



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

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

2024017141

Zorginstituut Nederland

Zorg
Advies Pakket en Kwaliteit
Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

Contactpersoon

Datum 16 mei 2024
Betreft Advies Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij axiale spondyloartritis (axSpA) met ernstige functionele beperkingen

Onze referentie

2024017141

Geachte mevrouw Dijkstra,

Hierbij zenden wij u het advies Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij axiale spondyloartritis (axSpA) met ernstige functionele beperkingen. Wij adviseren u deze interventie op te nemen in het basispakket van de zorgverzekering. Hieronder gaan wij nader in op de aandoening en ons advies.

Aandoening

Deze beoordeling gaat over een subgroep van patiënten met axSpA (<5%) met beschadiging van gewrichten van het bekken en wervelkolom, aanhoudende hoge ziekteactiviteit, complicaties van de aandoening of behandeling of comorbiditeit. Deze patiënten hebben ernstige functionele beperkingen: zij zijn niet in staat of hebben hulp nodig bij basale dagelijkse activiteiten (zelfverzorging, lopen, opstaan, transfers en binnen- en buitenshuis verplaatsen). Dit zijn meestal patiënten die gediagnosticeerd werden met axSpA voordat verbeterde medicamenteuze behandeling (rond 2000) beschikbaar kwam. Zij hebben mogelijk irreversibele schade hebben opgelopen. Of het zijn patiënten met axSpA waarbij het met medicatie niet lukt de ziekteactiviteit voldoende te onderdrukken ('difficult to treat axSpA'). De ziektelast is matig.

Het gaat om ongeveer 1.200 patiënten per jaar die in aanmerking komen voor deze langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie.

Aanleiding

Per 1 oktober 2019 heeft uw voorganger langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor de behandeling van patiënten met axiale spondyloartritis (axSpA) met ernstige functionele beperkingen voorwaardelijk toegelaten tot het basispakket van de zorgverzekering. Deze periode is tussentijds verlengd en loopt af per 1 januari 2026. Wij hebben recent de stand van de wetenschap en praktijk beoordeeld en concluderen dat de interventie hieraan voldoet. Omdat de vergoeding van paramedische zorg beperkingen kent, is een wijziging van het Besluit zorgverzekering (Bzv) nodig om deze beperkingen weg te nemen. Aansluitend op de beoordeling van de stand van de wetenschap en praktijk brengen wij daarom een advies uit over de opname

van deze zorg in het basispakket van de zorgverzekering.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Advies Pakket en Kwaliteit

Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk

Wij hebben de stand van de wetenschap en praktijk beoordeeld en wij concluderen op basis van de VT-studie dat langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie (>52 weken) onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut beschouwd kan worden als effectieve behandeling bij volwassen patiënten (≥18 jaar) met axiale spondyloartritis en ernstige functionele beperkingen in het dagelijks leven. De interventie leidt tot gezondheidswinst voor de patiënt. De loopafstand verbetert aanzienlijk. Ook het zelf-gerapporteerde lichamelijk functioneren en de kwaliteit van leven verbeteren. Deze interventie voldoet bij de genoemde indicatie daarom aan het wettelijk criterium 'de stand van de wetenschap en praktijk'.

Datum
16 mei 2024

Onze referentie
2024017141

De vergoeding van paramedische zorg kent beperkingen:

- Voor een aantal indicaties is de zorg specifiek omschreven met een maximum aantal behandelingen;
- Andere chronische aandoeningen waarvoor fysiotherapie en oefentherapie deel uitmaken van het basispakket zijn vermeld in bijlage 1 bij het Bzv, met als beperking dat de eerste twintig behandelingen eenmalig voor eigen rekening komen.

Beoordeling en weging overige pakketcriteria

Om de zorg op te kunnen nemen in het basispakket is een wijziging van het Bzv nodig. Hiervoor zijn alle pakketcriteria in kaart gebracht.

Wij concluderen dat opname in de basisverzekering van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor patiënten met axSpA en ernstige functionele beperkingen gerechtvaardigd is. Het betreft een effectieve behandeling voor patiënten met ernstige functionele beperkingen. Gelet op het langdurige aspect van de behandeling en de kosten die hiermee gemoeid zijn en die bovendien op individueel niveau niet voorzienbaar en ook niet laag zijn, kunnen deze kosten niet voor eigen rekening komen.

Advies over inrichting vergoeding

Het Zorginstituut adviseert om het aantal behandelingen niet te maximeren, omdat het gaat om een gepersonaliseerde behandeling. Wij zien hier wel een risico dat oefentherapie bij een grotere groep patiënten ingezet zal gaan worden en adviseren daarom om de indicatiestelling in de richtlijn aan te scherpen en om het aantal patiënten en het aantal behandelingen te monitoren.

Budgetimpactanalyse (BIA)

In de L-EXTRA studie waar de conclusie met betrekking tot de stand van de wetenschap en praktijk op is gebaseerd, was het gemiddeld aantal behandelingen in het eerste jaar 39 en in het tweede jaar 20. De BIA is gebaseerd op dit aantal behandelingen en op het feit dat 30% van de patiënten in het tweede jaar van de studie stopte met de interventie. Uitbreiding van het basispakket, met langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie voor patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen, kost in het eerste jaar naar schatting € 1,1 miljoen en vanaf het tweede behandeljaar naar schatting € 0,3 miljoen. Wij verwachten dat de aanwas van deze patiënten zal afnemen vanwege de verbeterde medicamenteuze behandeling. Wij kunnen echter geen inschatting geven van de

grootte van deze afname.

Advies omtrent aard, inhoud en omvang van de te verzekeren prestatie

Wij adviseren u om aan het te verzekeren basispakket van de zorgverzekering toe te voegen:

- Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen.
- Om de toegankelijkheid van zorg te kunnen borgen adviseert het Zorginstituut de behandeling vanaf de eerste behandeling toe te laten tot het te verzekeren basispakket.
- Vanwege variërende ernst van de klachten en bijkomend variërend behoefteniveau per patiënt is gepersonaliseerde zorg zonder maximum aan het aantal behandelingen aangewezen.

Passende zorg

Om ervoor te zorgen dat passende zorg wordt geleverd, is het belangrijk dat de gezamenlijke partijen (zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars) aandacht hebben voor de volgende punten:

- 1 Het opnemen van de behandeling (incl. indicatiestelling en behandelprotocol) in de volgende update het aanbevelingendocument (van fysio- en oefentherapeuten).
- 2 Zorgen voor trainingsmodule voor fysio- en oefentherapeuten. Deze scholing moet gevolgd zijn om de langdurige persoonsgerichte actieve oefentherapie uit te kunnen voeren.

Effectuering van dit advies draagt bij aan passende zorg voor deze patiëntengroep. Immers, de zorg wordt dan vanaf de eerste behandeling vergoed en tevens uitgevoerd door een hiertoe geschoolde fysio- of oefentherapeut.

Monitoring

Het Zorginstituut heeft de beroepsgroepen verzocht om het huidige aanbevelingendocument te updaten en deskundigheids-bevorderende middelen in te zetten om fysio- en oefentherapeuten te scholen in de aangepaste indicatiestelling en hoe deze toe te passen. Deze scholing zal uiterlijk in december 2025 gereed moeten zijn. Het Zorginstituut zal met belangstelling bovenstaande monitoren. Indien daar aanleiding toe is, kunnen wij ons advies heroverwegen.

De Raad van Bestuur van Zorginstituut Nederland heeft het advies vastgesteld in de vergadering van 14 mei 2024.

Wij vertrouwen erop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

Sjaak Wijma
Voorzitter Raad van Bestuur

Zorginstituut Nederland
Zorg
Advies Pakket en Kwaliteit

Datum
16 mei 2024

Onze referentie
2024017141



Zorginstituut Nederland

Advies Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen

Definitief | 14 mei 2024

Inhoudsopgave

	Lijst met gebruikte afkortingen	4
	Samenvatting	5
1	Inleiding	7
1.1	Voorgeschiedenis	7
1.2	Voorwaardelijke toelating	7
1.3	Vergoeding met beperkingen	8
1.4	Passende aanspraak fysio- en oefentherapeutische zorg	8
2	Axiale spondyloartritis en oefentherapie	9
2.1	Het ziektebeeld	9
2.2	Huidige behandeling en plaatsbepaling	9
3	Beoordeling Zorginstituut	10
3.1	Effectiviteit van eerstelijns oefentherapie	10
3.1.1	Evidence naar conclusie stand wetenschap en praktijk	10
3.1.2	Effecten	10
3.1.3	Resultaten op 52 weken	10
3.1.4	Resultaten tussen 52 en 104 weken	10
3.1.5	Conclusie stand wetenschap en praktijk	11
3.2	Kosteneffectiviteit	11
3.2.1	Verzameling kosteneffectiviteitsgegevens	11
3.2.2	Kosteneffectiviteitsanalyse	11
3.2.3	Conclusie kosteneffectiviteit	12
3.3	Noodzakelijkheid	12
3.3.1	Ziektelast	12
3.3.2	Noodzakelijk te verzekeren zorg	12
3.3.3	Conclusie noodzakelijkheid	12
3.4	Uitvoerbaarheid	12
3.4.1	Budgetimpact	12
3.4.2	Passende zorg	13
3.4.3	Conclusie uitvoerbaarheid	14
3.5	Samenvattende conclusie over de pakketcriteria	14
3.5.1	(On)zekerheden	14
3.5.2	Solidariteit/rechtvaardigheid	14
3.5.3	Conclusie weging pakketcriteria	14
4	Consultatie belanghebbende partijen	15
4.1	Geconsulteerde partijen	15
4.2	Ontvangen reacties	15
5	Advies Zorginstituut	16
5.1	Advies	16
5.1.1	Passende zorg	16
5.2	Evaluatie en monitoring	17
6	Vaststelling	19
	Colofon	20
	Bijlage 1 Wettelijk kader en bekostigingssystematiek	21
	Bijlage 2 Beoordeling Stand van de wetenschap en praktijk	23

Bijlage 3 Aanbevelingendocument fysio – oefentherapie (ReumaNederland,2019)	85
Bijlage 4 Reacties van partijen	143

Lijst met gebruikte afkortingen

ACP	Adviescommissie Pakket
AS	Ankyloserende Spondylitis
axSpA	Axiale Spondyloartritis
BASDAI	Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
BASFI	Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index
BI	Betrouwbaarheidsinterval
Bzv	Besluit zorgverzekering
CI	Confidence Interval
EBM	Evidence-Based Medicine
GRADE	Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluations
HRQoL	Health Related Quality of Life
ICER	Incremental cost-effectivenessratio
L-EXSPA	Longstanding Exercise Therapy in Patients with Axial SpondyloArthritis
LMM	Linear Mixed Model
MCID	Minimal Clinically Important Difference (minimal klinisch relevant verschil)
MCS	Mental Component Scale
MD	Mean Difference (gemiddeld verschil)
NSAIDs	Non Steroid Anti Inflammatory Drugs
PAFOZ	Passende aanspraak fysio- en oefentherapeutische zorg
PCS	Physical Component Scale
PF	Physical Functioning
PICO(ts)	Patiëntenpopulatie, interventie, controle-interventie, uitkomst, behandelduur en/of follow-up en setting.
PROMIS	Patient-Reported Outcome Measurement Information System
PSK	Patiënt specifieke klachten
QUALY	Quality-adjusted life year
RA	Reumatoïde Artritis
RCT	Randomized Controlled Trial
Rzv	Regeling zorgverzekering
SAE	Serious Adverse Events
SD	Standard Deviation
SF-36	Short-Form 36-Item Health Survey
SMART	Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden
SMD	Standard Mean Difference (gestandaardiseerd gemiddeld verschil)
VAS	Visuele Analoge Schaal
VT	Voorwaardelijke toelating
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAR	Wetenschappelijke Adviesraad
Zvw	Zorgverzekeringswet
6MWT	6-Minuten-Wandel-Test

Samenvatting

Advies - Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen

In dit advies hebben we beoordeeld of langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor mensen axiale spondyloartritis (AxSpa) wel of niet thuishoort in het basispakket van de zorgverzekering. Het gaat specifiek om AxSpa-patiënten met ernstige beperkingen in hun dagelijks handelen. Hieronder volgt onze conclusie en leggen wij uit hoe we dit hebben onderzocht.

Conclusie: langdurige actieve oefentherapie bij AxSpa hoort wel in het basispakket

Onze conclusie is dat langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen tot het basispakket behoort. Het is een effectieve behandeling voor deze patiëntengroep. De behandelkosten kunnen niet voor eigen rekening van AxSpa-patiënten komen, want het gaat om langdurige behandeling. De kosten die hiermee gepaard gaan, zijn niet laag en niet per persoon te voorspellen.

Advies aan de minister

Wij adviseren de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om het volgende toe te voegen aan het basispakket van de zorgverzekering:

- Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen.
- De hele behandeling vanaf de eerste behandeling, om ervoor te zorgen dat de zorg toegankelijkheid is.
- Zorg op maat zonder een maximum aantal behandelingen, omdat het per patiënt verschilt hoe ernstig de klachten zijn en waaraan zij behoefte hebben.

Aanleiding voor dit advies

Vanaf 1 oktober 2019 is langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor de behandeling van patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen voorwaardelijk toegelaten tot het basispakket van de zorgverzekering. Voorwaardelijke toelating betekent dat een behandeling onder voorwaarden tijdelijk kan worden vergoed uit het basispakket. De periode van voorwaardelijke toelating voor deze behandeling loopt bijna af, namelijk op 1 januari 2026. Daarom beoordeelt het Zorginstituut of deze behandeling voldoet aan 'de stand van de wetenschap en praktijk'. We concluderen dat deze behandeling hieraan voldoet en dus écht werkt.

Beoordeling door de Adviescommissie Pakket

Dit advies heeft grote overeenkomsten met het recent vastgestelde advies over langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor de behandeling van patiënten met reumatoïde artritis (RA) met ernstige functionele beperkingen. We hebben dit advies over langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen buiten de formele vergadering om voorgelegd aan de voorzitter en secretaris van de Adviescommissie Pakket (ACP). Zij hebben aangegeven dat dit dossier over axiale spondyloartritis niet voor advies aan de ACP hoeft te worden voorgelegd. Het advies zou namelijk niet anders zijn dan het advies dat de ACP eerder heeft gegeven bij het vergelijkbare dossier langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met reumatoïde artritis met ernstige functionele beperkingen (publicatie 27 februari 2024).

Gevolgen voor de zorgkosten

Het gaat om ongeveer 1.200 patiënten per jaar die in aanmerking komen voor deze zorg. Vergoeding uit het basispakket van langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie voor deze patiëntengroep kost in het eerste jaar naar schatting € 1,1. Vanaf het tweede jaar is dat naar schatting € 0,3 miljoen per jaar.

Passende zorg

Om de uitvoerbaarheid van passende zorg te kunnen waarborgen is het van belang dat de tripartiete partijen (zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars) aandacht hebben voor de volgende punten:

- Informeren van patiënten met axSpA die mogelijk voldoen aan de criteria en relevante zorgverleners (reumatologen, reumaverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten en physician assistants, fysio- en oefentherapeuten) en alle organisaties die deze groepen vertegenwoordigen:

De voorlichting dient informatie te bevatten over de specifieke doelgroep voor wie de interventie is ontwikkeld, de opzet, inhoud en omvang van interventie en de resultaten van het onderzoek. Wat betreft de informatie over de inhoud van de interventie is het van belang dat duidelijk wordt gemaakt waarin de interventie zich onderscheidt van gebruikelijke fysio- of oefentherapeutische zorg. Dit is niet alleen van belang voor de aanbieders, maar ook voor de patiënten in de doelgroep. Met de juiste informatie weten zij wat zij van de behandeling en behandelaar en de effecten van de behandeling kunnen verwachten, hetgeen hun motivatie voor en betrokkenheid bij de behandeling zal versterken.

- Het opnemen van de behandeling in de volgende update van het reeds bestaande aanbevelingendocument van de beroepsgroepen is van belang. Daarnaast is het wenselijk om naar het aanbevelingendocument te verwijzen in relevante richtlijnen. Hier zijn twee aspecten van belang:

1. Indicatiestelling

Het ontwikkelen van een indicatiestelling voor langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie die hanteerbaar is in de dagelijkse zorgpraktijk waarbij aangegeven wordt wanneer er sprake is van axSpA met ernstige functionele beperkingen en welke zorgverleners deze indicatie stellen.

2. Behandelprotocol inclusief start- en stopcriteria

Bij aanvang van de behandeling dient een behandelprotocol conform het aanbevelingendocument opgesteld te worden waarin afspraken worden gemaakt over het tussentijds evalueren van een behandelplan en het eventueel aanpassen van de frequentie van de behandelingen, het opstellen van start- en stopcriteria en afbouw van begeleiding naar meer zelfstandig oefenen en bewegen. Het genoemde aanbevelingendocument heeft deze punten al (grotendeels) opgenomen. We verzoeken de beroepsgroepen dit nogmaals te bekijken en beoordelen of herzieningen noodzakelijk zijn.

- Trainingsmodule die fysio- en oefentherapeuten gevolgd moeten hebben om de behandeling uit te kunnen voeren die bestaat uit langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie. Voor de VT-studie is voor fysio- en oefentherapeuten een (digitale) training ontwikkeld, er dienen enige aanpassingen gedaan te worden om deze training toepasbaar te maken buiten de VT-studie. Deze stelt behandelaren in staat om passende zorg van goede kwaliteit te leveren. Om toegankelijkheid van geschoolde fysio- en oefentherapeuten te borgen maakt de beroepsgroep zichtbaar op hun website welke fysio- en oefentherapeuten deze scholing hebben gevolgd. Om tot een gepaste uitvoering van zorg te komen, is het van belang en raadt het Zorginstituut zorgverzekeraars met klem aan de zorg in te kopen bij fysio- of oefentherapeuten die deze scholing hebben gevolgd. Patiëntorganisaties kunnen via hun website leden informeren over de scholing en zodat patiënten voor een geschoolde fysio- of oefentherapeut kunnen kiezen.

1

Inleiding

1.1

Voorgeschiedenis

De rechtsvoorganger van het Zorginstituut, het College voor Zorgverzekeringen, heeft in 2011 geadviseerd zes chronische artritiden te schrappen van bijlage 1 bij het Besluit zorgverzekering (Bzv).¹ Dit omdat langdurige fysio- en oefentherapie bij deze aandoeningen niet bewezen effectief was. De regelgever heeft op basis van dat advies besloten deze aandoeningen met ingang van 1 januari 2012 te schrappen van bijlage 1 bij het Bzv (de zogenoemde "chronische lijst").

In 2017 heeft het Zorginstituut het pakketadvies Fysio- en oefentherapie bij artrose aan heup en knie, reumatoïde artritis en spondyloartritis en radiculair syndroom (hernia) met motorische uitval uitgebracht.² Hierin werd geadviseerd om oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut bij axiale spondyloartritis (axSpA) niet op te nemen in de basisverzekering en werd aangegeven dat aanvullend onderzoek van goede kwaliteit nodig was. Binnen de toen geldende voorwaarden voor voorwaardelijke toelating tot het basispakket kwam kortdurende gesuperviseerde oefentherapie niet in aanmerking. Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie kon vergoed worden uit het basispakket mits de aandoening op de chronische lijst stond. De ziekte van Bechterew/spondylitis ankylopoëtica staat sinds een aantal jaren niet meer op de chronische lijst en is daarmee uitgesloten van zorg uit het basispakket. AxSpA is een verzamelnaam voor chronische reumatische aandoeningen van voornamelijk het bekken en de wervelkolom, waaronder deze aandoeningen vallen. De benaming axSpA is de afgelopen tien jaar steeds gangbaarder geworden.

Wel zou langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie weer kunnen instromen in het basispakket als in ieder geval wordt voldaan aan het wettelijk criterium 'de stand van de wetenschap en praktijk' en de overige de pakketcriteria.³ Dit betekende dat langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen een mogelijke kandidaat was voor voorwaardelijke toelating.

1.2

Voorwaardelijke toelating

Sinds 1 januari 2012 heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de mogelijkheid om interventies die niet voldoen aan het wettelijk criterium 'de stand van de wetenschap en praktijk' voor een bepaalde periode voorwaardelijk toe te laten (voorwaardelijke toelating, VT) tot het basispakket van de Zorgverzekeringswet (Zvw).⁴ De voorwaarde is dat binnen deze periode gegevens over de effectiviteit en kosteneffectiviteit van de interventie worden verzameld.

Aan de hand van deze gegevens kan na afloop van de periode van VT worden vastgesteld of de zorg definitief onderdeel is van het verzekerde pakket. Verzekerden krijgen de zorg uitsluitend vergoed vanuit de basisverzekering als zij deelnemen aan het onderzoek dat aan de VT is gekoppeld. De duur van de VT is in principe vier jaar.

Per 1 oktober 2019 heeft de minister langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie voor de behandeling van patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen voorwaardelijk toegelaten tot het basispakket van de Zvw voor een periode van vier jaar en negen maanden.

Op 25 april 2022 heeft de minister de periode van voorwaardelijke toelating van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele problemen verlengd met 9 maanden tot 1 juli 2025. Op 30 augustus 2023 heeft de

¹ Fysio- en oefentherapie – Beoordeling aandoeningen chronische lijst, College voor zorgverzekeringen, 30 mei 2011, publicatienummer 299

² [Brief+en+rapport+fysio-+en+oefentherapie+bij+artrose+8+maart+2017.pdf](#)

³ De pakketcriteria zijn naast effectiviteit ('de stand van de wetenschap en praktijk') ook kosteneffectiviteit, noodzakelijkheid en uitvoerbaarheid.

⁴ In 2019 is deze voorwaardelijke toelating (VT) vervangen door de subsidieregeling veelbelovende zorg. Voor de lopende VT-trajecten blijft de oude regeling van kracht.

minister een derde verlenging van de periode van voorwaardelijke toelating toegekend, namelijk tot 1 januari 2026.

1.3 Vergoeding met beperkingen

De vergoeding van paramedische zorg kent beperkingen:

- Voor een aantal indicaties is de zorg *specifiek omschreven* met een maximum aantal behandelingen (bijvoorbeeld ten hoogste 12 behandelingen per jaar gesuperviseerde oefentherapie bij artrose van heup- of kniegewricht);
- Andere chronische aandoeningen waarvoor fysiotherapie en oefentherapie deel uitmaken van het basispakket zijn vermeld in bijlage 1 bij het Bzv, met als beperking dat de eerste twintig behandelingen eenmalig voor eigen rekening komen.

Indien het wenselijk wordt geacht deze beperkingen weg te nemen, is een wijziging van het Besluit zorgverzekering nodig. Dat loopt mee in de jaarlijkse aanpassingen van het basispakket ten behoeve van het jaar 2026. De minister heeft daarom op 30 augustus 2023 besloten de periode van voorwaardelijke toelating van deze zorg te verlengen tot 1 januari 2026.

1.4 Passende aanspraak fysio- en oefentherapeutische zorg

Op verzoek van het ministerie van VWS onderzoekt Zorginstituut Nederland op dit moment samen met partijen in de zorg of de toegankelijkheid van fysio- en oefentherapie kan worden verbeterd (dit heet het PAFOZ-traject). Hierbij zullen we in 2024 adviseren over een geschikte vormgeving van de aanspraak op de eerstelijns fysio- en oefentherapie binnen het basispakket, rekening houdend met de principes van passende zorg.

Voorafgaand aan een definitief eindadvies met betrekking tot PAFOZ moeten partijen eerst drie randvoorwaarden invullen⁵:

1. De ontwikkeling van een *Kwaliteitskader fysio- en oefentherapeutische zorg*, waarin partijen (zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars) gezamenlijk kwaliteitseisen voor goede zorg vastleggen en dat aansluit op het *Kader Passende zorg*.
2. Fysio- en oefentherapeutische zorg moet waardegedreven zijn. Hiervoor is inzicht nodig in de effectiviteit van behandelingen en de gezondheidswinst voor patiënten (wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk').
3. De NZa stelt een advies op over passende bekostiging van eerstelijns fysio- en oefentherapeutische zorg.

Pakketadvies langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij axSpA

Dit advies heeft betrekking op de bovengenoemde tweede voorwaarde, met dien verstande dat het huidige advies wordt opgesteld door het Zorginstituut en niet door partijen in de zorg. Het kwaliteitskader fysio- en oefentherapeutische zorg zoals vermeld in randvoorwaarde 1 heeft niet als doel om op aandoeningsniveau aanbevelingen te doen omtrent de inhoud en omvang van specifieke behandelingen. Dergelijke aanbevelingen worden op richtlijnniveau gegeven.

⁵ [Advies - Passende zorg voor fysiotherapie en oefentherapie | Advies | Zorginstituut Nederland](#)

2 Axiale spondyloartritis en oefentherapie

2.1 Het ziektebeeld

Axiale spondyloartritis (axSpA) is een chronische ontstekingsziekte en systemische aandoening die vooral wordt gekenmerkt door ontstekingen van de gewrichten van het bekken en de wervelkolom. Doorgaans hebben patiënten met axSpA chronische pijn en stijfheid van de rug. Andere musculoskeletale manifestaties van axSpA zijn perifere artritis, enthesitis (een ontsteking op de plaats waar een of meer pezen aan het bot vastzitten) en dactylitis (ontstekingen in vingers of tenen).

Deze beoordeling gaat over een subgroep van patiënten met axSpA (<5%) met beschadiging van gewrichten, aanhoudende hoge ziekteactiviteit, complicaties van de aandoening of behandeling of comorbiditeit. Deze patiënten hebben ernstige functionele beperkingen: zij zijn niet in staat of hebben hulp nodig bij basale dagelijkse activiteiten (zelfverzorging, lopen, opstaan, transfers en binnen- en buitenshuis verplaatsen). Dit zijn meestal patiënten die gediagnosticeerd werden met axSpA voordat verbeterde medicamenteuze behandeling (rond 2000) beschikbaar kwam. Zij hebben mogelijk irreversibele schade hebben opgelopen. Of het zijn patiënten met axSpA waarbij het met medicatie niet lukt de ziekteactiviteit voldoende te onderdrukken ('difficult to treat'). De ziektelast is matig.

Bovenstaande betreft een samenvatting. Een meer uitgebreide beschrijving van het ziektebeeld alsmede een beschrijving van de prevalentie en diagnostiek is na te lezen in de beoordeling Stand van de wetenschap en praktijk zoals opgenomen in bijlage 2 bij dit advies.

2.2 Huidige behandeling en plaatsbepaling

AxSpA is (nog) niet te genezen. De gebruikelijke behandeling is voornamelijk gericht op het verminderen van de ontstekingen en symptomen. Gebruikelijke zorg kan medicatie betreffen en/of informatievoorziening, educatie, houdings- en bewegingsinstructie en het bevorderen van zelfmanagement. Bij de behandeling van axSpA staan medicijnen vaak centraal. Gebruikelijke zorg kan ook niet-medicamenteus zijn zoals oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut.

Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie

De beoordeelde interventie betreft langdurige actieve oefentherapie (≥52 weken) onder supervisie van een fysiotherapeut of oefentherapeut in eerstelijnspraktijken toegevoegd aan de gebruikelijke zorg. De actieve oefentherapie is gepersonaliseerd en gericht op de verbetering van specifieke individuele beperkingen in het dagelijks leven en bestaat uit functionele oefeningen, aerobe oefeningen, krachttraining, ademhalingsoefeningen en oefeningen voor de flexibiliteit/Range of Motion (ROM), welke in de praktijk of thuis worden uitgevoerd. Dit wordt gecombineerd met voorlichting, advies, instructie en ondersteuning van zelfmanagement met aandacht voor gedragsmatige aspecten.

Het gaat om ongeveer 1.200 patiënten per jaar die in aanmerking komen voor deze langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie. Zij kunnen met kortdurende fysio- of oefentherapie (<12 weken) geen adequaat niveau behalen van zelfstandig functioneren om basale dagelijkse activiteiten uit te kunnen voeren.

3 Beoordeling Zorginstituut

3.1 Effectiviteit van eerstelijns oefentherapie

Gedurende de periode van voorwaardelijke toelating werd langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie alleen uit het basispakket vergoed als de verzekerde deelnam aan het onderzoek getiteld 'Longstanding Exercise Therapy in Patients with Axial SpondyloArthritis (L-EXSPA)'. Deze studie is opgezet en uitgevoerd door een onafhankelijk academisch onderzoeksteam. Het betreft een multicenter gerandomiseerd vergelijkend onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie vergeleken met gebruikelijke zorg. Hieronder is de conclusie van de beoordeling stand wetenschap en praktijk langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen opgenomen (bijlage 2). Deze conclusie is getrokken op basis van de resultaten van de L-EXSPA studie.

3.1.1 Evidence naar conclusie stand wetenschap en praktijk

Het gaat bij de stand van de wetenschap en praktijk om de relatieve effectiviteit van een interventie, namelijk het geheel aan effecten op gunstige en ongunstige uitkomsten van de interventie in vergelijking met de standaard- of gebruikelijke behandeling. De interventie moet daadwerkelijk relevante (meer)waarde hebben om opgenomen te worden in het basispakket van verzekerde zorg. Er kan op basis van het beschikbare wetenschappelijke bewijs uit de L-EXSPA studie geconcludeerd worden dat langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen resulteert in klinisch relevante effecten op de cruciale uitkomsten fysiek functioneren en fysieke kwaliteit van leven en geen (belangrijke) bijwerkingen geeft.

3.1.2 Effecten

De beoordeling van de effecten van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie is gebaseerd op de resultaten van de L-EXSPA studie (onderzoek in het kader van de VT-regeling). De L-EXSPA studie (n=215) betreft een longitudinaal gerandomiseerd, gecontroleerd, enkelblind, multicenter onderzoek in Nederland naar de effectiviteit van langdurige (≥ 52 weken), gepersonaliseerde, actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen toegevoegd aan de gebruikelijke zorg in vergelijking met gebruikelijke zorg. Uit de L-EXSPA studie blijkt dat de gebruikelijke zorg ook fysio- of oefentherapie kon zijn. Na 52 weken hadden zowel patiënten in de interventiegroep als patiënten in de controlegroep voortzetting van of respectievelijk toegang tot de langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie. Deze uitkomsten zijn gemeten op baseline, 52 weken en 104 weken.

3.1.3 Resultaten op 52 weken

Met de PSK heeft een individuele patiënt de drie belangrijkste fysieke activiteiten aangegeven (PSK1, PSK2, PSK3) waar hij/zij in het dagelijks leven moeite mee heeft als gevolg van de klachten en die hij/zij graag wilt verbeteren. De resultaten laten zien dat langdurige (52 weken) gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen resulteert (bewijs van hoge kwaliteit) in een klinisch relevante verbetering op de belangrijkste zelf-gerapporteerde fysieke activiteit gemeten met de PSK1 (bewijs van hoge kwaliteit). De interventie resulteert waarschijnlijk in een klinisch relevante verbetering op twee andere fysieke activiteiten (PSK2 en PSK3) en zoals gemeten met de BASFI en de PROMIS-PF-10. Daarnaast resulteert de interventie waarschijnlijk (bewijs van redelijke kwaliteit) ook in een klinisch relevante verbetering op fysiek functioneren gemeten met de 6MWT en op het fysieke domein van de kwaliteit van leven gemeten met de SF-36 PCS. Er is waarschijnlijk (bewijs van redelijke kwaliteit) geen klinisch relevant effect op de mentale kwaliteit van leven gemeten met de SF-36 MCS. Er zijn geen belangrijke bijwerkingen gemeld bij patiënten in de interventiegroep.

3.1.4 Resultaten tussen 52 en 104 weken

Bij de voortzetting van de interventie na 52 weken zijn er methodologische onzekerheden over de effectiviteit. De resultaten van de patiënten uit de interventiegroep die op 104 weken nog in

de studie zaten zijn voor alle uitkomsten, op de mentale kwaliteit van leven na, beter dan op baseline. De scores tussen 52 en 104 weken blijven voor deze patiënten nagenoeg gelijk op alle uitkomstmaten wat betekent dat de effecten aanhouden als de patiënten in de interventiegroep de langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voortzetten. Er zijn geen gegevens over het al dan niet aanhouden van het effect in de groep patiënten die de interventie niet voortzet na 52 weken.

3.1.5 Conclusie stand wetenschap en praktijk

Er kan op basis van het beschikbare wetenschappelijke bewijs uit de L-EXSPA studie geconcludeerd worden dat bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie resulteert in klinisch relevante effecten op de cruciale uitkomstmaten fysiek functioneren en fysieke kwaliteit van leven en geen (belangrijke) bijwerkingen geeft.

Wij concluderen dat langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie (≥ 52 weken) onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut beschouwd kan worden als effectieve behandeling bij volwassen patiënten (≥ 18 jaar) met ernstige functionele beperkingen volwassen patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen in het dagelijks leven. Deze interventie voldoet bij de genoemde indicatie daarom aan 'de stand van de wetenschap en praktijk'. Voor de volledige beoordeling verwijzen wij naar de in bijlage 2 bijgevoegde beoordeling stand van de wetenschap en praktijk.

In de L-EXSPA studie werd een aantal van 64-78 behandelingen beoogd in het eerste jaar (24 behandelingen in de eerste 12 weken en 40 in de volgende 40 weken en 14 optioneel in geval van progressie of exacerbatie van de problematiek) en 52 behandelingen in de daarna volgende jaren. Uiteindelijk bleek in de L-EXSPA studie het gemiddeld aantal behandelingen in het eerste jaar 41 (SD 15) en in het tweede jaar gemiddeld 26 (SD 15).

3.2 Kosteneffectiviteit

3.2.1 Verzameling kosteneffectiviteitsgegevens

In het kader van de voorwaardelijke toelating tot het basispakket hebben de onderzoekers van de L-EXSPA studie tevens een economische evaluatie uitgevoerd. Deze studie met een tijdshorizon van 1 jaar onderzocht onder andere de kosteneffectiviteit van langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie onder supervisie van gebruikelijke zorg (o.a. medicatie en reguliere fysiotherapie) bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen vanuit een maatschappelijk perspectief. Hieronder staat de samenvatting van de kosteneffectiviteitsbeoordeling van langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie onder supervisie ten opzichte van gebruikelijke zorg bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen beschreven. De gehele kosteneffectiviteitsbeoordeling is opgenomen in de beoordeling.

3.2.2 Kosteneffectiviteitsanalyse

Uit de analyse van de onderzoekers blijkt dat de patiënten die langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie onder supervisie ontvingen in het eerste jaar niet significant verschillend scoren op kwaliteit van leven en kosten ten opzichte van de gebruikelijke zorg. De onderzoekers rapporteren een verschil in kwaliteit van leven van 0,02 QALY (95% BI: -0,04 tot 0,09) in het voordeel van de interventiegroep. De meerkosten van langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie onder supervisie (totale kosten: € 26.408) ten opzichte van de gebruikelijke zorg (totale kosten: € 25.752) vanuit een maatschappelijk perspectief bedragen € 657 (95% BI: -€ 3.748 tot € 5.060). Dit resulteert in een incrementele kosteneffectiviteitsratio (ICER) van € 26.000/QALY.⁶ Deze ICER geeft een kans van 48%, 57% en 63% dat langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie kosteneffectief is op de onderzochte tijdshorizon van 1 jaar van met een referentiewaarde van respectievelijk € 20.000/QALY, €50.000/QALY en € 80.000/QALY. Het Zorginstituut merkt hierbij op dat de berekende ICER instabiel is. Voor de periode na 1 jaar is het niet bekend wat de effecten van langdurig

⁶ De hierboven genoemde verschillen in kwaliteit van leven worden afgerond op 2 cijfers achter de komma. Hierdoor kunnen afrondingsverschillen ontstaan bij het narekenen van de incrementele kosteneffectiviteitsratio.

gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie op de kwaliteit van leven en kosten zijn. Dit zorgt voor extra onzekerheid over effecten van de behandeling op kwaliteit van leven en kosten over de periode na 1 jaar. Aangezien de indicatie een chronische aandoening betreft en de functionele beperkingen van permanente aard zijn, is het mogelijk dat langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie ook chronisch toegepast zal gaan worden.

3.2.3 Conclusie kosteneffectiviteit

Het Zorginstituut concludeert dat door het gebrek aan statistisch significante verschillen op kwaliteit van leven en kosten in het eerste behandeljaar, en door ontbreken van informatie over het effect van de behandeling op de kwaliteit van leven en kosten in de periode na 1 jaar, de kosteneffectiviteit van langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie ten opzichte van gebruikelijke zorg bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen onzeker is.

3.3 Noodzakelijkheid

Het pakketcriterium noodzakelijkheid kent twee aspecten. Ten eerste moet worden beoordeeld of er sprake is van een aanmerkelijke ziektelast. Het tweede aspect van noodzakelijkheid is de beoordeling of de kosten relatief laag en/of voorzienbaar zijn. In dat geval dienen deze voor eigen rekening van de verzekerde te komen en is er geen sprake van noodzakelijk te verzekeren zorg.

3.3.1 Ziektelast

Rekening houdend met een verkorte levensverwachting is het waarschijnlijk dat de ziektelast bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen volgens de proportional shortfall methode tussen de 0,4 en 0,7 zal liggen. Dit is een matige ziektelast.

3.3.2 Noodzakelijk te verzekeren zorg

Om te bepalen of het gaat om zorg die noodzakelijk te verzekeren is, spelen verschillende vragen over 'de zorgverzekering als instrument' en 'financiële toegankelijkheid' een rol. Oefentherapie bij axSpA betreft geen algemeen gebruikelijke zorg; de kosten zijn niet voorzienbaar. De behandelkosten (uitgaande van 41 individuele zittingen) zijn ongeveer met € 1.515 in het eerste jaar en € 962 (uitgaande van 26 individuele zittingen) vanaf het tweede jaar, aanzienlijk en kennen een structureel karakter (meerdere jaren). Dat is een aanzienlijk bedrag waarvan niet mag worden verondersteld dat dit voor eigen rekening en verantwoording kan komen.⁷

3.3.3 Conclusie noodzakelijkheid

Het Zorginstituut concludeert dat de interventie bij deze patiëntgroep noodzakelijk te verzekeren zorg is.

3.4 Uitvoerbaarheid

Bij het pakketprincipe uitvoerbaarheid draait het om de vraag of het (praktisch) haalbaar en houdbaar is om de zorg in de zorgverzekering onder te brengen. Bij uitvoerbaarheid wordt naar een aantal aspecten gekeken. Welke aspecten van belang zijn, hangt af van het te beoordelen onderwerp. In dit geval gaat het onder meer om de budgetimpact van de eventuele uitbreiding van het te verzekeren pakket en het gepast gebruik van de zorg.

3.4.1 Budgetimpact

Voor de berekening van de budgetimpact gaan wij er vanuit dat er in Nederland circa 1.200 patiënten per jaar, met axSpA en ernstige functionele beperkingen, in aanmerking komen voor langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie. Daarnaast nemen wij aan dat een patiënt in het eerste jaar gemiddeld 41 behandelingen ontvangt en in het tweede jaar

⁷ [Rapport - Afwegingskader noodzakelijk te verzekeren zorg | Rapport | Zorginstituut Nederland](#)

26 behandelingen. Tevens gaan wij ervan uit dat het aantal patiënten vanaf het tweede jaar met 30% afneemt.⁸

Om de directe kosten te berekenen, berekenen wij enerzijds de kosten van de huidige situatie, en anderzijds de kosten van de nieuwe situatie. De directe kosten van beide situaties zijn verschillend. In tabel 1 staat een raming van de totale budgetimpact op basis van 1.200 patiënten in jaar 1 en 840 patiënten in jaar 2 en 3.

Tabel 1 Budgetimpact¹

Jaar	Aantal patiënten	Kosten huidige situatie	Kosten nieuwe situatie	Budgetimpact
1	1.200	€ 16.389.600	€ 17.470.800	€ 1.081.200
2	840	€ 11.472.720	€ 11.765.040	€ 292.320
3	840	€ 11.472.720	€ 11.765.040	€ 292.320

¹ Wij gaan ervan uit dat de budgetimpact van jaar 3 gelijk is aan die van jaar 2.

Op basis van voorgaande tabel ramen wij de budgetimpact in het eerste jaar naar schatting op een bedrag van € 1,1 miljoen.

Uitbreiding van het basispakket, met langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor patiënten met axSpA en ernstige functionele beperkingen, kost vanaf het tweede behandeljaar naar schatting € 0,3 miljoen per jaar (voor een gespecificeerde berekening zie bijlage 2). Hierbij kan worden opgemerkt dat er in deze raming geen rekening gehouden is met de uitgaven aan (minder) complicaties en andere indirecte kosten omdat precieze gegevens hierover ontbreken.⁹

3.4.2 Passende zorg

Om de uitvoerbaarheid van passende zorg te kunnen waarborgen is het van belang dat de tripartiete partijen (zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars) aandacht hebben voor de volgende punten:

- Informeren van patiënten met axSpA die mogelijk voldoen aan de criteria en relevante zorgverleners (reumatologen, reumaverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten en physician assistants, fysio- en oefentherapeuten) en alle organisaties die deze groepen vertegenwoordigen:
De voorlichting dient informatie te bevatten over de specifieke doelgroep voor wie de interventie is ontwikkeld, de opzet, inhoud en omvang van interventie en de resultaten van het onderzoek. Wat betreft de informatie over de inhoud van de interventie is het van belang dat duidelijk wordt gemaakt waarin de interventie zich onderscheidt van gebruikelijke fysio- of oefentherapeutische zorg. Dit is niet alleen van belang voor de aanbieders, maar ook voor de patiënten in de doelgroep. Met de juiste informatie weten zij wat zij van de behandeling en behandelaar en de effecten van de behandeling kunnen verwachten, hetgeen hun motivatie voor en betrokkenheid bij de behandeling zal versterken.
- Het opnemen van de behandeling in de volgende update van het reeds bestaande aanbevelingendocument van de beroepsgroepen is van belang. Daarnaast is het wenselijk om naar het aanbevelingendocument te verwijzen in relevante richtlijnen. Hier zijn twee aspecten van belang:

1. Indicatiestelling

Het ontwikkelen van een indicatiestelling voor langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie die hanteerbaar is in de dagelijkse zorgpraktijk waarbij aangegeven wordt wanneer er sprake is van axSpA met ernstige functionele beperkingen en welke zorgverleners deze indicatie stellen.

⁸ Het aantal patiënten, het gemiddeld aantal behandelingen per patiënt in het eerste en tweede jaar, en het afname percentage is gebaseerd op de L-EXSPA studie. In het advies is er echter voor het aantal behandelingen per patiënt per jaar geen maximum vastgesteld.

⁹ Daarnaast werd een deel van de patiënten gediagnosticeerd met axiale spondyloartritis voordat verbeterde medicamenteuze behandeling (rond 2000) beschikbaar kwam. Wij verwachten daarom dat de aanwas van deze patiënten zal afnemen. Wij kunnen echter geen inschatting geven van de grootte van deze afname. Daarom is hier ook geen rekening mee gehouden in de raming.

2. Behandelprotocol inclusief start- en stopcriteria

Bij aanvang van de behandeling dient een behandelprotocol conform het aanbevelingendocument opgesteld te worden waarin afspraken worden gemaakt over het tussentijds evalueren van een behandelplan en het eventueel aanpassen van de frequentie van de behandelingen, het opstellen van start- en stopcriteria en afbouw van begeleiding naar meer zelfstandig oefenen en bewegen. Het genoemde aanbevelingendocument heeft deze punten al (grotendeels) opgenomen. We verzoeken de beroepsgroepen dit nogmaals te bekijken en beoordelen of herzieningen noodzakelijk zijn.

