbare darm syndroom (2011) (16)	Volwassen patiënten met PDS	Richtlijnen Goede Voeding met uitzondering van het minimale vezeladvies	Vermindering klachten	2006: geen	Evidence-based	Bij onevenwichtig voedingspatroon of behoefte aan individueel advies
NHG-standaard prikkelbare darmsyndroom (PDS) (2012) (17)	Volwassen patiënten met PDS	Richtlijnen Goede Voeding met uitzondering van het minimale vezeladvies	Vermindering klachten	geen		Bij onevenwichtig voedingspatroon of behoefte aan individueel advies
Obstipatie						
NHG-Standaard obstipatie (2010) (18)	Patiënten met obstipatie	Adviseer een gezond en gevarieerd dieet met voldoende vezels en vocht	Peristaltiek bevorderen door grotere en zachtere fecesmassa	geen	Evidence-based, maar geringe bewijslast	-
Diarree						
NHG-standaard Acute Diarree (2014) (19)	Patiënten met (vermoedelijk) acute infectieuze diarree	De patiënt mag eten waar hij trek in heeft en wat goed valt. Meer dan normaal drinken in kleine hoeveelheden is, ook bij braken, noodzakelijk	Voorkomen dehydratie	geen	Evidence-based	n.v.t.
Diverticulitis						
NHG-standaard diverticulitis (2011) (20)	Patiënten met diverticulitis	Dieetmaatregelen zijn niet nodig; patiënten kunnen eten en drinken wat ze goed verdragen	n.v.t.	n.v.t.	Geen evidence beschikbaar	n.v.t.
Richtlijn Diagnostiek en behandeling acute diverticulitis van het colon (2014) (21)	Patiënten met een acute diverticulitis van de dikke darm	Geen dieet maatregelen. Schrijf een vezelverrijkt dieet voor	Preventie diverticulitis	geen	Evidence-based	n.v.t.
Kanker						
Darmkanker						
Colorectaalcarcinoom. Landelijke richtlijn (2014) (22)	Patiënten met colorectaalcarcinoom	Wijs op gezond beweeg- en voedingsgedrag Er wordt verwezen naar ref 28	-	-	Evidence-based	Overweeg verwijzing bij blijvende defecatiestoornissen
Colon- en rectumcarcinoom.	Patiënten met colorectaalcarcinoom	voedingsadviezen per stadium van de	- Handhaven, verbeteren of niet	In bepaalde gevallen is eiwit en	Niet beschreven	n.v.t. (is richtlijn voor diëtisten)

Landelijke richtlijn (2012) (23)		behandeling/ziekte	onnodig laten verslechteren voedingstoestand - Voorkomen obstructie van de darm	energie-voorziening belangrijker dan vetzuursamenstelling en monodisachariden		
Algemene Voedings- en dieetbehandeling. Landelijke richtlijn (2017) (24)	Patiënten met kanker	Advies dat de berekende behoefte van de patiënt aan energie, eiwit en andere voedingsstoffen adequaat dekt	Bereiken of handhaven goede voedingstoestand om de behandelingen te doorstaan, schade door behandelingen te beperken, herstel zo goed mogelijk te ondersteunen en bij te dragen aan de kwaliteit van leven	Vaak eiwitverrijkt	Consensus-based	Ja, indien nodig of gewenst
Borstkanker						
Mammacarcinoom (2012) (25)	Patiënten met borstkanker	Van belang patiënten te wijzen op gezond beweeg- en voedingsgedrag Bij vervroegde menopauze: Advies calcium en vit D	O.a. voorkomen recidief Voorkomen osteoporose	-	Evidence-based	nee
Borstkanker. Landelijke richtlijn (2017) (26)	Patiënten met borstkanker	Bij overgewicht of risico daarop: zoveel mogelijk volgens richtlijnen Bij hormoontherapie: advies calcium, vitamine D, soja	Voorkomen osteoporose Voorzorg teveel soja	geen	Consensus-based	ja
Longkanker						
Kleincellig longcarcinoom Landelijke richtlijn (2011) (27)	Patiënten met longkanker	geen	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Niet kleincellig longcarcinoom. Landelijke richtlijn (2015) (28)	Patiënten met longkanker	geen	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Longcarcinoom. Landelijke richtlijn (2012) (29)	Patiënten met longkanker	Eiwit en energie verrijkt. Suppletie EPA via	Voorkomen of verbeteren ondervoeding	-	Consensus-based	n.v.t. (is richtlijn voor diëtisten)