- Trainingsmodule die fysio- en oefentherapeuten gevolgd moeten hebben om de behandeling uit te kunnen voeren die bestaat uit langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie. Voor de VT-studie is voor fysio- en oefentherapeuten een (digitale) training ontwikkeld, er dienen enige aanpassingen gedaan te worden om deze training toepasbaar te maken buiten de VT-studie. Deze stelt behandelaren in staat om passende zorg van goede kwaliteit te leveren. Om toegankelijkheid van geschoolde fysio- en oefentherapeuten te borgen maakt de beroepsgroep zichtbaar op hun website welke fysio- en oefentherapeuten deze scholing hebben gevolgd. Om tot een gepaste uitvoering van zorg te komen, is het van belang en raadt het Zorginstituut zorgverzekeraars met klem aan zorg in te kopen bij getrainde fysio- en oefentherapeuten die voldoen aan de scholingseisen. Patiëntorganisaties kunnen via hun website leden informeren over de scholing en zodat patiënten voor een geschoolde fysio- of oefentherapeut kunnen kiezen.

3.4.3 **Conclusie uitvoerbaarheid**

We concluderen dat er geen grote belemmeringen zijn die de uitvoerbaarheid in de weg staan.

3.5 **Samenvattende conclusie over de pakketcriteria**

Hieronder gaan wij in op overige overwegingen en argumenten bij de vraag of langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor verzekerden met axSpA met ernstige functionele beperkingen opgenomen dient te worden in het basispakket van de zorgverzekering.

We hebben deze overwegingen en argumenten onderverdeeld in de domeinen onzekerheid en solidariteit/rechtvaardigheid.

3.5.1 **(On)zekerheden**

- De effecten op 52 weken zijn bekend (bewijs is van redelijke tot hoge kwaliteit). Bij voortzetting van de interventie na 52 weken zijn er meer methodologische onzekerheden. De effecten op langere termijn (> 104 weken) zijn onbekend.
- De kosteneffectiviteit is onzeker door de korte tijdshorizon en het gebrek aan statistisch significante verschillen op kwaliteit van leven en kosten.
- We zijn zeker over het aantal patiënten dat in aanmerking komt voor deze behandeling.

3.5.2 **Solidariteit/rechtvaardigheid**

- Uitgaande van 41 behandelingen in het eerste jaar en 26 behandelingen in de jaren daarna, bedragen de kosten per patiënt per jaar in het eerste jaar € 1.515 en circa € 962 per jaar in de jaren daarna.
- De totale directe kosten bedragen naar schatting maximaal € 1,1 miljoen in het eerste jaar. Vanaf het tweede behandeljaar bedragen de kosten naar schatting maximaal € 0,3 miljoen per jaar (uitgaande van 41 behandelingen en 1.200 patiënten in het eerste jaar en 26 behandelingen en 840 patiënten in het tweede jaar). Het is mogelijk dat de macrokosten op termijn gaan afnemen doordat het aantal patiënten met deze ernstige vorm van axSpA gaat dalen doordat de medicamenteuze behandeling sinds ongeveer 20 jaar aanzienlijk is verbeterd. Een meer accurate inschatting kunnen we op dit moment niet geven.

3.5.3 **Conclusie weging pakketcriteria**

Alle pakketcriteria wegende acht het Zorginstituut opname in de basisverzekering van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor patiënten met axSpA en ernstige functionele beperkingen gerechtvaardigd. Het betreft een effectieve behandeling

voor patiënten met ernstige functionele beperkingen. Gelet op het langdurige aspect van de behandeling en de kosten die hiermee gemoeid zijn en die bovendien op individueel niveau niet voorzienbaar en ook niet relatief laag zijn, kunnen deze kosten niet voor eigen rekening komen.

4 Consultatie belanghebbende partijen

4.1 Geconsulteerde partijen

- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Stichting Keurmerk Fysiotherapie (SKF)
- Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)
- Stichting axiale SpA Nederland
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie (NHPR)
- ReumaNederland
- Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR)
- Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN)
- Patiëntenfederatie Nederland
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

4.2 Ontvangen reacties

De conceptbeoordeling en het conceptadvies hebben wij ter consultatie voorgelegd op 6 maart 2023 aan bovengenoemde partijen. Een reactie daarop hebben wij ontvangen van:

- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie (NHPR)
- Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)
- ReumaNederland
- Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR)
- Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Patiëntenfederatie Nederland
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Aangezien de conceptbeoordeling en het conceptadvies tegelijk zijn geconsulteerd bij partijen zijn de reacties op beide niet gescheiden van elkaar toe te voegen. De integrale reacties zijn opgenomen in bijlage 7 van de definitieve beoordeling.

De samengevatte reacties van partijen op zowel de conceptbeoordeling als het conceptadvies zijn weergegeven in bijlage 4 bij dit advies. Hierin zijn ook opgenomen de reactie van het Zorginstituut hierop.

5 Advies Zorginstituut

5.1 Advies

Dit advies heeft grote overeenkomsten met het recent vastgestelde advies over langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor de behandeling van patiënten met reumatoïde artritis (RA) met ernstige functionele beperkingen. We hebben dit advies over langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen buiten de formele vergadering om voorgelegd aan de voorzitter en secretaris van de Adviescommissie Pakket (ACP). Zij hebben aangegeven dat dit dossier over axiale spondyloartritis niet voor advies aan de ACP hoeft te worden voorgelegd. Het advies zou namelijk niet anders zijn dan het advies dat de ACP eerder heeft gegeven bij het vergelijkbare dossier langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met reumatoïde artritis met ernstige functionele beperkingen (publicatie 27 februari 2024).

Wij adviseren daarom de minister van VWS om aan het te verzekeren basispakket van de Zorgverzekeringswet toe te voegen:

- Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen.
- Om de toegankelijkheid van zorg te kunnen borgen adviseert het Zorginstituut de behandeling vanaf de eerste behandeling toe te laten tot het te verzekeren basispakket.
- Vanwege variërende ernst van de klachten en bijkomend variërend behoefteniveau per patiënt is gepersonaliseerde zorg zonder maximum aan het aantal behandelingen aangewezen.

Om ongewenste indicatie uitbreiding en daarmee een risico op beperking van de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van het te verzekeren basispakket te voorkomen, zal het Zorginstituut de indicatiestelling en het patiëntaantal monitoren (zie ook hoofdstuk 5.2).

5.1.1 Passende zorg

Om de uitvoerbaarheid van passende zorg te kunnen waarborgen is het van belang dat de tripartiete partijen (zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars) aandacht hebben voor de volgende punten:

- Informeren van patiënten met axSpA die mogelijk voldoen aan de criteria en relevante zorgverleners (reumatologen, reumaverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten en physician assistants, fysio- en oefentherapeuten) en alle organisaties die deze groepen vertegenwoordigen.
De voorlichting dient informatie te bevatten over de specifieke doelgroep voor wie de interventie is ontwikkeld, de opzet, inhoud en omvang van interventie en de resultaten van het onderzoek. Wat betreft de informatie over de inhoud van de interventie is het van belang dat duidelijk wordt gemaakt waarin de interventie zich onderscheidt van gebruikelijke fysio- of oefentherapeutische zorg. Dit is niet alleen van belang voor de aanbieders, maar ook voor de patiënten in de doelgroep. Met de juiste informatie weten zij wat zij van de behandeling en behandelaar en de effecten van de behandeling kunnen verwachten, hetgeen hun motivatie voor en betrokkenheid bij de behandeling zal versterken.
- Het opnemen van de behandeling in de volgende update van het reeds bestaande aanbevelingendocument¹⁰ van de beroepsgroepen is van belang. Daarnaast is het wenselijk om naar het aanbevelingendocument te verwijzen in relevante richtlijnen. Hier zijn twee aspecten van belang:

1. Indicatiestelling

¹⁰ <https://www.kngf.nl/kennisplatform/externe-richtlijnen/richtlijnen-musculoskeletaal/axiale-spondyloartritis---aanbevelingen-voor-fysiotherapie>

Het ontwikkelen van een indicatiestelling voor langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie die hanteerbaar is in de dagelijkse zorgpraktijk waarbij aangegeven wordt wanneer er sprake is van axSpA met ernstige functionele beperkingen en welke zorgverleners deze indicatie stellen.

2. Behandelprotocol inclusief start- en stopcriteria

Bij aanvang van de behandeling dient een behandelprotocol conform het aanbevelingendocument opgesteld te worden waarin afspraken worden gemaakt over het tussentijds evalueren van een behandelplan en het eventueel aanpassen van de frequentie van de behandelingen, het opstellen van start- en stopcriteria en afbouw van begeleiding naar meer zelfstandig oefenen en bewegen. Het genoemde aanbevelingendocument heeft deze punten al (grotendeels) opgenomen. We verzoeken de beroepsgroepen dit nogmaals te bekijken en beoordelen of herzieningen noodzakelijk zijn.

- Trainingsmodule die fysio- en oefentherapeuten gevolgd moeten hebben om de behandeling uit te kunnen voeren die bestaat uit langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie. Voor de VT-studie is voor fysio- en oefentherapeuten een (digitale) training ontwikkeld, er dienen enige aanpassingen gedaan te worden om deze training toepasbaar te maken buiten de VT-studie. Deze stelt behandelaren in staat om passende zorg van goede kwaliteit te leveren. Om toegankelijkheid van geschoolde fysio- en oefentherapeuten te borgen maakt de beroepsgroep zichtbaar op hun website welke fysio- en oefentherapeuten deze scholing hebben gevolgd. Wij raden zorgverzekeraars met klem aan de zorg in te kopen bij fysio- of oefentherapeuten die deze scholing hebben gevolgd, zodat de kwaliteit van de zorg is geborgd. Patiëntorganisaties kunnen via hun website leden informeren over de scholing en zodat patiënten voor een geschoolde fysio- of oefentherapeut kunnen kiezen.

5.2 Evaluatie en monitoring

Het studieprotocol van de VT-studie hanteerde een maximum van 78 behandelingen tijdens het eerste jaar. Dit aantal behandelingen werd door geen van de geïncludeerde patiënten behaald. Gemiddeld was het aantal behandelingen in het eerste jaar 41. Een vergoeding van maximaal het aantal gemiddelde behandelingen houdt in dat veel patiënten niet het aantal behandelingen krijgt dat ze nodig hebben. We adviseren om, gezien de variërende ernst van de klachten en het variërende behoefte niveau van de individuele patiënt, geen maximum te verbinden aan het aantal behandelingen waar patiënten aanspraak op kunnen maken. Het Zorginstituut ziet hier wel een risico dat oefentherapie bij een grotere groep patiënten ingezet zal gaan worden en adviseert om de indicatiestelling in de richtlijn aan te scherpen en om het aantal patiënten en het aantal behandelingen te monitoren.

Het Zorginstituut vindt het belangrijk om te volgen wat er in de praktijk gebeurt nadat dit advies in werking treedt. Op basis van de monitoringsdata kunnen we indien nodig vervolgacties opstellen voor het Zorginstituut en/of externe partijen om implementatie te bevorderen. Het Zorginstituut zal daarom de toepassing van de langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige beperkingen monitoren.

Het gaat hierbij om de volgende onderdelen:

- Uiterlijk in Q4 2025:

De ontwikkeling van een gezamenlijke visie op gepast gebruik van fysio- en oefentherapie voor mensen met axSpA en het verkennen van de kansen en belemmeringen op gepast gebruik. Dit is voorgesteld door de onderzoeksgroep betrokken bij de L-EXSPA studie die dit samen met de betrokken partijen (o.a. patiënten, fysio- en oefentherapeuten, reumatologen, reumaverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, zorgverzekeraars en andere relevante stakeholders) wil ontwikkelen. De onderzoeksgroep van de VT-studie heeft hiervoor reeds een Verspreidings- en Implementatie Impuls (VIMP) aanvraag gedaan die gehonoreerd is per 1 oktober 2023. Het Zorginstituut zal de (tussentijdse) resultaten bij ZonMw van deze VIMP opvragen.

- Uiterlijk in Q4 2025:

Het ontwikkelen van een indicatiestelling voor langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie die hanteerbaar is in de dagelijkse zorgpraktijk waarbij aangegeven wordt

wanneer er sprake is van axSpA met ernstige functionele beperkingen en welke zorgverleners deze indicatie stellen.

- Jaarlijks vanaf Q1 2027 t/m 2030:
 - Het monitoren van het aantal unieke patiënten dat de behandeling declareert op jaarbasis en dit te vergelijken met de verwachte patiëntaantallen in dit advies.
 - Aanvullend monitoren wij ook het gemiddeld aantal behandelingen per patiënt en het verloop hiervan na pakketopname.

6 Vaststelling

De Raad van Bestuur van Zorginstituut Nederland heeft het advies vastgesteld in de vergadering van 14 mei 2024.

Zorginstituut Nederland,

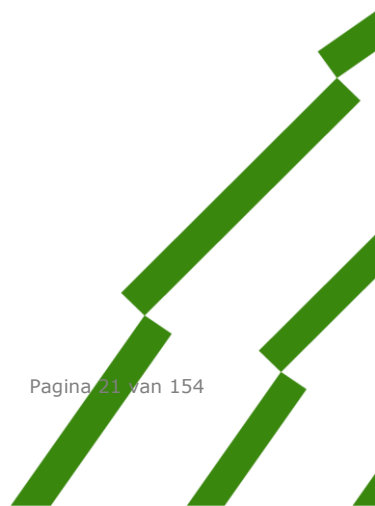
Sjaak Wijma
Voorzitter Raad van Bestuur



Colofon

Volnummer
Directie

2024005743
Zorg



Bijlage 1 Wettelijk kader en bekostigingssystematiek

De overheid stelt de inhoud en omvang van het basispakket van de Zorgverzekeringswet (Zvw) vast. In de Zvw en in de daarop gebaseerde lagere regelgeving – het Besluit zorgverzekering (Bzv) en de Regeling zorgverzekering (Rzv) – is het basispakket omschreven. De zorgverzekeraars zijn verplicht om het in de regelgeving omschreven basispakket – ook wel de te verzekeren prestaties genoemd – op te nemen in de zorgverzekeringen die zij op de markt brengen. Een interventie behoort alleen tot het te verzekeren basispakket, als deze valt onder een van de omschrijvingen in de regelgeving. In dit advies draait het om toetsing aan de volgende artikelen.

Artikel 10 Zorgverzekeringswet

Het krachtens de zorgverzekering te verzekeren risico is de behoefte aan:

- a. geneeskundige zorg, waaronder de integrale eerstelijnszorg zoals die door huisartsen en verloskundigen pleegt te geschieden.

Artikel 2.1 Besluit zorgverzekering 2

De inhoud en omvang van de vormen van zorg of diensten worden mede bepaald door de stand van de wetenschap en praktijk en, bij ontbreken van een zodanige maatstaf, door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten.

Artikel 2.4 Besluit zorgverzekering

1. Geneeskundige zorg omvat zorg zoals huisartsen, medisch-specialisten, klinisch-psychologen en verloskundigen die plegen te bieden, zintuiglijk gehandicaptenzorg als bedoeld in artikel 2.5a, zorg bij stoppen-met-rokenprogramma als bedoeld in artikel 2.5b, geriatrische revalidatie als bedoeld in artikel 2.5c en paramedische zorg als bedoeld in artikel 2.6.

Artikel 2.6 Besluit zorgverzekering

1. Paramedische zorg omvat fysiotherapie, oefentherapie, logopedie, ergotherapie en diëtetiek.
2. Fysiotherapie of oefentherapie omvat zorg zoals fysiotherapeuten en oefentherapeuten die plegen te bieden ter behandeling van de in bijlage 1 aangegeven aandoeningen, voor zover de daarbij aangegeven termijn niet is overschreden. Deze zorg omvat voor de verzekerden van achttien jaar en ouder niet de eerste twintig behandelingen.
3. Fysiotherapie omvat tevens bekkenfysiotherapie in verband met urine-incontinentie. Deze zorg omvat voor de verzekerden van achttien jaar of ouder ten hoogste negen behandelingen.
4. Fysiotherapie omvat tevens gesuperviseerde oefentherapie bij perifeer arterieel vaatlijden in stadium 2 Fontaine. Deze zorg omvat voor de verzekerden van achttien jaar of ouder ten hoogste zevenendertig behandelingen gedurende maximaal twaalf maanden.
5. Fysiotherapie omvat tevens 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 twaalf maanden.
6. Fysiotherapie omvat tevens gesuperviseerde oefentherapie bij chronisch obstructive pulmonary disease, indien sprake is van stadium II of hoger van de GOLD Classificatie voor spirometrie. Deze zorg omvat voor de verzekerden van achttien jaar of ouder ten hoogste:
 - a. indien sprake is van klasse A van de GOLD Classificatie voor symptomen en risico op exacerbaties: vijf behandelingen gedurende maximaal twaalf maanden;
 - b. indien sprake is van klasse B van de GOLD Classificatie voor symptomen en risico op exacerbaties en van een matige ziektelast of een voldoende fysieke capaciteit:
 1. zevenentwintig behandelingen gedurende maximaal twaalf maanden na aanvang van de behandeling, en
 2. drie behandelingen per twaalf maanden in de daarop volgende jaren;

- c. indien sprake is van klasse B van de GOLD Classificatie voor symptomen en risico op exacerbaties en van een hoge ziektelast en een beperkte fysieke capaciteit of indien sprake is van klasse C of D van de GOLD Classificatie voor symptomen en risico op exacerbaties:
 - 1. zeventig behandelingen gedurende maximaal twaalf maanden na aanvang van de behandeling, en
 - 2. tweeënvijftig behandelingen per twaalf maanden in de daarop volgende jaren.
- 7. Voor verzekerden jonger dan achttien jaar bestaat fysiotherapie en oefentherapie in andere gevallen dan het tweede lid tevens uit ten hoogste negen behandelingen van dezelfde aandoening per kalenderjaar, bij ontoereikend resultaat te verlengen met ten hoogste negen behandelingen.
(...)

Artikel 2.2 Regeling zorgverzekering

- 1. De zorg, bedoeld in artikel 2.4 van het Besluit zorgverzekering omvat tevens:
(...)
 - e. van 1 oktober 2019 tot 1 januari 2026 langdurige actieve fysiotherapie vanaf de eenentwintigste behandeling bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen, voor zover de verzekerde deelneemt aan onderzoek als bedoeld in het vijfde lid naar deze zorg;
(...)
- 6. In afwijking van het eerste lid, onderdelen a, b, e, f en h, het tweede lid en onderdelen 135 en 136 van bijlage 2 bij deze regeling is deelname van de verzekerde aan onderzoek als bedoeld in het vijfde lid of, voor zover van toepassing, analyse als bedoeld in het tweede lid niet vereist indien het onderzoek of de analyse is voltooid en:
 - a. zolang het Zorginstituut niet heeft beoordeeld in hoeverre de zorg voldoet aan artikel 2.1, tweede lid, van het Besluit zorgverzekering; of
 - b. voor zover het Zorginstituut heeft geoordeeld dat de zorg geheel of gedeeltelijk voldoet aan artikel 2.1, tweede lid, van het Besluit zorgverzekering en heeft geadviseerd om bij of krachtens de Zorgverzekeringswet te regelen dat die zorg geheel of gedeeltelijk behoort tot de prestaties, bedoeld in artikel 11, eerste lid, van die wet:
(...)



Bijlage 2 Beoordeling Stand van de wetenschap en praktijk

Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk

Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen

Definitief | 14 mei 2024

Inhoudsopgave

Samenvatting

1 Inleiding

- 1.1 Aanleiding
- 1.2 Centrale vraag
- 1.3 Beoordeling door het Zorginstituut

2 Hoe toetst Zorginstituut Nederland?

- 2.1 De procedure in Vogelvlucht
 - 2.1.1 Beoordeling geneeskundige zorg/paramedische zorg
 - 2.1.2 Beoordeling 'de stand van de wetenschap en praktijk'
 - 2.1.3 Beoordelingsstappen
 - 2.1.4 Welke partijen betrekken wij bij het beoordelingsproces?

3 Voorwaardelijke toelating tot het basispakket

- 3.1 Voorwaardelijke toelating tot het basispakket van de Zorgverzekeringswet
- 3.2 Voorwaardelijke toelating van langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie bij axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen

4 De te beoordelen interventie en indicatie

- 4.1 Achtergronden
 - 4.1.1 Aandoening en indicatiegebied
 - 4.1.2 Indicatiegebied
 - 4.1.3 Spontaan beloop
 - 4.1.4 Prevalentie en incidentie
 - 4.1.5 Oorzaak en risicofactoren^[12, 13]
 - 4.1.6 Diagnostiek
 - 4.1.7 Standaardbehandeling of gebruikelijke behandeling 35
- 4.2 De te beoordelen (nieuwe) interventie
 - 4.2.1 Korte beschrijving
 - 4.2.2 Werkingsmechanisme
 - 4.2.3 Claim
 - 4.2.4 Positionering interventie ten opzichte van standaardbehandeling/gebruikelijke handeling
- 4.3 Beschrijving in Nederlandse en internationale richtlijnen

5 Methode systematisch literatuuronderzoek

- 5.1 Opstellen PICO(ts) en onderzoeksprofiel
 - 5.1.1 PICO(ts)
 - 5.1.2 Uitkomsten, uitkomstmaten en meetinstrumenten
 - 5.1.3 Klinische relevantiegrenzen tussen de interventie- en controlegroep
 - 5.1.4 Passend onderzoeksprofiel
- 5.2 Zoeken en selecteren van de evidence
- 5.3 Beoordelen van de kwaliteit van de evidence

6 Resultaten systematisch literatuuronderzoek

- 6.1 Resultaten zoekactie
- 6.2 Kenmerken geïncludeerde studies
- 6.3 Risk of bias beoordeling
- 6.4 Effecten interventie op cruciale uitkomstmaten
- 6.5 Lopende studies

7 Vaststellen eindbeoordeling 'stand wetenschap en praktijk'

- 7.1 Bespreking relevante aspecten

- 7.1.1 Positionering en claim
- 7.1.2 Werkingsmechanisme
- 7.1.3 Effecten
- 7.1.4 Overige overwegingen
- 7.1.5 Afweging relevante aspecten
- 7.1.6 Advies Wetenschappelijke Adviesraad
- 7.2 Conclusie

8 Beoordelingsproces en standpunt

- 8.1 Raadpleging partijen
 - 8.1.1 Voortraject
 - 8.1.2 Consultatie conceptbeoordeling
- 8.2 Advies Wetenschappelijke Adviesraad
- 8.3 Beoordeling Zorginstituut Nederland

9 Financiële consequenties

- 9.1 Financiële paragraaf
- 9.2 Kosteneffectiviteit

10 Referenties

Colofon

Bijlage 1 – Wet- en regelgeving

Bijlage 2 - Conceptmanuscripten L-EXSPA studie

Bijlage 3 - Zoekstrategie

Bijlage 4 - Standpunten, richtlijnen en lopende klinische studies

Bijlage 5 – Uitgesloten studies

Bijlage 6 - Beoordeling risico op bias

Bijlage 7 – Reacties van partijen op de conceptbeoordeling en het conceptadvies

Samenvatting

Beoordeling: langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen

In dit document beoordelen we langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij een kleine groep patiënten met axiale spondyloartritis (axSpA). Hieronder leggen wij uit waarom en hoe we dit hebben onderzocht.

Conclusie of langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie effectieve zorg is

De conclusie van het Zorginstituut is dat langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie een effectieve behandeling is voor een subgroep van patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen.

Uitleg over axiale spondyloartritis

AxSpA is een chronische ontstekingsziekte en systemische aandoening die vooral wordt gekenmerkt door ontstekingen van de gewrichten van het bekken en de wervelkolom. Deze beoordeling gaat over een kleinere groep mensen met de diagnose axSpA, namelijk minder dan 5% van alle patiënten. Deze patiëntengroep ervaart een aanhoudende hoge ziekteactiviteit, progressieve klachten en onomkeerbare schade aan hun gewrichten. Deze patiënten ervaren ernstige beperkingen in hun dagelijkse functioneren. Het kan ook gaan om mensen met axSpA bij wie de medicatie niet voldoende werkt om de ziekteactiviteit goed onder controle te houden (moeilijk te behandelen).

Deze patiënten met ernstige functionele beperkingen kunnen met kortdurende fysio- of oefentherapie geen adequaat niveau behalen van zelfstandig functioneren om basale dagelijkse activiteiten uit te kunnen voeren. Deze groep patiënten kan langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut nodig hebben.

Uitleg over ons onderzoek naar de effectiviteit van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie

Om de effectiviteit van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie te onderzoeken, hebben we gezocht naar studies waarin deze behandeling wordt vergeleken met de gebruikelijke zorg (medicatie en/of informatievoorziening, educatie, houdings- en bewegingsinstructie en het bevorderen van zelfmanagement).

We hebben gekeken naar het verschil in fysiek functioneren en kwaliteit van leven tussen deze groepen. Dit deden we om te beoordelen of behandeling op basis van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie betere resultaten voor patiënten oplevert dan de gebruikelijke zorg.

De stand van de wetenschap en praktijk

De belangrijkste taak van het Zorginstituut is het verduidelijken van de aard, inhoud en omvang van het basispakket, oftewel welke zorg in het basispakket thuishoort. Om effectieve zorg voor iedere burger te garanderen, gaan we nauwkeurig te werk. De belangrijkste vraag daarbij is of de behandeling of zorg écht werkt. In de wet heet dit: of de zorg voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Dit wordt beoordeeld aan de hand van gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek van goede kwaliteit. Daarnaast luisteren we naar argumenten van betrokken beroeps- en

patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars. Die wegen we mee in ons uiteindelijke besluit.

Over de beoordelingen van het Zorginstituut

Patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars hebben inspraak tijdens het opstellen van een beoordeling. Zij kunnen aangeven welke vragen zij belangrijk vinden om mee te nemen bij de beoordeling. Ook kunnen zij op de beoordeling reageren voordat het Zorginstituut dit vaststelt. Uiteindelijk worden alle beoordelingen van het Zorginstituut zorgvuldig gelezen en besproken door de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR). Hierin zitten onafhankelijke wetenschappers, artsen, apothekers, methodologen en gezondheidseconomen. Zij adviseren de Raad van Bestuur van het Zorginstituut over de beoordeling. Alle reacties van betrokken partijen en de WAR zijn daarin opgenomen. En het Zorginstituut beschrijft wat we met die reacties hebben gedaan.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Sinds 1 januari 2012 heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de mogelijkheid om interventies die niet voldoen aan het wettelijke criterium 'de stand van de wetenschap en praktijk' voor een bepaalde periode voorwaardelijk toe te laten (voorwaardelijke toelating, VT) tot het basispakket van de Zorgverzekeringswet (Zvw).¹¹ De voorwaarde is dat binnen deze periode gegevens over de effectiviteit en kosteneffectiviteit van de interventie worden verzameld.

Aan de hand van deze gegevens kan na afloop van de periode van VT worden vastgesteld of de zorg definitief onderdeel is van het verzekerde pakket. Verzekerden krijgen de zorg uitsluitend vergoed vanuit de basisverzekering als zij deelnemen aan het onderzoek dat aan de VT is gekoppeld. De duur van de VT is in principe vier jaar.

Per 1 oktober 2019 heeft de minister langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie voor de behandeling van patiënten met axiale spondyloartritis (axSpA) met ernstige functionele beperkingen voorwaardelijk toegelaten tot het basispakket van de Zvw voor een periode van vier jaar en negen maanden. Aanleiding was een advies uit 2017 over gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA. Hierin werd geadviseerd om oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut bij axiale spondyloartritis niet op te nemen in de basisverzekering en werd aangegeven dat aanvullend onderzoek van goede kwaliteit nodig was. Binnen de toen geldende voorwaarden voor voorwaardelijke toelating tot het basispakket kwam kortdurende gesuperviseerde oefentherapie niet in aanmerking. Langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie kon vergoed worden uit het basispakket mits de aandoening op de chronische lijst stond. De ziekte van Bechterew/spondylitis ankylopoëtica staat sinds een aantal jaren niet meer op de chronische lijst en is daarmee uitgesloten van zorg uit het basispakket. AxSpA is een verzamelnaam voor chronische reumatische aandoeningen van voornamelijk het bekken en de wervelkolom. Onder axSpA vallen deze aandoeningen. De benaming axSpA is de afgelopen tien jaar echter steeds gangbaarder geworden. Wel zou langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie weer kunnen instromen in het basispakket als in ieder geval wordt voldaan aan 'de stand van de wetenschap en praktijk' en de overige de pakketcriteria¹². Dit betekende dat langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen een mogelijke kandidaat was voor voorwaardelijke toelating. Partijen zagen het belang in van onderzoek naar de groep patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen en hebben dit onderwerp voorgesteld voor voorwaardelijke toelating. De minister heeft dit advies in 2019 overgenomen. Op 25 april 2022 heeft de minister de periode van voorwaardelijke toelating van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele problemen verlengd met 9 maanden tot 1 juli 2025.

De vergoeding van paramedische zorg kent beperkingen, bijvoorbeeld wat betreft de aandoeningen waarvoor fysiotherapie en oefentherapie deel uitmaken van het basispakket, waarbij de eerste twintig behandelingen zijn uitgesloten. Indien het wenselijk wordt geacht deze beperkingen weg te nemen, is een wijziging van het Besluit zorgverzekering nodig. Dat loopt mee in de jaarlijkse aanpassingen van het basispakket ten behoeve van het jaar 2026. De minister heeft daarom op 30 augustus 2023 besloten de periode van voorwaardelijke toelating van deze zorg nogmaals te verlengen tot 1 januari 2026.

1.2 Centrale vraag

De centrale vraag van deze beoordeling is of langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut bij volwassen patiënten met

¹¹ In 2019 is deze voorwaardelijke toelating (VT) vervangen door de subsidieregeling veelbelovende zorg. Voor de lopende VT-trajecten blijft de oude regeling van kracht.

¹² De pakketcriteria zijn naast effectiviteit ('de stand van de wetenschap en praktijk') ook kosteneffectiviteit, noodzakelijkheid en uitvoerbaarheid.

axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen in het dagelijks leven voldoet aan het wettelijk criterium 'de stand van de wetenschap en praktijk'.

1.3 Beoordeling door het Zorginstituut

Het Zorginstituut vervult in het kader van de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg de functie van pakketbeheerder. Onderdeel van deze functie is dat wij beoordelen of zorg voldoet aan het wettelijk criterium 'de stand van de wetenschap en praktijk'.

Wij gaan in het volgende hoofdstuk kort in op de wijze waarop wij zorg beoordelen. In hoofdstuk 4 kunt u vervolgens deze beoordeling lezen.

2 Hoe toetst Zorginstituut Nederland?

Een wettelijke taak van het Zorginstituut is om – op eigen initiatief of op verzoek – op basis van de regelgeving te verduidelijken of zorg al dan niet tot het te verzekeren basispakket van de Zorgverzekeringswet behoort. Dit noemen wij ‘duiding van zorg’.

In dit geval gaat het om een beoordeling over de vraag of de te beoordelen interventie te scharen is onder de omschrijving van geneeskundige zorg / paramedische zorg. Verder moet worden getoetst of de interventie voldoet aan het criterium ‘de stand van de wetenschap en praktijk’. Voor de relevante wet- en regelgeving verwijzen wij naar bijlage 1.

2.1 De procedure in vogelvlucht

2.1.1 Beoordeling geneeskundige zorg/paramedische zorg

Wij stellen allereerst vast of de te beoordelen interventie valt onder de omschrijving ‘geneeskundige zorg/paramedische zorg’; is de interventie ‘zorg zoals medisch specialisten/fysio- en oefentherapeuten die plegen te bieden’? Om te beoordelen of zorg behoort tot de zorg die een bepaalde beroepsgroep pleegt te bieden, gaat het erom welke klachten/aandoeningen een bepaalde beroepsgroep behandelt en welke vormen van zorg men daarvoor in het algemeen aanbiedt. Met andere woorden: behoort de zorg tot het domein van een bepaalde beroepsgroep en rekent deze beroepsgroep de zorg tot zijn deskundigheidsgebied¹³.

Toetsing aan ‘het plegen te bieden-criterium’ speelt in de beoordeling in de regel een ondergeschikte rol, omdat meestal duidelijk is resp. buiten twijfel staat dat de te beoordelen interventie tot het domein van één van de in de in het Besluit zorgverzekering genoemde beroepsgroepen behoort. Ook bij de beoordeling die in dit rapport aan bod komt, is dat het geval.

2.1.2 Beoordeling ‘de stand van de wetenschap en praktijk’

Het draait in dit geval om de vraag of de interventie voldoet aan het andere vereiste, namelijk of het zorg is conform ‘de stand van de wetenschap en praktijk’. Kan de interventie bij de betreffende indicatie(s) als effectief worden beschouwd?

Om dit te bepalen gaan wij na of het medische beleid (diagnostiek, behandeling), gelet op de gunstige en de ongunstige gevolgen ervan (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?

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 2023).^[1]

2.1.3 Beoordelingsstappen

De beoordeling is gebaseerd op de principes van evidence-based medicine (EBM) en er wordt gebruik gemaakt van de GRADE (Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluations) methode. De beoordeling kent de volgende stappen:

- Claim en pakketvraag: Een beoordeling start met het formuleren van de doelstelling van de interventie (ook wel de claim genoemd) en de plaatsbepaling ervan. Daarna wordt de daarbij passende vraagstelling geformuleerd, oftewel de pakketvraag. Dit doet het

¹³ Daarbij gaat het om het soort zorg en wat globaal het behandelaanbod inhoudt. Het plegen te bieden-criterium is niet bedoeld om te beoordelen of specifieke behandelingen (interventies) aangeboden worden en als effectief beschouwd worden. Dan draait het om een ander criterium, namelijk ‘de stand van de wetenschap en praktijk’.

Zorginstituut in de vorm van één of meerdere PICO(ts)-vragen¹⁴, waarmee gestructureerd duidelijk gemaakt wordt welke aspecten relevant zijn om de relatieve effectiviteit van de te beoordelen interventie te bepalen.

- Systematische literatuursearch: Hierbij wordt de relevante evidence gezocht en geselecteerd.
- Samenvatten van de evidence: Het Zorginstituut beschrijft de resultaten van de geïncludeerde studies. Indien mogelijk worden de resultaten van vergelijkbare onderzoeken samengevoegd (gepooled) tot één samenvattende schatting van het in de onderzoeken bestudeerde effect.
- Beoordelen van de kwaliteit van bewijs: Het Zorginstituut bepaalt, per uitkomst en op basis van studies die over die uitkomst rapporteren, wat de kwaliteit van bewijs is van de (gepooled) effecten.
- Van evidence naar conclusie: De kwaliteit van bewijs wordt gewogen in relatie tot de context (of eventueel contextuele factoren) waarmee alle andere relevante aspecten worden bedoeld, zoals passend onderzoek en medische argumenten, om te komen tot een oordeel over de stand van de wetenschap en praktijk.

2.1.4 Welke partijen betrekken wij bij het beoordelingsproces?

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 conclusie kan worden ingenomen. In beginsel worden professionals via hun wetenschappelijke verenigingen, patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars op verschillende momenten in het beoordelingstraject geconsulteerd.¹⁵

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 assessment vraagstukken in de zorg. De WAR adviseert de Raad van Bestuur van ons instituut op basis van de kwaliteit van het wetenschappelijke bewijs en van de overige overwegingen/argumenten die naar zijn inzicht een rol in de beoordeling spelen. De Raad van Bestuur weegt alle relevante informatie en formuleert op basis daarvan de conclusie over 'de stand van de wetenschap en praktijk'.

¹⁴ PICO(ts): Patient, intervention, comparator, outcomes, time, setting

¹⁵ Zo nodig – afhankelijk van de te beoordelen interventie – zullen wij ook (koepels van) geneesmiddelen- en hulpmiddelenfabrikanten bij de beoordeling betrekken.

3 Voorwaardelijke toelating tot het basispakket

3.1 Voorwaardelijke toelating tot het basispakket van de Zorgverzekeringswet

Bij een voorwaardelijke toelating behoort zorg tijdelijk tot het basispakket van de Zorgverzekeringswet (Zvw) zonder dat er voldoende aangetoond is dat zorg voldoet aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk'. Het tijdelijk toelaten van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen tot het basispakket, maakt wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit mogelijk en daarmee het bepalen van de 'stand van de wetenschap en praktijk' van de veelbelovende zorg.

Het onderzoek dient gegevens op te leveren waarmee het Zorginstituut aan het eind van de periode van voorwaardelijke toelating een standpunt over de stand van de wetenschap en praktijk kan innemen, volgens het in paragraaf 2.1 genoemde beoordelingskader. Uiteraard zullen hierbij ook de resultaten uit eventuele overige gepubliceerde (buitenlandse) studies worden betrokken.

3.2 Voorwaardelijke toelating van langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie bij axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen

De voorwaardelijke toelating van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen loopt van 1 oktober 2019 tot 1 januari 2026. In deze periode wordt langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen alleen uit het basispakket vergoed als de verzekerde deelneemt aan het onderzoek getiteld 'Longstanding Exercise Therapy in Patients with Axial SpondyloArthritis (L-EXSPA)'. Deze studie is opgezet en uitgevoerd door een onafhankelijk academisch onderzoeksteam. Het betreft een multicenter gerandomiseerd vergelijkend onderzoek naar de (kosten)effectiviteit van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie vergeleken met gebruikelijke zorg. De voorwaardelijke toelating van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie en de daarbij gestelde randvoorwaarden zijn opgenomen in artikel 2.2 van de Regeling zorgverzekering (Rzv). In de praktijk houdt dit in dat bij deelname aan het onderzoek de eerste 20 behandelingen worden vergoed uit een subsidieregeling van ZonMw, één van de financiers van het onderzoek. Vanaf de 21^{ste} behandeling wordt de zorg uit het basispakket vergoed tot aan het einde van het voorwaardelijk toelatingstraject.

Op 20 december 2023 heeft de projectgroep van de L-EXSPA studie een conceptmanuscript over de effectiviteit en een conceptmanuscript over de kosteneffectiviteit aangeleverd met daarin de resultaten van de studie. De resultaten van deze conceptmanuscripten zijn meegenomen in deze beoordeling.

4 De te beoordelen interventie en indicatie

4.1 Achtergronden

4.1.1 Aandoening en indicatiegebied

Axiale spondyloarthritis (axSpA) is een chronische ontstekingsziekte en systemische aandoening die vooral wordt gekenmerkt door ontstekingen van de gewrichten van het bekken en de wervelkolom. De belangrijkste symptomen hierbij zijn: chronische pijn en stijfheid van de rug. Andere musculoskeletale manifestaties van axSpA zijn perifere artritis, enthesitis (een ontsteking op de plaats waar een of meer pezen aan het bot vastzitten) en dactylitis (ontstekingen in vingers of tenen).^[2, 3] Bovendien kunnen ontstekingen optreden in de longen, de huid, het hart, het oog of de darm.

Voorheen werd de naam 'ziekte van Bechterew' veel gebruikt. Andere medische termen die voorheen gebruikt werden zijn: ankyloserende spondylitis (AS), spondylitis ankylopoetica, spondylartropathie(ën), de ziekte van Marie-Strümpell. De afgelopen tien jaar is de benaming 'axiale spondyloarthritis' echter steeds gangbaarder geworden.

AxSpA heeft een aanzienlijke impact op het leven van een patiënt. Symptomen, waaronder vermoeidheid, slaapproblemen, depressie en seksueel disfunctioneren kunnen de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL) negatief beïnvloeden en werk, vrije tijd en dagelijkse activiteiten beperken.^[4]

4.1.2 Indicatiegebied

Deze beoordeling gaat over een subgroep van patiënten met axSpA (<5%) met aanhoudende hoge ziekteactiviteit, ossificatie van de wervelkolom, perifere gewrichtsschade en/of complicaties van de ziekte of de behandeling of comorbiditeit ervan, resulterend in ernstige functionele beperkingen. Het zijn patiënten met axSpA waarbij het met medicatie niet lukt de ziekteactiviteit voldoende te onderdrukken (difficult to treat).^[5, 6] Dit zijn vooral patiënten die gediagnosticeerd werden met axSpA voordat verbeterde medicamenteuze behandeling (rond 2000) beschikbaar kwam.

4.1.3 Spontaan beloop

Het beloop van axSpA verschilt per persoon. De klachten bij axSpA verlopen vaak wisselend en de ernst van de klachten kan in periodes sterk variëren. Ook tussen patiënten onderling kan het verloop van de ziekte en de mate waarin patiënten klachten ervaren verschillen. Sommige patiënten hebben nauwelijks klachten, bij andere patiënten leidt axSpA tot ernstige beperkingen in het functioneren. Vaak nemen de klachten in de loop van de tijd toe, er treedt veelal verstijving/verbening op in de wervelkolom waardoor patiënten beperkter raken in hun bewegingen. Daarnaast hebben patiënten met de diagnose axSpA een verhoogd risico op het ontwikkelen van hart- en vaatziekte en botontkalking (osteoporose).^[7]

4.1.4 Prevalentie en incidentie

De prevalentie en incidentie bij axSpA varieert sterk in beschreven literatuur, mede door de komst van nieuwe en meer sensitieve classificatie voor de diagnose axSpA.^[8] Stolwijk et al. beschrijft dat de prevalentie sterk uiteen loopt als gevolg van verschillen in geografische spreiding van risicofactoren (zoals HLA-B27). Ook een andere studie beschrijft deze geografische verschillen als verklaring met een beschreven wereldwijde prevalentie tussen de 0,1 en 1,4%.^[9] In een studie uit 2018 is de prevalentie in Nederland 0,69%.^[10, 7]

Er zijn geen valide schattingen van de prevalentie van het aantal axSpA patiënten bekend bij de huisarts, omdat deze diagnose bij huisartsenregistraties onder de categorie van "chronisch ontstekingsreuma" valt; een verzamelnaam voor verschillende inflammatoire reumatische aandoeningen. Voor onderstaande berekening is de onderzoeksgroep van de L-EXSPA studie daarom uitgegaan van de registratie van de Nederlandse Zorgautoriteit.^[11] 5.350 unieke patiënten met de diagnose "Spondylarthropathie, ongedifferentieerd" en 12.318 unieke patiënten met de diagnose "Spondylitis Ankylopoëtica" bezochten de reumatoloog minimaal

één keer. Beide diagnoses vallen onder de brede doelgroep axSpA. Er kunnen mogelijk onder deze brede doelgroep van deze beoordeling, ook nog andere categorieën van patiënten vallen, waarvan we de aantallen niet weten. Ervan uitgaande dat een aantal axSpA patiënten behandeld wordt door de huisarts of een andere medisch specialist dan de reumatoloog en dat we niet alle patiënten hebben vallend onder de brede doelgroep axSpA, schatte de onderzoeksgroep het aantal axSpA patiënten in Nederland op 24.000.

Voor de subgroep van patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen gaat het in Nederland om <5% van de patiënten met axSpA. Volgens de onderzoeksgroep komen ongeveer 1.200 patiënten met axSpA in aanmerking voor langdurige actieve fysiotherapie of oefentherapie. Maar de verwachting is dat door verbeterde medicamenteuze behandelingen het aantal patiënten met axSpA die langdurige actieve fysiotherapie of oefentherapie nodig heeft minder zal worden in de komende decennia.

4.1.5 Oorzaak en risicofactoren^[12, 13]

De exacte oorzaak van axSpA is niet bekend. Verschillende factoren lijken een rol te spelen, maar hoe en waarom axSpA bij de één wel en bij de ander niet ontstaat, valt niet te zeggen. AxSpA is een auto-immuunziekte waarbij het afweersysteem zich tegen het eigen lichaam keert. Hierdoor ontstaan ontstekingen in gewrichten, pezen, spieren of organen. Er zijn wel risicofactoren beschreven die bijdragen aan deze aandoening. Patiënten met axSpA hebben vaak één of meer risicofactoren voor hart- en vaatziekte zoals een hoog cholesterol, hoge bloeddruk, roken, diabetes mellitus of obesitas.

AxSpA komt vaker binnen sommige families voor en bij mensen die drager zijn van het gen HLA-B27¹⁶. Daarom wordt aangenomen dat erfelijke aanleg een rol speelt bij het krijgen van spondyloartritis. Wereldwijd heeft een overgroot deel van de axSpA patiënten een leeftijd bij begin van de ziekte van <45 jaar. Het HLA-B27 antigeen en mannelijk geslacht zijn geassocieerd met een eerder begin van de ziekte.

Er is aangetoond dat patiënten met axSpA vaker ook inflammatoire bowel disease (IBD) hebben zoals de ziekte van Crohn of in mindere mate colitis ulcerosa ten opzichte van patiënten zonder axSpA. Een pathogenetische verklaring om het verband tussen SpA en IBD te verklaren omvat ontregelde microbiomen en migratie van T-lymfocyten van de darm naar gewrichten. Hoewel osteoporose vaker voorkomt bij vrouwen in de postmenopauzale periode, hebben mannen met axSpA ook vaak een lage botmassadichtheid.^[14]

Risicofactoren voor meer beperkingen in functioneren zijn: langere ziekteduur, perifere artritis (heup, binnen 2 jaar na diagnose of op jonge leeftijd (<16), diagnose op jonge leeftijd, hoge ziekteactiviteit (ESR (erythrocyte sedimentation rate) >30 mm/l, BASDAI (Bath AS Disease Activity Index) > 4), slechte respons op NSAIDs (Non Steroid Anti Inflammatory Drugs), comorbiditeit, roken, en obesitas.^[15]

4.1.6 Diagnostiek

AxSpA vroeg herkennen blijft een uitdaging omdat er weinig specifieke kenmerken zijn waar axSpA patiënten zich onderscheiden van patiënten met niet-specifieke lage rugklachten.^[16] Hierdoor ontstaat er vaak een vertraging in het stellen van de diagnose van enkele jaren. Karakteristiek in de symptomen van axSpA zijn het ontstaan van (lage) rugklachten op vroege leeftijd (<45^{ste} levensjaar), nagenoeg dagelijkse klachten gedurende >3 maanden, nachtelijke rugpijn, het geleidelijk ontstaan van de klachten en pijn die vermindert bij het nemen van ontstekingsremmende medicatie (zie kader voor een overzicht van de kenmerken voor axSpA).

¹⁶ Het HLA-B27-gen vertelt je lichaam hoe je specifieke eiwitten kunt maken die je immuunsysteem helpen verschil te zien tussen zijn eigen cellen en vreemde. Het specifieke eiwit (HLA-B27) wordt op het oppervlak van witte bloedcellen gevonden wanneer het lichaam infecties bestrijdt. Indien HLA-B27 is aangetroffen bij het bloedonderzoek, kan dit aan aanwijzing zijn voor een mogelijke auto-immuunziekte.

Kenmerken van axSpA^[17]:

- Ontstaan van lage rugpijn voor 45e levensjaar
- Klachtenduur > 3 maanden (bijna dagelijks)
- Geleidelijk ontstaan van de klachten
- Nachtelijke pijn (met verbetering na het opstaan)
- Minder pijn en stijfheid bij bewegen
- Geen verbetering in rust; ochtendstijfheid
- Sterke verbetering van de pijn na gebruik van NSAID's
- Verstreken lumbale lordose (klachtenduur > 10 jaar), toegenomen thoracale kyfose in combinatie met verminderde beweeglijkheid wervelkolom
- Voorgeschiedenis/positieve familieanamnese: uveïtis anterior, psoriasis vulgaris, onverklaarde perifere artritis of enthesitis, dactylitis, inflammatoire darmaandoening

Om een diagnose te kunnen stellen is aanvullend onderzoek noodzakelijk, zoals bloedonderzoek, röntgendiagnostiek en/of een MRI-scan.

4.1.7 **Standaardbehandeling of gebruikelijke behandeling**

AxSpA is (nog) niet te genezen. De gebruikelijke behandeling is voornamelijk gericht op het verminderen van de ontstekingen en symptomen. Gebruikelijke zorg kan medicatie betreffen en/of informatievoorziening, educatie, houdings- en bewegingsinstructie en het bevorderen van zelfmanagement. Bij de behandeling van axSpA staan medicijnen vaak centraal.

Voor de medicamenteuze behandeling van axSpA zijn niet-steroidale anti-inflammatoire middelen (NSAIDs) de eerste keus. Daarnaast zijn zogenaamde biologicals (bDMARDs, onder andere TNFi en IL17i), conventionele synthetische (csDMARDs zoals Methotrexaat) en targeted synthetische DMARDs (tsDMARDs zoals de Janus Kinase en JAK inhibitors zoals tofacitinib) beschikbaar. Met tijdige en gerichte behandeling kan de ziekteactiviteit onderdrukt en gewrichtsschade grotendeels voorkomen worden. Bij een deel van de patiënten lukt het echter niet de ziekteactiviteit voldoende te onderdrukken.

Naast de medicamenteuze behandeling ontvangt een groot deel van de patiënten ook niet medicamenteuze zorg. Deze kan niet alleen door de reumaverpleegkundige geleverd worden, maar ook door onder andere de fysio- of oefentherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werker of psycholoog. Fysio- of oefentherapie is één van de meest door mensen met axSpA gebruikte vorm van niet-medicamenteuze zorg. Oefentherapie wordt als behandelmodaliteit aanbevolen in meerdere internationale richtlijnen voor de behandeling van axSpA.

De fysio- of oefentherapeutische behandeling is meer gedetailleerd beschreven en onderbouwd in de 'Aanbevelingen Fysiotherapie bij mensen met Axiale Spondyloartritis' van de Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie (NHPR), waarbij oefentherapie en educatie de belangrijkste elementen zijn.^[15] Oefentherapie is gericht op het verbeteren of behouden van het voor een patiënt optimale niveau van activiteiten en participatie en een gezonde leefstijl. Om dit doel te bereiken bestaat de behandeling uit oefeningen gericht op het verbeteren of behouden van het cardiopulmonaal uithoudingsvermogen, de spierkracht, lenigheid en gewrichtsmobiliteit (met speciale aandacht voor de wervelkolom en voor de thoracale ademexcursies behoeve van de ademhaling) en/of functionele training (bv. specifieke dagelijkse activiteiten) balans/coördinatie en bevordering van algehele lichamelijke activiteit. De opbouw en dosering van de oefeningen worden onder andere aangepast aan de ziekteactiviteit, gewrichtsschade/ankylosering en eventuele comorbiditeit, volgens daarvoor ontwikkelde protocollen. Patiënten educatie bestaat uit voorlichting, counseling en praktische ondersteuning en is gericht op het verkrijgen of behouden van effectief zelfmanagement.

In aanbevelingen van de NHPR worden, afhankelijk van de zorgvraag en noodzaak van begeleiding, vier mogelijke indicaties met bijbehorende behandeltrajecten geschetst:

- a) Een individueel advies waarin informatie wordt gegeven over optimaal beweeg gedrag gericht op de het voorkomen/beperken van een achteruitgang in het functioneren (1-3 consulten);
- b) Kortdurende gesuperviseerde individuele begeleiding bestaande uit voorlichting, advisering, instructie inclusief een beweegplan;
- c) Kortdurende intermitterende gesuperviseerde (groeps)oefentherapie in combinatie met voorlichting, advisering, instructie en zelfmanagementondersteuning inclusief een beweegplan, en
- d) Langdurige gesuperviseerde (groeps)oefentherapie in combinatie met voorlichting, advisering en instructie en zelfmanagementondersteuning inclusief een beweegplan.

Indien de behandeling door de reumatoloog, de reumaverpleegkundige/verpleegkundig specialist, de fysio- of oefentherapeut of andere individuele zorgverleners onvoldoende effectief blijkt, is voor sommige mensen met axSpA een multidisciplinaire teambehandeling in een ziekenhuis of revalidatiecentrum noodzakelijk.

4.2 De te beoordelen (nieuwe) interventie

4.2.1 Korte beschrijving

De interventie in deze beoordeling betreft langdurige actieve oefentherapie (≥ 52 weken) onder supervisie van een fysiotherapeut of oefentherapeut in eerstelijnspraktijken toegevoegd aan de gebruikelijke zorg. De actieve oefentherapie is gepersonaliseerd en gericht op de verbetering van specifieke individuele beperkingen in het dagelijks leven en bestaat uit functionele oefeningen, aerobe oefeningen, spierversterking en oefeningen voor de flexibiliteit/Range of Motion, welke in de praktijk of thuis worden uitgevoerd. Dit wordt gecombineerd met voorlichting, advies, instructie en ondersteuning van zelfmanagement met aandacht voor gedragsmatige aspecten.

4.2.2 Werkingsmechanisme

Het werkingsmechanisme van oefentherapie bij axSpA is grotendeels onduidelijk. Ondanks dat er in meerdere afzonderlijke internationale publicaties wordt beschreven dat het van belang is om patiënten na de diagnose te verwijzen naar een fysio- of oefentherapeut voor voorlichting, instructie en/of begeleiding bij een passend oefen-/ beweegprogramma is het daadwerkelijke mechanisme niet geheel duidelijk.^[18-21] De belangrijkste behandelmodaliteiten zijn informatie, educatie, actieve oefentherapie en begeleiding bij het zelfstandig uitvoeren van een beweegplan. De specifieke doelen van de behandeling zijn op korte termijn gericht op het beïnvloeden van pijn en stijfheid en op lange termijn het verbeteren en behouden van: axiale en perifere gewrichtsmobiliteit, houding, kracht, uithoudingsvermogen en balans, om zo beperkingen in functioneren en participatie te verminderen en te voorkomen. Daarnaast kan de therapie zich richten op het verminderen van cardiovasculaire risicofactoren (bijvoorbeeld overgewicht) in relatie tot het verhoogde risico op hart- en vaataandoeningen.^[15]

4.2.3 Claim

De claim is dat langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie (≥ 52 weken) onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut bij volwassen patiënten (≥ 18 jaar) met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen in het dagelijks leven leidt tot een beter fysiek functioneren en betere kwaliteit van leven ten opzichte van de gebruikelijke zorg.

4.2.4 Positionering interventie ten opzichte van standaardbehandeling/gebruikelijke handeling

De groep patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen kan mogelijk langdurige actieve oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut nodig hebben. Zij kunnen met kortdurende fysio- of oefentherapie (< 12 weken) geen adequaat niveau behalen van zelfstandig functioneren om basale dagelijkse activiteiten uit te kunnen voeren.

4.3 Beschrijving in Nederlandse en internationale richtlijnen

Oefentherapie wordt in een aantal nationale en internationale richtlijnen genoemd als belangrijke interventie voor deze doelgroep ten aanzien van het verminderen van pijn het verbeteren van de mobiliteit van de wervelkolom, het fysiek functioneren en het algemeen welbevinden in vergelijking met geen oefentherapie.^[15]

Er zijn twee Nederlandse richtlijnen voor de behandeling van axSpA, namelijk de richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van Axiale Spondyloartritis van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR) en vanuit het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) de NHG-standaard Aspecifieke lage rugpijn. Beide richtlijnen geven aan dat de behandeling van axSpA bestaat uit een combinatie van medicatie en fysiotherapie/oefentherapie. Medicatie richt zich vooral op het behandelen van pijnklachten en stijfheid.

Daarnaast is er op initiatief van ReumaNederland een document met 12 aanbevelingen voor fysio- oefentherapie bij mensen met axSpA opgesteld, welke onderschreven worden door de NVR. Het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) heeft het aanbevelingendocument in 2018 geautoriseerd.^[22] De meest relevante fysiotherapeutische interventie is oefentherapie waarbij de duur en vorm van een interventie wordt bepaald door de persoonlijke begeleidingsbehoefte van een patiënt op basis van verschillende factoren zoals hulpvraag, ernst van de ziekte en comorbiditeit. Afhankelijk hiervan volgt een kortdurend advies- en/of instructietraject of individuele behandeling en/of groepsbehandeling. Het heeft de voorkeur om te starten met individuele behandeling, indien nodig gevolgd door gesuperviseerde groepsoefentherapie. Op basis van de conclusies uit het assessment wordt samen met de patiënt een gepersonaliseerd plan gemaakt met SMART¹⁷ geformuleerde doelen voor de korte- en lange termijn en follow-up evaluaties.

Daarnaast zijn er een aantal internationale richtlijnen over de behandeling van SpA. In de meeste van deze richtlijnen maakt oefentherapie of bewegen, naast medicamenteuze behandeling, onderdeel uit van de behandeling (zie bijlage 4).

¹⁷ SMART staat voor: Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden.

5 Methode systematisch literatuuronderzoek

5.1 Opstellen PICO(ts) en onderzoeksprofiel

De centrale vraag van deze beoordeling is: Voldoet langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen in het dagelijks leven aan het in de Zorgverzekeringswet gestelde criterium 'de stand van de wetenschap en praktijk'?

De centrale vraag wordt beantwoord aan de hand van de resultaten van een systematisch literatuuronderzoek. Hiervoor formuleren wij de 'PICO(ts)', passend bij de centrale vraag waarbij:

- Patiënt = de relevante patiëntenpopulatie, waarbij ook de setting van belang kan zijn (bijvoorbeeld: huisartsenpraktijk versus medisch specialistische praktijk);
- Intervention = de te beoordelen interventie;
- Comparison = bestaande interventie (controle-interventie);
- Outcome = de cruciale uitkomsten.
- Time = de minimale behandelperiode of follow-up periode per uitkomst.
- Setting: de context waarin de zorg wordt geleverd, wanneer het voor het effect van de interventie uit kan maken. Bijvoorbeeld de eerste lijn of tweede lijn.

Daarnaast bepalen wij:

- de minimale behandel en/of follow-up periode per uitkomst;
- de klinische relevantie grens per uitkomst (het minimale verschil tussen de interventie en controlegroep om van een klinisch relevant verschil te kunnen spreken;
- het passend onderzoeksprofiel.

5.1.1 PICO(ts)

Tabel 1 Patiënt, interventie, controle-interventie, uitkomsten, tijd / follow up en setting

Patiënt	Volwassen patiënten (≥ 18 jaar) met door de reumatoloog gediagnosticeerde axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen ¹⁸ in het dagelijks leven.
Interventie	Langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie ¹⁹ (≥ 52 weken) onder supervisie van een fysiotherapeut of oefentherapeut in eerstelijnspraktijken toegevoegd aan de gebruikelijke zorg ²⁰ .
Controle interventie	Gebruikelijke zorg: medicatie en/of informatievoorziening, educatie, houdings- en bewegingsinstructie en het bevorderen van zelfmanagement.
Uitkomsten	Cruciaal: Fysiek functioneren

¹⁸ Mensen met axSpA die niet in staat zijn of hulp nodig hebben bij basale dagelijkse activiteiten (zelfverzorging, lopen, opstaan, transfers en binnen- buitenshuis verplaatsen).

¹⁹ De actieve oefentherapie is gepersonaliseerd en gericht op de verbetering van specifieke individuele beperkingen in het dagelijks leven en bestaat uit functionele oefeningen, aerobe oefeningen, krachttraining, ademhalingsoefeningen en oefeningen voor de flexibiliteit/Range of Motion, welke in de praktijk of thuis worden uitgevoerd. Dit wordt gecombineerd met voorlichting, advies, instructie en ondersteuning van zelfmanagement met aandacht voor gedragsmatige aspecten.

²⁰ Gebruikelijke zorg kan medicatie betreffen en/of informatievoorziening, educatie, houdings- en bewegingsinstructie en het bevorderen van zelfmanagement.

	Kwaliteit van leven Belangrijk: Ervaren bijwerkingen Pijn Vermoeidheid Stoppen met de interventie - Door bijwerkingen van de interventie - Andere redenen Ervaren effect
Tijd / Follow up	Behandelduur van ≥ 52 weken
Setting	Eerstelijnsbehandeling welke kan plaatsvinden in de eerstelijnspraktijk of bij de patiënt aan huis

Tabel 2 : Uitkomsten en klinische relevantiegrens

Uitkomsten	Meetinstrument/operationalisatie	Klinische relevantiegrens
<i>Cruciale uitkomsten</i>		
Fysiek functioneren	Patiënt Specifieke Klachten (PSK) Patient Reported Outcomes Measurement Information System for Physical Function 10-item (PROMIS PF-10) BASFI 6-Minuten-Wandel-Test 6MWT	SMD 0.3
Kwaliteit van leven	Short-Form-36 for Quality of Life (SF-36) EQ-5D-5L	SMD 0.3
<i>Belangrijke uitkomsten</i>		
Ervaren bijwerkingen Pijn Vermoeidheid Stoppen met de interventie - Door bijwerkingen van de interventie - Andere redenen Ervaren effect	Registraties o.b.v. vragenlijsten	SMD 0.3

5.1.2 Uitkomsten, uitkomstmaten en meetinstrumenten

Vanuit de GRADE-methode onderscheiden we cruciale en belangrijke uitkomsten. Bij de beoordeling van de stand van de wetenschap en praktijk zijn de cruciale uitkomsten leidend. Uitkomstmaten betreffen een specifieke operationalisering van de uitkomsten. In deze paragraaf beschrijven we de meetinstrumenten, zie ook tabel 2.

Fysiek functioneren

Fysiek functioneren wordt onderverdeeld in zelf-gerapporteerd fysiek functioneren en fysiek functioneren als performance.

- Zelf-gerapporteerd fysiek functioneren: dit betreft het ervaren fysiek functioneren in het algemeen dagelijks leven van de patiënt zelf.
- Fysiek functioneren als performance: hierbij wordt het fysiek functioneren gemeten met fysieke testen.

Zelf-gerapporteerd fysiek functioneren

Patiënt Specifieke Klachten (PSK)

De PSK is een individuele uitkomstmaat om de functionele status van de patiënt te meten. De patiënt selecteert de drie belangrijkste fysieke activiteiten waar hij/zij in het dagelijks leven moeite mee heeft als gevolg van de klachten en die hij/zij graag wil verbeteren. De moeilijkheid die een patiënt ervaart met activiteiten die voor hem/haar het meest relevant zijn wordt uitgedrukt op een Visual Analogue Scale (VAS-schaal) van 0 tot 100 punten of op een Numeric Rating Scale (NRS) van 0 tot 10 punten, respectievelijk geen enkele moeite tot onmogelijk. Een hogere score komt overeen met meer moeite bij het uitvoeren van de activiteit (meetinstrumenten in de zorg^[23]).

Patient Reported Outcomes Measurement Information System for Physical Function 10-item (PROMIS PF-10)

De PROMIS PF-10 is een generieke vragenlijst en meet middels 10 items het domein fysiek functioneren bij patiënten met een chronische ziekte. De 10 items zijn het uitvoeren van fors inspannende activiteiten, het lopen van meer dan anderhalve kilometer, één trap oplopen, tillen of dragen van boodschappen, vooroverbuigen/knielen/bukken, klusjes doen (zoals stofzuigen of in de tuin werken), aankleden (inclusief schoenveters strikken en knopen dichtmaken), haren wassen, lichaam wassen en afdrogen en op de wc gaan zitten en weer opstaan. Er zijn per item vijf antwoordcategorieën van 5: Helemaal niet/Zonder moeite tot 1: Kan het niet (meetinstrumenten in de zorg).^[24] Op basis van de score van de afzonderlijke items wordt de totaalscore berekend met een range van 13.5 tot 61.9. Een hogere score op de PROMIS PF-10 hangt samen met een beter fysiek functioneren.

Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index (BASFI)

De BASFI is een gevalideerd instrument om de mate van functionele beperking bij patiënten met axSpA te beoordelen. De vragenlijst bestaat uit 10 vragen over hoe goed de activiteiten de afgelopen week zijn verlopen, die allemaal moeten worden beantwoord op een horizontale visuele analoge schaal, variërend van 0 = gemakkelijk tot 10 = onmogelijk om te doen.

Fysiek functioneren gemeten met fysieke testen

6-Minuten-Wandel-Test 6MWT

De 6MWT is een performancetest om de functionele capaciteit te meten waarbij de patiënt wordt gevraagd op comfortabele snelheid 6 minuten te wandelen. Gemeten wordt de afstand in meters die een patiënt binnen 6 minuten kan afleggen. Hoe meer meters er zijn afgelegd, hoe beter het functioneren. Een verschil van 25-50 meter binnen een groep patiënten met reumatoïde artritis wordt volgens de KNGF-richtlijn als klinisch relevant beschouwd (meetinstrumenten in de zorg).^[25, 26]

Kwaliteit van leven

Short-Form-36 for Quality of Life (SF-36)

De SF-36 is een generieke vragenlijst voor het meten van de ervaren gezondheid en gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. De 36 items zijn onderverdeeld over 8 domeinen; fysiek functioneren, rolbeperkingen door fysieke problemen, pijn, algemene gezondheidsbeleving, vitaliteit, sociaal functioneren, rolbeperkingen door emotionele problemen en mentale gezondheid. De scores per domein variëren van 0 tot 100, waarbij een hogere score overeenkomt met een betere gezondheidstoestand en kwaliteit van leven (meetinstrumenten in de zorg).^[27, 28] Naast de scores per domein kunnen ook een fysieke component (PCS; Physical Component Score) en mentale component (MCS; Mental Component Score) berekend worden. De interne consistentie van de 8 domeinen varieert met een

Chronbach's alpha van 0.73 tot 0.96 [27, 28] en de test-hertest betrouwbaarheids correlatie varieert van 0.60 tot 0.81.^[29]

EQ-5D-5L

De 5-level EuroQol-5D (EQ-5D-5L) is een gestandaardiseerde vragenlijst om de kwaliteit van leven te meten en wordt vaak gebruikt in economische evaluaties. De EQ-5D-5L heeft vijf domeinen namelijk mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie. Elk van deze domeinen heeft 5 antwoordmogelijkheden (levels) waaruit een gezondheidsindex kan worden afgeleid. De 5-L variant is ontwikkeld ten opzichte van de 3-L variant om de sensitiviteit te verhogen en minder last te hebben van een plafond effect.^[30-32] De EuroQol wordt gewoonlijk gebruikt voor het bepalen van Quality Adjusted Life Years (QALYs). EuroQol is complementair aan andere 'quality of life' meetinstrumenten (zoals SF-36).^[33]

5.1.3 Klinische relevantiegrenzen tussen de interventie- en controlegroep

Om de effectiviteit van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie te kunnen beoordelen, definiëren we klinisch relevantiegrenzen. De klinische relevantiegrens bij meerwaarde betreft de vraag 'hoeveel beter moet langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie zijn om meer effectief te zijn dan de gebruikelijke zorg?'. Deze grens wordt ook wel het *minimaal klinisch relevante verschil* genoemd (of 'MCID').

Idealiter hanteren we de klinische relevantiegrenzen waarover in de literatuur en in het veld consensus is. Indien deze gegevens niet voorhanden zijn hanteren we een effect size van 0.5. Voor continue uitkomstmaten is dit een standardized mean difference (SMD) van 0.5.

Bij eerstelijns fysio- en oefentherapie is sprake van een niet-invasieve behandeling, met zeer waarschijnlijk geen bijwerkingen, waarbij gesuperviseerde oefentherapie wordt vergeleken met gebruikelijke zorg waarbij ook adviezen en instructies over bewegen worden gegeven. Daarom zal een SMD van 0.3 als klinische relevantiegrens worden gehanteerd, zie tabel 2.

5.1.4 Passend onderzoeksprofiel

De optimale studieopzet voor het beoordelen van de effectiviteit van langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie, waarin langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie wordt vergeleken met gebruikelijke zorg, is een Randomized Controlled Trial (RCT). Alle RCT's die voldoen aan de PICO(ts) worden meegenomen bij de beoordeling. Blindering van de patiënt en behandelaar is niet mogelijk. Uitkomsten worden bij voorkeur beoordeeld door een geblindeerde effectbeoordelaar. Fysiek functioneren en kwaliteit van leven worden middels vragenlijsten door de patiënt beoordeeld. De patiënt is daarbij de effectbeoordelaar en blindering is dan ook niet mogelijk. Fysiek functioneren kan ook worden beoordeeld met performance testen; blindering is dan wel mogelijk.

5.2 Zoeken en selecteren van de evidence

De zoekstrategie heeft tot doel gepubliceerde studies te vinden die voldoen aan de volgende inclusiecriteria: de in de PICO(ts) gedefinieerde onderdelen, meting van gedefinieerde uitkomsten en onderzoeksopzet uit het passend onderzoeksprofiel.

De zoekstrategie is uitgevoerd op 30-10-2023. Er is zowel naar systematische reviews als naar primaire studies gezocht. De zoektermen en doorzochte databases zijn weergegeven in bijlage 3.

Daarnaast is gezocht naar richtlijnen en standpunten van andere organisaties en naar lopende klinische studies. Deze zijn weergegeven in bijlage 4.

5.3 Beoordelen van de kwaliteit van de evidence

Het risico op bias (vertekening) van de studies is beoordeeld aan de hand van een vragenlijst passend bij de onderzoeksopzet. In deze beoordeling is de Cochrane Risk of Bias tool voor RCT's gebruikt, zie bijlage 6.

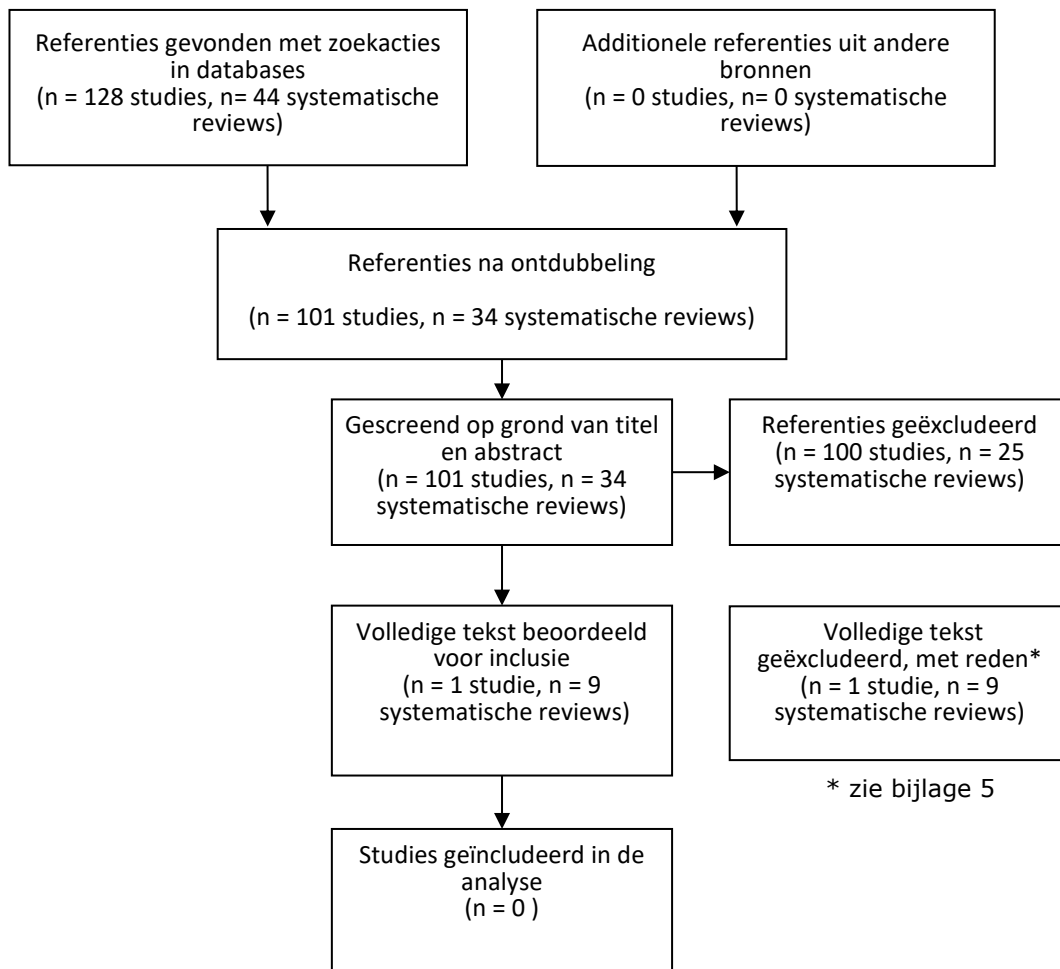
De kwaliteit van de evidence is beoordeeld aan de hand van de GRADE-methode. Per uitkomst is een gradering van de kwaliteit van de evidence toegekend: deze kan hoog, middelmatig, laag of zeer laag zijn. Hoe hoger de kwaliteit van de evidence, hoe meer zekerheid er is dat het geschatte effect overeenkomt met het werkelijke effect.

Startpunt voor de gradering is de onderzoeksopzet. Voor effectiviteitsvragen start evidence afkomstig van RCT's als hoge kwaliteit, evidence van observationele studies (cohortstudies, patiënt controle onderzoeken, patiëntenseries) starten als lage kwaliteit door gebrek aan randomisatie. Vervolgens kunnen risico op bias, inconsistente of niet precieze resultaten, indirectheid van het bewijs en publicatie bias leiden tot een lager oordeel over de kwaliteit van de evidence. Voor observationele studies zonder beperkingen in opzet en uitvoering van de studie kunnen een sterk effect, een dosis-respons relatie en overwegingen over de richting van vertekening van de resultaten leiden tot opwaardering. Voor een uitgebreide beschrijving van deze methode verwijzen wij naar het rapport Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk (geactualiseerde versie 2023).^{Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.}

6 Resultaten systematisch literatuuronderzoek

6.1 Resultaten zoekactie

De zoekstrategie resulteert in 135 unieke referenties, waarvan geen gepubliceerde studies voldeden aan de inclusiecriteria. De hiernavolgende PRISMA flowchart geeft het selectieproces weer. De studies die zijn uitgesloten na het lezen van de volledige tekst zijn weergegeven in bijlage 5.



6.2 Kenmerken geïncludeerde studies

De L-EXSPA studie betreft een longitudinaal gerandomiseerd, gecontroleerd, enkelblind, multicenter onderzoek in Nederland naar de effectiviteit van langdurige (≥ 52 weken), gepersonaliseerde, actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen²¹ toegevoegd aan de gebruikelijke zorg in vergelijking met gebruikelijke zorg. De

²¹ Ervaren beperkingen tijdens basale dagelijkse activiteiten (zelfverzorging, transfers en binnen- buitenshuis verplaatsen). De ervaren beperkingen zijn direct of indirect gerelateerd aan de aandoening ondanks optimale behandeling met medicatie en/of ernstige gewrichtsschade en/of deformiteiten en/of ernstige comorbiditeit.

Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie is nodig voor:

- Mensen met axSpA die niet in staat zijn om zelfstandig of met behulp van mantelzorgers, kortdurende gespecialiseerde fysio/oefentherapeutische behandeling (beknopt beweegadviestraject), het reguliere sport- en beweegaanbod, het aangepaste sport- en beweegaanbod, of met behulp van zorgverleners, anders dan de fysio/oefentherapeut een adequaat niveau van zelfstandig functioneren om basale dagelijkse activiteiten uit te kunnen voeren, te verkrijgen of te behouden.
- Mensen die ernstige beperkingen hebben bij de algemene dagelijkse activiteiten (ADL) als gevolg van hun aandoening zoals:
 1. Een sterk beperkte loopafstand (al dan niet met gebruik van hulpmiddel <100 meter)
 2. Niet in staat zelfstandig uit stoel op te staan (problemen bij transfers en toiletbezoek)
 3. Niet in staat tot zelfstandige zelfverzorging (aankleden, wassen)

langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie is gericht op individuele behandeldoelen en aangepast aan de functionele mogelijkheden en gezondheidsstatus van de patiënt en bestaat uit oefeningen voor de conditie, kracht, functie en mobiliteit. De interventie wordt uitsluitend aangeboden door fysio- en oefentherapeuten in de eerste lijn die een verplichte specifieke training hebben gevolgd middels een digitale training of scholingstool (app). Het belangrijkste onderdeel van de training is de langdurige, gepersonaliseerde actieve oefentherapie welke bestaat uit het vaststellen van gepersonaliseerde behandeldoelen en behandelmodaliteiten (aerobic, spierkrachtraining, flexibiliteit/gewricht range of motion en functionele/neuromotorische oefeningen, patiënteducatie en stimuleren van lichamelijke activiteit). De nadruk ligt op de langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie omdat uit verschillende inventarisaties van de fysiotherapeutische behandelingen in de dagelijkse praktijk bleek dat passieve interventies zoals massage relatief vaak worden toegepast. De fysiotherapeut/oefentherapeut werd geïnstrueerd om te starten met twee sessies per week gedurende de eerste 12 weken. Daarna moest de frequentie worden afgebouwd naar één keer per week. Patiënten in de interventiegroep werden niet aangemoedigd om fysiotherapie te krijgen in aanvulling op de interventie.

De controlegroep kreeg gebruikelijke zorg. Uit de L-EXSPA studie blijkt dat dit ook een vorm van fysio- of oefentherapie kon zijn. Na 52 weken hadden zowel patiënten in de interventiegroep als patiënten in de controlegroep voortzetting van of respectievelijk toegang tot de langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie.

Uitkomsten zijn de veranderingen in individuele beperkte activiteiten gemeten met de PSK, zelf-gerapporteerd fysiek functioneren (PROMIS PF-10 en BASFI), fysiek functioneren gemeten met fysieke test (6MWT) en kwaliteit van leven (SF-36). Deze uitkomsten zijn gemeten op baseline, 52 weken, 104, en 156 weken. Ook werd bij de interventiegroep het optreden van (zeer) ernstige complicaties (serious adverse events, SAE) gerapporteerd door de behandeld fysiotherapeut of oefentherapeut. Bij 52 weken werd patiënten gevraagd naar de ervaren verbetering gerelateerd aan de interventie.

Ten behoeve van de economische analyse werden de kosten geraamd vanuit een maatschappelijk perspectief. Vragenlijsten betroffen onder andere zorggebruik, kosten voor de patiënt, arbeidsproductiviteit en waardering van kwaliteit van leven gemeten met de EuroQol-5D-5L en EQ-VAS.

Er werden 426 deelnemers gescreend op de in- en exclusiecriteria. Tijdens de screening zijn er 209 deelnemers (49%) afgevallen, waarbij 113 keer omdat de functionele beperkingen niet ernstig genoeg waren en 25 keer omdat er geen sprake was van een diagnose axSpA. Er werden 217 patiënten gerandomiseerd in de interventiegroep en controlegroep. Na 1 uitvaller in de interventiegroep en 2 uitvallers in de controlegroep zaten er 110 patiënten in de interventiegroep en 104 in de controlegroep. De metingen waren bij 52 weken compleet van 103 patiënten in de interventiegroep en 99 in de controlegroep. In de analyse zitten 101 patiënten van de interventiegroep en 98 van de controlegroep, omdat in de interventiegroep bij 2 patiënten en in de controlegroep bij 1 patiënt de metingen niet voltooid waren binnen het vooraf gedefinieerde tijdsbestek van 6 weken. Van de 110 patiënten in de interventiegroep maakte 102 patiënten (93%) daadwerkelijk gebruik van de interventie in de eerste 52 weken. Het gemiddeld aantal sessies van deze 102 patiënten was 40,5 (SD 15.1). In de controlegroep maakten twee patiënten (2%) te vroeg gebruik van de mogelijkheid om na 52 weken de langdurige gesuperviseerde oefentherapie te krijgen waarbij het gemiddelde aantal sessies van deze twee patiënten één was. In tabel 3 zijn de baselinekarakteristieken van de patiënten in de interventie- en controlegroep weergegeven.

-
- Mensen bij wie deze beperkingen samenhangen met pijn, stijfheid, spierfunctieverlies, beperkt uithoudingsvermogen (hart/longfunctie) en/of gebrek aan motorische controle (valgevaar) veroorzaakt door:
 - a. Hoge ziekteactiviteit die net of niet meer met medicatie in te stellen is en/of
 - b. Ernstige gewrichtsschade en/of -deformaties en/of ernstige comorbiditeit (zoals pulmonale en/of cardiovasculaire aandoeningen, depressie, morbide obesitas)

Tussen 52 en 104 weken maakte 73 van de 103 patiënten (71%) uit de interventiegroep die op 52 weken nog in de studie zaten gebruik van de interventie. Een deel van de patiënten stopte met de interventie na het eerste jaar omdat hun behandeldoelen bereikt waren. Het exacte aantal patiënten is niet bekend, ook van de overige patiënten die stopten is de reden niet bekend. Het gemiddelde aantal sessies tussen 52 en 104 weken was 26 (SD 15).

In de L-EXSPA studie ontving 67% van de patiënten in de controlegroep (n=70) een vorm van fysio- of oefentherapie. Er zijn geen gegevens over de inhoud van de fysio- en oefentherapie van de controlegroep uit de L-EXSPA studie. Van de 99 patiënten in de controlegroep die op 52 weken nog in de studie zaten maakten er tussen 52 en 104 weken 47 (47%) gebruik van de interventie.

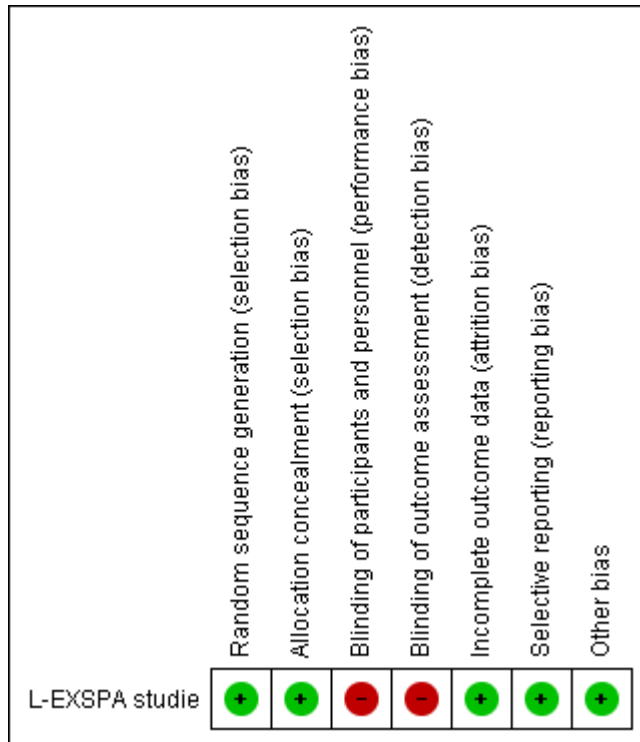
Tabel 3: Baselinekarakteristieken patiënten L-EXSPA studie

	Interventiegroep (n=110)	Controlegroep (n=104)
Geslacht vrouw, aantal (%)	56 (50.9)	49 (47.1)
Leeftijd in jaren (SD)	51.9 (11.7)	52.4 (12.1)
BMI in kg/m² (SD)	28.0 (5.1) n=107	28.1 (5.5) n=104
Tijd zelf-gerapporteerde klachten in jaren, gemiddelde (SD)	23.5 (12.9) n=107	24.6 (14.9) n=102
Tijd sinds diagnose in jaren, gemiddelde (SD)	14.1 (11.3) n=97	16.1 (14.8) n=91
Radiografische spondyloartritis, aantal (%)	74 (80) n=93	79 (87) n=91
BASDAI, gemiddelde (SD)	4.9 (2.1) n=64	5.0 (1.6) n=70
BASDAI >4, aantal (%)	44 (69) n=64	46 (66) n=70
BASFI, gemiddelde (SD)	6.0 (2.1)	5.9 (1.8)
Gebruik NSAID's, aantal (%)	55 (52)	47 (46)
Gebruik DMARD, aantal (%)	68 (64)	66 (65)
Gebruik Glucocorticoiden, aantal (%)	15 (14)	11 (11)
Geen axSpA gerelateerde medicatie behandeling, aantal (%)	6 (6)	7 (7)
Aantal comorbiditeiten (%)	n=106	n=101
0	4 (3.8)	11 (10.9)
1-2	23 (21.7)	24 (23.8)
3-4	33 (31.1)	28 (27.7)
≥5	46 (43.4)	38 (37.6)
DMARD=Disease-Modifying Anti Rheumatic Drugs, n=aantal, NSAID's=Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs, SD=standaarddeviatie, BASDAI=Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index, BASFI= Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index NB: Niet alle ziektegegevens van alle patiënten zijn beschikbaar, omdat van sommige patiënten niet alle opgevraagde gegevens aangeleverd werden of beschikbaar waren.		

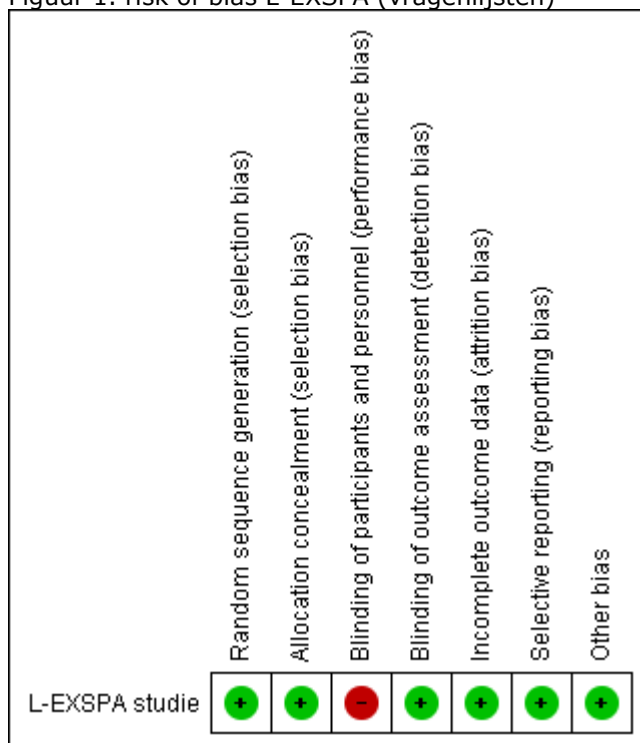
6.3 Risk of bias beoordeling

De kwaliteit van de L-EXSPA studie is beoordeeld met de Cochrane Risk of Bias tool voor RCT's (figuur 1 en bijlage 6). De studie had een laag risico op bias voor selection bias, attrition bias, reporting bias en other bias. De studie werd als high risk beoordeeld bij blinding of participants

and personnel (performance bias). Blinding van behandelaars en patiënten is niet mogelijk. Er is ook een high risk of bias bij blinding of outcome assessment (detection bias), omdat de patiënt bij vragenlijsten zelf de effectbeoordelaar is. Bij de 6MWT is de effectbeoordelaar wel geblindeerd. Er is dan sprake van low risk of bias bij blinding of outcome assessment (detection bias) (figuur 2).