		visoliecapsules, drinkvoeding of sondevoeding					
Longziekten							
COPD							
Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van COPD (2010) (30)	Patiënten met COPD en ondergewicht, ongewenst gewichtsverlies en/of een tekort aan spiermassa	Niet nader gespecificeerde dieetinterventie gericht op het herstellen van de energiebalans en het voorkomen en corrigeren van ondergewicht	Verbeteren van het lichaamsgewicht, spiermassa en het algeheel functioneren en het verkleinen van de verhoogde kans op sterfte door ondergewicht	-		Evidence-based maar bewijs staat niet helder beschreven	ja
Astma							
Multidisciplinaire richtlijn astma (2014) (31)	Patiënten met astma	geen	n.v.t.	n.v.t.		n.v.t.	n.v.t.
NHG-Standaard Astma bij volwassenen (2015) (32)	Patiënten met astma en obesitas	Evenwichtige voeding (niet nader gespecificeerd)	Aandachtspunt bij zelfmanagement	-		Evidence-based, maar matige bewijslast	Desgewenst
Huidziekten							
Psoriasis							
NHG-standaard psoriasis (2014) (33)	Patiënten met psoriasis	geen	n.v.t.	n.v.t.		n.v.t.	n.v.t.
Acne							
NHG-standaard Acne (2017) (34)	Patiënten met acne	Bespreek dat van geen enkele dieetmaatregel enige invloed overtuigend is aangetoond	n.v.t	n.v.t.		Onvoldoende evidence	n.v.t.
Causale risicofactoren							
Voedingstoestand (ondervoeding)							
Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Ondervoeding (2010) (35)	Volwassen patiënten met (risico op) ondervoeding bij chronische ziekte of tekort aan zelfzorg in eerste lijn	Advies huisarts bij <i>risico onder-voeding</i> : algemene adviezen voor eiwit- en energie-verrijkte voeding en tussenmaaltijden ¹	Ter verbetering van de voedingstoestand	Energie- en eiwitverrijkte voeding		Evidence- en consensus-based	Huisarts verwijst alle patiënten met <i>ondervoeding</i> naar een diëtist voor individueel voedingsbehandelplan

¹ Handvatten zijn in het kort: meerdere kleine maaltijden (vijf tot zes) per dag, extra vlees of kaas op brood, volle melk of yoghurt, eiwit- en energierijke tussenmaaltijden.