Figuur 1. risk of bias L-EXSPA (vragenlijsten)



Figuur 2. risk of bias L-EXSPA (6MWT)

6.4 Effecten interventie op cruciale uitkomstmaten

Hierna volgt per cruciale uitkomstmaat een beschrijving van de effectschattingen en de beoordeling van de kwaliteit van de evidence. Voor de effectschatting wordt de gemiddelde

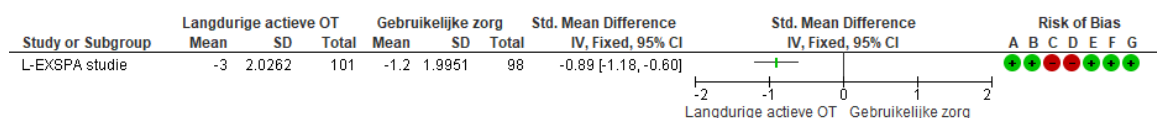
verschilscore van baseline tot 52 weken gebruikt tussen de groepen en gerapporteerd als SMD. Als de gemiddelde verschilscore tussen de groepen niet bekend is, wordt de geschatte gemiddelde post-score na 52 weken van de groepen gerapporteerd welke is gebaseerd op een linear mixed model (LMM) analyse in de L-EXSPA studie. De effectsize (Cohen's d) is hierbij overgenomen uit de L-EXSPA studie en gerapporteerd als SMD. Er was geen 95%BI gerapporteerd. Hierdoor is het niet mogelijk geweest, voor de desbetreffende uitkomsten, dit te presenteren in een forest plot.

Fysiek functioneren op 52 weken

Zelf-gerapporteerd fysiek functioneren

PSK

De PSK 1 verbetert op een schaal van 0 tot 10 met 3 punten in de interventiegroep en met 1.2 punt in de controlegroep. De Mean Difference (MD) tussen de groepen is -1.80 [95% BI -2.36 tot -1.24] en daarmee is de SMD van de PSK 1 -0.89 [95% BI -1.18 tot -0.60] (figuur 3) ten gunste van de interventiegroep.

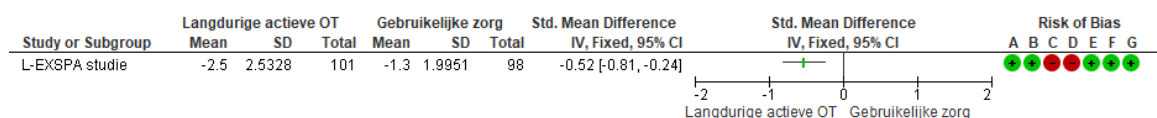


Risk of bias legend

- (A) Random sequence generation (selection bias)
- (B) Allocation concealment (selection bias)
- (C) Blinding of participants and personnel (performance bias)
- (D) Blinding of outcome assessment (detection bias)
- (E) Incomplete outcome data (attrition bias)
- (F) Selective reporting (reporting bias)
- (G) Other bias

Figuur 3: Zelf-gerapporteerd fysiek functioneren gemeten met de PSK 1

De PSK 2 verbetert op een schaal van 0 tot 10 met 2.5 punten in de interventiegroep en met 1.3 punt in de controlegroep. De MD tussen de groepen is -1.20 [95% BI -1.83 tot -0.57] en daarmee is de SMD van de PSK 2 -0.52 [95% BI -0.81 tot -0.24] (figuur 4) ten gunste van de interventiegroep.

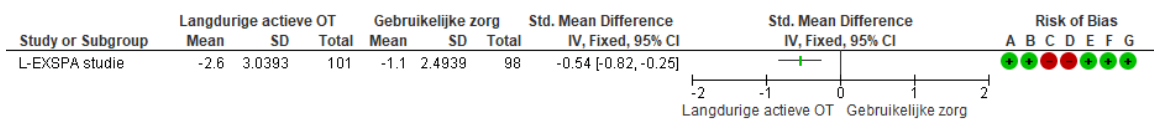


Risk of bias legend

- (A) Random sequence generation (selection bias)
- (B) Allocation concealment (selection bias)
- (C) Blinding of participants and personnel (performance bias)
- (D) Blinding of outcome assessment (detection bias)
- (E) Incomplete outcome data (attrition bias)
- (F) Selective reporting (reporting bias)
- (G) Other bias

Figuur 4: Zelf-gerapporteerd fysiek functioneren gemeten met de PSK 2

De PSK 3 verbetert op een schaal van 0 tot 10 met 2.6 punten in de interventiegroep en met 1.1 punt in de controlegroep. De MD tussen de groepen is -1.50 [95% BI -2.27 tot -0.73] en daarmee is de SMD van de PSK 3 -0.54 [95% BI -0.82 tot -0.25] (figuur 5) ten gunste van de interventiegroep.



Risk of bias legend

- (A) Random sequence generation (selection bias)
- (B) Allocation concealment (selection bias)
- (C) Blinding of participants and personnel (performance bias)
- (D) Blinding of outcome assessment (detection bias)
- (E) Incomplete outcome data (attrition bias)
- (F) Selective reporting (reporting bias)
- (G) Other bias

Figuur 5: Zelf-gerapporteerd fysiek functioneren gemeten met de PSK 3

De kwaliteit van bewijs van zelf-gerapporteerd fysiek functioneren gemeten met de PSK 1 is beoordeeld als hoog (tabel 7).

Conclusie PSK 1: Langdurige (52 weken) gesuperviseerde actieve oefentherapie resulteert (bewijs van hoge kwaliteit) in een klinisch relevante verbetering op zelf gerapporteerd fysiek functioneren gemeten met de PSK 1 bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen.

De kwaliteit van bewijs van zelf-gerapporteerd fysiek functioneren gemeten met de PSK 2 en PSK 3 is beoordeeld als redelijk. Er is op beide items van de PSK één keer afgewaardeerd vanwege onnauwkeurigheid (tabel 7).

Conclusie PSK 2 en 3: Langdurige (52 weken) gesuperviseerde actieve oefentherapie resulteert waarschijnlijk (bewijs van redelijke kwaliteit) in een klinisch relevante verbetering op zelf gerapporteerd fysiek functioneren gemeten met de PSK 2 en 3 bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen.

BASFI

De geschatte gemiddelde postscore op de BASFI (schaal van 0 tot 10) is 5.1 punten in de interventiegroep en 5.8 punten in de controlegroep. De SMD bedraagt 0.5 ten gunste van de interventiegroep.

De kwaliteit van bewijs van zelf-gerapporteerd fysiek functioneren gemeten met de BASFI is beoordeeld als redelijk. Er is één keer afgewaardeerd vanwege onnauwkeurigheid (tabel 7).

Conclusie BASFI: Langdurige (52 weken) gesuperviseerde actieve oefentherapie resulteert waarschijnlijk (bewijs van redelijke kwaliteit) in een klinisch relevante verbetering op zelf gerapporteerd fysiek functioneren gemeten met de BASFI bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen.

PROMIS PF-10

De geschatte postscore op de PROMIS PF-10 (schaal van 13.5 tot 61.9) is 38 punten in de interventiegroep en 36.4 punten in de controlegroep. De SMD bedraagt 0.6 ten gunste van de interventiegroep.

De kwaliteit van bewijs van zelf-gerapporteerd fysiek functioneren gemeten met de PROMIS PF-10 is beoordeeld als redelijk. Er is één keer afgewaardeerd vanwege onnauwkeurigheid (tabel 7).

Conclusie PROMIS PF-10: Langdurige (52 weken) gesuperviseerde actieve oefentherapie heeft waarschijnlijk (bewijs van redelijke kwaliteit) een klinisch relevant effect op zelf gerapporteerd fysiek functioneren gemeten met de PROMIS-PF-10 bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen.

Zelf-gerapporteerd fysiek functioneren op 104 weken

Op 104 weken was het zelf-gerapporteerd fysiek functioneren van patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen die gerandomiseerd werden voor de interventie langdurige

(52 weken) gesuperviseerde actieve oefentherapie beter dan op baseline. De scores tussen 52 en 104 weken blijven nagenoeg gelijk (tabel 4).

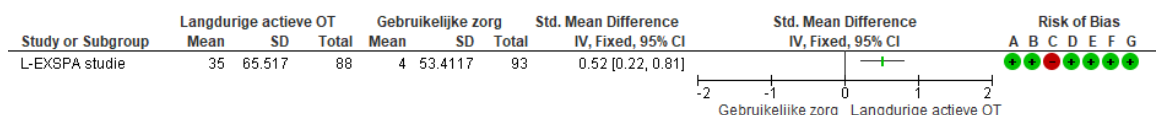
Tabel 4: Follow-up gegevens fysiek functioneren 104 weken van de interventiegroep

Meet-instrument	Tijd	Aantal patiënten	Gemiddelde (SD)	Geschat gemiddelde verschil vanaf baseline, β (95%BI)
PSK 1	Baseline	110	7.6 (1.0)	
	52 weken	103	4.6 (2.5)	-2.93 (-3.43 tot -2.43)
	104 weken	68	4.2 (2.7)	-3.14 (-3.74 tot -2.53)
PSK 2	Baseline	110	7.4 (1.2)	
	52 weken	103	4.9 (2.5)	-2.51 (-3.02 tot -2.00)
	104 weken	68	4.4 (2.4)	-2.97 (-3.50 tot -2.43)
PSK 3	Baseline	110	7.4 (1.2)	
	52 weken	103	4.7 (2.6)	-2.69 (-3.21 tot -2.16)
	104 weken	68	4.6 (2.8)	-2.66 (-3.28 tot -2.03)
PROMIS PF-10	Baseline	106	35.1 (4.6)	
	52 weken	98	37.8 (6.1)	2.41 (1.26 tot 3.57)
	104 weken	61	39.2 (6.3)	2.83 (1.62 tot 4.05)
BASFI	Baseline	106	6.1 (2.1)	
	52 weken	98	5.2 (2.3)	-0.81 (-1.22 tot -0.41)
	104 weken	61	4.8 (2.4)	-0.91 (-1.32 tot -0.49)

Fysiek functioneren gemeten met fysieke testen op 52 weken

6MWT

De 6MWT verbetert met 35 meter in de interventiegroep en met 4 meter in de controlegroep. De MD tussen de groepen is 31 meter [95% BI 13.53 tot 48.47] en daarmee is de SMD van de 6MWT 0.52 [95% BI 0.22 tot 0.81] ten gunste van de interventiegroep (figuur 6).



Risk of bias legend

- (A) Random sequence generation (selection bias)
- (B) Allocation concealment (selection bias)
- (C) Blinding of participants and personnel (performance bias)
- (D) Blinding of outcome assessment (detection bias)
- (E) Incomplete outcome data (attrition bias)
- (F) Selective reporting (reporting bias)
- (G) Other bias

Figuur 6: Fysiek functioneren gemeten met de 6MWT

De kwaliteit van bewijs van fysiek functioneren gemeten met de 6MWT is beoordeeld als redelijk. Er is één keer afgewaardeerd vanwege onnauwkeurigheid (tabel 7).

Conclusie 6MWT: Langdurige (52 weken) gesuperviseerde actieve oefentherapie resulteert waarschijnlijk (bewijs van redelijke kwaliteit) in een klinisch relevante verbetering van de loopafstand gemeten met de 6MWT bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen.

Fysiek functioneren gemeten met fysieke testen op 104 weken

Op 104 weken was de loopafstand op de 6MWT hoger dan op baseline bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen die gerandomiseerd werden voor de interventie langdurige (52 weken) gesuperviseerde actieve oefentherapie. Tussen 52 en 104 weken is de gemiddelde afstand nagenoeg gelijk gebleven (tabel 5).

Tabel 5: Follow-up gegevens fysiek functioneren gemeten met de 6MWT 104 weken van de interventiegroep

Meet-instrument	Tijd	Aantal patiënten	Gemiddeld aantal meters (SD)	Geschat gemiddelde verschil vanaf baseline, β (95%BI)
6MWT	Baseline	108	401 (105)	
	52 weken	89	435 (107)	33.96 (19.55 tot 48.37)
	104 weken	51	459 (107)	54.46 (41.03 tot 67.89)

Kwaliteit van leven op 52 weken

SF-36 Physical Component Score (PCS)

De geschatte postscore op de SF-36 PCS (schaal van 0 tot 100) is 32 punten in de interventiegroep en 29.6 punten in de controlegroep. De SMD bedraagt 0.4 ten gunste van de interventiegroep.

De kwaliteit van bewijs van kwaliteit van leven gemeten met de SF-36 PCS is beoordeeld als redelijk. Er is één keer afgewaardeerd vanwege onnauwkeurigheid (tabel 7).

Conclusie SF-36 PCS: Langdurige (52 weken) gesuperviseerde actieve oefentherapie heeft waarschijnlijk (bewijs van redelijke kwaliteit) een klinisch relevant effect op kwaliteit van leven gemeten met de SF-36 PCS bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen.

SF-36 Mental Component Score (MCS)

De geschatte postscore op de SF-36 MCS (schaal van 0 tot 100) is 46.6 punten in de interventiegroep en 46.3 punten in de controlegroep. De SMD bedraagt 0.1 ten gunste van de interventiegroep.

De kwaliteit van bewijs van kwaliteit van leven gemeten met de SF-36 MCS is beoordeeld als redelijk. Er is één keer afgewaardeerd vanwege onnauwkeurigheid (tabel 7).

Conclusie SF-36 MCS: Langdurige (52 weken) gesuperviseerde actieve oefentherapie heeft waarschijnlijk (bewijs van redelijke kwaliteit) geen klinisch relevant effect op kwaliteit van leven gemeten met de SF-36 MCS bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen.

Kwaliteit van leven op 104 weken

Op 104 weken was de kwaliteit van leven van patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen die gerandomiseerd werden voor de interventie langdurige (52 weken) gesuperviseerde actieve oefentherapie beter dan op baseline. De scores tussen 52 en 104 weken blijven nagenoeg gelijk (tabel 6).

Tabel 6: Follow-up gegevens kwaliteit van leven 104 weken van de interventiegroep

Meet-instrument	Tijd	Aantal patiënten	Gemiddelde (SD)	Geschat gemiddelde verschil vanaf baseline, β (95%BI)
SF-36 PCS	Baseline	106	28.1 (8.2)	
	52 weken	97	31.8 (9.1)	3.37 (1.52 tot 5.21)
	104 weken	61	34.1 (9.8)	4.34 (2.28 tot 6.40)
SF-36 MCS	Baseline	106	44.8 (10.6)	
	52 weken	97	46.3 (10.4)	1.10 (-1.31 tot 3.52)
	104 weken	61	46.1 (10.1)	-0.14 (-2.64 tot 2.36)

Tabel 7: GRADE evidence profiel

Certainty assessment							Aantal patiënten		Effect		Certainty	Importantie
Aantal studies	Studieopzet	Risk of bias	Inconsistentie	Indirect bewijs	Onnauwkeurigheid	Andere factoren	langdurige actieve oefentherapie	gebruikelijke zorg	Relatief (95% CI)	Absoluut (95% CI)		
PSK 1 (follow up: 52 weken; Scale from: 0 tot 10)												
1	gerandomiseerde trials	niet ernstig ^{a,b}	niet ernstig	niet ernstig	niet ernstig	niet gevonden	101	98	-	SMD 0.89 SD lager (1.18 lager tot 0.6 lager)	⊕⊕⊕⊕ Hoog	CRUCIAAL
PSK 2 (follow up: 52 weken; Scale from: 0 tot 10)												
1	gerandomiseerde trials	niet ernstig ^{a,b}	niet ernstig	niet ernstig	ernstig ^c	niet gevonden	101	98	-	SMD 0.52 SD lager (0.81 lager tot 0.24 lager)	⊕⊕⊕○ Redelijk	CRUCIAAL
PSK 3 (follow up: 52 weken; Scale from: 0 tot 10)												
1	gerandomiseerde trials	niet ernstig ^{a,b}	niet ernstig	niet ernstig	ernstig ^c	niet gevonden	101	98	-	SMD 0.54 SD lager (0.82 lager tot 0.25 lager)	⊕⊕⊕○ Redelijk	CRUCIAAL
BASFI (follow up: 52 weken; Scale from: 0 tot 10)												
1	gerandomiseerde trials	niet ernstig ^{a,b}	niet ernstig	niet ernstig	ernstig ^d	niet gevonden	96	97	-	SMD 0.50 SD lager	⊕⊕⊕○ Redelijk	CRUCIAAL
PROMIS-PF-10 (follow up: 52 weken; Scale from: 13.5 tot 61.9)												
1	gerandomiseerde trials	niet ernstig ^{a,b}	niet ernstig	niet ernstig	ernstig ^d	niet gevonden	96	97	-	SMD 0.60 SD hoger	⊕⊕⊕○ Redelijk	CRUCIAAL

Certainty assessment							Aantal patiënten		Effect		Certainty	Importantie
Aantal studies	Studieopzet	Risk of bias	Inconsistentie	Indirect bewijs	Onnauwkeurigheid	Andere factoren	langdurige actieve oefentherapie	gebruikelijke zorg	Relatief (95% CI)	Absoluut (95% CI)		

6MWT (follow up: 52 weken)

1	gerandomiseerde trials	niet ernstig	niet ernstig	niet ernstig	ernstig ^c	niet gevonden	88	93	-	SMD 0.52 SD hoger (0.22 hoger tot 0.81 hoger)	⊕⊕⊕○ Redelijk	CRUCIAAL
---	------------------------	--------------	--------------	--------------	----------------------	---------------	----	----	---	-----------------------------------------------------	------------------	----------

SF-36 PCS (follow up: 52 weken; Scale from: 0 tot 100)

1	gerandomiseerde trials	niet ernstig ^{a,b}	niet ernstig	niet ernstig	ernstig ^d	niet gevonden	95	97	-	SMD 0.40 SD hoger	⊕⊕⊕○ Redelijk	CRUCIAAL
---	------------------------	-----------------------------	--------------	--------------	----------------------	---------------	----	----	---	----------------------	------------------	----------

SF-36 MCS (follow up: 52 weken; Scale from: 0 tot 100)

1	gerandomiseerde trials	niet ernstig ^{a,b}	niet ernstig	niet ernstig	ernstig ^e	niet gevonden	95	97	-	SMD 0.10 SD hoger	⊕⊕⊕○ Redelijk	CRUCIAAL
---	------------------------	-----------------------------	--------------	--------------	----------------------	---------------	----	----	---	----------------------	------------------	----------

CI: Confidence interval; SMD: Standardised mean difference

- Er wordt niet afgewaardeerd op risk of bias ondanks het ontbreken van blinding van behandelaars en patiënten. Bij de interventie actieve fysio- en oefentherapie en een controlegroep is blinding van patiënten en behandelaars niet mogelijk.
- Er wordt niet afgewaardeerd op risk of bias ondanks het ontbreken van blinding van de effectbeoordelaar. Bij het afnemen van patiëntrelevante uitkomstmaten met vragenlijsten is blinding van de effectbeoordeling niet mogelijk aangezien de patiënt zelf de effectbeoordelaar is. Daarnaast is de kans op recall bias (herinneringsbias) beperkt als 52 weken na de baselinemeting het afnemen van de vragenlijsten wordt herhaald.
- De 95%BI omvat ook niet-klinisch relevante waarden.
- Er is afgewaardeerd omdat de 95%BI ontbreekt rondom de SMD waardoor het onduidelijk is of deze ook niet-klinisch relevante waarden omvat.
- De puntschatter van de SMD is kleiner dan 0.3 en is daarmee niet klinisch relevant.

6.5 Lopende studies

Er is primair gezocht op het WHO International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP) welke data bevat van 20 klinische onderzoek registers waaronder het Nederlands trialregister (clinicaltrialregister.nl) en het internationale trialregister (clinicaltrials.gov). Er zijn geen andere lopende studies gevonden over de (kosten)effectiviteit van langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut bij axSpA patiënten met ernstige functionele beperkingen.

7 Vaststellen eindbeoordeling 'stand wetenschap en praktijk'

7.1 Bespreking relevante aspecten

7.1.1 Positionering en claim

De gebruikelijke behandeling van axSpA is voornamelijk gericht op het verminderen van de ontstekingen en symptomen, waarbij medicijnen vaak centraal staan en bij voorkeur snel ingezet worden. Gebruikelijke zorg kan ook niet-medicamenteus zijn zoals bijvoorbeeld een kortdurend advies- en/of instructietraject of individuele behandeling en/of groepsbehandeling onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut. Deze subgroep van axSpA patiënten met ernstige functionele beperkingen in het dagelijks leven kunnen langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut nodig hebben.

De claim is dat langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie (≥ 52 weken) onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut bij volwassen patiënten (≥ 18 jaar) met axSpA met ernstige functionele beperkingen in het dagelijks leven effectiever is voor het fysiek functioneren en kwaliteit van leven dan de gebruikelijke zorg.

7.1.2 Werkingsmechanisme

Ondanks dat er in meerdere afzonderlijke internationale publicaties wordt beschreven dat het van belang is om patiënten na de diagnose te verwijzen naar een fysio- of oefentherapeut voor voorlichting, instructie en/of begeleiding bij een passend oefen-/beweegprogramma is het daadwerkelijke effect mechanisme niet geheel duidelijk.

7.1.3 Effecten

De beoordeling van de effecten van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie is gebaseerd op de resultaten van de L-EXSPA studie.

Met de PSK heeft een individuele patiënt de drie belangrijkste fysieke activiteiten aangegeven (PSK1, PSK2, PSK3) waar hij/zij in het dagelijks leven moeite mee heeft als gevolg van de klachten en die hij/zij graag wilt verbeteren. De resultaten laten zien dat langdurige (52 weken) gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen resulteert in een klinisch relevante verbetering op de belangrijkste zelf-gerapporteerde fysieke activiteit gemeten met de PSK1. De interventie resulteert waarschijnlijk in een klinisch relevante verbetering op twee andere fysieke activiteiten (PSK2 en PSK3) en zoals gemeten met de BASFI en de PROMIS-PF-10. Daarnaast resulteert de interventie waarschijnlijk ook in een klinisch relevante verbetering op fysiek functioneren gemeten met de 6MWT en op het fysieke domein van de kwaliteit van leven gemeten met de SF-36 PCS. Er is waarschijnlijk geen klinisch relevant effect op de mentale kwaliteit van leven gemeten met de SF-36 MCS.

In de L-EXSPA studie zijn geen belangrijke bijwerkingen gemeld bij patiënten in de interventiegroep. De meerderheid van de patiënten gaf milde spierpijn (76%) en vermoeidheid (80%) aan.

De resultaten van de patiënten uit de interventiegroep die op 104 weken nog in de studie zaten zijn voor alle uitkomsten, op de mentale kwaliteit van leven na, beter dan op baseline. De scores tussen 52 en 104 weken blijven voor deze patiënten nagenoeg gelijk op alle uitkomstmaten wat betekent dat de effecten aanhouden als de patiënten in de interventiegroep de langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voortzetten. Er zijn geen gegevens over het al dan niet aanhouden van het effect in de groep patiënten die de interventie niet voortzet.

Het gemiddeld aantal sessies in de interventiegroep dat gebruikt werd over 52 weken was 41 sessies (SD 15). Een deel van de patiënten beëindigde de behandeling gedurende het onderzoek, onder andere omdat de behandeldoelen bereikt waren. Het gemiddeld aantal sessies van de gebruikers van de interventie tussen 52 en 104 weken was 26 (SD 15). In de L-EXSPA studie werd voorafgaand aan het onderzoek een aantal van 64-78 behandelingen in het eerste jaar (24 behandelingen in de eerste 12 weken en 40 in de volgende 40 weken plus optioneel 14 behandelingen in geval van progressie of exacerbatie van de problematiek) en 52 behandelingen in de daarna volgende jaren beoogd.

Het gemiddeld aantal sessies lag echter lager in zowel het eerste als het tweede jaar. Een verklaring wordt gezocht in de COVID-19 pandemie. Door deze pandemie is de studie enige tijd geheel stilgelegd. Ook heeft de studie te lijden gehad onder maatregelen zoals quarantaine van patiënten en behandelaars en terughoudendheid van deze groep patiënten met een kwetsbare gezondheid om de kans op besmetting te minimaliseren.

7.1.4 Overige overwegingen

7.1.4.1 Effectiviteitsargumenten

Er zijn positieve klinisch relevante effecten van de interventie gevonden op fysiek functioneren, de loopafstand en de fysieke kwaliteit van leven. De kwaliteit van bewijs is redelijk tot hoog. Dit betekent dat er redelijk tot veel vertrouwen is in de gevonden resultaten. Bij de voortzetting van de interventie na 52 weken zijn er methodologische onzekerheden over de effectiviteit.

(Inter)nationale richtlijnen

In nationale en internationale richtlijnen over de behandeling van SpA maakt oefentherapie naast medicamenteuze behandeling, onderdeel uit van de behandeling. In aanbevelingen van de NHPR worden, afhankelijk van de zorgvraag en noodzaak van begeleiding, vier mogelijke indicaties met bijbehorende behandeltrajecten geschetst, afhankelijk van de gezondheidstoestand van de patiënt, waarbij de patiënt met axSpA met ernstige beperkingen in aanmerking komt voor de vierde indicatie. Bij deze indicatie is er sprake van langdurige gesuperviseerde (groeps)oefentherapie in combinatie met voorlichting, advisering en instructie en zelfmanagementondersteuning inclusief een beweegplan.

7.1.4.2 Passend onderzoek argumenten

De optimale studieopzet voor het beoordelen van de effectiviteit van langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut is een RCT van voldoende omvang en kwaliteit. Blindering van de patiënt en behandelaar is niet mogelijk. Uitkomsten worden bij voorkeur beoordeeld door een geblindeerde effectbeoordelaar; bij uitkomsten die door de patiënt zelf worden beoordeeld (zoals zelf-gerapporteerd fysiek functioneren en kwaliteit van leven) is dit niet mogelijk. Alleen de L-EXSPA studie voldoet aan de PICO(ts) en aan de optimale studieopzet. Er zijn geen andere studies of lopende studies gevonden.

De gevonden resultaten zijn gebaseerd op de enige RCT die voldoet aan de PICO(ts). Dit is een RCT van voldoende omvang; er hebben 214 patiënten aan deze studie deelgenomen (110 in de interventiegroep en 104 in de controlegroep). De uitval van patiënten is laag ($\approx 6\%$) waarbij de uitval in de interventie- en controlegroep ongeveer gelijk was. De kwaliteit van de studie is goed.

7.1.4.3 Medische argumenten

De patiëntgroep met axSpA met ernstige functionele beperkingen is een zeer kleine subgroep (<5%) van patiënten met axSpA met progressieve klachten, irreversibele gewrichtsschade, een hoge ziektelast of geen effect van medicatie. Gezien de complexiteit van de problematiek van deze subgroep patiënten zijn op de langere termijn perioden van terugval te verwachten door bijvoorbeeld verergering van de ziekteactiviteit, complicaties of uitbreiding van comorbiditeiten. De kans hierop neemt toe met toenemende leeftijd en ziekte duur van patiënten. Juist bij deze groep patiënten is het daarom belangrijk om perioden van terugval door ziekteactiviteit, complicaties of comorbiditeiten goed op te vangen. Een oefenprogramma

zelfstandig voortzetten is voor deze groep patiënten niet altijd mogelijk. Indien langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie niet in de eerste lijn kan worden geboden, is het alternatief gespecialiseerde revalidatiebehandeling, ziekenhuisopname of verpleeghuisopname. Blijvende beschikbaarheid van langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie in de jaren na het eerste behandeljaar is dan ook noodzakelijk. Dit lijkt te worden ondersteund door de resultaten van de studie. In de studie continueerden 71% (73/103) van de patiënten in de interventiegroep die nog in de studie zaten de gesuperviseerde actieve oefentherapie na 52 weken.

7.1.5 Afweging relevante aspecten

Het gaat bij de stand van de wetenschap en praktijk om de relatieve effectiviteit van een interventie, namelijk het geheel aan effecten op gunstige en ongunstige uitkomsten van de interventie in vergelijking met de standaard- of gebruikelijke behandeling. De interventie moet daadwerkelijk relevante (meer)waarde hebben om opgenomen te worden in het basispakket van verzekerde zorg. Er kan op basis van het beschikbare wetenschappelijke bewijs uit de L-EXSPA studie geconcludeerd worden dat bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie resulteert in klinisch relevante effecten op de cruciale uitkomstmaten zelf-gerapporteerde fysiek functioneren, loopafstand en fysieke kwaliteit van leven. Daarnaast zijn er geen (belangrijke) bijwerkingen.

Passende zorg

De inzet van langdurige gepersonaliseerde, gesuperviseerde actieve oefentherapie heeft tot doel ernstige achteruitgang en daarmee extra ziekenhuiszorg of opname in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis te voorkomen. Deze behandelstrategie is in lijn met het streven naar passende zorg, waar pas tot complexere of duurdere vormen van zorg wordt overgegaan wanneer met behandelingen in de eerste lijn geen of onvoldoende effect wordt bereikt.

Het is van belang voor gepast gebruik van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axSpA met ernstige beperkingen dat de tripartiete partijen aandacht hebben voor de volgende punten:

- Informeren van patiënten met axSpA die mogelijk voldoen aan de criteria en relevante zorgverleners (reumatologen, reumaverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten en physician assistants, fysio- en oefentherapeuten) en alle organisaties die deze groepen vertegenwoordigen:
De voorlichting dient informatie te bevatten over de specifieke doelgroep voor wie de interventie is ontwikkeld, de opzet, inhoud en omvang van interventie en de resultaten van het onderzoek. Wat betreft de informatie over de inhoud van de interventie is het van belang dat duidelijk wordt gemaakt waarin de interventie zich onderscheidt van gebruikelijke fysio- of oefentherapeutische zorg. Dit is niet alleen van belang voor de aanbieders, maar ook voor de patiënten in de doelgroep. Met de juiste informatie weten zij wat zij van de behandeling en behandelaar en de effecten van de behandeling kunnen verwachten, hetgeen hun motivatie voor en betrokkenheid bij de behandeling zal versterken.
- Het opnemen van de behandeling in de volgende update van het reeds bestaande aanbevelingendocument²² van de beroepsgroepen is van belang. Daarnaast is het wenselijk om naar het aanbevelingendocument te verwijzen in relevante richtlijnen. Hier zijn twee aspecten van belang:

3. Indicatiestelling

Het ontwikkelen van een indicatiestelling voor langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie die hanteerbaar is in de dagelijkse zorgpraktijk waarbij aangegeven wordt wanneer er sprake is van axSpA met ernstige functionele beperkingen en welke zorgverleners deze indicatie stellen.

4. Behandelprotocol inclusief start- en stopcriteria

²² <https://www.kngf.nl/kennisplatform/externe-richtlijnen/richtlijnen-musculoskeletaal/axiale-spondyloarthritis---aanbevelingen-voor-fysiotherapie>

Bij aanvang van de behandeling dient een behandelplan conform het aanbevelingendocument opgesteld te worden waarin afspraken worden gemaakt over het tussentijds evalueren van een behandelplan en het eventueel aanpassen van de frequentie van de behandelingen, het opstellen van start- en stopcriteria en afbouw van begeleiding naar meer zelfstandig oefenen en bewegen. Het genoemde aanbevelingendocument heeft deze punten al (grotendeels) opgenomen. We verzoeken de beroepsgroepen dit nogmaals te bekijken en beoordelen of herzieningen noodzakelijk zijn.

- Trainingsmodule die fysio- en oefentherapeuten moeten volgen om de behandeling uit te kunnen voeren die bestaat uit langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie. Voor de VT-studie is voor fysio- en oefentherapeuten een (digitale) training ontwikkeld, er dienen enige aanpassingen gedaan te worden om deze training toepasbaar te maken buiten de VT-studie. Deze stelt behandelaren in staat om passende zorg van goede kwaliteit te leveren. Om toegankelijkheid van geschoolde fysio- en oefentherapeuten te borgen maakt de beroepsgroep zichtbaar op hun website welke fysio- en oefentherapeuten deze scholing hebben gevolgd. Om tot een gepaste uitvoering van zorg te komen, is het van belang en raadt het Zorginstituut zorgverzekeraars met klem aan zorg in te kopen bij getrainde fysio- en oefentherapeuten die voldoen aan de scholingseisen. Patiëntorganisaties kunnen via hun website leden informeren over de scholing en zodat patiënten voor een geschoolde fysio- of oefentherapeut kunnen kiezen.

7.1.6 Advies Wetenschappelijke Adviesraad

Wij hebben de concept-beoordeling op 26 februari 2024 ter advisering voorgelegd aan de WAR.

De WAR ondersteunt de positieve conclusie van de concept-beoordeling, maar benadrukt dat er methodologische onzekerheden zijn over de effectiviteit bij de voortzetting van de interventie na 52 weken. De WAR geeft daarom aan dat er met partijen goede afspraken moeten worden gemaakt over onder andere indicatiestelling, scholing en start- en stopcriteria.

7.2 Conclusie

Wij concluderen dat langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut beschouwd kan worden als effectieve behandeling bij volwassen patiënten met axiale spondyloarthritis met ernstige functionele beperkingen.

8 Beoordelingsproces en standpunt

8.1 Raadpleging partijen

Vanwege hun praktische kennis van en ervaring met het onderwerp hebben wij de volgende partijen op verschillende momenten in het beoordelingstraject geconsulteerd, te weten:

- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Stichting Keurmerk Fysiotherapie (SKF)
- Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)
- Stichting axiale SpA Nederland
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie (NHPR)
- ReumaNederland
- Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR)
- Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN)
- Patiëntenfederatie Nederland
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

8.1.1 Voortraject

Wij hebben de PICO(ts) bij partijen geconsulteerd op 16 november 2023. Naar aanleiding van de reacties na consultatie is de definitieve claim en PICO(ts) vastgesteld zoals beschreven in paragraaf 5.1.1.

8.1.2 Consultatie conceptbeoordeling

De conceptbeoordeling hebben wij ter consultatie voorgelegd op 6 maart 2023 aan bovengenoemde partijen. Een reactie daarop hebben wij ontvangen van:

- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie (NHPR)
- Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)
- ReumaNederland
- Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR)
- Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Patiëntenfederatie Nederland
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Aangezien de conceptbeoordeling en het conceptadvies tegelijk zijn geconsulteerd bij partijen zijn de reacties op beide niet gescheiden van elkaar toe te voegen. De integrale reacties zijn opgenomen in bijlage 7 van de definitieve beoordeling. De samengevatte reacties van partijen en een reactie van het Zorginstituut hierop is te vinden in bijlage 4 van het advies.

8.2 Advies Wetenschappelijke Adviesraad

Wij hebben de conceptbeoordeling ter advisering voorgelegd aan de WAR op 26 februari 2024. De WAR kon zich vinden in onze voorlopige positieve concept-conclusie met betrekking tot de stand van de wetenschap en praktijk, zie ook paragraaf 7.1.6.

8.3 Beoordeling Zorginstituut Nederland

Het Zorginstituut concludeert – onder verwijzing naar de motivering in hoofdstuk 7 - dat langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut bij volwassen patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen voldoet aan 'de stand van de wetenschap en praktijk'.

Ernstige functionele beperkingen

Ervaren beperkingen tijdens basale dagelijkse activiteiten (zelfverzorging, transfers en binnen-buitenshuis verplaatsen). De ervaren beperkingen zijn direct of indirect gerelateerd aan de aandoening ondanks optimale behandeling met medicatie en/of ernstige gewrichtsschade en/of deformiteiten en/of ernstige comorbiditeit.

Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie is nodig voor:

- Mensen met axSpA die niet in staat zijn om zelfstandig of met behulp van mantelzorgers, kortdurende gespecialiseerde fysio/oefentherapeutische behandeling (beknopt beweegadviestraject), het reguliere sport- en beweegaanbod, het aangepaste sport- en beweegaanbod, of met behulp van zorgverleners, anders dan de fysio/oefentherapeut een adequaat niveau van zelfstandig functioneren om basale dagelijkse activiteiten uit te kunnen voeren, te verkrijgen of te behouden.
- Mensen die ernstige beperkingen hebben bij de algemene dagelijkse activiteiten (ADL) als gevolg van hun aandoening zoals:
 1. Een sterk beperkte loopafstand (al dan niet met gebruik van hulpmiddel <100 meter)
 2. Niet in staat zelfstandig uit stoel op te staan (problemen bij transfers en toiletbezoek)
 3. Niet in staat tot zelfstandige zelfverzorging (aankleden, wassen)
- Mensen bij wie deze beperkingen samenhangen met pijn, stijfheid, spierfunctieverlies, beperkt uithoudingsvermogen (hart/longfunctie) en/of gebrek aan motorische controle (valgevaar) veroorzaakt door:
 - a. Hoge ziekteactiviteit die net of niet meer met medicatie in te stellen is en/of
 - b. Ernstige gewrichtsschade en/of -deformaties en/of ernstige comorbiditeit (zoals pulmonale en/of cardiovasculaire aandoeningen, depressie, morbide obesitas)

9 Financiële consequenties

9.1 Financiële paragraaf

In deze paragraaf presenteren wij een inschatting van de budgetimpact van de (mogelijke) vergoeding van langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor patiënten met axiale spondyloartritis en ernstige functionele beperkingen vanuit het basispakket.

Raming budgetimpact langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie

Voor de berekening van deze budgetimpact gaan wij ervan uit dat er in Nederland 1.200 patiënten per jaar, met axiale spondyloartritis en ernstige functionele beperkingen, in aanmerking komen voor langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie. Daarnaast nemen wij aan dat een patiënt in het eerste jaar gemiddeld 41 behandelingen ontvangt en in het tweede jaar 26 behandelingen. Tevens gaan wij ervan uit dat het aantal patiënten vanaf het tweede jaar met 30% afneemt.²³

Om de directe kosten te berekenen, berekenen wij enerzijds de kosten van de huidige situatie, en anderzijds de kosten van de nieuwe situatie. De directe kosten van beide situaties zijn verschillend. In tabel 8.1 staat de invloed van dit verschil op de totale directe kosten wanneer 1.200 patiënten kiezen voor langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie in het eerste jaar.

Tabel 8.1 Jaar 1: Directe kosten huidige situatie versus nieuwe situatie o.b.v. 1.200 behandelde patiënten¹

Directe kosten ²	Gemiddelde kosten per patiënt ³	Gemiddelde kosten per patiënt ⁴	Kosten huidige situatie	Kosten nieuwe situatie
Fysio- en oefentherapie	€ 0 ⁵	€ 1.515 ⁶	€ 0	€ 1.818.000
Huisartsenzorg	€ 177	€ 170	€ 212.400	€ 204.000
Thuiszorg	€ 797	€ 714	€ 956.400	€ 856.800
Overige zorg	€ 4.034	€ 3.695	€ 4.840.800	€ 4.434.000
Medicijnkosten	€ 8.650	€ 8.465	€ 10.380.000	€ 10.158.000
Totaal	€ 13.658	€ 14.559	€ 16.389.600	€ 17.470.800

¹ Aantallen bepaald op basis van de L-EXSPA studie, januari 2024.

² L-EXSPA studie tabel 3, januari 2024.

³ De gemiddelde medische kosten per patiënt, per type zorg, per jaar op basis van de huidige situatie.

⁴ De gemiddelde medische kosten per patiënt, per type zorg, per jaar op basis van de nieuwe situatie.

⁵ De daadwerkelijke kosten in de huidige situatie bedragen € 514. Dit bedrag betaalt de patiënt zelf of wordt vergoed vanuit zijn aanvullende verzekering.

⁶ In de nieuwe situatie zijn de fysio- en oefentherapie kosten gebaseerd op 41 behandelingen per patiënt per jaar.

In tabel 8.2 staan de totale directe kosten van de huidige en nieuwe situatie voor 840 patiënten voor het tweede jaar.

Tabel 8.2 Jaar 2: Directe kosten huidige situatie versus nieuwe situatie o.b.v. 840 behandelde patiënten¹

Directe kosten	Gemiddelde kosten per patiënt ²	Gemiddelde kosten per patiënt ²	Kosten huidige situatie	Kosten nieuwe situatie
Fysio- en oefentherapie	€ 0	€ 962 ³	€ 0	€ 808.080
Huisartsenzorg	€ 177	€ 170	€ 148.680	€ 142.800
Thuiszorg	€ 797	€ 714	€ 669.480	€ 599.760
Overige zorg	€ 4.034	€ 3.695	€ 3.388.560	€ 3.103.800
Medicijnkosten	€ 8.650	€ 8.465	€ 7.266.000	€ 7.110.600
Totaal	€ 13.658	€ 14.006	€ 11.472.720	€ 11.765.040

¹ Wij nemen aan dat het aantal patiënten vanaf het tweede jaar met 30% afneemt.

² Zie tabel 8.1.

³ In de nieuwe situatie zijn de fysio- en oefentherapie kosten gebaseerd op 26 behandelingen per patiënt per jaar.

Wegens het ontbreken van valide gegevens over de afname van het aantal patiënten vanaf het derde behandeljaar, houden wij in deze budgetimpactanalyse het aantal patiënten en aantal behandelingen voor jaar 2 en 3 gelijk. In tabel 9 staat een raming van de totale budgetimpact op basis van tabel 8.1 en 8.2 voor respectievelijk jaar 1, jaar 2 en jaar 3.

²³ Het aantal patiënten, het gemiddeld aantal behandelingen per patiënt in het eerste en tweede jaar, en het afname percentage is gebaseerd op de L-EXSPA studie.

Tabel 9 Budgetimpact¹

Jaar	Aantal patiënten	Kosten huidige situatie	Kosten nieuwe situatie	Budgetimpact
1	1.200	€ 16.389.600	€ 17.470.800	€ 1.081.200
2	840	€ 11.472.720	€ 11.765.040	€ 292.320
3	840	€ 11.472.720	€ 11.765.040	€ 292.320

¹ Wij gaan ervan uit dat de budgetimpact van jaar 3 gelijk is aan die van jaar 2.

Op basis van voorgaande tabel ramen wij de budgetimpact in het eerste jaar naar schatting op een bedrag van € 1,1 miljoen.

Uitbreiding van het basispakket, met langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor patiënten met axiale spondyloartritis en ernstige functionele beperkingen, kost vanaf het tweede behandeljaar naar schatting maximaal € 0,3 miljoen per jaar. Hierbij kan worden opgemerkt dat er in deze raming geen rekening gehouden is met de uitgaven aan (minder) complicaties en andere indirecte kosten omdat precieze gegevens hierover ontbreken.²⁴

9.2 Kosteneffectiviteit

Economische evaluatie

In het kader van de voorwaardelijke toelating tot het basispakket van langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen hebben de onderzoekers een economische evaluatie uitgevoerd. De L-EXSPA studie onderzocht de kosteneffectiviteit van langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie ten opzichte van gebruikelijke zorg (o.a. medicatie en fysiotherapie) bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen. Aangezien geen andere literatuur beschikbaar is voor de beoordeling van de kosteneffectiviteitsvraag door het Zorginstituut, zal deze beoordeling gebaseerd zijn op de L-EXSPA studie.

Dataverzameling en analyse

Kwaliteit van leven is gemeten met de EQ-5D-5L vragenlijst waarbij gebruik is gemaakt van de Nederlandse tarieven, zoals aanbevolen door de Nederlandse richtlijn voor economische evaluaties^[34]. Deze uitkomstgegevens zijn op vier verschillende meetmomenten (baseline, na 12 weken, na 26 weken en na 52 weken) gemeten. Additioneel aan de EQ-5D-5L is ook de kwaliteit van leven gemeten middels de EQ-VAS. Hierbij scoort de respondent de eigen gezondheid op een schaal van 0 (slechts denkbare gezondheidstoestand) tot 100 (best denkbare gezondheidstoestand). Het Zorginstituut gaat bij haar beoordeling van de kwaliteit van leven uit van de EQ-5D-5L aangezien deze uitkomstmaat een maatschappelijke waardering kent.