Obesitas						
CBO Richtlijn diagnostiek en behandeling van Obesitas bij volwassenen en kinderen (2008) (36)	Mensen met obesitas	Dieet gebaseerd op de Richtlijnen Goede Voeding	Therapie: gewichtsverlies, gewichtsbehoud en gezondheidswinst	geen	Evidence-based	Begeleiding wordt uitgevoerd door daartoe opgeleide professionals (diëtist niet specifiek genoemd)
NHG-standaard obesitas (2010) (37)	volwassenen die zelf ondersteuning vragen bij de behandeling van obesitas en volwassenen met samenhangende comorbiditeit of verhoogd cardio-vasculair risico	Gezonde voeding, samengesteld volgens de Richtlijnen Goede Voeding	Verlagen risico op morbiditeit en mortaliteit	geen	Evidence-based	Indien blijvende gewichts-vermindering en/of -behoud niet lukt of patiënt een intensievere begeleiding nodig heeft
Hypercholesterolemie						
Multidisciplinaire richtlijn cardiovasculair risicomangement (2011) (3)	Patiënten met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten	Aan alle patiënten met een verhoogd risico op HVZ worden adviezen gegeven met betrekking tot voeding	Ter verlaging van het risico op HVZ	2006: • 1 a 2 glazen i.p.v. 1 glas per dag voor vrouwen 2 a 3 i.p.v. 2 glazen voor mannen	Evidence-based	Patiënt kan doorverwezen worden
NHG-standaard cardiovasculair risicomangement (2012) (3)	Patiënten met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten	Aan alle patiënten met een verhoogd risico op HVZ worden adviezen gegeven met betrekking tot voeding	Ter verlaging van het risico op HVZ	2015: geen	Evidence based	Patiënt kan doorverwezen worden
Hypertensie						
Multidisciplinaire richtlijn cardiovasculair risicomangement (2011) (3)	Patiënten met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten	Aan alle patiënten met een verhoogd risico op HVZ worden adviezen gegeven met betrekking tot voeding	Ter verlaging van het risico op HVZ	2006: • 1 a 2 glazen i.p.v. 1 glas per dag voor vrouwen 2 a 3 i.p.v. 2 glazen voor mannen	Evidence-based	Patiënt kan doorverwezen worden
NHG-standaard cardiovasculair risicomangement (2012)	Patiënten met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten	Aan alle patiënten met een verhoogd risico op HVZ	Ter verlaging van het risico op HVZ	2015: geen	Evidence based	Patiënt kan doorverwezen worden

(2)

worden adviezen
gegeven met
betrekking tot
voeding

RGV: Richtlijnen Goede Voeding; HVZ: Hart- en vaatziekten; Ipv: in plaats van; NHG: Nederlands Huisartsen Genootschap; NDF: Nederlandse Diabetes Federatie; nFn: Nederlandse Federatie voor Nefrologie; DNN: Dietisten Nierziekten Nederland; NVR: Nederlandse Vereniging voor Reumatologie; IBD: Inflammatory Bowel Disease; PDS: Prikkelbaredarmsyndroom; COPD: Chronic Obstructive Pulmonary Disease