De kosteninformatie is verzameld vanuit een maatschappelijk perspectief. Identificatie en volume van de meeste relevante kosteenheden zijn verzameld met behulp van de Productivity Cost Questionnaire (iPCQ) en de Medical Consumption Questionnaire (iMCQ). Deze vragenlijsten bevatten kosteninformatie over zorggebruik (incl. door de patiënt gerapporteerde fysiotherapieconsulten), huiselijke hulp, informele zorg en productiviteitsverliezen bij betaald (absenteïsme en presenteïsme) en onbetaald werk (zoals huishoudelijke activiteiten). Deze vragenlijsten zijn op 12 weken, 26 weken en 52 weken uitgevraagd. Voor de identificatie en volumeberekening van de interventiekosten is gebruik gemaakt van het aantal geregistreerde sessies door de fysiotherapeut voor de interventiegroep en het aantal gerapporteerde sessies door de patiënt zelf voor de controlegroep. Reiskosten zijn berekend door het aantal bezoeken te vermenigvuldigen met de gemiddelde afstand en de vervoersvorm. Kosteenheden zijn zo veel mogelijk gewaardeerd met behulp van referentieprijzen. Huiselijke hulp, informele zorg en niet betaalde productiviteitskosten zijn gewaardeerd met behulp van de door de richtlijn geadviseerde schaduwprizen. Voor het berekenen van productiviteitsverliezen van betaald

²⁴ Daarnaast werd een deel van de patiënten gediagnosticeerd met axiale spondyloartritis voordat verbeterde medicamenteuze behandeling (rond 2000) beschikbaar kwam. Wij verwachten daarom dat de aanwas van deze patiënten zal afnemen. Wij kunnen echter geen inschatting geven van de grootte van deze afname. Daarom is hier ook geen rekening mee gehouden in de raming.

werk is de frictiekostenmethode gebruikt, waarbij een frictieperiode van 12 weken is aangehouden. Bij de afwezigheid van referentieprijzen zoals bij waardering van medicatie zijn marktprijzen gebruikt. Voor de analyse is gebruik gemaakt van het intention-to-treat principe. Missende data is aangevuld met behulp van multiple imputatie.

Resultaten

Van de 214 patiënten zijn 110 patiënten toegewezen aan de interventiegroep en 104 aan de controlegroep. Het aandeel patiënten in de interventiegroep dat gebruik maakte van langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie onder supervisie was 93%. Op basis van statistische analyse waren er geen significante verschillen in de belangrijkste karakteristieken op baseline tussen de groepen. De onderzoekers rapporteren een positief incrementele effect op de kwaliteit van leven voor langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie van 0,02 QALY (95% BI: -0,04 tot 0,09). De EQ-VAS laat geen incrementeel effect zien op kwaliteit van leven (0,00 QALY, 95%BI: -0,04 tot 0,04) van de interventie ten opzichte van de controlegroep. De gemiddelde totale kosten vanuit een maatschappelijk perspectief betroffen respectievelijk € 26.408 en € 25.752 voor de interventiegroep en controlegroep. Het verschil van € 657 in het voordeel van de controlegroep is niet statistisch significant (95% BI: -€ 3.748 tot € 5.060). De directe interventiekosten van langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie bedroegen gemiddeld € 1.515 (gemiddeld 41 behandelingen). Bovenop het aantal consulten geregistreerd door de fysiotherapeut hebben 54% van de deelnemers in de interventiegroep aanvullende fysiotherapiebehandelingen gerapporteerd. De gemiddelde kosten van deze aanvullende fysiotherapiebehandelingen bedragen €452 (gemiddeld 21 behandelingen). De totale medische kosten (incl. overige fysiotherapeutische kosten) betreffen respectievelijk € 15.011 en € 14.172 voor de interventiegroep en de controlegroep (95% BI: -€ 2.404 tot € 4.081). De niet-medische kosten bedroegen respectievelijk € 11.397 en € 11.580 voor de interventiegroep en controlegroep (95% BI: -€ 3.022 tot € 2.656). De hierboven afgeronde verschillen in kwaliteit van leven en kosten laten een incrementele kosteneffectiviteitsratio (ICER) zien van € 26.000 per gewonnen QALY.²⁵ Op basis van de basis analyse is de kans dat de interventie kosteneffectief is voor 48%, 57% en 63% voor een referentiewaarde van € 20.000/QALY, € 50.000/QALY en € 80.000/QALY, respectievelijk. De onderzoekers rapporteren hierbij dat de berekende ICER door het gebrek aan statistisch significante verschillen in kosten en effecten onzeker is.

Discussie

Om te beoordelen of de kosteneffectiviteit van langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie in het eerste behandeljaar gunstig is voor de Nederlandse situatie, vergelijken we de ICER met een referentiewaarde die afhankelijk is van de ziektelast.^[35] De gemiddelde kwaliteit-van-leven-score van 0,51 bij de start van de behandeling wordt vergeleken met de voor leeftijd gecorrigeerde kwaliteit van leven van de algemene bevolking, gemiddeld 0,858 QALY. Er van uitgaande dat dit verschil in kwaliteit van leven stabiel blijft, levert de proportional shortfall methode een ziektelast op van 0,405. Een ziektelast van 0,41 geeft de door het Zorginstituut gehanteerde grens tussen een referentiewaarde van €20.000/QALY en €50.000/QALY aan. De gerapporteerde ICER van € 26.000/QALY valt daarmee tussen de referentiewaarden die het Zorginstituut hanteert. Het Zorginstituut merkt bij de ziektelastberekening op dat er geen rekening is gehouden met een mogelijk verkorte levensverwachting van mensen met axSpA. Epidemiologische gegevens uit Zweden rapporteren een relatief verlaagde kans op 7-jaarsoverleving (HR 1,6) voor mensen axSpA ten opzichte van de 7-jaarsoverleving van de algehele bevolking.^[36] Het is echter ingewikkeld om dit verschil uit te drukken in naar kwaliteit gecorrigeerde levensverwachting, de benodigde maat voor berekening van de ziektelast. Ondanks dat niet mogelijk is met de huidige informatie een voor verlies in levensjaren gecorrigeerde ziektelast te berekenen lijkt het waarschijnlijk dat een correctie voor de verkorte levensverwachting bij patiënten met axSpA zal resulteren in een ziektelast van tussen de 0,41 en 0,7.^[35] De economische evaluatie is uitgevoerd vanuit een maatschappelijk perspectief en voldoet op veel punten aan de Nederlandse richtlijn voor economische evaluaties in de gezondheidszorg [31]. De tijdshorizon van 1 jaar wijkt echter af van de voorgeschreven levenslange

²⁵ De hierboven genoemde verschillen in kwaliteit van leven worden afgerond op 2 cijfers achter de komma. Hierdoor kunnen afrondingsverschillen ontstaan bij het narekenen van de incrementele kosteneffectiviteitsratio.

tijdshorizon. Empirische informatie over de effecten op kwaliteit van leven en kosten voor de periode na 1 jaar ontbreekt. Hierdoor kan de economische evaluatie enkel een uitspraak doen over de effecten en kosten in het eerste behandeljaar. De onderzoekers rapporteren voor het eerste behandeljaar een ICER van € 26.000/QALY. Vanwege het gebrek aan statistisch significante verschillen op zowel de kwaliteit van leven als de kosten ontstaat een instabiele ICER. Deze statistische onzekerheid valt terug te zien in de kans dat gesuperviseerde gepersonaliseerde actieve oefentherapie kosteneffectief is voor de verschillende referentiewaarden. Voor de referentiewaarden van € 20.000/QALY, €50.000/QALY en € 80.000/QALY geldt een kans van 48%, 57% en 63%, respectievelijk. Bij het interpreteren van de resultaten op effecten en kosten valt het op dat de absolute verschillen in kwaliteit van leven (0,02 QALY met een 95% betrouwbaarheidsinterval van -0,04 tot 0,09) kosten (€ 657 met een betrouwbaarheidsinterval van -€ 3.748 tot € 5.060) relatief klein zijn. Meetfouten in het berekenen van kosten en effecten kunnen hierdoor al snel impact hebben op de berekende ICER. In dit licht dient opgemerkt te worden dat de resultaten van de volumemeting van het aantal consulten voor de interventiegroep een discrepantie lieten zien tussen het door de patiënt gerapporteerde aantal consulten en het aantal consulten geregistreerd door de behandelend fysiotherapeut. Bovenop het aantal consulten geregistreerd door de fysiotherapeut hebben 54% van de deelnemers in de interventiegroep aanvullende fysiotherapiebehandelingen gerapporteerd. De gemiddelde kosten van deze aanvullende fysiotherapiebehandelingen bedragen €452 (gemiddeld 21 behandelingen). Het valt niet te onderscheiden of dit aanvullende fysiotherapiebehandelingen waren binnen het interventieprogramma die niet gerapporteerd zijn door de behandelend fysiotherapeut, dat fysiotherapiebehandelingen voor een andere behandelindicatie dan de interventiebehandeling zijn gerapporteerd of dat er mogelijk sprake is van overrapportage door de patiënt in de interventiegroep.

Voor de periode na 1 jaar is het niet bekend wat de effecten van langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie op de kwaliteit van leven en kosten zijn. Aangezien de indicatie een chronische aandoening betreft en de functionele beperkingen van permanente aard zijn is het mogelijk dat de interventie ook chronisch toegepast zal gaan worden.

Conclusie

De gerapporteerde ICER, op de onderzochte tijdshorizon van 1 jaar, van €26.000/QALY uit de basisanalyse geeft een kans van 48%, 57% en 63% dat langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie kosteneffectief is met een referentiewaarde van respectievelijk € 20.000/QALY, €50.000/QALY en € 80.000/QALY. Het Zorginstituut merkt hierbij op dat de berekende ICER instabiel is. Het Zorginstituut concludeert dat door het gebrek aan statistisch significante verschillen op kwaliteit van leven en kosten in het eerste behandeljaar, en door ontbreken van informatie over het effect van de behandeling op de kwaliteit van leven en kosten in de periode na 1 jaar, dat de kosteneffectiviteit van langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie ten opzichte van gebruikelijke zorg bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen onzeker is.

10 Referenties

1. Nederland Zorginstituut. Beoordeling stand van de wetenschap en praktijk 2023 Diemen: Zorginstituut Nederland; 2023 [Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2023/04/11/beoordeling-swp-2023>].
2. Dougados M., Baeten D. Spondyloarthritis. *The Lancet*. 2011;377(9783):2127-37.
3. van der Heijde D., Dougados M., Landewé R., Sieper J., Maksymowych W. P., Rudwaleit M., et al. Sustained efficacy, safety and patient-reported outcomes of certolizumab pegol in axial spondyloarthritis: 4-year outcomes from RAPID-axSpA. *Rheumatology (United Kingdom)*. 2017;56(9):1498-509.
4. Strand V., Singh J. A. Patient Burden of Axial Spondyloarthritis. *Journal of Clinical Rheumatology*. 2017;23(7):383-91.
5. Berbel Arcobé L., Roig Kim M., Brugarolas Martinez E., Domingo Carnice A., Vidal Montal P., Aguilar Coll M., et al. APPLICATION OF THE DIFFICULT-TO-TREAT CONCEPT FOR AXIAL SPONDYLOARTHRITIS. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2023;82:1696.
6. Delepine T., Cailliau E., Philippe P., Deprez X., Taisne N., Houvenagel E., et al. CHARACTERISTICS OF DIFFICULT TO TREAT AXIAL SPONDYLOARTHRITIS: A COMPARATIVE ANALYSIS (DMARDs). *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2023;82:881-2.
7. ReumaNederland. Axiale Spondyloarthritis Amsterdam: ReumaNederland; 2024 [Available from: <https://reumanederland.nl/reuma/vormen-van-reuma/axiale-spondyloarthritis/>].
8. Mease P. Emerging Immunomodulatory Therapies and New Treatment Paradigms for Axial Spondyloarthritis. *Current Rheumatology Reports*. 2019;21(7).
9. López-Medina C., Moltó A. Update on the epidemiology, risk factors, and disease outcomes of axial spondyloarthritis. *Best Practice and Research: Clinical Rheumatology*. 2018;32(2):241-53.
10. Bohn R., Cooney M., Deodhar A., Curtis J. R., Golembesky A. Incidence and prevalence of axial spondyloarthritis: Methodologic challenges and gaps in the literature. *Clinical and Experimental Rheumatology*. 2018;36(2):263-74.
11. Zorgautoriteit Nederlandse. Open data van de Nederlandse Zorgautoriteit Utrecht: Nederlandse Zorgautoriteit; 2024 [Available from: <https://www.opendisdata.nl/>].
12. Genootschap Nederlands Huisartsen. Ontsteking in gewrichten van rug en bekken (axiale spondyloarthritis) Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap NHG-Richtlijnen; 2024 [Available from: <https://www.thuisarts.nl/axiale-spondyloarthritis>].
13. NL Stichting Axiale SpA. Homepagina Axiale SpA: Stichting Axiale SpA NL; 2024 [Available from: <https://www.stichting-axialespa.nl/>].
14. Van Der Weijden M. A. C., Claushuis T. A. M., Nazari T., Lems W. F., Dijkmans B. A. C., Van Der Horst-Bruinsma I. E. High prevalence of low bone mineral density in patients within 10 years of onset of ankylosing spondylitis: A systematic review. *Clinical Rheumatology*. 2012;31(11):1529-35.
15. S.F.E. (Salima) van Weely, F.J. (Florus) van der Giesen, F.A. (Floris) van Gaalen, I.E. (Irene) van der Horst-Bruinsma, S. (Sofia) Ramiro, A.E.A.M. (Angelique) Weel, et al. Aanbevelingen fysiotherapie bij mensen met axiale spondyloarthritis. Nederland: ReumaNederland, LUMC, KNGF, NHPR, Axiale SpA NL, VvOCM; 2019.
16. Jois R. N., Macgregor A. J., Gaffney K. Recognition of inflammatory back pain and ankylosing spondylitis in primary care. *Rheumatology*. 2008;47(9):1364-6.
17. Bons SCS Borg MAJP, Van den Donk M, Koes BW, Kuijpers T, Ostelo RWJG, Schaafstra A, Spinnewijn WEM, Verburg-Oorthuizen AFE, Verweij HA. NHG-Richtlijnen: Aspecifieke lagerugpijn Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap NHG-Richtlijnen; 2017 [Available from: <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/aspecifieke-lagerugpijn#volledige-tekst>].
18. Ozgocmen S., Akgul O., Altay Z., Altindag O., Baysal O., Calis M., et al. Expert opinion and key recommendations for the physical therapy and rehabilitation of patients with ankylosing spondylitis. *International Journal of Rheumatic Diseases*. 2012;15(3):229-38.
19. Ward M. M., Deodhar A., Akl E. A., Lui A., Ermann J., Gensler L. S., et al. American College of Rheumatology/Spondylitis Association of America/Spondyloarthritis Research and Treatment Network 2015 Recommendations for the Treatment of Ankylosing Spondylitis and Nonradiographic Axial Spondyloarthritis. *Arthritis and Rheumatology*. 2016;68(2):282-98.

20. Millner J. R., Barron J. S., Beinke K. M., Butterworth R. H., Chasle B. E., Dutton L. J., et al. Exercise for ankylosing spondylitis: An evidence-based consensus statement. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 2016;45(4):411-27.
21. I.E. van der Horst- Bruinsma J.C.M. Oostveen, J.C. van Denderen, P.B.J. de, Sonnaville M.T. Nurmohamed, A van Tubergen, F van Gaalen, A, Spoorenberg M.J.A.M. Franssen. Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van Axiale Spondyloartritis Nederlandse Vereniging voor Reumatologie; 2014.
22. Fysiotherapie Koninklijk Nederlands Genootschap voor. Axiale Spondyloartritis (2019) [aanbevelingendocument fysiotherapie] Amersfoort: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie - KNGF; 2019 [Available from: <https://www.kngf.nl/kennisplatform/externe-richtlijnen/richtlijnen-musculoskeletaal/axiale-spondyloartritis---aanbevelingen-voor-fysiotherapie>].
23. MeetInstrumentenZorg. Patiënt Specifieke Klachten – Meetinstrumenten in de zorg Zuyd Hogeschool; 2024 [Available from: meetinstrumentenzorg.nl].
24. Health Measures (2004); Nederlandse versie: Terwee CB et al. (2014); Pediatrische itembanken: Haverman L, et al. (2016). Patient Reported Outcomes Measurement Information System
PROMIS: Meetinstrumentenzorg; 2023 [Available from: <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/patient-reported-outcomes-measurement-information-system/>].
25. Fysiotherapie Koninklijk Nederlands Genootschap voor. Reumatoïde artritis [richtlijn] Amersfoort: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie; 2024 [Available from: <https://www.kngf.nl/kennisplatform/richtlijnen/reumatoïde-artritis>].
26. (2005) ATS (2002); Nederlandse versie: Takken T. 6-Minute Walk Test / Zes Minuten Wandeltest 6MWT: Meetinstrumentenzorg; 2024 [Available from: <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/6-minute-walk-test-zes-minuten-wandeltest/>].
27. Ware Jr J. E., Sherbourne C. D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*. 1992;30(6):473-83.
28. RAND: Ware JE Sherbourne CD (1990); Nederlandse versie: SF-36: Aaronson N (1998). 36-Item Short Form Health Survey SF-36 / MOS SF-36 / RAND-36: Meetinstrumentenzorg; 2024 [Available from: <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/36-item-short-form-health-survey/>].
29. Brazier J. E., Harper R., Jones N. M. B., O'Cathain A., Thomas K. J., Usherwood T., et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: New outcome measure for primary care. *British Medical Journal*. 1992;305(6846):160-4.
30. Feng Y., Devlin N., Herdman M. Assessing the health of the general population in England: How do the three- and five-level versions of EQ-5D compare? *Health and Quality of Life Outcomes*. 2015;13(1).
31. Herdman M., Gudex C., Lloyd A., Janssen M., Kind P., Parkin D., et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2011;20(10):1727-36.
32. Foundation EuroQol Research. EQ-5D-5L Rotterdam: EuroQol Research Foundation 2019 [Available from: <https://euroqol.org/information-and-support/euroqol-instruments/eq-5d-5l/>].
33. (1990) The EuroQol Group. EuroQol 5D EQ-5D: Meetinstrumentenzorg; 2019 [Available from: <https://meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/euroqol-5d/>].
34. ZIN. Richtlijn voor het uitvoeren van economische evaluaties in de gezondheidszorg. Diemen: Zorginstituut Nederland; 2015.
35. Nederland Zorginstituut. Ziektelast in de praktijk - De theorie en praktijk van het berekenen van ziektelast bij pakketbeoordelingen Diemen: Zorginstituut Nederland; 2018 [Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2018/05/07/ziektelast-in-de-praktijk>].
36. Wang R., Ward M. M. Epidemiology of axial spondyloarthritis: An update. *Current Opinion in Rheumatology*. 2018;30(2):137-43.

37. Excellence The National Institute for Health and Care. Spondyloarthritis in over 16s: diagnosis and management Manchester: The National Institute for Health and Care Excellence; 2017 [Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng65>].
38. Ward M. M., Deodhar A., Gensler L. S., Dubreuil M., Yu D., Khan M. A., et al. 2019 Update of the American College of Rheumatology/Spondylitis Association of America/Spondyloarthritis Research and Treatment Network Recommendations for the Treatment of Ankylosing Spondylitis and Nonradiographic Axial Spondyloarthritis. *Arthritis and Rheumatology*. 2019;71(10):1599-613.
39. Fachgesellschaften Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen. Langfassung zur S3- Leitlinie: Axiale Spondyloarthritis inklusive Morbus Bechterew und Frühformen. Duitsland: Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften; 2019.
40. Wendling D., Hecquet S., Fogel O., Letarouilly J. G., Verhoeven F., Pham T., et al. 2022 French Society for Rheumatology (SFR) recommendations on the everyday management of patients with spondyloarthritis, including psoriatic arthritis. *Joint Bone Spine*. 2022;89(3).
41. Rohekar S., Chan J., Tse S. M. L., Haroon N., Chandran V., Bessette L., et al. 2014 update of the canadian rheumatology association/spondyloarthritis research consortium of Canada treatment recommendations for the management of spondyloarthritis. part i: Principles of the management of spondyloarthritis in Canada. *Journal of Rheumatology*. 2015;42(4):654-64.
42. Rheumatology Spanish Society of. Clinical Practice Guideline for the Treatment of Patients with Axial Spondyloarthritis and Psoriatic Arthritis. Spanje: ESPOGUÍA; 2015.
43. Ramiro S., Nikiphorou E., Sepriano A., Ortolan A., Webers C., Baraliakos X., et al. ASAS-EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis: 2022 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2022;82(1):19-34.

Colofon

Volgnummer	2023042388
Afdeling Team	Zorg Advies Pakket en Kwaliteit

Bijlage 2 – Wet- en regelgeving

De overheid stelt de inhoud en omvang van het basispakket van de *Zorgverzekeringswet* (Zvw) vast. In de Zvw en in de daarop gebaseerde lagere regelgeving – het *Besluit zorgverzekering* (Bzv) en de *Regeling zorgverzekering* (Rzv) – is het basispakket omschreven. De zorgverzekeraars zijn verplicht om het in de regelgeving omschreven basispakket – ook wel de te verzekeren prestaties genoemd – op te nemen in de zorgverzekeringen die zij op de markt brengen. Een interventie behoort alleen tot het te verzekeren basispakket, als deze valt onder een van de omschrijvingen in de regelgeving. In dit rapport draait het om toetsing aan de volgende artikelen.

Artikel 10 Zorgverzekeringswet

Het krachtens de zorgverzekering te verzekeren risico is de behoefte aan:

- a. geneeskundige zorg, waaronder de integrale eerstelijnszorg zoals die door huisartsen en verloskundigen pleegt te geschieden.
(...)

Artikel 2.1 Besluit zorgverzekering

(...)

2. De inhoud en omvang van de vormen van zorg of diensten worden mede bepaald door de stand van de wetenschap en praktijk en, bij ontbreken van een zodanige maatstaf, door hetgeen in het betrokken vakgebied geldt als verantwoorde en adequate zorg en diensten.

(...)

Artikel 2.2 Regeling zorgverzekering

2. De zorg, bedoeld in artikel 2.4 van het Besluit zorgverzekering omvat tevens:

(...)

- e. van 1 oktober 2019 tot 1 januari 2026 langdurige actieve fysiotherapie vanaf de eenentwintigste behandeling bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen, voor zover de verzekerde deelneemt aan onderzoek als bedoeld in het vijfde lid naar deze zorg;

(...)

6. In afwijking van het eerste lid, onderdelen a, b, e, f en h, het tweede lid en onderdelen 135 en 136 van bijlage 2 bij deze regeling is deelname van de verzekerde aan onderzoek als bedoeld in het vijfde lid of, voor zover van toepassing, analyse als bedoeld in het tweede lid niet vereist indien het onderzoek of de analyse is voltooid en:

- a. zolang het Zorginstituut niet heeft beoordeeld in hoeverre de zorg voldoet aan artikel 2.1, tweede lid, van het Besluit zorgverzekering; of
- b. voor zover het Zorginstituut heeft geoordeeld dat de zorg geheel of gedeeltelijk voldoet aan artikel 2.1, tweede lid, van het Besluit zorgverzekering en heeft geadviseerd om bij of krachtens de Zorgverzekeringswet te regelen dat die zorg geheel of gedeeltelijk behoort tot de prestaties, bedoeld in artikel 11, eerste lid, van die wet:

(...)

Artikel 2.4 Besluit zorgverzekering

1. Geneeskundige zorg omvat zorg zoals huisartsen, medisch-specialisten, klinisch-psychologen en verloskundigen die plegen te bieden, zintuiglijk gehandicaptenzorg als bedoeld in artikel 2.5a, zorg bij stoppen-met-rokenprogramma als bedoeld in artikel 2.5b, geriatrische revalidatie als bedoeld in artikel 2.5c en paramedische zorg als bedoeld in artikel 2.6., (...)
- (...)

Artikel 2.6 Besluit zorgverzekering

1. Paramedische zorg omvat fysiotherapie, oefentherapie, logopedie, ergotherapie en diëtetiek.
 2. Fysiotherapie of oefentherapie omvat zorg zoals fysiotherapeuten en oefentherapeuten die plegen te bieden ter behandeling van de in bijlage 1 aangegeven aandoeningen, voor zover de daarbij aangegeven termijn niet is overschreden. Deze zorg omvat voor de verzekerden van achttien jaar en ouder niet de eerste twintig behandelingen.
 3. Fysiotherapie omvat tevens bekkenfysiotherapie in verband met urine-incontinentie. Deze zorg omvat voor de verzekerden van achttien jaar of ouder ten hoogste negen behandelingen.
 4. Fysiotherapie omvat tevens gesuperviseerde oefentherapie bij perifeer arterieel vaatlijden in stadium 2 Fontaine. Deze zorg omvat voor de verzekerden van achttien jaar of ouder ten hoogste zevenendertig behandelingen gedurende maximaal twaalf maanden.
 5. Fysiotherapie omvat tevens 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 twaalf maanden.
 6. Fysiotherapie omvat tevens gesuperviseerde oefentherapie bij chronic obstructive pulmonary disease, indien sprake is van stadium II of hoger van de GOLD Classificatie voor spirometrie. Deze zorg omvat voor de verzekerden van achttien jaar of ouder ten hoogste:
 - a. indien sprake is van klasse A van de GOLD Classificatie voor symptomen en risico op exacerbaties: vijf behandelingen gedurende maximaal twaalf maanden;
 - b. indien sprake is van klasse B van de GOLD Classificatie voor symptomen en risico op exacerbaties en van een matige ziektelast of een voldoende fysieke capaciteit:
 1. zevenentwintig behandelingen gedurende maximaal twaalf maanden na aanvang van de behandeling, en
 2. drie behandelingen per twaalf maanden in de daarop volgende jaren;
 - c. indien sprake is van klasse B van de GOLD Classificatie voor symptomen en risico op exacerbaties en van een hoge ziektelast en een beperkte fysieke capaciteit of indien sprake is van klasse C of D van de GOLD Classificatie voor symptomen en risico op exacerbaties:
 1. zeventig behandelingen gedurende maximaal twaalf maanden na aanvang van de behandeling, en
 2. tweeënvijftig behandelingen per twaalf maanden in de daarop volgende jaren.
 7. Voor verzekerden jonger dan achttien jaar bestaat fysiotherapie en oefentherapie in andere gevallen dan het tweede lid tevens uit ten hoogste negen behandelingen van dezelfde aandoening per kalenderjaar, bij ontoereikend resultaat te verlengen met ten hoogste negen behandelingen.
- (...)

Bijlage 3 - Conceptmanuscripten L-EXSPA studie

De conceptmanuscripten van de L-EXSPA studie gericht op effectiviteit en kosteneffectiviteit worden (nog) niet openbaar gemaakt. Wij willen de onderzoekers en onderzoeksgroep zo de gelegenheid geven hun onderzoeksresultaten in een internationaal wetenschappelijk tijdschrift te publiceren.

Bijlage 4 - Zoekstrategie

Zoekstrategie gepubliceerde studies

De zoekstrategie is uitgevoerd in de databases Embase (E) via Embase.org (1971-heden), Medline (M) via Ovid (1946-heden) en CINAHL (C) via EBSCOhost. De volgende zoektermen zijn gebruikt;

E-1	('occupational therapy'/exp OR 'occupational therapist'/exp OR 'kinesiotherapy'/de OR 'physiotherapist'/exp OR 'physiotherapy'/exp OR 'exercise'/exp/mj OR 'fitness'/exp/mj OR (ergotherap* OR ((occupation*) NEAR/3 (therap*)) OR kinesiotherap* OR kinesitherap* OR exercise* OR ((physical*) NEAR/3 (therap*)) OR physiotherap* OR plyometric* OR ((stretch*) NEAR/3 (muscle* OR arm OR arms OR leg OR legs OR extremit* OR torso OR finger OR fingers OR toe OR toes OR neck OR back OR head)) OR training OR fitness OR exertion* OR ((physical*) NEAR/3 (effort* OR condition* OR effort* OR enduran* OR activ*)) OR anaerobic-threshold*):ab,ti) AND ('quality of life'/exp/mj OR (((severe) NEAR/6 (limit*)):ab,ti,kw OR (impact* OR daily* OR quality*):ti) AND ('axial spondylarthritis'/exp OR 'axspa (spondyloarthritis)'/exp OR 'axial spondyloarthritis'/exp OR 'non-radiographic axial spondyloarthritis'/exp OR 'ankylosing spondylitis'/exp OR ((axial OR axspa OR ankyl*) NEAR/6 (spondyl\$arthr* OR spond\$litis)) OR 'axSpA') AND (English OR dutch):la NOT ([Conference Abstract]/lim)
M-2	("Occupational Therapy"/ OR "Physical Therapy Specialty"/ OR "Exercise Therapy"/ OR exp *"Exercise"/ OR "Physical Therapists"/ OR "Physical Therapy Modalities"/ OR "Occupational Therapists"/ OR "Physical Therapists"/ OR "Physical Exertion"/ OR (ergotherap* OR ((occupation*) ADJ3 (therap*)) OR kinesiotherap* OR kinesitherap* OR exercise* OR ((physical*) ADJ3 (therap*)) OR physiotherap* OR plyometric* OR ((stretch*) ADJ3 (muscle* OR arm OR arms OR leg OR legs OR extremit* OR torso OR finger OR fingers OR toe OR toes OR neck OR back OR head)) OR training OR fitness OR exertion* OR ((physical*) ADJ3 (effort* OR condition* OR effort* OR enduran* OR activ*)) OR anaerobic-threshold*).ab,ti.) AND (exp *"Quality of Life"/ OR (((severe) ADJ6 (limit*))).ab,ti,kf. OR (impact* OR daily* OR quality*).ti.) AND (exp axial spondyloarthritis/ or exp non-radiographic axial spondyloarthritis/ or exp spondylitis, ankylosing/ OR ((axial OR axspa OR ankyl*) ADJ6 (spondyl\$arthr* OR spond\$litis)) OR 'axSpA') AND (English OR dutch).lg. NOT (news OR congres* OR abstract* OR book* OR chapter* OR dissertation abstract*).pt.
C-3	((MH "Occupational Therapists") OR (MM "Exercise+") OR (MH "Physical Therapists") (MH "Occupational Therapy+") OR (MH "Physical Therapy") OR (MH "Therapeutic Exercise")) OR TI(ergotherap* OR ((occupation*) N3 (therap*)) OR kinesiotherap* OR kinesitherap* OR exercise* OR ((physical*) N3 (therap* OR function*)) OR physiotherapist* OR physiotherap* OR plyometric* OR ((stretch*) N3 (muscle* OR arm OR arms OR leg OR legs OR extremit* OR torso OR finger OR fingers OR toe OR toes OR neck OR back OR head)) OR training OR fitness OR exertion* OR ((physical*) N3 (effort* OR condition* OR effort* OR enduran* OR activ*)) OR anaerobic-threshold*) OR AB(ergotherap* OR ((occupation*) N3 (therap*)) OR kinesiotherap* OR kinesitherap* OR exercise* OR ((physical*) N3 (therap* OR function*)) OR physiotherapist* OR physiotherap* OR plyometric* OR ((stretch*) N3 (muscle* OR arm OR arms OR leg OR legs OR extremit* OR torso OR finger OR fingers OR toe OR toes OR neck OR back OR head)) OR training OR fitness OR exertion* OR ((physical*) N3 (effort* OR condition* OR effort* OR enduran* OR activ*)) OR anaerobic-threshold*)) AND (MH "Quality of Life+" OR (TI(((severe) N6 (limit*)) OR impact* OR daily* OR quality*) OR AB(((severe) N6 (limit*)))))) AND ((MH "Axial Spondyloarthritis+") OR (MH "Non-Radiographic Axial Spondyloarthritis+") OR (MH "Spondylitis, Ankylosing+") OR ("axial" OR "axspa" OR ankyl*) N6 (spondyl\$arthr* OR spond\$litis)) OR "axSpA")
E-4	#1 AND ('randomized controlled trial'/exp OR 'randomized controlled trial (topic)'/de OR (RCT OR RCTS OR randomi* OR placebo* OR ((single* OR double* OR triple* OR treble*) AND (blind* OR mask*)):ab,ti) NOT ((systematic-rev* OR meta-analys*):ti)
M-5	#2 AND ("Randomized Controlled Trials as Topic"/ OR "Randomized Controlled Trial".pt. OR (RCT OR RCTS OR randomi* OR placebo* OR ((single* OR double* OR triple* OR treble*) AND (blind* OR mask*))).ab,ti.) NOT ((systematic-rev* OR meta-analys*).ti.)

C-6	#3 AND (MH "Randomized Controlled Trials+" OR TI(RCT OR RCTS OR randomi* OR placebo* OR ((single* OR double* OR triple* OR treble*) AND (blind* OR mask*))) OR AB(RCT OR RCTS OR randomi* OR placebo* OR ((single* OR double* OR triple* OR treble*) AND (blind* OR mask*)))) NOT TI(systematic-rev* OR meta-analys*)
E-7	#1 AND ('systematic review'/de/mj OR 'meta analysis'/exp/mj OR (meta-analys* OR metaanalys* OR ((systematic*) NEAR/2 (review*)):ti OR 'Cochrane Database Syst Rev'/ta)
M-8	#2 AND (*"Systematic Reviews as Topic"/ OR "Systematic Review".pt. OR "Meta-Analysis".pt. OR (meta-analys* OR metaanalys* OR ((systematic*) ADJ2 (review*))).ti.)
C-9	#3 AND (MM "Systematic Review" OR MM "Meta Analysis" OR TI(meta-analys* OR metaanalys* OR ((systematic*) N2 (review*))))

Selectie van de gevonden artikelen vond plaats in twee stappen. In de eerste stap werden potentieel relevante artikelen geselecteerd op basis van titel en abstract. In de tweede stap zijn de inclusiecriteria toegepast op de volledige tekst van de potentieel relevante artikelen.

Zoekstrategie standpunten, richtlijnen en lopende klinische studies

De websites van de volgende organisaties zijn gescreend op standpunten van andere organisaties over langdurige gepersonaliseerde actieve oefentherapie onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut bij patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen:

Pakketautoriteiten	NICE , OHIP , FDA , G-BA , EUnetHTA , AIHTA , ASERNIP-S , ICER , INAHTA , HTW , HAS , IQWiG , MDS , KCE , RIVIZ ,
Verzekeraars	AETNA , ANTHEM , CIGNA , CMS , PBS , RG .

In het trialregister (*WHO ICTRP*) is op 19-12-2023 met de volgende zoektermen gezocht naar lopende klinische trials: "Axial Spondyloarthritis"

Bijlage 5 - Standpunten, richtlijnen en lopende klinische studies

Overzicht van internationale richtlijnen over de behandeling van axSpA

Organisatie	Omschrijving	Standpunt/aanbeveling m.b.t. oefen- of fysiotherapie
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	Richtlijn over diagnostisering en behandeling van spondyloarthritis bij volwassenen vanaf 16 jaar. ^[37]	Aanbevolen wordt om patiënten door te verwijzen naar een gespecialiseerde fysiotherapeut voor een gestructureerd individueel oefenprogramma met focus op a rekken, krachttraining en houdingsoefeningen, b ademhalingsoefeningen, c extensie van de wervelkolom, d bewegingsoefeningen voor de lumbale, thoracale en cervicale delen van de wervelkolom en e. aerobe oefeningen
American College of Rheumatology (ACR)	Update van evidence-based aanbevelingen over de behandeling van patiënten met spondylitis ankylopoetica (ziekte van Bechterew) en niet-radiografische axiale spondyloarthritis. ^[38]	In de richtlijn wordt fysiotherapie aanbevolen maar wordt niet ingegaan op de inhoud ervan behalve dat bij actieve axSpA actieve/gesuperviseerde interventies aanbevolen worden i.p.v. passieve met voorkeur voor oefenen op het droge.
Een schrijfgroep bestaande uit fysiotherapeuten (leden van een belangengroep voor spondylitis ankylopoetica) en een reumatoloog.	Evidence-based consensus statement over exercise bij spondylitis ankylopoetica. ^[20]	In dit document zijn 10 aanbevelingen opgenomen. Aanbeveling 5, 6 en 8 gaan over de vorm, intensiteit, duur en type oefentherapie. Aanbeveling 5: Oefentherapie gericht op spinale mobiliteit wordt aanbevolen. Ook mobiliteit rondom perifere gewrichten is belangrijk (bewijsniveau: A). Aanbeveling 6: Andere oefeningen gericht op kracht, cardio en functionele activiteiten zijn ook belangrijk in een uitgebalanceerd oefenprogramma (bewijsniveau: A). Aanbeveling 8: De oefenfrequentie, intensiteit, duur en type oefeningen zijn afhankelijk van de bevindingen uit het (lichamelijk)onderzoek, de doelen van de patiënt en leefstijl.
Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)	Richtlijn ^[39]	De richtlijn geeft een aantal aanbevelingen voor oefentherapie (p.85). Samengevat komt het erop neer dat patiënten met axiale SpA informatie moeten krijgen over het belang van sport, lichaamsbeweging in het dagelijks leven en oefentherapie. Aanbevolen wordt om naast oefeningen thuis ook begeleide oefentherapie te volgen. Dit kan zowel op het droge als

		in het water, individueel of in groepsverband.
French Society for Rheumatology (SFR)	Update van aanbevelingen voor dagelijkse management van patiënten met spondyloartritis, inclusief artritis psoriatica. ^[40]	Er is geen aparte aanbeveling over fysiotherapie; In de aanbeveling is lichamelijke activiteit gegroepeerd met fysiotherapie en revalidatie. Aanbeveling 5: Patiënten moeten worden aangemoedigd om lichamelijk actief te zijn. Zelfgestuurde revalidatieoefeningen worden aanbevolen. Kinesitherapie moet worden voorgesteld bij ernstige vormen.
Canadian Rheumatology Association/ Spondyloarthritis Research Consortium of Canada (SPARCC)	Update van aanbevelingen voor behandeling van spondyloartritis. ^[41]	De richtlijn benoemt niet specifiek oefentherapie. De enige aanbeveling luidt: Optimal management of SpA includes a combination of nonpharmacological and pharmacological treatments, as well as patient education (aanbeveling nr. 3).
Spanish Society of Rheumatology	Richtlijnen voor de behandeling van axiale spondyloartritis en artritis psoriatica. ^[42]	Het wordt aanbevolen dat volwassenen met ankyloserende spondylitis bewegen, bij voorkeur onder toezicht in groepsverband, om hun symptomen, kwaliteit van leven en gezondheidsgerelateerde fitheid te verbeteren (bewijsniveau B). Oefenprogramma's moeten aerobe oefeningen bevatten. Bij voorkeur uitgevoerd onder toezicht in groepen (bewijsniveau B).
The European alliance of associations for rheumatology - the Assessment of Spondylo Arthritis international Society (ASAS-EULAR)	Richtlijn voor de behandeling van axiale SpA. ^[43]	ASAS-EULAR beveelt aan om patiënten aan te moedigen tot regelmatig bewegen en fysiotherapie te overwegen. Het ontbreekt aan specifieke aanbevelingen over welke vorm van bewegen dan aangeraden wordt. Ook de ASA-EULAR update uit 2022 geeft de volgende aanbeveling; 'patiënten moeten worden voorgelicht over axSpA en worden aangemoedigd om regelmatig te bewegen en te stoppen met roken; Fysiotherapie moet worden overwogen.'

Bijlage 6 – Uitgesloten studies

Studie	Inclusie of exclusie	Reden
Sharan, D. and J. S. Rajkumar (2017). "Physiotherapy for ankylosing spondylitis: Systematic review and a proposed rehabilitation protocol." <i>Current Rheumatology Reviews</i> 13(2): 121-125.	Exclusie	Systematische review zonder meta-analyse. Daarnaast is er niet in alle geïnccludeerde studies sprake van 'gesuperviseerde' therapie. De duur van de gegeven interventie is niet beschreven/meegenomen. Voldoet niet aan de I van de PICO(ts).
Liang, H., et al. (2015). "Effects of home-based exercise intervention on health-related quality of life for patients with ankylosing spondylitis: a meta-analysis." <i>Clinical Rheumatology</i> 34(10): 1737-1744.	Exclusie	De duur van de geïnccludeerde studies varieerde tussen de 6 en 24 weken. In niet alle studies gaat het om een gesuperviseerde behandeling. Voldoet niet aan de I van de PICO(ts).
Martins, N. A., et al. (2014). "Exercise and ankylosing spondylitis with New York modified criteria: a systematic review of controlled trials with meta-analysis." <i>Acta reumatologica portuguesa</i> 39(4): 298-308.	Exclusie	Er zijn geen studies geïnccludeerd met 'langdurige oefentherapie'. Behandeling van 16 weken is het hoogst gerapporteerd. Voldoet niet aan de I van de PICO(ts).
Boudjani, R., et al. (2022). "Impact of different types of exercise programs on ankylosing spondylitis: a systematic review and meta-analysis." <i>Disability and rehabilitation</i> : 1-12.	Exclusie	Betreft geen langdurige oefentherapie; de gemiddelde duur van de interventie was 13.3 weken. Voldoet niet aan de I van de PICO(ts).
Sieczkowska, S. M., et al. (2021). "Efficacy of home-based physical activity interventions in patients with autoimmune rheumatic diseases: A systematic review and meta-analysis." <i>Seminars in Arthritis and Rheumatism</i> 51(3): 576-587.	Exclusie	Betreft een SR bij verschillende reumatische aandoeningen. Er is geen subgroepanalyse voor axSpA uitgevoerd. In alle studies betreffende axSpA patiënten is er geen sprake van een gesuperviseerde en/of langdurige behandeling. Voldoet niet aan de P en I van de PICO(ts).
I. C. Benliday; What are the potential benefits and harms of exercise programs for patients with ankylosing spondylitis? A Cochrane review summary with commentary	Exclusie	Betreft geen langdurige oefentherapie, de mediane duur van het programma was 12 weken. Voldoet niet aan de I van de PICO(ts).
J. Zochling, D. Van Der Heijde, M. Dougados and J. Braun; Current evidence for the management of ankylosing spondylitis: A systematic literature review for the	Exclusie	Beschrijft geen studies met langdurige oefentherapie van >52 weken. Voldoet niet aan de I van de PICO(ts).