Referenties behorend bij Tabel 5.1

1. Rutten GEHM, De Grauw WJC, Nijpels G, Houweling ST, Van de Laar FA, Bilo HJ, Holleman F, Burgers JS, Wiersma Tj, Janssen PGH. NHG-Standaard Diabetes mellitus type 2 (derde herziening). Huisarts Wet 2013;56(10):512-525.
2. NDF Voedingsrichtlijn Diabetes 2015. Nederlandse Diabetes Federatie, Amersfoort. 2015.
3. Nederlands Huisartsengenootschap. Multidisciplinaire richtlijn Cardiovasculair risicomanagement. Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2011.
4. Nederlands Huisartsengenootschap. Cardiovasculair risicomanagement (Tweede herziening). Huisarts Wet 2012;55(1):14-28.
5. Nederlandse vereniging voor Neurologie. CBO richtlijn Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte, 2008.
6. Beusmans GHMI, Van Noortwijk-Bonga HGC, Risseeuw NJ, Tjon-A-Tsien MRS, Verstappen WHJM, Burgers JS, Wiersma Tj, Verburg AFE. NHG-Standaard Beroerte. Huisarts Wet 2013;56(12):626-38.
7. Multidisciplinaire richtlijn Hartfalen 2010, 2010.
8. Hoes AW, Voors AA, Rutten FH, Van Lieshout J, Janssen PGH, Walma EP. NHG-Standaard Hartfalen (Tweede herziening). Huisarts Wet 2010;53(7):368-89.
9. De Grauw WJC, Kaasjager HAH, Bilo HJG, Faber EF, Flikweert St, Gaillard CAJM, Labots-Vogeesang SM, Verduijn MM, Verstappen WHJM, Vleming LJ, Walma EP, Van Balen, JAM. Landelijke Transmurale Afspraak Chronische Nierschade. Huisarts Wet 2009;52(12):586-97.
10. Nederlandse federatie voor Nefrologie. Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van Patiënten met Chronische Nierschade, Herziening Status: voorlopig, 2015
11. Dietisten Nierziekten Nederland. Dieet bij chronische nierschade - versie 2, 11/2016.
12. Janssens, HJEM Lagro HAHM, Van Peet PG, Gorter KJ, Van der Pas P, Van der Paardt M†, Woutersen-Koch H. NHG-Standaard Artritis (Eerste versie). Huisarts Wet 2009;52(9):439-53.
13. Nederlandse Vereniging voor Reumatologie. Richtlijn Jicht, 2013.
14. Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen. Richtlijn diagnostiek en behandeling van inflammatoire darmziekten bij volwassenen, 2008
15. Werkgroep Modernisering Richtlijn IBD voor Volwassenen. Handleiding Behandeling IBD 2014-2015. Modernisering van de Richtlijn IBD 2009. 2015.
16. Nederlands Huisartsen Genootschap. Multidisciplinaire richtlijn Diagnostiek en behandeling van het prikkelbaredarmsyndroom, 2011.
17. Van der Horst HE, De Wit NJ, Quatero AO, Muris JWM, Berger MY, Bijkerk CJ, Geijer RMM, Woutersen-Koch H. NHG-Standaard Prikkelbaredarmsyndroom (PDS) (Eerste herziening). Huisarts Wet 2012;55(5):204-9.
18. Diemel JM, Van den Hurk APJM, Muris JWM, Pijpers MAM, Verheij AAA, Kurver MJ. NHG-Standaard Obstipatie. Huisarts Wet 2010;53(9):484-98.
19. Belo JN, Bos ML, Brühl PhC, Lemmen WH, Pijpers MAM, Van den Donk M, Burgers JS, Bouma M, Loogman MCM. NHG-Standaard Acute diarree (derde herziening). Huisarts Wet 2014;57(9):462-71.
20. Berger MY, De Wit NJ, Vogelenzang R, Wetzels RV, Van Rijn-van Korten Hof NMM, Opstelten W. NHG-Standaard Diverticulitis. Huisarts Wet 2011;54(9):492-9.
21. Nederlandse Vereniging voor Heelkunde. Richtlijn Diagnostiek en behandeling acute diverticulitis van het colon, 2014.
22. IKNL/Landelijke Werkgroep Gastro Intestinale Tumoren. Colorectaalcarcinoom. Landelijke richtlijn versie 3.0, 2014
23. IKNL Landelijke Werkgroep Dietisten Oncologie. Colon- en rectumcarcinoom. Landelijke richtlijn, Versie: 2.0, 2012
24. IKNL Landelijke Werkgroep Dietisten Oncologie. Algemene Voedings- en dieetbehandeling. Landelijke richtlijn, Versie: 3.0, 2017.
25. Nationaal Borstkanker Overleg Nederland. Mammacarcinoom. Landelijke richtlijn, Versie: 2.0, 2012.
26. Landelijke Werkgroep Dietisten Oncologie. Borstkanker. Landelijke richtlijn, Versie: 3.0, 2017.
27. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose. Kleincellig longcarcinoom Landelijke richtlijn, Versie: 1.0, 2011.
28. Landelijke Werkgroep Longtumoren. Niet kleincellig longcarcinoom. Landelijke richtlijn, Versie: 2.3, 2015
29. Landelijke Werkgroep Dietisten Oncologie. Longcarcinoom. Landelijke richtlijn, Versie: 2.0, 2012
30. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van COPD. Actualisatie maart 2010, 2010.
31. Long Alliantie Nederland. Multidisciplinaire richtlijn astma; actuele knelpunten. In het kader van richtlijn optimalisering door de Long Alliantie Nederland, 2014.

32. Smeele I, Barnhoorn MJM, Broekhuizen BDL, Chavannes NH, In 't Veen JCCM, Van der Molen T, Muris JW, Van Schayck O, Schermer TRJ, Snoeck-Stroband JB, Geijer RMM, Tuut MK. NHG-Standaard Astma bij volwassenen (derde herziening), 2015
33. Van Peet PG, Spuls PhI, Ek JW, Lantinga H, Lecluse LLA, Oosting AJ, Visser HS, Burgers JS, Geijer RMM, Kolnaar BGM, Eizenga WH. NHG Standaard Psoriasis (3e herziening), Huisarts Wet 2014;57(3):128-35.
34. Bruinsma M, Jaspar AHJ, De Ruijter W, Verhoeven ICL, Verstappen V, Van Vugt SF, Wiersma TJ, Van der Zee HH. NHG Standaard Acne (herziening), 2017
35. Mensink PAJS, De Bont MAT, Remijnse-Meester TA, Kattemolle-van den Berg S, Liefwaard AHB, Meijers JMM, Van Binsbergen JJ, van Wayenburg CAM, Vriezen JA. Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraken ondervoeding, Huisarts Wet 2010;53(7):S7-10
36. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen, 2008.
37. Van Binsbergen JJ, Langens FNM, Dapper ALM, Van Halteren MM, Glijsteen R, Cleyndert GA, Mekenkamp-Oei SN, Van Avendonk MJP. NHG-Standaard Obesitas. Huisarts Wet 2010;53(11):609-25.

Bijlage 6: Indeling van methodologische kwaliteit van individuele studies en het niveau van conclusies

A. Indeling methodologische kwaliteit van individuele studies volgens CBO standaard

	Interventie	Diagnostisch accuratesse van onderzoek	Schade of bijwerkingen, etiologie, prognose*
A1	Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een „gouden standaard“) met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor „confounding“ en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten.
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiëntcontrole onderzoek, cohort onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiëntcontrole onderzoek
C	Niet-vergelijkend onderzoek		
D	Mening van deskundigen		

Niveau van conclusies

- 1: Onderzoek van niveau A1 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2
- 2: 1 onderzoek van niveau A2 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
- 3: 1 onderzoek van niveau B of C
- 4: Mening van deskundigen

B. Indeling van methodologische kwaliteit van studies zoals gebruikt in de NDF voedingsrichtlijn diabetes

Bewijsniveau	Omschrijving
A	<ul style="list-style-type: none"> • Meta-analyse van gecontroleerde studies inclusief kwaliteitsbeoordeling • Gerandomiseerd dubbel blind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit en van voldoende omvang
B	<ul style="list-style-type: none"> • Meta-analyse van cohortstudies inclusief kwaliteitsbeoordeling • Goed uitgevoerd cohort onderzoek • Goed uitgevoerd patiënt-controleonderzoek

C	<ul style="list-style-type: none"> • Gerandomiseerde studies met een of meer grove methodologische fouten, of drie of meer kleine methodologische fouten • Bewijs van dwarsdoorsnede onderzoek, patiënt-series of patiënt-rapporten • Conflicterend bewijs • Niet vergelijkend onderzoek
D	<ul style="list-style-type: none"> • Mening van deskundigen

Indeling van methodologische kwaliteit van studies gebaseerd op internationale standaarden.

C. Classificatie van het bewijs zoals gebruikt in de richtlijn voor chronische nierschade

Grad	Quality of	Meaning
A	High	We are confident that the true effect lies close to that of the estimate of the effect.
B	Moderate	The true effect is likely to be close to the estimate of the effect, but there is a possibility that it is substantially different.
C	Low	The true effect may be substantially different from the estimate of the effect.
D	Very low	The estimate of effect is very uncertain, and often will be far from the truth.