ASAS/EULAR management recommendations in ankylosing spondylitis		
K. B. Hagen, H. Dagfinrud, R. H. Moe, N. Østerås, I. Kjekken, M. Grotle and G. Smedslund; Exercise therapy for bone and muscle health: An overview of systematic reviews	Exclusie	Betreft één grote Cochrane overview voor axSpA patiënten namelijk; Physiotherapy interventions for ankylosing spondylitis - PMC (nih.gov) . Er is in de geïncludeerde studies geen sprake van langdurige oefentherapie. Voldoet niet aan de I van de PICO(ts).
M. O. Roşu, I. Topa, R. Chiriac and C. Ancuta; Effects of Pilates, McKenzie and Heckscher training on disease activity, spinal motility and pulmonary function in patients with ankylosing spondylitis: A randomized controlled trial	Exclusie	'We included in our study mainly young adults, with mild functional impairment as reflected by mild mean values for the spinal range of motions (mST, FFT), BASFI and BASMI, as well as mild impairment of the physiologic measurements of pulmonary function (CE, VC).' Betreft geen patiënten met ernstige functionele beperkingen. Voldoet niet aan de P van de PICO(ts).
X. Hu, J. Chen, W. Tang, W. Chen, Y. Sang and L. Jia; Effects of exercise programmes on pain, disease activity and function in ankylosing spondylitis: A meta-analysis of randomized controlled trials	Exclusie	'The duration of the exercise programmes ranged from 8 to 24 weeks'. Voldoet niet aan de I van de PICO(ts).

Bijlage 6 - Beoordeling risico op bias

De methodologische kwaliteit van de gerandomiseerde studie is beoordeeld aan de hand van de "Cochrane Risk of Bias tool". De antwoordopties zijn 'ja', 'nee' of 'onduidelijk'.

Domein	Toelichting
Selectiebias	
1. Was de toewijzing van de interventie aan de patiënten gerandomiseerd?	Ja, patiënten werden gerandomiseerd (1:1) over de interventie- of controlegroep. De randomisatie werd uitgevoerd in blokken van verschillende grootte (4, 6 of 8 patiënten) en werd gestratificeerd naar geslacht en vergoeding door de verzekering van fysio- of oefentherapie (< 12 of > 12 sessies).
2. Degene die patiënten insluit hoort niet op de hoogte te zijn van de randomisatievolgorde. Was dat hier het geval?	Ja, de randomisatie werd met behulp van software (Castor ®) centraal uitgevoerd door een administratief medewerker van een datamanagement eenheid. De onderzoekers waren geblindeerd voor de toewijzing, met uitzondering van twee onderzoekers die de randomisatie uitvoerden.
Performance bias	
3. Waren de patiënten en de behandelaars geblindeerd voor de behandeling?	Nee, patiënten en behandelaren waren niet geblindeerd (NB: ook niet mogelijk, omdat de interventies verschillend zijn)
Detectie bias	
4. Waren de effectbeoordelaars geblindeerd voor de behandeling?	Nee, de patiënt is bij vragenlijsten zelf de effectbeoordelaar. Bij de 6MWT is de effectbeoordelaar wel geblindeerd geweest.
Attrition bias	
5. Was van een voldoende proportie van alle ingesloten patiënten een volledige follow-up beschikbaar? Indien nee: selectieve loss-to-follow-up voldoende uitgesloten?	Ja, er is geen sprake van selectieve uitval en de uitval is beperkt. Van de 214 patiënten vielen 12 patiënten (≈6%) voor het bereiken van de 52 weken uit. Dit waren er 7 van de 110 (≈6%) in de interventiegroep en 5 van de 104 (≈5%) in de controlegroep.
Reporting bias	
6. Is selectieve publicatie van resultaten voldoende uitgesloten?	Ja, er is geen selectieve weergave van de uitkomsten. De uitkomsten zijn gerapporteerd conform het onderzoeksprotocol.
Other bias	
7. Andere bronnen van bias	Nee

Bijlage 7 – Reacties van partijen op de conceptbeoordeling en het conceptadvies

Nederlands Huisartsen Genootschap



do 14-03-2024 12:11

NHG-Contactcentrum <contactcentrum@nhg.org>

Re: Consultatie conceptbeoordeling stand wetenschap en praktijk en concept advies 'langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie b...

Aan

Goedemiddag

Hartelijk dank voor uw bericht.

Wij hebben de vraag intern besproken en kunnen teruggeven dat we als NHG instemmen met de bevindingen van het rapport.

Hopend u zo voldoende te hebben geïnformeerd.

Met vriendelijke groet,

NHG-Contactcentrum



Domus Medica
Mercatorlaan 1200 | 3528 BL Utrecht
www.nhg.org

Nationale Vereniging Reumazorg Nederland

Reumazorg Nederland heeft haar opmerkingen binnen de concept-beoordeling verwerkt waardoor hun inhoudelijke reactie niet integraal is toe te voegen.

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen



wo 20-03-2024 14:58

VRA Kwaliteitscommissie

Reactie VRA op Consultatie conceptbeoordeling stand wetenschap en praktijk en concept advies 'langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis

Aan

Geachte

Hartelijk dank voor de mogelijkheid die wij hebben gekregen om een reactie te geven op de conceptbeoordeling stand wetenschap en praktijk en het concept advies 'langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen'.

Graag willen wij u laten weten dat de VRA zich kan vinden in de conceptbeoordeling en het concept advies.

Wij vertrouwen erop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Met vriendelijke groet, namens het bestuur van de VRA,

Beleidsadviseur/projectmanager



Samen sterk(er) voor de beste revalidatiegeneeskunde

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
Oudebaan 4
3515 GA Utrecht
Postbus 9696
3526 GR Utrecht
www.revalidatie.nl

Patiëntenfederatie Nederland



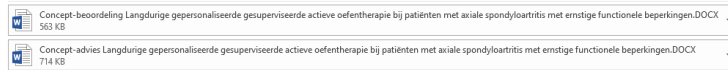
ma 25-03-2024 14:16

| Patiëntenfederatie <

@patientenfederatie.nl>

FW: Consultatie conceptbeoordeling stand wetenschap en praktijk en concept advies 'langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functioneel

Aan



Beste

Bedankt voor je bericht. De Patiëntenfederatie zal zelf niet inhoudelijk reageren, maar steunen op de patiëntenorganisaties uit onze achterban die het nauwst betrokken zijn bij patiënten met axiale spondyloartritis (Reuma Nederland en de Nationale Vereniging Reumazorg Nederland).

Met vriendelijke groet,

| adviseur patiëntenbelang



Patiëntenfederatie Nederland vertegenwoordigt 200 patiëntenorganisaties. Wij maken ons sterk voor alle mensen die zorg nodig hebben. [Lees meer >](#)

NHPR



Aan:

*Team Pakket en Kwaliteit
Afdeling Zorg
Zorginstituut Nederland
Willem Dudokhof 1 | 1112 ZA | Diemen*

Onderwerp: Consultatie conceptbeoordeling stand wetenschap en praktijk en concept advies 'langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen'

Datum: 15 april 2024

Geachte

Hartelijk dank voor de mogelijkheid een reactie te mogen geven inzake de conceptbeoordeling stand wetenschap en praktijk en conceptadvies 'langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen'.

Het bestuur van de Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie (NHPR) kan zich vinden in de concept beoordeling en het conceptadvies. Wel willen we de volgende punten benadrukken:

1. Verantwoordelijkheid beroepsverenigingen

Voor een optimale implementatie binnen het zorgsysteem vindt de NHPR het van belang dat, na de ontwikkeling van de genoemde indicatiestelling en het behandelprotocol door de onderzoeksgroep, de beroepsverenigingen van de uitvoerende zorgverleners (KNGF en VVOCM) de logistieke verantwoordelijkheid nemen voor de kwaliteit en continuïteit van de interventie.

2. Trainingsmodule (zie pagina 15 van het concept advies) en zorginkoop

De NHPR vindt dat het inkopen van deze specifieke zorg door zorgverzekeraars zonder voorbehoud moet worden gedaan bij fysio- en oefentherapeuten die de trainingsmodule gevolgd hebben en voldoen aan eventuele (nog te ontwikkelen) nascholingseisen. Zorgverzekeraars slechts "aanraden" dit te doen biedt ruimte aan een verlaging van de kwaliteit van de zorg bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen en doet geen recht aan het professionele gedrag van zorgverleners die wel de door de beroepsgroep noodzakelijke geachte scholingsinitiatieven nemen.

Hoogachtend, het bestuur van de Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie,

Dhr. M. van Soest, PT (Penningmeester)

Mw. K. Hageman

Dhr. F. van der Giesen, PT, PhD, MPA

Mw. A. Haverkorn, PT (Secretaris)

Mw. J. Vriezekolk, PhD (Vice-voorzitter)

Mw. S. Benoy de Keuster, MPA

Mw. S. Groenendal-Tan, OT

Mw. Dr. S. van Weely, PT, PhD (Voorzitter)

Mw. R. de Kort van Berkel, MSc.



Zorginstituut Nederland

Team Pakket en Kwaliteit
Sector Zorg
Postbus 320
1110 AH DIEMEN
Verzonden per e-mail

0334672900
hoofdkantoor@kngf.nl
kngf.nl
defysiotherapeut.com
IBAN NL59ABNA0553044028
BIC ABNANL2A
BTW 002584700B01
KvK 40506528

Pagina	Datum	Relatienummer	Onderwerp	Doorkiesnummer	E-mailadres
1 van 2	16 april 2024		Reactie op de conceptbeoordeling en het conceptadvies Betreffende Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen		bestuur@kngf.nl

Geachte

Graag maken we vanuit het KNGF en de VvOCM van de mogelijkheid gebruik om onze gezamenlijke feedback met u te delen met betrekking tot de recent gepresenteerde conceptbeoordeling en het conceptadvies betreffende Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met reumatoïde artritis met ernstige functionele beperkingen.

Allereerst willen wij u bedanken voor de mogelijkheid die wij hebben gehad om input te leveren gedurende het proces van beoordeling van deze zorg. Wij erkennen de inzet en toewijding van het Zorginstituut om de kwaliteit van de zorg te waarborgen en te verbeteren.

Wel willen we nogmaals meegeven dat in onze visie de route en methodiek die hier gebruikt wordt niet geschikt is om een zorgsoort te beoordelen. Het beoordelen op kleine onderdelen betreft een (kosten)intensief traject met grote impact voor de doelgroep zoals geïnccludeerd in de studie, maar heeft relatief kleine maatschappelijke impact.

Na zorgvuldige bestudering van de conceptbeoordeling, concluderen we dat we ons kunnen vinden in de conclusie en het advies van de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) om goede afspraken te maken over de indicatiestelling, de scholing en start- en stopcriteria. De WAR geeft de methodologische onzekerheid als reden voor dit advies. Wij zien de onderbouwing daarvoor net iets anders. Dit lichten we hieronder graag toe.

Methodologische onzekerheid:

Er is inderdaad methodologische onzekerheid na 52 weken vanwege het ontbreken van een controlegroep. We weten echter ook uit eerdere studies bij patiënten met axSpA (en dan niet de specifieke doelgroep met ernstige functionele beperkingen) dat na (kortdurende) gesuperviseerde therapie de fysieke activiteit weliswaar hoger blijft dan voor de behandeling, maar dat er een grotere terugval is op het fysiek functioneren (en een toename van de ziekteactiviteit). In de L-EXSPA studie zien we op het fysiek functioneren na 52 weken juist een verdere verbetering.

Indicatiestelling:

Bij de opzet van de studie vonden we het belangrijk dat de inhoud van de zorg dichtbij de dagelijkse praktijk bleef. Het is ook belangrijk dat de situatie in de praktijk dichtbij de situatie in de onderzoekssetting blijft. In het onderzoek is ongeveer 50% van de patiënten geëxcludeerd door de onderzoekers. We vinden het belangrijk dat de in- en exclusie van patiënten voor behandeling geborgd kan worden door de therapeuten, vandaar dat het proces van indicatiestelling goed beschreven en uitgevoerd dient te worden.

Scholing:

Daarnaast zijn alle therapeuten die deelnamen aan de studie, zoals gebruikelijk bij onderzoekstrajecten, aanvullend geschoold geweest. De inhoud van de scholing is erop gericht om het verhogen van de kennis van de aandoening en om het klinisch redeneren bij patiënten met axiale SpA te optimaliseren zodat een interventie met juiste inhoud en dosis gegeven kan worden. Daarvoor wordt de behandeling gedefinieerd volgens de zogenaamde FITT-PRO factoren (Frequentie-Intensiteit-Tijd-Type-Progressie), afgestemd op de individuele doelen van de patiënt. Dit is vergelijkbaar met de scholing die we standaard bij richtlijn implementatie aanbieden.

Afbakening:

We vinden het belangrijk dat de zorg gemonitord wordt, zodat daarvan geleerd en de zorg nog verder verbeterd kan worden. Er zijn diverse manieren waarop gekeken kan worden naar start- en stopcriteria. We vinden het belangrijk om deze aan te laten sluiten bij de principes van passende zorg (patiëntgericht en daarmee per definitie minder geprotocolleerd en gebaseerd op klinische informatie). Of specifieke start- en stopcriteria en selectieve inkoop bij deze kleine populatie met ernstige functionele beperkingen en uiteenlopende persoonlijke behandeldoelen het meest passend is weten we niet. We zijn bereid hier afspraken over te maken en/of te komen tot andere geschikte instrumenten voor passende zorg.

Na zorgvuldige beoordeling van het conceptadvies, concluderen we dat bovenstaande opmerkingen over de methodologische onzekerheid, indicatiestelling, scholing en afbakening ook gelden voor het conceptadvies en dat daarnaast in Bijlage 3 het KNGF ten onrechte genoemd wordt als eigenaar van het aanbevelingsdocument. De eigenaren zijn de auteurs/ LUMC in samenwerking met ReumaNederland als subsidieverstrekker. Het KNGF en de VvOCM hebben geautoriseerd, waarmee het onderdeel uitmaakt van de professionele standaard. Voor de uitvoerbaarheid zijn we afhankelijk van deze partijen.

Wij danken u voor uw aandacht voor dit belangrijke onderwerp en kijken uit naar een constructieve samenwerking om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Met vriendelijke groet,

Heleen Post
Directeur KNGF

Marianne de Jong
Directeur VvOCM

Nederlandse Vereniging voor Reumatologie

Geachte

Allereerst willen wij onze waardering uitspreken voor de grondige analyse en het uitgebreide onderzoek dat ten grondslag ligt aan de conceptbeoordeling en het advies betreffende langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie voor patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen.

Na zorgvuldige overweging en intern overleg binnen onze werkgroep, kunnen wij ons vinden in de algemene conclusies van het rapport. Echter, zoals terecht aangegeven in het advies, zijn er onzekerheden met betrekking tot de effecten na één jaar, aangezien het LEXSPA-onderzoek zelf geen uitspraken kon doen over deze langere termijn. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor toekomstig onderzoek en evaluatie.

Hoewel het rapport duidelijk is over het aantal patiënten dat in aanmerking komt voor deze therapie, hadden wij enige reserves over de exacte schattingen, zowel naar onder als naar boven. Dit zou nader gespecificeerd moeten worden om een accurate inschatting van de impact en de kosten te waarborgen.

Desalniettemin zijn wij zeer verheugd over de potentie die deze behandeling biedt aan patiënten met ernstige functionele beperkingen. De mogelijkheid voor langdurige oefentherapie kan significante verbeteringen in hun levenskwaliteit teweegbrengen.

Wij kijken uit naar de verdere stappen in dit proces en zijn bereid om waar nodig onze expertise en inzichten verder te delen.

Met vriendelijke groet,

Dr. Janet Wesseling



Directeur NVR | Bezoekadres: Domus Medica | Mercatorlaan 1200 | 3528 BL Utrecht | 088 2823818

Zorgverzekeraars Nederland

Betreft: Reactie op consultatie concept beoordeling & advies bij AxSpa namens Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Datum: 17-4-2024

Geachte

Graag wil ik namens alle leden van Zorgverzekeraars Nederland (ZN) reageren op de concept beoordeling en concept advies bij 'langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen' van het Zorginstituut Nederland.

Concept beoordeling:

Op basis van de PICOT zijn er naast de L-EXSPA studie geen (inter)nationale studies gevonden en zodoende heeft de beoordeling alleen plaats gevonden op basis van de L-EXSPA studie. De gehanteerde systematiek en de beschrijving daarvan in de beoordeling is zoals gebruikelijk goed. Wel hebben onze leden vragen over de gehanteerde grens voor klinische relevantie (SMD 0.3) aangezien, ondanks de gegeven uitleg, dit niet consistent lijkt met recente systeemadviezen zoals lage ruggpijn. Ondanks het feit dat de meeste uitkomstmaten ook klinisch relevant waren bij een grens van SMD 0.5 bestaat bij onze leden wel behoefte tot verduidelijking met oog op toekomstige systeemadviezen. In contrast met het systeemadvies RA is nu 'ernstig functionele beperkingen' wel beschreven (pag. 20). Met terugwerkende kracht vragen onze leden zich af waarom deze beschrijving niet van toepassing is bij RA enerzijds en wat de reden was deze duiding over te laten aan het KNGF. Wij lezen dat de Wetenschappelijke adviesraad (WAR) zijn methodologische onzekerheid uitspreekt bij voortzetting van de interventie na 52 weken. Op basis van het rapport is niet specifiek duidelijk op welke methodologische onzekerheden/ tekortkomingen de WAR wijst. Duidelijkheid vanuit de WAR is voor ons wenselijk, ook met oog op de tijdsduur van deze aanspraak.

Concept advies:

De (methodologische) onzekerheden op de langere termijn lijken van invloed te zijn op de aanspraak zoals deze nu in concept is vormgegeven. Onze leden zijn van mening dat er een discrepantie is tussen het aantal behandelingen en behandeltermijn tussen de L-EXSPA studie en het concept advies. De aanspraak kan nog meer aansluiten op de werkelijke behandelaantallen en termijn(en) zoals deze beschreven staan in de L-EXSPA studie aangezien de beschreven kosten- effectiviteit (concept beoordeling) ook hierop van toepassing is. Ook leven er vragen hoe dit systeemadvies zich verhoudt met het kwaliteitskader (PAFOZ traject) en de mogelijke uitwerking daarvan. Wij zijn positief dat er in het concept advies een heldere tijdlijn staat beschreven met oog op de uitvoerbaarheid van de aanspraak en dat er een duiding is over 'ernstig functionele beperkingen'.

Conclusie:

Zorgverzekeraars Nederland onderschrijft de uitkomsten van de concept beoordeling en het concept advies zoals deze nu is voorgelegd ter consultatie. Onze leden zouden graag antwoord zien op bovenstaande vragen en onzekerheden. Wij zien t.z.t. graag de uitnodiging tegemoet om in Q4 mee te denken in de uitvoerbaarheid van deze aanspraak.

Team Pakket en Kwaliteit
Afdeling Zorg
Zorginstituut Nederland
Willem Dudokhof 1 | 1112 ZA | Diemen
Postbus 320 | 1110 AH | Diemen

Datum: 17 april 2024 Contactpersoon:

Onderwerp: Reactie ReumaNederland
consultatie conceptbeoordeling
stand wetenschap en praktijk en
concept advies 'langdurige
gepersonaliseerde
gesuperviseerde actieve
oefentherapie bij patiënten met
axiale spondylartritis met
ernstige functionele beperkingen'

Geachte

Graag deel ik met u de reactie van ReumaNederland op de conceptbeoordeling Stand van de wetenschap en praktijk van langdurige personaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondylartritis met ernstige functionele beperkingen (L-EXSPA) en het daarbij gevoegde concept advies (maart 2024).

We zijn blij dat, evenals bij de L-EXTRA studie, de L-EXSPA studie bevestigt dat intensieve oefentherapie voor de meest kwetsbare groep patiënten met ernstige SPA effectief is. Daarnaast is het bemoedigend te lezen dat het medisch belang van langdurige oefentherapie voor deze doelgroep wordt erkend. Deze zienswijze onderschrijven wij volledig.

Graag delen we enkele belangrijke aandachtspunten:

Effectieve zorg die toegankelijk is

Wij willen graag al in deze fase benadrukken dat wanneer bekend gaat worden dat de intensieve oefentherapie voor deze doelgroep effectief is en wordt toegelaten, de therapie ook daadwerkelijk toegankelijk moet zijn voor de doelgroep. Dit betekent dat scholing van fysiotherapeuten, informeren van verwijzende zorgverleners en dekkende vergoeding tijdig en goed geregeld moet zijn. Implementatie van de resultaten van dit project en de monitoring hiervan vragen specifiek aandacht wat o.i. nog onvoldoende duidelijk is beschreven. Belangrijk is dat in praktijk heel duidelijk is voor zowel patiënten, zorgverleners als verzekeraars welke patiënten voor deze therapie in aanmerking komen.



Ervaring met de resultaten van de studie voor intensieve oefentherapie bij RA (L-EXTRA) laat zien dat er regie en monitoring op de implementatie moet zijn. Voor L-EXTRA en L-EXSPA kan hierin met de stakeholders gezamenlijk worden opgetrokken.

Ter aanvulling op deze belangrijkste aandachtspunten hebben we enkele observaties en aanbevelingen die we graag met u willen delen voor verdere verbetering en verduidelijking van de documentatie in de appendix.

Conclusie

ReumaNederland is blij met dit voorlopige resultaat; we zien het als een mooie stap in de weg naar passende zorg voor een kwetsbare groep reumapatiënten in Nederland. We zullen ons blijven inzetten om dit doel te behalen. Daarom blijven we graag in gesprek over de benodigde vervolgstappen.

Met vriendelijke groet,

Handtekening: J.W.F. Förc'h
ID: 822899-4320-4340-6228-309646028
Auth: Scutella



Jan-Willem Förch | ReumaNederland
Algemeen directeur

Bijlage 3 Aanbevelingendocument fysio – oefentherapie (ReumaNederland,2019)



Wordt onderschreven door:

**Werkgroep SpA van de
Nederlandse Vereniging voor Reumatologie**

Datum publicatie website:

1 juni 2019

Aanbevelingen fysiotherapie bij mensen met axiale spondyloartritis

Auteurs

S.F.E. (Salima) van Weely ^{1,6}
F.J. (Florus) van der Giesen ^{2,6}
F.A. (Floris) van Gaalen ^{2,6}
I.E. (Irene) van der Horst-Bruinsma ^{3,6}
S. (Sofia) Ramiro ^{2,6}
A.E.A.M. (Angelique) Weel ^{4,6}
N. (Nique) Lopuhaä ⁵
T.P.M. (Thea) Vliet Vlieland ¹

¹ Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), afdeling Orthopaedie, Revalidatie en Fysiotherapie, Leiden.

² Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), afdeling Reumatologie, Leiden.

³ Amsterdam UMC, locatie VUmc, afdeling reumatologie, Amsterdam.

⁴ Maastricht Ziekenhuis, afdeling Reumatologie, Rotterdam.

⁵ ReumaNederland, Amsterdam.

⁶ Lid van de Werkgroep Spondyloartritis van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie.

Samenvatting

In nationale en internationale richtlijnen wordt fysiotherapie^{2, 3} aanbevolen als een essentieel onderdeel in de behandeling van mensen axiale Spondylartritis (axSpA). De meest relevante fysiotherapeutische interventie is oefentherapie. De bestaande richtlijnen zijn echter weinig specifiek ten aanzien van de optimale timing, inhoud en dosering hiervan. In de praktijk blijkt er in Nederland dan ook grote variatie te zijn in de het gebruik en de kenmerken van fysiotherapie bij mensen met axSpA, hetgeen voor een deel van de patiënten mogelijk betekent dat zij suboptimale zorg ontvangen.

Om een bijdrage te leveren aan een eenduidiger en (kosten)effectiever behandelingsaanbod voor mensen met axSpA, zijn door een multidisciplinaire werkgroep van zorgverleners en patiënten 12 aanbevelingen voor fysiotherapeuten ontwikkeld. Deze zijn gebaseerd op wetenschappelijk bewijs, advies van experts en patiëntwaarden. De aanbevelingen geven handvatten voor de praktische uitvoering van fysiotherapeutische diagnostiek, begeleiding en behandeling in de 1^e, 2^e en 3^e lijn. Het uiteindelijke doel hiervan is een verbetering van de kwaliteit en doelmatigheid van fysiotherapeutische zorg voor mensen met axSpA in Nederland.

² Daar waar fysiotherapeut staat mag ook oefentherapeut Mensendieck/Cesar worden gelezen.

³ fysiotherapie is een paramedische discipline. Fysiotherapeutisch handelen is geïndiceerd indien, als gevolg van problemen met bewegen, het vermogen tot aanpassen ontoereikend is (of dreigt te worden) en/of als het ontoereikend ervaren wordt door de cliënt. Fysiotherapeuten komen via een proces van klinisch redeneren tot een specifiek fysiotherapeutische diagnose, op basis waarvan therapeutische en/of preventieve interventies worden bepaald en uitgevoerd. Fysiotherapeuten stimuleren mensen om te blijven bewegen. Tevens ondersteunen ze patiënten om optimaal te kunnen functioneren. Daarbij staat, voor zover dat kan, het benutten van eigen mogelijkheden, regie en verantwoordelijkheid van mensen centraal. Het behoort tot de doelstellingen van de fysiotherapeut de cliënt met een ziekte of aandoening te begeleiden en te ondersteunen bij het voeren van deze op participatie gerichte regie.

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Inhoudsopgave	2
1 Inleiding	3
1.1 Aanleiding en doel	3
1.2 Werkwijze	3
1.3 Producten	4
1.4 Financiering	4
2 Leeswijzer	5
3 Aanbevelingen	6
4 Onderbouwing en nadere specificering van de aanbevelingen	8
4.1 Indicatie en verwijzing voor oefentherapie	8
4.2 Assessment (intake, follow-up en monitoring)	10
4.3 Analyse, doelstellingen, behandelplan en behandeling	15
4.4 Evaluatie en terugrapportage	22
4.5 Veiligheidsaspecten	22
5 Referenties	24
Bijlage 1: Procesbeschrijving en opzet literatuursarch	28
Bijlage 2: Schema "AxSpA vanuit oefentherapeutisch perspectief"	38
Bijlage 3: Proces-schema's met aanbevelingen voor oefentherapie bij axSpA	40
Bijlage 4: Klinimetrie	42

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en doel

Axiale SpondyloArtritis (axSpA) is een chronische reumatische ziekte die gekenmerkt wordt door gewrichtsontstekingen en verbening en zich vooral manifesteert in de sacro-iliacale gewrichten en de wervelkolom. De ziekte kan worden onderverdeeld in: (i) niet radiografische axiale SpondyloArtritis (nr-axSpA), waarbij er (nog) geen zichtbare afwijkingen (pathologische botafzettingen) aan het bekken of de wervelkolom te zien zijn op röntgenfoto's en (ii) axiale SpondyloArtritis (ankyloserende spondylitis (AS)/Morbus Bechterew) waarbij er wel afwijkingen op röntgenfoto's te zien zijn [1-3]. Axiale SpA kan ook gepaard gaan met ontstekingen van perifere gewrichten en extra-artculaire manifestaties zoals uveïtis, enthesitis, inflammatoire darmziekten en psoriasis [4]. De ziekte komt voor bij ongeveer 1 op de 200 mensen, evenveel mannen als vrouwen, en begint op relatief jonge leeftijd (<40 jaar). Rugpijn, verminderde beweeglijkheid van de wervelkolom als gevolg van ontstekingen en botvorming, en vermoeidheid zijn kenmerkend voor deze aandoening en kunnen leiden tot aanzienlijke beperkingen in functies, activiteiten en participatie en afname van levenskwaliteit [1-3].

De optimale behandeling voor mensen met axSpA bestaat uit een combinatie van medicamenteuze en niet-medicamenteuze therapieën. Daarnaast kunnen chirurgische ingrepen aan de wervelkolom en/of gewrichten noodzakelijk zijn. Eén van de belangrijkste componenten van de niet-medicamenteuze behandeling is fysiotherapie³, met name de modaliteit oefentherapie in combinatie met educatie. Oefentherapie wordt in alle nationale en internationale richtlijnen genoemd als belangrijke interventie voor deze doelgroep [2, 3, 5-9], gebaseerd op bewezen effectiviteit ten aanzien van het verminderen van pijn het verbeteren van de mobiliteit van de wervelkolom, het fysiek functioneren en het algemeen welbevinden in vergelijking met geen fysiotherapie [3, 10-12]. Daarnaast is aangetoond dat gesuperviseerde oefentherapie effectiever is dan thuis oefenen en dat individuele therapie gevolgd door groepsoefentherapie effectiever is dan alleen individuele oefentherapie [10-12].

³ Daar waar fysiotherapeut staat mag ook oefentherapeut Cesar/Mensendieck worden gelezen

In de beschikbare multidisciplinaire richtlijnen zijn de gewenste kenmerken van de aanbevolen oefentherapeutische interventies op detailniveau echter beperkt omschreven. Het ontbreekt onder meer aan criteria voor verwijzing naar de fysiotherapeut en aan handvatten voor diagnostiek en het stellen van individuele doelen, gewenste type, dosering en timing van therapie, en monitoring van effectiviteit en veiligheid [9, 13, 14]. Het is aannemelijk dat er een samenhang is tussen de observatie dat er in Nederland grote variatie is in gebruik en uitvoering van oefentherapie bij mensen met axSpA-patiënten [15] en het ontbreken van goede richtlijnen of aanbevelingen voor de fysiotherapeut.

Dit standpunt is bedoeld als een praktisch hulpmiddel voor fysiotherapeuten in de 1^e en 2^e lijn bij de behandeling van mensen met axSpA. Daarnaast is het standpunt relevant voor verwijzend artsen (o.a. huisarts, reumatoloog), reumaverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. In het standpunt staan aanbevelingen over indicaties voor verwijzing, en handvatten voor de praktische uitvoering van fysiotherapeutische diagnostiek, begeleiding, behandeling, follow-up en monitoring. De 12 aanbevelingen zijn ontwikkeld door een multidisciplinaire werkgroep van zorgverleners en patiënten en zijn gebaseerd op wetenschappelijk bewijs, advies van experts en patiëntwaarden. Het beoogt een bijdrage te leveren aan de kwaliteit en doelmatigheid van fysiotherapeutische zorg voor mensen met axSpA, zodat iedereen met vergelijkbare problematiek in heel Nederland een gelijkwaardige en effectieve behandeling krijgt.

1.2 Werkwijze

Er is een literatuuronderzoek uitgevoerd en er zijn drie expertgroep-bijeenkomsten en een veldraadpleging gehouden. In de eerste expertgroep-bijeenkomst zijn uitgangsvragen voor de literatuursearch geformuleerd, in de tweede bijeenkomst zijn de antwoorden op de uitgangsvragen op basis van de literatuursearch gepresenteerd en bediscussieerd, en in de derde en laatste bijeenkomst zijn de definitieve aanbevelingen en de mate van steun van de leden expertgroep hiervoor bepaald. Het standpunt kan in de loop van de tijd aangepast worden aan de voortschrijdende en mogelijk veranderende inzichten op het vakgebied. De multidisciplinaire expertgroep bestond uit een vertegenwoordiging van patiënten, reumatologen, fysiotherapeuten, oefentherapeuten Mensendieck en Cesar, beleidsmakers, wetenschappers en belangengroepen zoals ReumaNederland. Een uitgebreide procesbeschrijving inclusief de

opzet van de literatuursearch, samenstelling van de expertgroep, level of evidence en mate van steun per aanbeveling staan in [Bijlage 1](#).

1.3 *Producten*

In dit standpunt zijn 12 praktijkadviezen voor de fysiotherapeutische zorg voor mensen met axSpA in Nederland geformuleerd. Daarnaast zijn er ter ondersteuning 2 schema's ontwikkeld: een schema dat de mogelijke verbanden tussen de (kenmerken van de) ziekte, de (mogelijke) gevolgen ervan voor de patiënt en de aangrijpingspunten voor fysiotherapeutische behandeling weergeeft ([Bijlage 2](#)) en een stroomschema waarin de adviezen procesmatig zijn weergegeven ([Bijlage 3](#)). In dit proces-schema worden de indicaties voor verwijzing, diagnostiek, behandeling en evaluatie doorlopen en staan de bijbehorende adviezen beknopt beschreven. Ter bevordering van het gebruiksgemak staat er een uitgebreide beschrijving van en toelichting op de aanbevolen en optionele meetinstrumenten in [Bijlage 4](#).

1.4 *Financiering*

De ontwikkeling van deze adviezen voor fysiotherapie bij mensen met axSpA, maakt samen met de inventarisatie van de inhoud en organisatie van groeps-oefentherapie voor mensen met axSpA en de proefimplementatie van criteria voor groepsoefentherapie deel uit van het project "Kwaliteit en toegankelijkheid van oefentherapie bij axSpA" [15]. Dit project is mogelijk gemaakt door financiering van ReumaNederland.

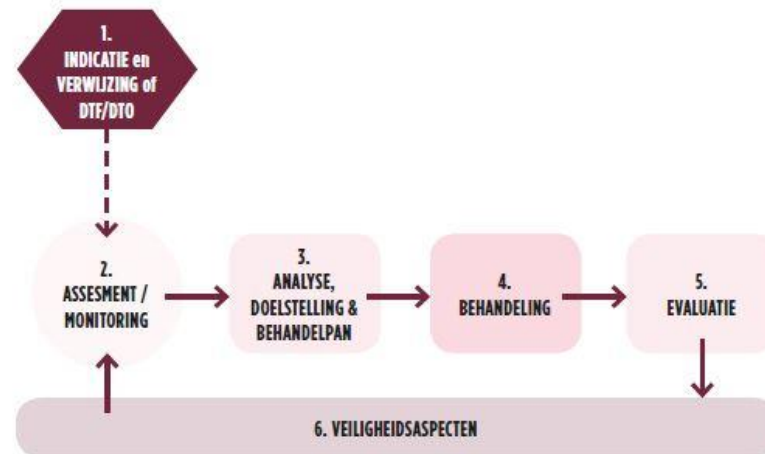
2 Leeswijzer

De aanbevelingen zijn geordend volgens de verschillende fasen in het fysiotherapeutisch proces (Figuur 1) bestaande uit:

1. indicatie en verwijzing ([aanbevelingen 1 en 2](#)),
2. assessment (intake, follow-up en monitoring) ([aanbeveling 3 en 4](#)),
3. analyse, doelstellingen en behandelplan ([aanbevelingen 5 tot en met 9](#)),
4. behandeling ([aanbevelingen 5 tot en met 9](#)),
5. evaluatie en terugrapportage ([aanbeveling 10](#)),
6. veiligheidsaspecten ([aanbevelingen 11 en 12](#)).

In Hoofdstuk 3 worden alle aanbevelingen weergegeven. Hoofdstuk 4 omvat de onderbouwing en eventuele nadere specificering van iedere aanbeveling. Vanwege de nauwe verbondenheid van behandeldoelen, strategie en de kenmerken van de behandeling is er voor gekozen om de aanbevelingen met betrekking tot analyse, doelstellingen, behandelplan, en behandeling (3 en 4) samen te voegen.

In [Bijlage 1](#) staan een uitgebreide procesbeschrijving van de werkwijze, de opzet van de literatuursearch, alle aanbevelingen met het bijbehorende bewijsniveau en de mate van steun. Om meer inzicht te geven in de aangrijpingspunten voor de fysiotherapeutische diagnostiek, begeleiding en behandeling is een relatieschema gemaakt gebaseerd op het International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)-framework en de bijbehorende ICF Core Sets voor Ankylosing Spondylitis [16-18]. Hierin zijn de relaties tussen de ziekte en stoornissen in functie en/of anatomische eigenschappen, beperkingen in activiteiten en problemen in participatie en mogelijke aangrijpingspunten voor de behandeling schematisch weergegeven ([Bijlage 2](#)). Een schema gebaseerd op de 12 aanbevelingen, met als doel om meer inzicht te geven in het proces van indicatie, verwijzing, inhoud en evaluatie van de therapie staat in [Bijlage 3](#). Tot slot staat in [Bijlage 4](#) een uitgebreide beschrijving van en toelichting op de geselecteerde aanbevelingen en optionele meetinstrumenten.



Figuur 1: Schematische weergave van het fysiotherapeutisch proces

3 Aanbevelingen

Indicatie en verwijzing

- 1 Een beoordeling van het bewegend functioneren, advisering en eventuele behandeling van mensen met AxSpA door een fysiotherapeut met voldoende kennis, ervaring en vaardigheden in het behandelen van mensen met reumatische aandoeningen, wordt aanbevolen:
 - a) Na het stellen van de diagnose en
 - b) Daarna periodiek (bij voorkeur jaarlijks) of
 - c) Eerder bij problemen in het bewegend functioneren.
- 2 Een verwijzing naar een fysiotherapeut bevat minimaal de volgende informatie om inzicht te krijgen in de hulpvraag, belastbaarheid en eventuele veiligheidsrisico's voor oefentherapie:
 - a) Verwijsvraag arts (nieuwe diagnose, periodieke evaluatie, specifieke hulpvraag),
 - b) Mate en locatie(s) van bekende radiologische ankylosering,
 - c) Huidige reumatologische medicamenteuze behandeling,
 - d) Aanwezigheid van co-morbiditeit(en) die het therapeutisch proces kunnen beïnvloeden, zoals cardiovasculaire aandoeningen en osteoporose/osteopenie.In geval van DTF* wordt deze informatie opgevraagd bij de behandelend arts.

*DTF/DTO: Direkte toegankelijkheid fysiotherapie/oefentherapie

Assessment (intake, follow-up en monitoring)

- 3 In het fysiotherapeutisch assessment (intake, follow-up en monitoring) staat de persoonlijke hulpvraag van de patiënt centraal en wordt daarnaast aandacht besteed aan de evaluatie van:
 - a) Het bewegend functioneren,
 - b) Het beweeggedrag,
 - c) Zelfmanagement, coping en ziektecognities en
 - d) Het identificeren van bevorderende en/of belemmerende persoonlijke-/omgevingsfactoren, restricties en contra-indicaties voor onderzoek en actieve oefentherapie, en persoonlijke voorkeuren ten aanzien van beweeggedrag en interventies.
- 4 Het afnemen van de aanbevolen meetinstrumenten is een onderdeel van het fysiotherapeutisch assessment (intake, follow-up en monitoring) en wordt waar nodig aangevuld met optionele meetinstrumenten (Tabel 1a en 1b)

Analyse, doelstellingen, behandelplan, en behandeling

- 5 De duur en vorm van een interventie wordt bepaald door de persoonlijke begeleidingsbehoefte van een patiënt op basis van: de hulpvraag, (ziekte-) cognities, coping-, zelfmanagement vaardigheden, bewegingsangst, ernst van de ziekte, aanwezige (axSpA specifieke) risicofactoren en comorbiditeit(en). Afhankelijk hiervan volgt een kortdurend advies- en/of instructietraject of individuele behandeling en/of groepsbehandeling. Het heeft de voorkeur om te starten met individuele behandeling, indien nodig gevolgd door gesuperviseerde groepsoefentherapie.
 - 6 Op basis van de conclusies uit het assessment wordt samen met de patiënt een gepersonaliseerd plan gemaakt met SMART* geformuleerde doelen voor de korte- en lange termijn en follow-up evaluaties^a bestaande uit:
 - I. Informatie en educatie die gericht kan zijn op:
 - a) Het effect van de ziekte op het bewegend functioneren,
 - b) Positieve effecten van bewegen op (gevolgen van) axSpA,
 - c) Het belang van regelmatige lichamelijke activiteit met de juiste samenstelling en dosering,
 - d) De balans tussen belasting en belastbaarheid,
 - e) Omgaan met persoonlijke barrières voor regelmatige lichamelijke activiteit (onder andere pijn en vermoeidheid),
 - f) Slapen en slaappatroon,
 - g) De invloed lichaamshouding en ongunstige leefstijlfactoren (roken, overgewicht, sedentair gedrag) op ziekteverloop en
 - h) Een eventueel verhoogd risico op fracturen (aanbeveling 12),
 - II. Gesuperviseerde oefentherapie, inclusief het zich eigen maken van een bewegplan gericht op het (zelfstandig) verbeteren of behouden van het gewenste niveau van bewegend functioneren en bestaande uit: actieve cardiorespiratoire-, kracht-, flexibiliteit-, mobiliteit- en neuromotorische training met een effectieve intensiteit, duur en frequentie (eventueel) aangevuld met ademhalingsoefeningen (Tabel 2a en b)

*SMART: Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch, Tijdsgebonden.
#De follow-up evaluaties worden planmatig uitgevoerd volgens de in aanbeveling 3 en 4 omschreven assessment.
 - 7 Baseer de intensiteit, duur en frequentie van de oefentherapie en bewegplan op de aanbevelingen van de ACSM^a en monitor de intensiteit van de activiteiten met de Borg RPE** schaal, een hartslagmeter of een combinatie hiervan (Tabel 3).
- *ACSM: American College of Sports Medicine **Rating of Perceived Exertion
- 8 Kies bij voorkeur voor oefentherapie op het droge, in verband met betere toegankelijkheid en toepasbaarheid, tenzij de behandeling uit veiligheidsoverwegingen in het water moet plaatsvinden. Indien een voldoende intensiteit van de therapie is gewaarborgd, is oefenen in het water even effectief als op het droge voor het verbeteren van het cardiorespiratoire vermogen.

Aanbevelingen

Analyse, doelstellingen, behandelplan, en behandeling (vervolg)

- 9 Actieve interventies worden aangeraden. Passieve fysiotechnische applicaties, massage en taping dragen niet bij aan het behalen van de fysiotherapeutische doelstellingen en worden niet aangeraden in de behandeling.

Rapportage

- 10 Een evaluatie rapportage van een fysiotherapeut bevat minimaal de volgende informatie om inzicht te geven in de effecten van de behandeling:
- De specifieke hulpvraag,
 - De gestelde doelen, behaalde resultaten, en voor de verwijzer relevante testuitslagen met interpretatie en eventuele opvallende bevindingen,
 - Eventuele onverwachte gebeurtenissen tijdens behandelperiode,
 - Eventuele vervolgplannen en afspraken met de patiënt,
 - Eventuele vragen aan verwijzer.

Veiligheidsaspecten

- 11 In verband met de veiligheid moet rekening gehouden worden met het voorkomen van comorbiditeiten die het dagelijks functioneren en therapeutisch proces kunnen beïnvloeden en rekening worden gehouden met onderstaande voor axSpA specifieke aspecten:
- Verhoogd risico op vallen door beperkingen in balans,
 - Verhoogd fractuurrisico door osteopenie/osteoporose,
 - Verminderde pulmonale functie door beperkingen in thoraxmobiliteit,
 - Verhoogd cardiovasculair risico, met vaker voorkomen van hart- en vaatziekten, Diabetes Mellitus type II en obesitas,
- En contra-indicaties en gecontra-indiceerde modaliteiten voor fysiotherapie bij mensen met axSpA:
- Nieuwe acute pijn in nek of rug en/of tekenen van neurologische uitval (wervelfractuur),
 - Koorts al dan niet in combinatie met onverklaarbare warme en gezwollen gewrichten (artritis of bacteriële infectie),
 - Manipulaties (verhoogd fractuurrisico van axiale skelet).
- 12 Mensen met axSpA moeten geïnformeerd worden over een verhoogd risico op fracturen bij activiteiten met:
- een gerede mogelijkheid op plotselinge, onverwachte of hoge impact op de wervelkolom of,
 - een hoog valrisico.

Deze risico's zijn groter bij een langere ziekteduur, ernstigere ankylosering of bekende lage botdichtheid.

Aanbevelingen

4 Onderbouwing en nadere specificering van de aanbevelingen

4.1 Indicatie en verwijzing voor oefentherapie

Aanbeveling 1

Een beoordeling van het bewegend functioneren, advisering en eventuele behandeling van mensen met axSpA, door een fysiotherapeut met voldoende kennis, ervaring en vaardigheden in het behandelen van mensen met reumatische aandoeningen, wordt aanbevolen:

- a) Na het stellen van de diagnose en
- b) Daarna periodiek (bij voorkeur jaarlijks) of
- c) Eerder bij problemen in het bewegend functioneren.