Bijlage 7: Uitgebreide beschrijving achtergrond voedingsrichtlijnen

De voedingsadviezen in de NDF Voedingsrichtlijn Diabetes en NHG-standaard voor Diabetes Mellitus Type 2 zijn uitgebreid onderbouwd met bewijzen uit wetenschappelijk onderzoek in patiënten. De NHG-standaard geeft aan dat er geen consensus is in de literatuur over de wenselijkheid van ofwel een dieet met relatief meer koolhydraten en minder vet (High Carb, Low Fat), of juist minder koolhydraten en relatief meer vet (Low Carb, High Fat). In de NDF richtlijn is de bewijslast op een iets nadere manier gekwalificeerd als in de hierboven genoemde richtlijnen (zie Bijlage 6, Tabel B). Ze verwijzen o.a. naar een systematisch literatuuroverzicht waarvan (een gedeelte van) de conclusie als volgt luidt: De kwaliteit van de geconsumeerde vetten en koolhydraten is belangrijker dan de hoeveelheid van deze macronutriënten. Het is bewezen dat een voedingspatroon rijk aan volkorenproducten, fruit, groenten, peulvruchten en noten, met matige alcoholconsumptie, met weinig geraffineerde graanproducten, rood of bewerkt vlees en een lage inname van suiker-bevattende dranken is geassocieerd met een relatief lage kans op diabetes type 2 en een relatief gunstig risicoprofiel bij mensen met diabetes mellitus type 2. Er zijn verschillende voedingspatronen die geschikt zijn als preventie van diabetes en bij diabetesmanagement. De nadruk ligt daarbij op de kwaliteit van de voeding, waarbij de voeding persoonlijk wordt aangepast en rekening wordt gehouden met persoonlijke wensen, culturele voedselvoorkeuren en juiste hoeveelheid energie. Diverse voedingspatronen kunnen hiervoor als uitgangspunt dienen, zoals het Mediterrane, laag glycemische index, gematigd koolhydraatbeperkte en vegetarische voedingspatroon. De bewijzen die deze conclusies onderbouwen zijn vooral van de categorie B en C.

De voedingsadviezen in de richtlijnen cardiovasculair risicomanagement zijn conform de richtlijnen van het Voedingscentrum en de Gezondheidsraad uit 2006. De richtlijnen van de Gezondheidsraad zijn wetenschappelijk stevig onderbouwd. Voor een groot deel van de adviezen wordt verwezen naar onderzoek waarin is aangetoond dat voeding een invloed heeft op risicofactoren voor hart- en vaatziekten of het risico op hart- en vaatziekten beïnvloedt (preventie). Er wordt verwezen naar de relaties die wetenschappelijk zijn aangetoond tussen: verzadigd en transvet en het LDL-gehalte, transvet en het HDL-gehalte en triglyceriden, zoutconsumptie en bloeddruk, onverzadigd vet (mits het verzadigd vet vervangt) en het cholesterolgehalte, voedingsmiddelen met plantensterolen en -stanolen en het LDL-gehalte, groente en fruit en bloeddruk, matig alcohol en het HDL-gehalte. Voor alcoholgebruik wordt onderbouwd afgeweken van de richtlijn uit 2006. In de onderbouwing wordt aangegeven dat gerenommeerde internationale instanties op basis van ongeveer dezelfde data tot een sterk wisselende aanbeveling komen over aanvaardbaar alcoholgebruik voor mannen (variërend van 2 tot 4 glazen/d) en vrouwen (1 tot 2 glazen/d). Daarom zijn er onvoldoende argumenten om de aanbeveling in deze richtlijn aan te passen en wordt de grens van 1 tot 2 glazen voor vrouwen en 2 tot 3 glazen voor mannen aangehouden zoals in de vorige versie van de richtlijn uit 2006. Er wordt echter ook verwezen naar onderzoek bij patiënten. Zo zijn gunstige effecten van vis en visolie ook bij hartpatiënten aangetoond en is matig alcoholgebruik bij patiënten met HVZ geassocieerd met een lagere sterfte vergeleken met geen alcoholgebruik. Patiënten met HVZ die een gevarieerde voeding gebruiken met een adequate vetzuursamenstelling en die veel groenten en fruit eten, reduceren hun sterftkans met circa 45%.