Toelichting

Fysiotherapie bij axSpA is effectief ten aanzien van het verminderen van pijn en het verbeteren van het fysiek functioneren, mobiliteit van de wervelkolom en algemeen welbevinden in vergelijking met geen fysiotherapie. Daarom wordt fysiotherapie in diverse (inter-)nationale richtlijnen aanbevolen als standaard onderdeel van de behandeling [2, 3, 5-8, 9-12]. In meerdere afzonderlijke internationale publicaties wordt beschreven dat het van belang is om mensen na de diagnose te verwijzen naar een fysiotherapeut voor voorlichting, instructie en/of begeleiding bij een passend oefen-/beweegprogramma [2, 5, 7, 9]. Ook wordt hierbij beschreven dat het van belang is om deze interventie niet tot één enkel bezoek te beperken [9]. Het minimaal één keer per 12 maanden bezoeken van een fysiotherapeut is voorgesteld als criterium voor het al dan niet voldoen aan de ASAS-EULAR aanbeveling voor niet-medicamenteuze therapie in observationele studies [19]. Deze periodieke monitoring is van belang voor het aanpassen van een oefenprogramma aan het niveau (conditie, kracht), de mogelijkheden, beperkingen en wensen van de patiënt. Het regelmatig zorgvuldig in kaart brengen van verbeteringen of verslechtingen op basis van de ziekteactiviteit of de gevolgen daarvan in termen van spierkracht, gewrichtsmobiliteit, conditie en dage-

lijks functioneren is belangrijk om maatwerk te kunnen bieden [5, 7, 9]. Regelmatige follow-up assessments zijn in het bijzonder belangrijk voor mensen met een hoger risico op beperkingen in functioneren en participatie. Risicofactoren voor meer beperkingen in functioneren zijn: langere ziekteduur, perifere artritis (heup, binnen 2 jaar na diagnose of op jonge leeftijd (<16), diagnose op jonge leeftijd, hoge ziekteactiviteit (ESR (erythrocyte sedimentation rate) > 30 mm/l, BASDAI (Bath AS Disease Activity Index) > 4), slechte respons op NSAIDs (Non Steroid Anti Inflammatory Drugs), comorbiditeit, roken, en obesitas [20-24]. Daarnaast kan de fysiotherapeut een rol spelen in het beïnvloeden van andere leefstijlfactoren met een potentiële negatieve invloed op het beloop en/of gevolgen van de ziekte, zoals bijvoorbeeld een inactieve leefstijl of verstoorde balans tussen belasting en belastbaarheid.

Het assessment (intake, follow-up en monitoring) en de behandeling moeten bij voorkeur uitgevoerd worden door fysiotherapeuten met voldoende kennis, ervaring en vaardigheden in het behandelen van mensen met axSpA [2, 6, 7]. Ook patiënten geven de voorkeur aan behandeling door een gespecialiseerde fysiotherapeut, zoals werd aangetoond in een inventariserend dwarsdoorsnede onderzoek onder 192 axSpA patiënten [15].

Samenvattend beveelt de werkgroep aan om mensen met axSpA zo snel mogelijk na de diagnose naar een fysiotherapeut te verwijzen, gevolgd door een periodieke follow-up assessment (bij voorkeur jaarlijks) [5, 7-9, 19] of eerder bij problemen in het bewegend functioneren.

Een belangrijke barrière in relatie tot deze aanbeveling is echter dat fysiotherapeutische zorg in de 1e lijn niet (meer) is opgenomen in de vergoedingen van de basiszorgverzekering. Consultatie van een fysiotherapeut in de 1e lijn zal dus, afhankelijk van een eventuele aanvullende verzekering, mogelijk geheel of gedeeltelijk voor eigen rekening van de patiënt komen.

Aanbeveling 2

Een verwijzing naar een fysiotherapeut bevat minimaal de volgende informatie om inzicht te krijgen in de hulpvraag, belastbaarheid en eventuele veiligheidsrisico's voor oefentherapie:

- a) **Verwijsvraag arts (nieuwe diagnose, periodieke evaluatie, specifieke hulpvraag),**
- b) **Mate en locatie(s) van bekende radiologische ankylosering,**
- c) **Huidige reumatologische medicamenteuze behandeling,**
- d) **Aanwezigheid van co-morbiditeit(en) die het therapeutisch proces kunnen beïnvloeden, zoals cardiovasculaire aandoeningen en osteoporose/osteopenie.**

In geval van DTF wordt deze informatie opgevraagd bij de behandelend arts.

Toelichting

Net als de medicamenteuze behandeling, moet ook de fysiotherapeutische behandeling van mensen met axSpA zijn aangepast aan de gezondheidstoestand, behoeften en verwachtingen van de patiënt (3, 5, 9). Daarom wordt aanbevolen om de mate van ziekteactiviteit, de locatie van bekende ankylosering en relevante co-morbiditeit op de verwijzing te vermelden, om zo de belastbaarheid van de patiënt in te kunnen schatten en inzicht te hebben in aspecten die de richting, inhoud en veiligheid van het therapeutisch proces kunnen beïnvloeden. In dit kader is ook informatie over eventuele protheses en (heup)artritis relevant. Indien de informatie niet bekend is, bijvoorbeeld in het geval van Directe Toegankelijkheid Fysiotherapie (DTF), vraagt de fysiotherapeut deze op bij de behandelend reumatoloog.

Kennis over de mate en locaties van ankylosering is relevant voor het stellen van doelen op het gebied van gewrichtsmobiliteit, het inschatten van de effecten van therapie op de (lokale) mobiliteit, het aanpassen van interventies en oefeningen en de veiligheid voor de patiënt.

De aanwezigheid van co-morbiditeit(en) kan aanpassingen aan actief bewegingsonderzoek of oefentherapie vereisen. Voor een veilig en effectief therapeutisch proces met optimale intensiteit van oefentherapeutische interventies is informatie hierover essentieel [25, 26]. Een patiënt met Diabetes Mellitus type II en een te lage bloedsuikerwaarde (< 5 mmol/l) moet bijvoorbeeld de training tijdelijk uitstellen

en eerst zijn bloedsuikergehalte op peil brengen door iets te eten of te drinken alvorens de training gestart kan worden. Onbekendheid met (de gevolgen van) eventuele co-morbide aandoeningen kan ertoe leiden dat een therapeut onbekwaam is, de therapie in een verkeerde vorm, of op een te lage/te hoge intensiteit aanbiedt om effect te resulteren. In meerdere publicaties wordt het belang van het screenen op en het rapporteren van co-morbiditeit door de reumatoloog onderstreept [6, 8, 25-28]. Dit zou in ieder geval betrekking moeten hebben op, maar niet beperkt moeten blijven tot, bij axSpA vaker voorkomende aandoeningen, zoals hart- en vaatziekten, osteoporose/osteopenie, Diabetes Mellitus type II en depressie [4, 27, 28] omdat deze aandoeningen gevolgen kunnen hebben voor de uitvoering van onderzoek en behandeling.

Onderbouwing en nadere specificering van de aanbevelingen

DEFINITIEF | Advies Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen

Aanbevelingen fysiotherapie bij mensen met axiale spondyloartritis

Pagina 95 van 154

4.2 Assessment (intake, follow-up en monitoring)

Aanbeveling 3

In het fysiotherapeutisch assessment (intake, follow-up en monitoring) staat de persoonlijke hulpvraag van de patiënt centraal en wordt daarnaast aandacht besteed aan de evaluatie van:

- a) **Het bewegend functioneren,**
- b) **Het beweeggedrag en**
- c) **Zelfmanagement, coping en ziektecognities en**
- d) **Het identificeren van bevorderende en/of belemmerende persoonlijke-/omgevingsfactoren, restricties en contra-indicaties voor onderzoek en actieve oefentherapie, en persoonlijke voorkeuren t.a.v. beweeggedrag en interventies.**

Toelichting

De gevolgen van axSpA op het (bewegend) functioneren inclusief de maatschappelijke participatie (o.a. arbeid) kunnen zich binnen verschillende aandachtsgebieden manifesteren. Identificatie en adequate behandeling van problemen kan (ernstigere) beperkingen in functioneren of participatie op de langere termijn beperken en/of verminderen. Het schema uit [Bijlage 2](#) dat is gebaseerd op het ICF framework en de ICF Core Sets for Ankylosing Spondylitis [16-18], dient als achtergrond voor het identificeren van de verschillende aandachtsgebieden en relevante factoren van invloed die ook staan weergegeven in het processchema ([Bijlage 3](#)).

De expertgroep onderscheidt vier aandachtsgebieden die in kaart moeten worden gebracht in het assessment (intake en monitoring) om een compleet beeld te krijgen van de impact van axSpA op het bewegen en leven van een individuele patiënt: i) Is er een probleem in het bewegend functioneren geformuleerd in een persoonlijke hulpvraag (ICF)?, ii) is er een probleem volgend uit het assessment? (Bijvoorbeeld beperkingen en/of achteruitgang in conditie, spierkracht, mobiliteit?) iii) voldoet het beweeggedrag aan de beweegerichtlijnen? [29] en iv) zijn zelfmanagement, coping en ziektecognities t.a.v. het bewegend functioneren adequaat? Zo nee, zijn de belemmerende factoren behandelbaar binnen het fysiotherapeutisch domein? Daarnaast is het van belang om aanvullend hierop bevorderende en/of belemmerende persoon-

lijke-/omgevingsfactoren, restricties en contra-indicaties voor onderzoek en actieve oefentherapie, en persoonlijke voorkeuren ten aanzien van beweeggedrag en interventies te identificeren om zo een eventuele behandeling in relatie tot de geïdentificeerde problemen optimaal vorm te geven [4, 9, 14, 30-33].

De mate waarin patiënten in staat zijn een hulpvraag te formuleren varieert sterk. Uit het assessment kunnen onderliggende of aanvullende beperkingen of problemen naar voren komen, zoals bijvoorbeeld een beperking in loopafstand op de 6 minuten looptest of moeite met opstaan van de grond als gevolg van krachtafname van de beenspieren. Daarnaast is het van belang om inzicht te krijgen in de gehanteerde coping strategieën en (ziekte-)cognities, zoals het spreiden van activiteiten en rust over de dag, het om gaan met pijn en vermoeidheid in relatie tot het doen van (beweeg)activiteiten, angst over mogelijk nadelige gevolgen van bewegen voor de gewrichten, of het concreet omzetten van (beweeg)plannen in daadwerkelijke acties. Omdat fysieke belemmeringen ook (gedeeltelijk) beïnvloed kunnen worden door persoonlijke factoren, is het van belang een afweging te maken wanneer de behandeling van bijvoorbeeld inadequate coping en (ziekte)cognities of ondersteuning bij de woon- werksituatie, valt binnen het competentiedomein van de fysiotherapeut en wanneer (aanvullende) expertise en behandeling van andere behandelaars, zoals bijvoorbeeld een psycholoog of maatschappelijk werker of andere (interdisciplinaire) zorg nodig is.

Comorbiditeiten kunnen leiden tot restricties en contra-indicaties voor onderzoek en actieve oefentherapie [25, 26]. Veel voorkomende comorbiditeiten bij axSpA zijn bijvoorbeeld hart- en vaatziekten, Diabetes Mellitus type II, osteopenie/osteoporose [4]. Om complicaties of over- of onder dosering te vermijden moet hiermee bij onderzoek of in de behandeling rekening worden gehouden (bv. het voorkomen van een hypo bij een te lange training of het toedienen van een te weinig intensieve prikkel bij iemand met hart- en vaatziekten uit angst voor hartfalen). Voor behandelend fysiotherapeuten kan het volgen van bij- en nascholing op dit vlak noodzakelijk zijn [25, 26]. Indien er onvoldoende kennis en vaardigheden aanwezig zijn bij de behandelend fysiotherapeut om de invloed van comorbiditeiten te beoordelen, dan dient advies aan een fysiotherapeut gevraagd te worden die dit wel kan beoordelen, of aan de huisarts of behandelend specialist. Hierbij geldt de algemene stelregel 'onbekwaam is onbevoegd'.

Daarnaast is het van belang om inzicht te hebben in wat iemand belemmert of juist motiveert tot bepaald (beweeg)gedrag. Bijvoorbeeld: Een sportende partner kan een patiënt als bevorderend ervaren en een sportschool als te duur en daarmee

een belemmering om actief te zijn. Patiënten met overwegend zittend werk hebben andere beweegadviezen nodig dan degenen die fysiek actief werk hebben en evenzo behoeven patiënten met een voorkeur voor teamsporten andere adviezen dan een wandelaar of sportschoolliefhebber. Het is de gezamenlijke verantwoordelijkheid van de patiënt en behandelaar om na te denken over verschillende mogelijkheden en te zoeken naar een passende oplossing [9, 31].

Aanbeveling 4

Het afnemen van de aanbevolen meetinstrumenten is een onderdeel van het fysiotherapeutisch assessment (intake, follow-up en monitoring) en wordt indien nodig aangevuld met optionele meetinstrumenten (Tabel 1a en 1b)

Toelichting

Het is belangrijk om bij een fysiotherapeutisch assessment gestandaardiseerd te meten en onder meer mobiliteit van de wervelkolom, spierkracht en de cardiopulmonale conditie in kaart te brengen [9, 30-33]. Een assessment wordt uitgevoerd bij de intake, tijdens en na afloop van een (individuele) behandeling (follow-up) en bij een periodieke evaluatie (monitoring). Het doel van het gestandaardiseerd en periodiek meten is het identificeren van problemen onderliggend aan de hulpvraag en de hiermee samenhangende behandeldoelen, het op- en bijstellen van een effectief, veilig en gepersonaliseerd beweeg en/of behandelplan en het evalueren van de geformuleerde doelen in de tijd.

Het wordt aanbevolen om tijdens alle assessments de set aanbevolen meetinstrumenten af te nemen. Op basis van de hulpvraag of geïdentificeerde problemen kan dit worden aangevuld met optionele meetinstrumenten. De keuze hiervoor moet worden gebaseerd op de vraag van de patiënt en de professionele inschatting van de therapeut. Als het assessment wordt gevolgd door een behandeling, dan moeten na afloop van de behandeling opnieuw de aanbevolen metingen worden afgenomen, eventueel aangevuld met optionele metingen die bij de assessment voorafgaand aan de behandeling zijn afgenomen. Bij een langdurige behandeling kunnen ook tussentijds metingen met afzonderlijke meetinstrumenten worden afgenomen indien dit is opgenomen in het behandelplan.

Voor onderzoek in de fysiotherapeutische setting heeft de Assessment of SpondyloArthritis International Society (ASAS) in het verleden een core-set van meetinstrumenten gedefinieerd [34, 35]. Deze set is echter enerzijds te omvangrijk en anderzijds niet specifiek genoeg voor gebruik in de praktische fysiotherapeutische setting. De expertgroep heeft er daarom voor gekozen om slechts een beperkt aantal van de testen uit de core-set op te nemen in de set aanbevolen meetinstrumenten, aangevuld met een aantal, dat niet in de core-set vermeld staan. De overige meetinstru-

menten zijn toegevoegd aan het arsenaal optionele meetinstrumenten.

Beperkingen in de mobiliteit van de wervelkolom zijn een typisch kenmerk van axSpA. Hiervoor zijn zes mobiliteitsmetingen beschikbaar, waarvan er vijf samen de BASMI vormen (Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index) [36, 37]. Het afnemen van alle mobiliteitstesten is te omvangrijk voor de dagelijkse praktijk, daarom wordt aanbevolen om minimaal één test voor ieder niveau van de wervelkolom te selecteren (cervicale rotatie, thoracale ademexcursie, lumbale lateroflexie). Deze mobiliteitstesten lijken het meest responsief en relevant voor de fysiotherapeut. Ook het meten van de mobiliteit (extensie) van de heup en de cardiopulmonale conditie zijn relevant, omdat beperkingen hierin frequent voorkomen en grote gevolgen kunnen hebben voor functioneren en participatie en daardoor vaak onderdeel zijn van een fysiotherapeutische behandeling. De mobiliteit van de heupen kan eenvoudig met de neutrale o-methode [38] in kaart worden gebracht. Als praktisch toepasbaar meetinstrument voor het evalueren van het uithoudingsvermogen wordt de 6-minuten wandeltest [39] aanbevolen. Eventuele alternatieven hiervoor zijn de shuttle walk test [40] of de Åstrand fietstest [41].

Om het fysiek functioneren in dagelijkse activiteiten te meten, wordt de ziekte-specifieke patiënt-gerapporteerde vragenlijst BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index) aanbevolen [42]. De score op deze vragenlijst kan echter sterk fluctueren [43] en wordt beïnvloed door psychologische factoren [44] en de mate van pijn en vermoeidheid [45]. De vragenlijst geeft alleen weer wat iemand denkt te kunnen, niet wat hij/zij daadwerkelijk kan of doet [43, 45]. Daarom is voor het in kaart brengen van het functioneren de ASPI (Axial SpA performance-based Index) toegevoegd, die bestaat uit drie gevalideerde, betrouwbare en responsieve performance testen op basis van de BASFI [45-47]. Hierbij wordt zowel de tijd die iemand over een bepaalde taak doet, als de ervaren pijn en inspanning gemeten.

Afhankelijk van de hulpvraag of geïdentificeerde problemen kunnen ook optionele meetinstrumenten ingezet worden. Zo kan er meer inzicht verkregen worden in de mobiliteit van de wervelkolom door het afnemen van de complete BASMI [36, 37]. In gevallen dat meer inzicht nodig lijkt in de ziekte activiteit of pijn, dan kunnen hiervoor de geaccepteerde en gevalideerde vragenlijsten worden afgenomen (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) en 2 pijnvragen) [48]. Verminderde spierkracht komt vaak voor bij axSpA en het kwantificeren van de spierkracht van specifieke spieren/spiergroepen kan soms nodig zijn. Bij axSpA is speciaal aandacht nodig voor de kracht van de schouder-, rug-, bil-, buik-, en been-

Onderbouwing en nadere specificering van de aanbevelingen

spieren. Hiervoor kan het gebruik van een dynamometer of MRC-schaal (Medical Research Council; ordinale schaal voor het manueel meten van spierkracht op een zespuntschaal (0-5), waarbij 0 overeenkomt met geen contractie en 5 met normale beweging tegen grote weerstand) overwogen worden, waarbij meteen moet worden opgemerkt dat de betrouwbaarheid van deze methoden beperkt is. Voor het evalueren van patiënt specifieke beperkingen en activiteiten en participatie is de patiënt specifieke vragenlijst (PSK) het meest geschikte en gebruikte instrument [49]. Voor het beoordelen van het beweeggedrag is het belangrijk om inzicht te hebben in de frequentie, duur en intensiteit van de lichamelijke activiteit die iemand gemiddeld genomen heeft. Dit kan eventueel uitgevraagd worden met de Short Questionnaire to Assess Health-enhancing physical activity (SQUASH) [50]. Ondanks de mogelijke onderrapportage waar dergelijke instrumenten om bekend staan, biedt het wel een gestandaardiseerde manier om het beweeggedrag in kaart te brengen en te monitoren. Indien gewichtsbeheersing een onderdeel is van de behandeling kan het bepalen van het lichaamsgewicht of BMI zinvol zijn. Bij mensen met axSpA en een verhoogd risico op vallen of verleden met vallen, waarbij het verbeteren van de coördinatie, balans of wendbaarheid een doel is, kan het evalueren van het vallen en de balans een belangrijke toevoeging zijn [7, 51, 52]. Hiervoor zijn echter geen voor axSpA gevalideerde instrumenten beschikbaar. Voor het evalueren van bewegingsangst kan gebruikt gemaakt worden van de Tampaschaal voor bewegingsangst [53]. Tot slot is er recent, op basis van het ICF, een internationaal gevalideerde vragenlijst ontwikkelt die de impact van axSpA op de gezondheid (in brede zin) weergeeft; de ASAS Health Index. Hierbij wordt ook ingegaan op de invloed van omgevingsfactoren [54-56]. Tot slot kan gebruik gemaakt worden van de ICF Core Sets voor AS (uitgebreide of verkorte versie) via internet (<https://www.icf-core-sets.org/en/page1.php>) om op basis van ICF items een volledig gepersonaliseerd meetinstrument te maken.

Naar analogie van het raamwerk klinimetrie van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) [57], wordt in dit standpunt een onderscheid gemaakt in aanbevolen en optionele meetinstrumenten. Een beschrijving van axSpA specifieke meetinstrumenten uit de ASAS core-set en de Nederlandse versies de BASFI, BASDAI, BAS-G, pijnvragen en ASAS-HI zijn terug te vinden op www.asas-group.org onder respectievelijk "publications": ASAS handbook [58] en "clinical instruments". Een uitgebreide beschrijving van en toelichting op de meetinstrumenten staat ook in [Bijlage 4](#) van dit standpunt.

Tabel 1a: Aanbevolen meetinstrumenten (zie bijlage 4 voor toelichting)

Lichaamsfuncties en structuren	
Gewrichtsmobiliteit axiaal	Lumbale lateroflexie (centimeter), cervicale rotatie (graden), thoracale ademexcursie (centimeter)
Gewrichtsmobiliteit perifeer	Mobiliteit heupen met neutrale 0-methode (graden)
Cardiopulmonale conditie	6 Minuten wandel test (meters)
Activiteiten	
Bewegend functioneren, transfers, algemene taken en eisen, zelfverzorging, huishouden.	BASFI-vragenlijst (gemiddelde van 10 vragen; score 0-10) Performance based testen (ASPI) 1) penen oprapen, 2) sokken aantrekken, 3) opstaan vanaf de grond) (seconden)

ASPI: AxSpA performance-based index, BASFI: Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index.

Tabel 1b: Optionele meetinstrumenten (zie bijlage 4 voor toelichting)

Lichaamsfuncties en structuren	
Gewrichtsmobiliteit axiaal	Volledige BASMI (Gemiddelde van 5 onderdelen; 11-punts schaal; score 0-10) (Lumbale lateroflexie, (centimeter), cervicale rotatie (graden), gemodificeerde Schober (centimeter), tragus-muur afstand (centimeter) internaleolaire afstand (centimeter)
Ziekteactiviteit, stijfheid, vermoeidheid	BASDAI (score van 0-10)
Gewrichtsmobiliteit perifeer	Op indicatie betrokken gewrichten beoordelen met neutrale 0-methode (graden)
Pijn	2 vragen (NRS 0-10): Gemiddeld over de afgelopen week (hoeveel pijn in rug, nek of heup / hoeveel pijn in wervelkolom 's nachts)
Spierkracht	Beoordeling spierkracht/uithoudingsvermogen schouders, rug, billen, buik, benen (gebruik MRC-Schaal 0-5) of dynamometer (N) kan overwogen worden)
Cardiopulmonale conditie	Indien 6 minuten wandel test niet mogelijk is, kies dan voor shuttle-walk test (meters) of Åstrand fietstest VO2max in ml/kg/min
Antropometrisch	Lengte (centimeters) en gewicht (kilogram) (hier van afgeleide BMI)
Activiteiten en Participatie	
Belangrijkste klachten	Patiënt Specifieke Klachtenlijst (PSK)
Lichamelijke activiteit	SQUASH (Frequentie, duur en intensiteit van lichamelijke activiteit)
Persoonlijke factoren en Gezondheidsimpact	
Vallen	Kwantitatieve en kwalitatieve evaluatie van het vallen bij osteoporose, uitgebreide verbening, instabiliteit of neurologische/ musculoskeletale morbiditeit met een effect op de balans.
Bewegingsangst	Tampaschaal voor kinesiofobie (score 17-68)
Omgevingsfactoren gerelateerd aan gezondheidsimpact	ASAS-HI (score 0-17)

ASAS-HI: Assessment of SpondyloArthritis International Society Health Index, BASDAI: Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index, BASMI: Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index, BMI: Body Mass Index MRC: Medical research council, NRS: Numeric Rating Scale, PSK: Patient specifieke klachtenlijst, SQUASH: Short Questionnaire to Assess Health-enhancing physical activity.

4.3 Analyse, doelstellingen, behandelplan en behandeling

Aanbevelingen 5-9

5 De duur en vorm van een interventie wordt bepaald door de persoonlijke begeleidingsbehoefte van een patiënt op basis van: de hulpvraag, (ziekte-)cognities, coping-, zelfmanagement vaardigheden, bewegingsangst, ernst van de ziekte, aanwezige (axSpA specifieke) risicofactoren en comorbiditeit(en). Afhankelijk hiervan volgt een kortdurend advies- en/of instructietraject of individuele behandeling en/of groepsbehandeling. Het heeft de voorkeur om te starten met individuele behandeling, indien nodig gevolgd door gesuperviseerde groepsoefentherapie.

6 Op basis van de conclusies uit het assessment wordt samen met de patiënt een gepersonaliseerd plan gemaakt met SMART* geformuleerde doelen voor de korte- en lange termijn en follow-up evaluaties# bestaande uit:

I. Informatie en educatie die gericht kan zijn op:

- Het effect van de ziekte op het bewegend functioneren,
- Positieve effecten van bewegen op (gevolgen van) axSpA,
- Het belang van regelmatige lichamelijke activiteit met de juiste samenstelling en dosering,
- De balans tussen belasting en belastbaarheid,
- Omgaan met persoonlijke barrières voor regelmatige lichamelijke activiteit (onder andere pijn en vermoeidheid),
- Slapen en slaappatroon,
- De invloed lichaamshouding en ongunstige leefstijlfactoren (roken, overgewicht, sedentair gedrag) op ziekteverloop en
- Een eventueel verhoogd risico op fracturen (aanbeveling 12)

6 (vervolg)

II. Gesuperviseerde oefentherapie inclusief het zich eigen maken van een beweegplan gericht op het (zelfstandig) verbeteren of behouden van het gewenste niveau van bewegend functioneren en bestaande uit: actieve cardiorespiratoire-, kracht-, flexibiliteit-, mobiliteit- en neuromotorische training met een effectieve intensiteit, duur en frequentie (eventueel) aangevuld met ademhalingsoefeningen (Tabel 2a en b)

* SMART: Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch, Tijdsgebonden.

De follow-up evaluaties worden planmatig uitgevoerd volgens de in aanbeveling 3 en 4 genoemde assessment.

7 Baseer de intensiteit, duur en frequentie van de oefentherapie en beweegplan op de aanbevelingen van de ACSM* en monitor de intensiteit van de activiteiten met de Borg RPE* schaal, een hartslagmeter of een combinatie hiervan (Tabel 3).

*ACSM: American College of Sports Medicine **Rating of Perceived Exertion

8 Kies bij voorkeur voor oefentherapie op het droge, in verband met betere toegankelijkheid en toepasbaarheid, tenzij de behandeling uit veiligheidsoverwegingen in het water moet plaatsvinden. Indien een voldoende intensiteit van de therapie is gewaarborgd, is oefenen in het water even effectief als op het droge voor het verbeteren van het cardiorespiratoire vermogen.

9 Actieve interventies worden aangeraden. Passieve fysiotherapeutische applicaties, massage en taping dragen niet bij aan het behalen van de fysiotherapeutische doelstellingen en worden niet aangeraden in de behandeling.

Toelichting (aanbeveling 5-8)

Doel van de behandeling

Het primaire doel van de behandeling van de patiënt met axSpA is het op lange termijn maximaliseren van gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven door middel van controle van de symptomen en ontsteking, preventie van progressieve structurele schade, behoud/normalisatie van functie en maatschappelijke participatie [2, 3, 5-9]. Een optimale behandeling van axSpA vereist een combinatie van medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling, waarbij actieve fysiotherapie (oefentherapie en patiënteducatie) in alle nationale (NVR) en internationale aanbevelingen [2, 3, 5-9, 55] wordt beschouwd als dé hoeksteen van de niet-medicamenteuze behandeling.

De specifieke doelen van de fysiotherapeutische behandeling zijn op korte termijn gericht op het beïnvloeden van pijn en stijfheid en op lange termijn het verbeteren en behouden van: axiale en perifere gewrichtsmobiliteit, houding, kracht, uithoudingsvermogen en balans, om zo beperkingen in functioneren en participatie (studie, (vrijwilligers-) werk, hobby's) te verminderen en te voorkomen. Daarnaast kan de therapie zich richten op het verminderen van cardiovasculaire risicofactoren (bv. overgewicht, sedentair gedrag) in relatie tot het verhoogde risico op hart- en vaatandoeningen.

Modaliteiten en begeleidingsvormen

De belangrijkste behandelmodaliteiten zijn informatie, educatie, actieve oefentherapie en begeleiding bij het zelfstandig uitvoeren van een beweegplan. Een beweegplan bestaat uit een gepersonaliseerd "beweegrecept" dat zich richt op het voldoen aan de beweegnormen voor de algemene bevolking [29], aangevuld met specifieke axSpA oefeningen (gericht op conditie, spierkracht en mobiliteit van gewrichten en spieren en training van specifieke ADL activiteiten of neuromotore vaardigheden) en het in het algemeen hanteren van een juiste balans tussen belasting en belastbaarheid.

In diverse gerandomiseerde onderzoeken zijn de gunstige effecten van oefentherapie bij AxSpA op pijn, stijfheid, gewrichtsmobiliteit, conditie, spierkracht, longfunctie, fysiek functioneren en kwaliteit van leven aangetoond [2, 3, 9-12, 59, 60]. Hierbij bleek het doen van thuisoefeningen effectief, maar gesuperviseerde (groeps) oefentherapie effectiever dan ongesuperviseerde oefentherapie en groepsoefentherapie in combinatie met individuele oefentherapie effectiever dan individuele oefentherapie alleen [9-12].

Daarnaast zijn er aanwijzingen voor een positief effect van intensieve cardiorespiratoire training op het verminderen van de ziekteactiviteit [59, 60].

In een recente systematische literatuursearch is de huidige stand van zaken voor niet-medicamenteuze behandelingen bij axSpA nogmaals samengevat [11]. Hierin werden 23 gerandomiseerde gecontroleerde trials (RCTs) gericht op oefentherapie (vs. en twee trials gericht op educatie geïncludeerd. Bijna alle geanalyseerde RCTs bevestigde de bevinding dat oefentherapie en educatie effectieve interventies zijn, ondanks de geobserveerde heterogeniteit in populaties, oefentherapeutische interventies (type en duur) en uitkomstmaten. Ook hier bleek oefentherapie effectief in het verbeteren van pijn, functioneren en spinale mobiliteit. Oefentherapie waarin een combinatie van cardiorespiratoire en krachttraining werd aangeboden toonde zelfs een groot effect aan op de vermindering van ziekteactiviteit (effect size 0,83-1,43) [11, 59, 60]. Oefeningen in het water bleken een groter effect op pijn vermindering te hebben (echter alleen korte termijn), dan oefeningen op het land (effect size 0,68-0,96 voor oefeningen in het water). De verschillende soorten oefeningen hebben matige tot goede effecten op functioneren, ziekteactiviteit, pijn en mobiliteit, maar omdat de RCT's zo heterogeen waren, kon er geen pooling van gegevens worden uitgevoerd. Het ontbreken van een meta-analyse maakt het moeilijk om op basis van deze systematische literatuur search te beslissen welk type oefening de voorkeur heeft. Een ander punt van zorg is de kwaliteit van de geïncludeerde trials. Hoewel er de afgelopen jaren verschillende onderzoeken zijn uitgevoerd, is de totale Risk of Bias vaak als hoog gescoord. Een belangrijke reden hiervoor is het gebrek aan blindering, wat een uitdaging is bij interventies zoals oefentherapie. Wel werd er in zes van de 23 studies gerapporteerd over bijwerkingen (adverse events) ten gevolge van de oefentherapie. In geen van deze onderzoeken trad een bijwerking op, wat de veiligheid van oefentherapie ondersteunt.

Oefentherapie en beweegplan

Oefentherapie, inclusief een door de patiënt zelfstandig uit te voeren beweegplan, gericht op het verbeteren of behouden van het gewenste niveau van bewegend functioneren, moet bestaan uit: actieve cardiorespiratoire-, kracht-, flexibiliteit-, mobiliteit- en neuromotorische training met een effectieve intensiteit, duur en frequentie volgens de normen van de ACSM [61], eventueel aangevuld met ademhalings oefeningen [62, 63] uitgevoerd volgens de algemeen geldende principes van de trainingsleer

(voor details zie [Tabel 2a en b](#)). Deze verschillende oefentherapeutische modaliteiten hoeven niet noodzakelijkerwijs allemaal in elke trainingssessie te zitten. Waar in de vorige eeuw de belangrijkste focus bij het oefenen nog lag op het onderhouden van de mobiliteit van de wervelkolom, is het nu duidelijk dat regelmatig krachttraining en (hoog intensieve) aerobe training toegepast moet worden vanwege de gunstige effecten op de algehele gezondheid, het voorkomen van hart- en vaatziekten en mogelijke verlaging van de ziekteactiviteit [13, 32, 59, 60]. De normen van de ACSM voor kracht- en aerobe training kunnen ook gelden voor volwassenen met bepaalde chronische ziekten, als deze in voldoende mate worden voorzien van adviezen en evaluaties door een fysiotherapeut [61]. Een juiste dosis en intensiteit van de training is overigens belangrijker dan waar het wordt uitgevoerd (zwembad of droge). Bij gelijke intensiteit heeft trainen op het droge de voorkeur vanwege een betere toegankelijkheid/beschikbaarheid, maar hoog intensief trainen in het zwembad heeft gelijke effecten op de cardiopulmonale conditie [64].

Educatie en voorlichting

Educatie en voorlichting zijn een integraal onderdeel van de fysiotherapeutische behandeling. Hierin moet aandacht zijn voor de gevolgen van axSpA voor het bewegend functioneren, de risicofactoren voor progressieve beperkingen in functioneren, verhoogd risico op hart- en vaatziekten, de invloed van leefstijlfactoren (roken, overgewicht en het belang van regelmatig fysiek actief zijn) op de aandoening en de gevolgen daarvan, de medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelmogelijkheden en de prognose (ten aanzien van het bewegend functioneren) [6, 8, 65]. De belangrijke risicofactoren die zijn geassocieerd met een slechtere functie en beloop zijn diagnose op jongere leeftijd, langere ziekteduur, heupbetrokkenheid, meer ziekteactiviteit, roken en overgewicht [3, 6, 8, 12, 20-24].

Educatie en gedragsmatige interventies vergroten de kennis over de ziekte en de behandeling daarvan, inclusief de rol van de patiënt zelf daarin, verhogen de therapietrouw en ondersteunen het hebben van een gezonde leefstijl (o.a. stoppen met roken en gewichtsbeheersing). Het gebruik van gedrag veranderende strategieën is van belang bij het aanleren en volhouden van een oefenprogramma en kunnen adaptatie en therapietrouw aan het beweegprogramma verhogen. Voldoende monitoring en feedback op individuele basis maken het mogelijk om de competenties met het oefenen te verhogen en in te gaan op eventuele veranderde behoeften [9].

Personalisatie

De informatie en educatie, en de inhoud en dosering van de oefentherapie en de supervisie moet bij mensen met axSpA worden aangepast op basis van de problemen van de patiënt, beweeggewoonten in het dagelijks leven, gezondheidstoestand, doelen en de specifieke behoeften en voorkeuren [5, 6, 7, 20, 61]. De behandeling moet altijd gekoppeld zijn aan een gepersonaliseerd plan met SMART geformuleerde doelen voor de korte- en lange termijn.

Het volhouden van het oefenen wordt vaak bemoeilijkt door vermoeidheid, stijfheid, pijn, fysieke beperkingen en co-morbiditeit. Het personaliseren van een oefenprogramma maakt het effectiever, vermindert de kans op te lage (of te hoge) intensiteit of adverse events en verhoogt de kans op een hogere compliance [9, 25, 26, 31]. Dit is belangrijk, want ondanks dat de positieve effecten van oefenen vaak wel worden bemerkt, voldoen veel mensen met axSpA niet aan de gestelde beweegnormen of is de intensiteit van therapie te laag [13, 14, 30-33]. Zowel gesuperviseerde individuele als groepsoefentherapie als een zelfstandig uitgevoerd beweegprogramma dient daarom gepersonaliseerd te zijn.

Begeleiding

Aanbevolen wordt om allereerst vast te stellen of en welke problemen er zijn in het bewegend functioneren, de hoeveelheid, intensiteit en type lichamelijke activiteit en het zelfmanagement (aanbeveling 3 en 4) en de invloed van omgevings- en persoonlijke factoren hierop. Passend bij toenemende complexiteit van de zorgvraag zijn vervolgens vier typen fysiotherapeutische zorgbegeleiding te onderscheiden:

- a) Een individueel advies waarin informatie wordt gegeven over optimaal beweeggedrag gericht op de het voorkomen/beperken van een achteruitgang in het functioneren (1-3 consulten);
- b) Kortdurende gesuperviseerde individuele begeleiding bestaande uit voorlichting, advisering, instructie inclusief een beweegplan;
- c) Kortdurende intermitterende gesuperviseerde (groeps)oefentherapie in combinatie met voorlichting, advisering, instructie en zelfmanagementondersteuning inclusief een beweegplan;
- d) Langdurige gesuperviseerde (groeps)oefentherapie in combinatie met voorlichting, advisering en instructie en zelfmanagementondersteuning inclusief een beweegplan.

Over de jaren kan intermitterende (individuele) begeleiding nodig zijn bij het ontstaan van nieuwe hulpvragen of noodzakelijke aanpassingen in het persoonlijke bewegingsplan, bijvoorbeeld vanwege toenemende beperkingen of veranderde persoonlijke omstandigheden. Een periodiek uitgevoerd assessment waarbij in ieder geval de aanbevolen meetinstrumenten worden afgenomen, kan een belangrijke rol vervullen in het identificeren van toenemende beperkingen of veranderingen in bijvoorbeeld conditie of gewrichtsmobiliteit. De begeleiding heeft naast het eventueel verminderen van beperkingen in activiteiten en participatie tot doel om duurzaam en zelfstandig een individueel oefenprogramma/bewegingsplan uit te kunnen voeren en begint bij voorkeur met individuele gesuperviseerde instructiesessie(s) door een fysiotherapeut [7, 9, 10], eventueel gevolgd door (langdurige) deelname in een gesuperviseerde oefengroep. Trainen in een groep is effectiever dan het zelfstandig thuis uitvoeren van een oefenprogramma. De combinatie van beide (groep en individueel thuis trainen) is het meest effectief [10, 11]. Het recreatieve aspect en de groepsondersteuning kunnen bijdragen aan een hogere compliance en/of intensiteit van de oefentherapie en mogelijk daardoor bijdragen aan de grotere effecten van gesuperviseerde (groeps)oefentherapie. Het kan echter lastiger zijn om tijdens de gesuperviseerde groepsoefentherapie individuele aandacht te besteden aan het omgaan met persoonlijke barrières of het leren van bepaalde oefeningen. Intermitterende individuele gesuperviseerde behandeling kan daarom nodig zijn.

Toelichting (aanbeveling 9)

Vanwege de doelstellingen van fysiotherapeutische interventies bij axSpA, moet de nadruk liggen op actieve interventies zoals voorlichting en instructie en kracht-, mobiliteit-, conditie- en neuromotore training in plaats van passieve interventies [7]. De effectiviteit van passieve interventies is niet vastgesteld en daarom worden deze niet aanbevolen.

Ten aanzien van passieve interventies worden manipulaties van de wervelkolom streng afgeraden, vanwege het verhoogde fractuurrisico voor mensen met axSpA [7]. Het ontbreekt aan bewijs voor positief effecten hiervan, en er is zelfs bewijs voor het optreden van potentieel ernstige schade, vooral bij patiënten met veel ankylosering of spinale osteoporose [7]. Het inzetten van massage in aanvulling op actieve therapie kan overwogen worden als dit tijdcontingent is en bijdraagt aan het mogelijk maken van actieve oefentherapie, maar kan nooit een substituut zijn voor actieve oefentherapie [7]. Hierbij moet ook altijd de overweging worden gemaakt of het zelf-

de doel, bijvoorbeeld ontspanning, niet ook met een actieve oefenvorm zoals rustige warming-up of ontspanningstechnieken bereikt kan worden. Over het gebruik van massage bij axSpA is een casestudy gepubliceerd [65]. Uit een systematische literatuurreview naar massage bij chronische lage rugpijn bleek geen overtuigend bewijs voor de effectiviteit van massage. Er werden slechts kleine, kortdurende positieve effecten gevonden op pijn en functie [66]. In een andere systematische review waarin massage met als doel het verminderen van pijn, onafhankelijk van de onderliggende aandoening, werd geëvalueerd werd massage zwak aanbevolen voor de behandeling van pijn [67].

Voor zover bekend is het gebruik van niet-elastische tape (sport tape) niet onderzocht bij mensen met axSpA [11]. Het toepassen van niet-elastische tape kan tijdcontingent worden ingezet als dit de kwaliteit of de kwantiteit van bewegen verhoogt. Ook het gebruik van elastische tape (medical taping/kinesio taping) lijkt niet onderzocht bij mensen met axSpA. Een systematische review uit 2014 [68] waarin 12 gerandomiseerde studies met in totaal 495 patiënten met lage rugpijn, nekpijn, schouderpijn, kniepijn werden geïncludeerd (elastische tape groep vs. controlegroep) liet geen effect zien tussen de elastische tape groepen en de controle groepen, waarmee het gebruik van elastische tape in de praktijk niet wordt ondersteund. Ook ontbreekt het aan wetenschappelijk bewijs voor het bestaan van homeostase verbeterende effecten (verbeteren van doorbloeding/lymfefoer) van elastische tape door het “liften” van de huid.

Fysiotechnische applicaties, zoals het toedienen van interferentiestroom en dry needling, worden niet aanbevolen, vanwege het ontbreken van bewijs voor effectiviteit en de beschikbaarheid van bewezen effectieve behandelmodaliteiten zoals actieve oefentherapie. Fysiotechnische applicaties zoals ultra korte golf, ultra geluid en stroomvormen zijn niet primair bedoeld als modaliteit voor het verbeteren van spierkracht, gewrichtsmobiliteit of cardiovasculaire conditie. Dry needling is een techniek waarbij wordt geprobeerd om door middel van het repetitief prikken van naalden in myofasciale triggerpoints pijnklachten van het houdings- en bewegingsapparaat positief te beïnvloeden. Vanwege het ontbreken van evidentie voor het effect van dry needling bij mensen met axSpA en de controverse die er sinds decennia is over het bestaan van myofasciale triggerpoints [69, 70] wordt het gebruik van dry needling bij mensen met axSpA niet aanbevolen.

Tabel 2a: Algemene trainingsprincipes bij axSpA

I.	De training moet bestaan uit een combinatie van gesuperviseerde- en thuis oefeningen.
II.	Laat de training voorafgaan door een warming-up en eindigen met een cooling-down.
III.	Monitor de intensiteit van training, elke training.
IV.	Alleen als de patiënt (iets) meer doet dan wat hij of zij al kan en doet, kan er sprake zijn van een (fysiologische) trainingsprikkel.
V.	Bouw de omvang en intensiteit van de training langzaam (1x per week) op tot het maximale niveau dat mogelijk is voor de patiënt.
VI.	Een (fysiologische) trainingsprikkel moet minder vaak gegeven worden in het geval van een lagere belastbaarheid. Train liever vaker en korter dan (te) lang en (te) weinig frequent.
VII.	Het lichaam past zich aan aan de verbeteringen in kracht, conditie, etc. Voor een continuering van het effect moet regelmatig gemonitord worden of aanpassingen in het volume, intensiteit of type oefening nodig zijn.
VIII.	Het stoppen van het toedienen van training prikkels leidt tot een afname van de behaalde effecten. Stimuleer continuering van het oefenen met educatie, action planning en follow up afspraken.
IX.	Indien pijnklachten toenemen na de training en langer dan een dagdeel aanhouden, moet in de volgende sessie met een lagere intensiteit getraind worden.
X.	Sluit aan bij activiteiten die de individuele patiënt met plezier doet en die functioneel zijn voor het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven. Je verbetert wat je traint!