De richtlijnen voor beroerte adviseren aan alle patiënten met hart- en vaatziekten, diabetes mellitus, of een 10-jaars sterfte risico van 5% of meer door hart- en vaatziekten leefstijladviezen, waaronder adviezen voor voeding, te geven conform de richtlijn Cardiovasculair risicomanagement. Er wordt vermeld dat het aantal studies naar leefstijlfactoren en

leefstijlinterventies bij patiënten met herseninfarct beperkt is in vergelijking met overige cardiovasculaire ziekten. Er zijn geen studies voorhanden waarin het effect van leefstijlmodificatie op de recidiefkans voor herseninfarct is onderzocht. De wel beschikbare studies hebben gekeken naar primaire preventie, of naar persisteren van risicogedrag na herseninfarct. Hoewel onderzoek naar de effectiviteit van leefstijlinterventies in de secundaire preventie ontbreekt, zijn er geen aanwijzingen dat patiënten met beroerte afwijken van patiënten met (andere) hart-vaat ziekten (bewijsniveau 2, Bijlage 6 Tabel A).

De bewijsvoering voor de adviezen in de multidisciplinaire richtlijn voor hartfalen is beperkt. De richtlijn beveelt enige mate van natriumbeperving aan terwijl pekinnames dienen te worden vermeden. Dit advies is gebaseerd op de mening van deskundigen (bewijsniveau 4, zie Bijlage 6 Tabel A). In de richtlijn staat dat er geen onderzoek is dat een kwantificering van de maximale dagelijkse inname van natrium bij hartfalen onderbouwt. Ook het alcoholadvies is gebaseerd op de mening van deskundigen dat alcoholgebruik hartfalen zeer nadelig kan beïnvloeden. De richtlijn voor vochtbeperving is van bewijsniveau 4 en is gebaseerd op onderzoek dat aangeeft dat bij gebruik van hoge doses diuretica extra vochtbeperving niet zinvol lijkt te zijn, en op richtlijnen in het geval van klinische vochtretentie met hyponatriëmie. In de NHG-standaard voor hartfalen wordt, naast bovenstaande adviezen, aangegeven dat omega-3-vetzuren als medicamenteuze behandeling kunnen worden toegepast of kunnen worden beschouwd als aanvulling op het advies tot het eten van meer vette vis. Deze aanbeveling is onderbouwd met resultaten uit het GISSI-HF-onderzoek, een dubbelblinde, placebogecontroleerde trial (n = 6975) onder patiënten met chronisch hartfalen naar het effect van dagelijks gebruik van n-3-meervoudig onverzadigde vetzuren⁶³. Er werd een klein verschil gevonden in 'totale sterfte' en 'sterfte of ziekenhuisopname wegens cardiovasculaire aandoening' ten gunste van de groep die n-3-meervoudig onverzadigde vetzuren gebruikte.

De meest recente richtlijn voor chronische nierschade geeft de uitgebreidste wetenschappelijke onderbouwing van de adviezen. Voor zoutbeperving wordt de bewijslast gegradeerd als zijnde van lage kwaliteit (grade C, zie bijlage 6 Tabel C). De aanbeveling is vooral gebaseerd op effecten op bloeddrukverlaging, albuminurie, hartfalen en cardiovasculaire complicaties in de algemene bevolking en patiënten met hypertensie. Op grond van deze gegevens én het gegeven dat schade aan het nierparenchym aanleiding geeft tot natriumretentie, hoort een verlaging in de zoutinname bij de niet-farmacologische behandeling van hypertensie bij nierschade. Veel studies laten een gunstig effect zien van natriumbeperving op beloop van proteïnurie en hypertensie bij patiënten met CNS. De adviezen voor eiwitbeperving zijn geclassificeerd als grade B en C. In verschillende gerandomiseerde studies is aangetoond dat eiwitbeperving een beperkt gunstig effect heeft op de progressie van nierschade, hoewel dit mogelijk niet voor alle nierziekten geldt. In een tweetal meta-analyses is het gunstige effect van eiwitbeperving bij CNS bevestigd.

De richtlijn jicht uit 2013 sluit zich aan bij die van de American College of Rheumatology om gebruik van purinerijk (orgaan)vlees en zeevruchten te beperken. Hetzelfde geldt voor fructoserijke frisdranken en energiedranken. Verder wordt de consumptie van zuivelproducten met geen tot weinig vet aanbevolen, evenals het gebruik van groenten, omdat groenten – althans bij gezonden – urinezuurverlagend zouden kunnen werken. Voor de associaties tussen de diverse risicofactoren en de kans op een acute jichtaanval berust de bewijskracht vrijwel uitsluitend op observationeel onderzoek van niveau-B (volgens Tabel A in Bijlage 6); daarom is de bewijskracht matig tot laag.

Voor de voedingsadviezen in de behandelrichtlijn voor inflammatoire darmziekten wordt aangegeven dat er vooralsnog geen bewijs is dat het gebruik van exclusiediëten (= diëten waarbij

bepaalde voedingsbestanddelen geëlimineerd worden) bij de ziekte van Crohn leidt tot een verbetering van de ziekte. Mogelijk zou het een ondersteunende rol kunnen spelen bij het in stand houden van remissie, maar daar is onvoldoende wetenschappelijk bewijs voor. Er is geen classificatie bij deze uitspraak aangegeven. Voor nieuwe therapeutische strategieën met korteketen vetzuren (niveau 1-3, zie Tabel A in Bijlage 6), probiotica (niveau 1-3) en dergelijke is geen consistent effect aangetoond en worden daarom niet in algemene zin aanbevolen. Gespecialiseerde voedingszorg voor zowel klinische als poliklinische complexe patiënten lijkt zinvol. In geval van IBD is dit slechts beperkt onderzocht (niveau 3). De multidisciplinaire richtlijn prikkelbaardarmsyndroom (PDS) geeft geen classificatie van de mate van bewijs voor de voedingsadviezen die worden gegeven. De beschikbare literatuur wordt wel beschreven. Er wordt aangegeven dat een verband tussen voedingspatronen en het optreden van PDS klachten vooral naar voren komt uit beschrijvend wetenschappelijk onderzoek, dat vaak van geringe kwaliteit is. De relatie blijkt moeilijk met experimenteel onderzoek te bevestigen. Daarom achten de opstellers het niet mogelijk om specifieke voedingsrichtlijnen op te stellen die bij een groot deel van de patiënten PDS-klachten zouden verminderen. Het advies voor een vezelverrijkt dieet bij patiënten met diverticulitis is gebaseerd op prospectief onderzoek naar het ontstaan van diverticulitis coli. Er is volgens de richtlijn geen wetenschappelijk onderzoek bekend over dieetmaatregelen bij de behandeling van acute diverticulitis coli.

Voor kanker, longziekten en huidaandoeningen is geen onderbouwing van de adviezen opgenomen. In het geval van voeding bij kanker gaat het in de richtlijnen vooral om het voorkomen van een recidief en niet zozeer om handeling van de symptomen. Ook zijn de voedingsadviezen vooral gericht op het voorkomen van ondervoeding. Dit laatste geldt tevens voor voedingsadviezen bij COPD (door o.a. een verhoogde energiebehoefte). Voor astma en huidaandoeningen worden in de richtlijnen geen specifieke voedingsadviezen gegeven.