TABEL 2b: FITT-PRO aanbevelingen [29, 61] en specifieke aanpassingen voor axSpA voor elk type training

Cardiorespiratoire training	Gezonden	Specifieke aanpassingen voor axSpA
Dosis (Frequentie, Intensiteit, Tijdsduur)	<p>5 dgn./wk 30-60 min. matig intensief in blokken van minimaal 10 min., in totaal minimaal 150 min./wk</p> <p>of 3 dgn./wk intensief actief in blokken van minimaal 20-60 min., in totaal minimaal 75 min./wk</p> <p>of een combinatie van matig en intensieve actief op 3-5 dgn./wk.</p> <p>Streef naar ≥ 7000 stappen per dag.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Regelmatig onderbreken van lang zitten (of vermijden van sedentair gedrag) is belangrijk en kan al gezondheidsvoordelen opleveren. • Voor gedeconditioneerde personen kunnen lichte of matig intensieve activiteiten al gunstig zijn. • Begin indien nodig met 5-10 minuten, twee keer op een dag. • Stel het basisniveau van het aantal stappen vast en bouw van daaruit op.
Type (T)	Regelmatische, doelbewuste, continue (ritmische) bewegingen waarbij de grote spiergroepen worden gebruikt worden aangeraden, bijvoorbeeld lopen, fietsen, roeien, crosstrainer, etc.	Bij mensen die regelmatig op een (race)fiets in gebogen houding zitten, moeten er regelmatig voldoen de rek oefeningen van de heupbuigers en spierversterkende oefeningen van de rugspieren tegenover staan.
Opbouw (PRO)	De training moet indien mogelijk worden opgebouwd in frequentie, duur en/of intensiteit tot het beoogde doel behaald is in stappen van 10% per week. Een verhoging van ≥ 2000 stappen per dag is al gunstig.	<ul style="list-style-type: none"> • Maak indien nodig de opbouw minder snel en/of in minder grote stappen. • Bouw het basisniveau van het aantal stappen indien mogelijk op met 10% per week.

Gebaseerd op de ACSM normen [61] en de beweegrichtlijnen 2017 [29]

(vervolg) TABEL Zb: FITT-PRO aanbevelingen [29, 61] en specifieke aanpassingen voor axSpA voor elk type training		
Krachttraining	Gezonden	Specifieke aanpassingen voor axSpA
Frequentie (F)	Iedere grote spiergroep moet 2-3 dgn./wk worden getraind met een relatieve rust van ≥ 48 uur tussen de trainingssessies van een specifieke spiergroep.	Schouder-, rug-, buik-, bil-, en beenspieren zijn het meest relevant.
Intensiteit (I)	De intensiteit als % 1RM moet worden gekozen en opgebouwd aan de hand van de trainingstoestand van de persoon, minimaal 40-50% 1RM voor ongetrainden/ouderen, 60-70% 1RM voor gemiddeld en 80-90% voor goed getrainde personen. Een intensiteit $\leq 50\%$ kan worden gebruikt voor het opbouwen van spier-uithoudingsvermogen.	Maak indien nodig de opbouw minder snel en/of in minder grote stappen.
Tijd (volume)	Er moet gestreefd worden naar 2-4 sets van 8-15 herhalingen met 2-3 minuten pauze. 10-15 herhalingen voor personen van middelbare leeftijd en ouderen die starten met trainen. 15-20 herhalingen voor het vergroten van het spier-uithoudingsvermogen.	Pas aan naar vermogen van patiënt.
Type (T)	Zowel trainingen waarbij gebruik wordt gemaakt van het eigen lichaamsgewicht, losse attributen of apparaten zijn geschikt. Een combinatie van diverse vormen wordt aangeraden.	Schouder-, rug-, buik-, bil-, en beenspieren zijn het meest relevant.
Opbouw (PRO)	De training moet worden opgebouwd met hogere weerstand, meer herhalingen per set en/of een hogere frequentie. Streef naar een opbouw in stappen van 10% per week.	Maak indien nodig de opbouw minder snel en/of in minder grote stappen.

(vervolg) TABEL Zb: FITT-PRO aanbevelingen [29, 61] en specifieke aanpassingen voor axSpA voor elk type training		
Flexibiliteitstraining (spier-pees)	Gezonden	Specifieke aanpassingen voor axSpA
Frequentie (F)	2-3 dgn./wk is effectief.	Dagelijkse training levert de grootste voordelen op.
Intensiteit (I)	De bewegingen moeten worden uitgevoerd tot een licht gevoel van stretch of ongemak. Een beweging moet niet pijnlijk zijn of geforceerd uitgevoerd worden.	
Tijd (Volume) (T)	Streef naar 2-4 herhalingen van 10-60 seconden rek per oefening.	
Type (T)	Rek alle grote spier-pees units. Bij voorkeur na een warming-up middels lichte aerobe activiteit. Maak gebruik van zelfstandig uit te voeren actieve rekoefeningen. Het doorverren in de eindstand moet vermeden worden.	De oefeningen mogen wel een gevoel van stretch of rek geven, maar geen (scherpe) pijn. Denk aan het rekken van heupbuigers, hamstrings en borstkasspijeren. Er moet aandacht zijn voor het ontspannen doorademen tijdens de oefeningen. Maak gebruik van een combinatie van dynamische en statische oefeningen.
Mobiliteit (gewricht)		
Frequentie (F)		2-3 dgn./wk geldt als minimum en 5-7 dgn./wk als optimaal.
Intensiteit (I)		De bewegingen moeten worden uitgevoerd tot de uiterste stand en mogen een licht gevoel van stretch of ongemak geven. Een beweging moet niet pijnlijk zijn of geforceerd uitgevoerd worden. Er moet aandacht zijn voor het ontspannen doorademen tijdens de oefeningen.
Tijd (volume) (T)		Streef naar 7-10 herhalingen per oefening. Wisselingen in tempo kunnen als prettig worden ervaren (bv. rustig beginnen en dan steeds sneller).
Type (T)		Oefeningen waarbij rotaties, flexie/extensie en/of lateroflexie van (delen) van de wervelkolom wordt gemaakt.

(vervolg) TABEL 2b: FITT-PRO aanbevelingen [29, 61] en specifieke aanpassingen voor axSpA voor elk type training		
Neuromusculaire trainingen en ADL activiteiten	Gezonden	Specifieke aanpassingen voor axSpA
Dosis (Frequentie, Tijdsduur)	2-3 dgn./wk gedurende 20-30 min lijkt geschikt.	
Intensiteit (I)	De intensiteit van de oefening moet het trainen van de coördinatie niet noodloos compliceren.	
Type	Oefeningen of activiteiten waarbij motorische vaardigheden worden getraind (b.v., evenwicht, coördinatie en het lopen) kunnen bijdragen aan het verminderen van het risico op vallen.	
Ademhalings-oefeningen		
Type (T)		Inspiratoire ademspiertraining.
*NB: inspiratoire ademspiertraining zoals onder beschreven kan alleen effectief ingezet worden als hiervoor de geschikte (kostbare) apparatuur beschikbaar is. (verbetering thoraxmobiliteit, aerobe capaciteit, ventilatoire efficiëntie, en pulmonaire functie in rust). Zonder deze apparatuur kan wel gewerkt worden met de ademhaling als middel om de rib/borstkast mobiliteit te beïnvloeden en het middenrif te trainen.		
Dosis en duur (Frequentie en tijdsduur)		Streef naar 3x per week, 30 minuten gedurende 8 weken.
Intensiteit (I)		De trainingsintensiteit is gebaseerd op 80% van de sustained maximum inspiratory pressure. Streef naar een intensiteit van 12-14 op de Borg schaal (6-20) Bij het bereiken van een zeer zware inspanning (17 op de Borgschaal 6 – 20) Moet de training worden onderbroken.
Opbouw (PRO)		Start met 6 inadempingen tegen weerstand met 60 seconden rust tussen iedere inademing. De volgorde van 6 ademhalingen vervolgen met 45, 30, 15, 10 en 5 seconden rust tot en met 36 inadempingen tegen weerstand.

Onderbouwing en nadere specificering van de aanbevelingen

DEFINITIEF | Advies Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen

Tabel 3: parameters en afkappunten voor de monitoring van de intensiteit van training				
Intensiteit	Cardiorespiratoire training			Krachttraining
	%HRR of %VO ₂ R	Borg RPE 6-20	METS ¹	% 1RM
Erg licht	<30	<9	<2	<30
Licht	30-39	9-11	2.0-2.9	30-49
Matig	40-59	12-13	3.0-5.0	50-69
Intensief	60-89	14-17	6.0-8.7	70-84
Maximaal	≥90	≥18	≥18	≥85

Kenmerken van beweging [29]

De hoeveelheid beweging wordt bepaald door de intensiteit, frequentie en duur/volume. De MET-waarde (Metabolic Equivalent of Task) is een meeteenheid binnen de fysiologie om de intensiteit van lichamelijke activiteit te definiëren in veelvoud van de benodigde energie in rust. Eén MET komt overeen met de ruststofwisseling, de hoeveelheid energie die verbruikt wordt tijdens stilzitten. Hoe zwaarder de inspanning, hoe hoger de MET-waarde. De MET-waarde wordt uitgedrukt als de hoeveelheid verbrande kilocalorieën, per lichaamsgewicht in kilo, per aantal uur. Iemand die zwaarder is, verbruikt meer calorieën (kcal) per uur dan iemand die minder zwaar is, omdat zij hun eigen gewicht ook verplaatsen. De intensiteit is ingedeeld in licht, matig en zwaar.

- Sedentair/zittend gedrag, omvat zittende en (half)liggende activiteiten, waarbij weinig energie wordt verbruikt (≤1,5 MET). Voorbeelden zijn tv-kijken, lezen, naaien, op de computer werken, zittend gamen of zitten tijdens transport.
- Lichte lichamelijke activiteit bestaat uit activiteiten waarbij iemand rechtop staat of licht beweegt. Voorbeelden zijn koken, boodschappen doen, darten. Het energieverbruik varieert van 1,6 tot en met 2,9 MET.
- Matige lichamelijke activiteit betreft activiteiten op een intensiteit die wat moeite kost, maar waarbij praten mogelijk blijft. Voorbeelden zijn wandelen, elsen en rustig zwemmen. Het energieverbruik varieert van 3,0 tot en met 5,9 MET.
- Zwaar intensieve lichamelijke activiteit leidt ertoe dat iemand zwaarder gaat ademen of gaat puffen en hijgen, afhankelijk van hoe iemand is. Voorbeelden zijn aerobics, hardlopen, wielrennen en bepaalde competitieve sporten. Het energieverbruik is 6 MET of meer.
- Duur betreft de tijd dat een lichamelijke activiteit per sessie wordt volgehouden (aantal minuten zitten of wandelen) of de totale tijd waarin de lichamelijke activiteit wordt uitgevoerd (bijvoorbeeld aantal minuten zitten of wandelen per week).
- Frequentie betreft het aantal keer per tijdseenheid dat een bepaalde lichamelijke activiteit wordt uitgevoerd, veelal uitgedrukt in keren per dag of per week.
- Volume (per training) betreft het aantal oefeningen, sets en herhalingen binnen een set per training.

Aanbevelingen fysiotherapie bij mensen met axiale spondyloartritis

21

4.4 Evaluatie en terugrapportage

Aanbeveling 10

Een evaluatie rapportage van een fysiotherapeut bevat minimaal de volgende informatie om inzicht te geven in de effecten van de behandeling:

- a) De specifieke hulpvraag,
- b) De gestelde doelen, behaalde resultaten, en voor de verwijzer relevante testuitslagen met interpretatie en eventuele opvallende bevindingen,
- c) Eventuele onverwachte gebeurtenissen tijdens behandelperiode,
- d) Eventuele vervolgpunten en afspraken met de patiënt,
- e) Eventuele vragen aan verwijzer.

Toelichting

In de literatuur wordt geen melding gemaakt van de gegevens die na een oefentherapeutische interventie terug gerapporteerd moeten worden aan de reumatoloog of verwijzend (huis)arts. De aanbeveling is gebaseerd op de NHG/KNGF-Richtlijn "Gestructureerde informatie-uitwisseling tussen huisarts en fysiotherapeut" [71] en inbreng in eerdere expertmeetings. Na inzet van fysiotherapie in een multidisciplinair revalidatietraject en overdracht naar fysiotherapie in de eerste lijn kan bovenstaande aanbeveling aangehouden worden, indien nodig aangevuld met patiënt specifieke aandachtspunten

Onderbouwing en nadere specificering van de aanbevelingen

DEFINITIEF | Advies Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen

4.5 Veiligheidsaspecten

Aanbeveling 11

In verband met de veiligheid moet rekening gehouden worden met het voorkomen van comorbiditeiten die het dagelijks functioneren kunnen beïnvloeden en rekening worden gehouden met onderstaande voor axSpA specifieke aspecten:

- a) Verhoogd risico op vallen door beperkingen in balans,
- b) Verhoogd fractuurrisico door osteopenie/osteoporose,
- c) Verminderde pulmonale functie door beperkingen in thoraxmobiliteit,
- d) Verhoogd cardiovasculair risico met vaker voorkomen van hart- en vaatziekten, diabetes mellitus type 2 en obesitas,

En contra-indicaties en gecontra-indiceerde modaliteiten voor fysio-/oefentherapie bij mensen met axSpA:

- a) Nieuwe acute pijn in nek of rug en/of tekenen van neurologische uitval (wervelfractuur),
- b) Koorts al dan niet in combinatie met onverklaarbare warme en gezwollen gewrichten (artritis of bacteriële infectie),
- c) Manipulaties (verhoogd fractuurrisico van axiale skelet).

Toelichting

Fysiotherapeutisch onderzoek en behandeling moeten veilig zijn en onverwachte en onbedoelde gebeurtenissen (adverse events, AE's) moeten voorkomen worden. Daarnaast is het van belang dat de voorgeschreven therapie praktisch gezien ook door de patiënt gevolgd kan worden en een voldoende effectieve dosis heeft om een effect op de gezondheid te kunnen bewerkstelligen [13, 25, 26, 33]. In een in 2017 gepubliceerd reviewartikel is de veiligheid van niet-medicamenteuze behandelingen bekeken [11]. Alle gerandomiseerde gecontroleerde, klinisch gecontroleerde en observationele studies met een vergelijking werden beoordeeld op veiligheid. Alle relevante veiligheidsresultaten werden meegenomen in de analyse. Het bleek echter niet mogelijk om een oordeel te geven over de veiligheid van oefentherapie, omdat de informatie

Aanbevelingen fysiotherapie bij mensen met axiale spondyloartritis

22

over mogelijke AE's, zoals wervelfracturen, niet beschikbaar was, terwijl dit vooral in vergevorderde stadia van de ziekte wel relevant kan zijn [11]. Dat de reviewers hier geen uitspraak over kunnen doen, kan ook liggen aan gebreken in de studieopzet of rapportage, omdat er niet gericht naar gekeken en over gerapporteerd is.

Uit individuele studies blijkt wel dat er, vooral bij een verder gevorderde ziekte met meer ankylosering en verandering van houding, vaker sprake kan zijn van een verstoorde balans met een verhoogd valrisico tot gevolg [9]. Bij axSpA kan een val veel sneller dan bij gezonden leiden tot wervelfracturen vanwege de toegenomen stijfheid en afgenomen botmineraaldichtheid van de wervelkolom. Al bij 50% van de mensen met axSpA is er binnen 10 jaar na diagnose sprake van osteopenie of osteoporose [72, 73].

De behandeling moet absoluut direct gestaakt worden in geval van nieuwe acute pijn in nek of rug en/of tekenen van neurologische uitval (al dan niet na een (mini-maal) trauma), vooral bij een langere ziekteduur, ernstigere ankylosering en bekende lage BMD, omdat dit zou kunnen wijzen op een wervelfractuur. Een patiënt moet dan, eventueel na overleg met de reumatoloog of spoedeisende hulp, naar het ziekenhuis overgebracht worden voor controle. Het verhoogde fractuurrisico is ook de reden voor het streng afraden van manipulaties [7]. Er is geen bewijs voor positief effect hiervan, maar wel bewijs voor het optreden van potentieel ernstige schade als gevolg van manipulaties. Vooral bij patiënten met veel ankylosering of spinale osteoporose. [7]

Beperkingen in de mobiliteit van de thorax komen veel voor en kunnen de longfunctie beïnvloeden, met als gevolg een afname van ventilatiecapaciteit en inspanningsvermogen. Inspanningen met een hoge intensiteit kunnen daarom moeilijker behaald worden of een angstig gevoel van benauwdheid oproepen. Hier moet in de therapie rekening mee worden gehouden [74, 75]. Dit geldt ook voor voorkomen van (veel voorkomende) comorbiditeiten zoals hart- en vaatziekten en overgewicht of hieraan gerelateerde risicofactoren, zoals hypertensie. Aanpassingen in de dosis (frequentie en intensiteit) en timing kunnen noodzakelijk zijn om veilig een effectieve trainingsprikkel toe te kunnen dienen [25, 26].

Aanbeveling 12

Mensen met axSpA moeten geïnformeerd worden over een verhoogd risico op fracturen bij activiteiten met

- a) **een gereede mogelijkheid op plotselinge, onverwachte of hoge impact op de wervelkolom of**
- b) **een hoog valrisico.**

Deze risico's zijn groter bij een langere ziekteduur, ernstigere ankylosering of bekende lage BMD.

Toelichting

Het is belangrijk om mensen te informeren over het verhoogde risico op fracturen, met als doel iemand zelf te kunnen laten beslissen over de eventuele risico's bij het deelnemen aan bepaalde activiteiten. Deze risico's zijn het meest aanwezig bij activiteiten waarbij er een gereede mogelijkheid is op high-energy (contact)impact, waarbij grote flexibiliteit van de wervelkolom wordt gevraagd of waarbij er een (ver)hoogd valrisico is [9]. Het risico op fracturen is meer verhoogd bij een langere ziekteduur, ernstige ankylosering of bekende lage BMD. Voor patiënten met nr-axSpA waarbij er nog geen ankylosering zichtbaar is op röntgenfoto's zijn deze risico's vermoedelijk lager.

5 Referenties

1. Sieper J, van der Heijde D. Review: Nonradiographic axial spondyloarthritis: new definition of an old disease? *Arthritis Rheumatism*. 2013;65(3):543-51.
2. Werkgroep Richtlijn Spondyloarthritis NVR. Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van Axiale Spondyloarthritis. 2014.
3. van der Heijde D, Ramiro S, Landewe R, Baraliakos X, Van den Bosch F, Sepriano A, et al. 2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis. *Annals of the rheumatic diseases*. 2017 Jun;76(6):978-991.
4. van der Horst-Bruinsma IE, Nurmohamed MT, Landewe RB. Comorbidities in patients with spondyloarthritis. *Rheumatic diseases clinics of North America*. 2012;38(3):523-38.
5. Ozgocmen S, Akgul O, Altay Z, Altindag O, Baysal O, Calis M, et al. Expert opinion and key recommendations for the physical therapy and rehabilitation of patients with ankylosing spondylitis. *International journal of rheumatic diseases*. 2012;15(3):229-38.
6. Rohekar S, Chan J, Tse SM, Haroon N, Chandran V, Bessette L, et al. 2014 Update of the Canadian Rheumatology Association/Spondyloarthritis Research Consortium of Canada Treatment Recommendations for the Management of Spondyloarthritis. Part II: Specific Management Recommendations. *The Journal of rheumatology*. 2015;42(4):665-81.
7. Ward MM, Deodhar A, Akl EA, Lui A, Ermann J, Gensler LS, et al. American College of Rheumatology/Spondylitis Association of America/Spondyloarthritis Research and Treatment Network 2015 Recommendations for the Treatment of Ankylosing Spondylitis and Nonradiographic Axial Spondyloarthritis. *Arthritis & rheumatology (Hoboken, NJ)*. 2016;68(2):282-98.
8. Wendling D, Lukas C, Paccou J, Claudepierre P, Carton L, Combe B, et al. Recommendations of the French Society for Rheumatology (SFR) on the everyday management of patients with spondyloarthritis. *Joint Bone Spine*. 2014;81(1):6-14.
9. Millner JR, Barron JS, Beinke KM, Butterworth RH, Chasle BE, Dutton LJ, et al. Exercise for ankylosing spondylitis: An evidence-based consensus statement. *Seminars in arthritis and rheumatism*. 2016;45(4):411-27.
10. Dagfinrud H, Kvien TK, Hagen KB. Physiotherapy interventions for ankylosing spondylitis. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2008(1):Cd002822.
11. Regel A, Sepriano A, Baraliakos X, van der Heijde D, Braun J, Landewe R, Van den Bosch F, Falzon L, Ramiro S. Efficacy and safety of non-pharmacological and non-biological pharmacological treatment: a systematic literature review informing the 2016 update of the ASAS/EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis. *RMD Open*. 2017 Jan 27;3(1):e000397.
12. O'Dwyer T, O'Shea F, Wilson F. Exercise therapy for spondyloarthritis: a systematic review. *Rheumatology international*. 2014;34(7):887-902.
13. Dagfinrud H, Halvorsen S, Vollestad NK, Niedermann K, Kvien TK, Hagen KB. Exercise programs in trials for patients with ankylosing spondylitis: do they really have the potential for effectiveness? *Arthritis care & research*. 2011;63(4):597-603.
14. Passalent LA. Physiotherapy for ankylosing spondylitis: evidence and application. *Current opinion in rheumatology*. 2011;23(2):142-7.
15. Van der Giesen F, van Weely S, Lopuhaa N, Vliet Vlieland T. Content and supervision of group exercise therapy (GET) for axial spondyloarthritis (axSpA) in the Netherlands: a nation wide survey. *Annals of the Rheumatic Diseases*, volume 76, supplement 2, year 2017, page 1479
16. Boonen A, Maksymowych WP. Measurement: function and mobility (focussing on the ICF framework). *Best practice & research Clinical rheumatology*. 2010;24(5):605-24.
17. Boonen A, Braun J, van der Horst Bruinsma IE, Huang F, Maksymowych W, Kostanjsek N, et al. ASAS/WHO ICF Core Sets for ankylosing spondylitis (AS): how to classify the impact of AS on functioning and health. *Annals of the rheumatic diseases*. 2010;69(1):102-7.
18. van Echteld I, Cieza A, Boonen A, Stucki G, Zochling J, Braun J, et al. Identification of the most common problems by patients with ankylosing spondylitis using the international classification of functioning, disability and health. *The Journal of rheumatology*. 2006;33(12):2475-83.
19. Harvard S, Gossec L, Pham T, Richette P, Dougados M, Anis A, et al. Measurable definitions of ankylosing spondylitis management recommendations are needed for use in observational studies. *Joint Bone Spine*. 2016;83(1):101-3.
20. Doran MF, Brophy S, MacKay K, Taylor G, Calin A. Predictors of longterm outcome in ankylosing spondylitis. *Journal of Rheumatology*. 2003 Feb;30(2):316-20.
21. Ward MM. Predictors of the progression of functional disability in patients with ankylosing spondylitis. *Journal of Rheumatology*. 2002 Jul;29(7):1420-5.
22. Boonen A, vander Cruyssen B, de Vlam K, Steinfeld S, Ribbens C, Lenaerts J, Van den Bosch F, Mielants H, Dewulf L, Vastesaeger N. Spinal radiographic changes in ankylosing spondylitis: association with clinical characteristics and functional outcome. *Journal of Rheumatology*

Referenties

- 2009 Jun;36(6):1249-55.
23. Pradeep DJ, Keat A, Gaffney K. Predicting outcome in ankylosing spondylitis. *Rheumatology (Oxford)*. 2008 Jul;47(7):942-5.
 24. van Weely SF, Kneepkens EL, Nurmohamed MT, Dekker J, van der Horst-Bruinsma IE. Continuous improvement of physical functioning in Ankylosing Spondylitis patients by TNF inhibitors: 3-year follow-up and predictors. *Arthritis care & research*. 2016.
 25. Dekker J, de Rooij M, van der Leeden M. Exercise and comorbidity: the i3-S strategy for developing comorbidity-related adaptations to exercise therapy. *Disability and rehabilitation*. 2016;38(9):905-9.
 26. de Rooij M, van der Leeden M, Avezaat E, Häkkinen A, Klaver R, Maas T, Peter WF, Roorda LD, Lems WF, Dekker J. Development of comorbidity-adapted exercise protocols for patients with knee osteoarthritis. *Clinical Interventions and Aging*. 2014 May 14;9:829-42.
 27. Baillet A, Gossec L, Carmona L, Wit M, van Eijk-Hustings Y, Bertheussen H, et al. Points to consider for reporting, screening for and preventing selected comorbidities in chronic inflammatory rheumatic diseases in daily practice: a EULAR initiative. *Annals of the rheumatic diseases*. 2016;75(6):965-73.
 28. Agca R, Heslinga SC, Rollefstad S, Heslinga M, McInnes IB, Peters MJ, Kvien TK, Dougados M, Radner H, Atzeni F, Primdahl J, Södergren A, Wallberg Jonsson S, van Rompay J, Zabalán C, Pedersen TR, Jacobsson L, de Vlam K, Gonzalez-Gay MA, Semb AG, Kitas GD, Smulders YM, Szekanecz Z, Sattar N, Symmons DP, Nurmohamed MT. EULAR recommendations for cardiovascular disease risk management in patients with rheumatoid arthritis and other forms of inflammatory joint disorders: 2015/2016 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2017 Jan;76(1):17-28.
 29. Gezondheidsraad. Beweegrichtlijnen 2017. Den Haag: Gezondheidsraad, 2017; publicatienr. 2017/08
 30. O'Dwyer T, O'Shea F, Wilson F. Decreased health-related physical fitness in adults with ankylosing spondylitis: a cross-sectional controlled study. *Physiotherapy*. 2016;102(2):202-9.
 31. Fongen C, Sveaas SH, Dagfinrud H. Barriers and Facilitators for Being Physically Active in Patients with Ankylosing Spondylitis: A Cross-sectional Comparative Study. *Musculoskeletal care*. 2015;13(2):76-83.
 32. Halvorsen S, Vollestad NK, Fongen C, Provan SA, Semb AG, Hagen KB, et al. Physical fitness in patients with ankylosing spondylitis: comparison with population controls. *Physical therapy*. 2012;92(2):298-309.
 33. Passalent LA, Soever LJ, O'Shea FD, Inman RD. Exercise in ankylosing spondylitis: discrepancies between recommendations and reality. *The Journal of rheumatology*. 2010;37(4):835-41.
 34. van der Heijde D, Calin A, Dougados M, Khan MA, van der Linden S, Bellamy N. Selection of instruments in the core set for DC-ART, SMARD, physical therapy, and clinical record keeping in ankylosing spondylitis. Progress report of the ASAS Working Group. Assessments in Ankylosing Spondylitis. *The Journal of rheumatology*. 1999;26(4):951-4.
 35. van der Heijde D, van der Linden S, Bellamy N, Calin A, Dougados M, Khan MA. Which domains should be included in a core set for endpoints in ankylosing spondylitis? Introduction to the ankylosing spondylitis module of OMER-ACT IV. *The Journal of rheumatology*. 1999;26(4):945-7.
 36. Jenkinson TR, Mallorie PA, Whitelock HC, Kennedy LG, Garrett SL, Calin A. Defining spinal mobility in ankylosing spondylitis (AS). The Bath AS Metrology Index. *The Journal of Rheumatol* 1994;21:1694-8.
 37. Jones SD, Porter J, Garrett SL, Kennedy LG, Whitelock H, Calin A. A new scoring system for the Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index (BASMI). *The Journal of Rheumatology* 1995;22:1609.
 38. Ryf C, Weymann A. Range of motion-Ao neutral-o Method, measurement and documentation. New York: Thieme; 1999. P61.
 39. Butland RJ, Pang J, Gross ER, Woodcock AA, Geddes DM. Two-, six-, and 12-minute walking tests in respiratory disease. *BMJ*. 1982 May 29; 284 (6329):1607 - 1608
 40. Singh SJ, Morgan MD, Scott S, Walters D, Hardman AE. Development of a shuttle walking test of disability in patients with chronic airways obstruction. *Thorax*. 1992 Dec;47(12):1019-24.
 41. Astrand PO. Human physical fitness with special reference to sex and age. *Physiol Rev*. 1956 Jul;36(3):307-35.
 42. Calin A, Jones SD, Garrett SL, Kennedy LG. Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index. *British Journal of Rheumatology* 1995;34:793-4.
 43. Berthelot JM, Tortellier L, Lavy-Bregeon D, Le Coff B, Maugars Y. High intraindividual week-to-week variability in BASDAI and BASFI values: are several evaluations needed before starting or stopping TNFalpha antagonist therapy for spondyloarthropathies? *Joint Bone Spine*. 2008;75(2):167-71.
 44. Brionez TF, Assassi S, Reveille JD, Green C, Learch T, Diekman L, et al. Psychological correlates of self-reported disease activity in ankylosing spondylitis. *The Journal of rheumatology*. 2010;37(4):829-34.
 45. van Weely SF, van Denderen JC, Steultjens MP, van der Leeden M, Nurmohamed MT, Dekker J, et al. Moving instead of asking? Performance-based tests and BASFI-questionnaire measure different aspects of physical function in ankylosing spondylitis. *Arthritis research &*

Referenties

- therapy. 2012;14(2):R52.
46. van Weely SF, van Denderen CJ, van der Horst-Bruinsma IE, Nurmohamed MT, Dijkmans BA, Dekker J, Steultjens MP. Reproducibility of performance measures of physical function based on the BASFI, in ankylosing spondylitis. *Rheumatology (Oxford)*. 2009 Oct;48(10):1254-60.
 47. van Weely SF, Dekker J, Steultjens MP, van Denderen JC, Nurmohamed MT, Dijkmans BA, et al. Objective evaluation of physical functioning after tumor necrosis factor inhibitory therapy in patients with ankylosing spondylitis: a selection of 3 feasible performance-based tests. *The Journal of rheumatology*. 2015;42(4):623-9.
 48. Garrett S, Jenkinson T, Kennedy LG, Whitelock H, Gaisford P, Calin A. A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *The Journal of Rheumatology*. 1994;21:2286-91.
 49. Beurskens AJ, de Vet HC, K6ke AJ, Lindeman E, van der Heijden GJ, Regtop W, Knipschild PC. A patient-specific approach for measuring functional status in low back pain. *J Manipulative Physiol Ther*. 1999 Mar-Apr;22(3):144-8.
 50. Squash Wendel-Vos G, Schuit AJ, Saris WH, Kromhout D. Reproducibility and relative validity of the short questionnaire to assess health-enhancing physical activity. *Journal of clinical epidemiology*. 2003 Dec;56(12):1163-1169.
 51. Cinar E, Akkoc Y, Karapolat H, Durusoy R, Keser G. Postural deformities: potential morbidities to cause balance problems in patients with ankylosing spondylitis? *European journal of rheumatology*. 2016;3(1):5-9.
 52. Dursun N, Sarkaya S, Ozdolap S, Dursun E, Zateri C, Altan L, et al. Risk of falls in patients with ankylosing spondylitis. *Journal of clinical rheumatology : practical reports on rheumatic & musculoskeletal diseases*. 2015;21(2):76-80.
 53. Vlaeyen JW, Kole-Snijders AM, Boeren RG, van Eek H. Fear of movement/(re)injury in chronic low back pain and its relation to behavioral performance. *Pain*. 1995 Sep;62(3):363-72.
 54. Kiltz U, van der Heijde D, Boonen A, Bautista-Molano W, Burgos-Vargas R, Chiowchanwisawakit P, et al. Measuring impairments of functioning and health in patients with axial spondyloarthritis by using the ASAS Health Index and the Environmental Item Set: translation and cross-cultural adaptation into 15 languages. *RMD open*. 2016;2(2):e000311.
 55. Kiltz U, van der Heijde D, Boonen A, Braun J. The ASAS Health Index (ASAS HI) - a new tool to assess the health status of patients with spondyloarthritis. *Clinical and experimental rheumatology*. 2014;32(5 Suppl 85):S-105-8.
 56. Kiltz U, van der Heijde D, Boonen A, Cieza A, Stucki G, Khan MA, et al. Development of a health index in patients with ankylosing spondylitis (ASAS HI): final result of a global initiative based on the ICF guided by ASAS. *Annals of the rheumatic diseases*. 2015;74(5):830-5.
 57. Swinkels RAHM, Meerhoff GA. Raamwerk voor ordening, reductie en selectie van meetinstrumenten. Amersfoort, KNGF;. 2013.
 58. Sieper J, Rudwaleit M, Baraliakos X, Brandt J, Braun J, Burgos-Vargas R, Dougados M, Hermann KG, Landew6 R, Maksymowych W, van der Heijde D. The Assessment of SpondyloArthritis international Society (ASAS) handbook: a guide to assess spondyloarthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2009 Jun;68 Suppl 2:iii-44.
 59. Sveaas SH, Berg IJ, Provan SA, Semb AG, Hagen KB, Vollestad N, et al. Efficacy of high intensity exercise on disease activity and cardiovascular risk in active axial spondyloarthritis: a randomized controlled pilot study. *PloS one*. 2014;9(9):e108688.
 60. Sveaas SH, Smedslund G, Hagen KB, Dagfinrud H. Effect of cardiorespiratory and strength exercises on disease activity in patients with inflammatory rheumatic diseases: a systematic review and meta-analysis. *Br Journal of Sports Medicine*. 2017 Jul;51(14):1065-1072.
 61. Riebe D, Ehrman JK, Liguori G, Magal M. American College of Sports Medicine. ACSM's guidelines for exercise testing and prescription, Philadelphia, 10th editions, Wolters Kluwer 2017.
 62. Berdal G, Halvorsen S, van der Heijde D, Mowe M, Dagfinrud H. Restrictive pulmonary function is more prevalent in patients with ankylosing spondylitis than in matched population controls and is associated with impaired spinal mobility: a comparative study. *Arthritis research & therapy*. 2012;14(1):R19
 63. Reimold AM, Chandran V. Nonpharmacologic therapies in spondyloarthritis. *Best practice & research Clinical rheumatology*. 2014;28(5):779-92
 64. Karapolat H, Eyigor S, Zoghi M, Akkoc Y, Kirazli Y, Keser G. Are swimming or aerobic exercise better than conventional exercise in ankylosing spondylitis patients? A randomized controlled study. *European journal of physical and rehabilitation medicine*. 2009;45(4):449-57.
 65. Zangi HA, Ndosi M, Adams J, Andersen L, Bode C, Bostr6m C, van Eijk-Hustings Y, Gossec L, Korandov6 J, Mendes G, Niedermann K, Primdahl J, Stoffer M, Voshaar M, van Tubergen A; European League Against Rheumatism (EULAR). EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2015 Jun;74(6):954-62.
 66. Chunco R. The effects of massage on pain, stiffness, and fatigue levels associated with ankylosing spondylitis: a case study. *International journal of therapeutic massage & bodywork*. 2011;4(1):12-7.

Referenties

67. Furlan AD, Giraldo M, Baskwill A, Irvin E, Imamura M. Massage for low-back pain. The Cochrane database of systematic reviews. 2015(9):Cd001929.
68. Crawford C, Boyd C, Paat CF, Price A, Xenakis L, Yang E, et al. The Impact of Massage Therapy on Function in Pain Populations-A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials: Part I, Patients Experiencing Pain in the General Population. *Pain medicine* (Malden, Mass). 2016.
69. Parreira Pdo C, Costa Lda C, Hespanhol LC, Jr., Lopes AD, Costa LO. Current evidence does not support the use of Kinesio Taping in clinical practice: a systematic review. *Journal of physiotherapy*. 2014;60(1):31-9.
70. Quintner JL, Bove GM, Cohen ML. A critical evaluation of the trigger point phenomenon. *Rheumatology* (Oxford, England). 2015;54(9):392-9.
71. Dommerholt J, Gerwin RD. A critical evaluation of Quintner et al: missing the point. *Journal of bodywork and movement therapies*. 2015;19(2):193-204.
72. NHC/KNGF Richtlijn Informatie-uitwisseling huisarts en fysiotherapeut. 2012.
73. van der Weijden MAC, Claushuis TAM, Nazari T, Lems WF, Dijkmans BAC, van der Horst-Bruinsma IE. High prevalence of low bone mineral density in patients within 10 years of onset of ankylosing spondylitis: a systematic review. *Clinical rheumatology*. 2012;31(11):1529-35.
74. van der Weijden MAC, van der Horst-Bruinsma IE, van Denderen JC, Dijkmans BAC, Heymans MW, Lems WF. High frequency of vertebral fractures in early spondylarthropathies. *Osteoporosis International*. 2012;23(6):1683-90.
75. Jennings F, Oliveira HA, de Souza MC, Cruz Vda G, Natour J. Effects of Aerobic Training in Patients with Ankylosing Spondylitis. *The Journal of rheumatology*. 2015;42(12):2347-53.
76. van der Esch M, van 't Hul AJ, Heijmans M, Dekker J. Respiratory muscle performance as a possible determinant of exercise capacity in patients with ankylosing spondylitis. *Australian Journal of Physiotherapy*. 2004;50(1):41-5.
77. Borg GA. Psychophysical bases of perceived exertion. *Medicine and science in sports and exercise*. 1982;14:377-91.

Referenties

Bijlage 1: Procesbeschrijving en opzet literatuursearch

De aanbevelingen voor de fysiotherapeutische zorg voor mensen met axSpA zijn gebaseerd op wetenschappelijk bewijs, advies van experts en patiëntwaarden. Hiervoor zijn klinisch relevante vragen geformuleerd, een literatuursearch uitgevoerd en drie expertgroep bijeenkomsten gehouden. De expertgroep bestond uit een vertegenwoordiging van patiënten, reumatologen, fysio- en oefentherapeuten, beleidsmakers, wetenschappers en specifieke belangengroepen zoals het Reumafonds. (Zie tabel 1 van deze bijlage)

In de eerste expertgroep bijeenkomst zijn 18 uitgangsvragen en relevante onderwerpen voor de literatuursearch geformuleerd. Dit werd gedaan door het voeren van plenaire discussies en op basis van de onderdelen uit het fysiotherapeutisch proces (indicatie en verwijzing, assessment en monitoring, analyse, doelstelling, behandelplan, inhoud (type en dosering), evaluatie van de behandeling en veiligheidsaspecten). Het resultaat hiervan is samengevat in Tabel 2 van deze bijlage.

Doel van de literatuursearch was het beantwoorden van de 18 klinische vragen. Er is samen met een medisch bibliothecaris een overkoepelende PICO als basis gebruikt voor een brede search voor het gehele standpunt. Hiervoor is gezocht naar relevante (systematische) reviews, meta-analyses, (inter)nationale richtlijnen, recommendations en consensus statements verschenen na 2010 in het Engels, Duits of Nederlands, waarin (een van de) klinische vragen werd geadresseerd. Indien dit onvoldoende informatie gaf is verder gezocht naar kernpublicaties uit de reeds geselecteerde artikelen of andere relevante RCT's waarin (een van de) klinische vraagstellingen werd geadresseerd. In aanvulling hierop is indien nodig informatie van experts ingewonnen (o.a. oogarts). Artikelen die betrekking hadden op artritis psoriatica, reactieve artritis of andere aandoeningen werden geexludeerd. Er is geen systematische literatuur onderzoek gedaan. De uitgebreide zoekstrategie staan beschreven in Tabel 3 van deze bijlage.

In de tweede expertgroep bijeenkomst zijn de antwoorden op de uitgangsvragen (op basis van de literatuursearch) gepresenteerd in de vorm van 12 concept aanbevelingen. Zowel de inhoud van de aanbevelingen als de toelichtingen hierop zijn in deze bijeenkomst bediscussieerd. Bij de ontwikkeling van de aanbevelingen lag de focus zoveel mogelijk op het concretiseren van de specifieke inhoud en organisatie van de fysiotherapeutische zorg, om hiermee zoveel mogelijk handvatten te bieden voor de dagelijkse fysiotherapeutische praktijk.

In de derde en laatste expertgroep bijeenkomst zijn de definitieve aanbevelingen vastgesteld en is middels het invullen van individuele score formulieren de mate van steun voor iedere aanbeveling bepaald. Ieder lid van de expertgroep scoorde afzonderlijk de mate van steun op een NRS (numerieke rating scale; ankers 0 compleet mee oneens tot 10 compleet mee eens). Het resultaat is een gemiddelde (en standaard deviatie) en het percentage van de expertgroep met een score van 8 of hoger. Het niveau van bewijskracht van de aanbevelingen is gebaseerd op de Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling (EBRO) van het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO (Tabel 4a van deze bijlage). Daar waar wetenschappelijk bewijs ontbrak werden de aanbevelingen gebaseerd op consensus van experts en patiëntwaarden. De definitieve aanbevelingen inclusief de mate van bewijskracht en steun zijn samengevat in Tabel 4b van deze bijlage.

Namens de werkgroep SpA van de NVR hebben F. van Gaalen, I. van der Horst-Bruinsma, S. Ramiro, en A. Weel, in samenwerking met de projectgroep het concept NVR Standpunt ontwikkeld. Het concept is via mail aan de gehele werkgroep SpA aangeboden. De feedback van de werkgroep SpA is verwerkt. Als laatste processtap is het standpunt gedeeld met alle relevante stakeholders: het Koninklijk Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), de Vereniging voor Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM), Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie (NHPR), ReumaNederland en Bechterew in Beweging/Stichting Axiale SpA Nederland. Alle benaderde partijen konden aangeven of ze het voorliggende standpunt wilde onderschrijven.

Tabel 1: Geraadpleegde expertgroepleden (criterium: 1 ≥ inhoudelijke contactmomenten)

1	Salmara	Akhar	Beleidsmedewerker VvOOC
2	Hans	Bloo	Fysiotherapeut, 1e lijn
3	Ivo	Daanen	Fysiotherapeut, 1e lijn
4	Rina	de Jong	Oefentherapeut, 1e lijn
5	Sija	de Jong	Reumafonds, manager patiëntenbelangen, stuurgroep
6	Cris	de Jongh	Fysiotherapeut, 1e lijn
7	Lian	de Pundert	Fysiotherapeut, 2e lijn, Haga ziekenhuis
8	Hans	Dekker	Fysiotherapeut, 1e lijn
9	Lotte	Hermesen	Zorginstituut Nederland
10	Wim	Hilberdink	Fysiotherapeut, 1e lijn
11	Yvonne	Kat	Reumafonds, projectcoördinator patiëntenbelangen
12	Gertie	Korevaar	Reumafonds, senior belangenbehartiger
13	Willem	Lems	Reumatoloog, Reade en VUmc
14	Stephan	Leroux	Fysiotherapeut, 2e lijn, Haga Ziekenhuis
15	Nique	Lopuhaä	Reumafonds, beleidsmedewerker patiëntenbelangen
16	Elien	Mahler	Reumatoloog, st. Maartenskliniek
17	André	Peeters	Reumatoloog, Reinier de Graaf Ziekenhuis
18	Wilfred	Peter	Fysiotherapeut, 2e lijn, Reade, Voorzitter NHPR
19	Marleen	Post	Beleidsmedewerker VvOOC
20	Sofia	Ramiro	Onderzoeker en reumatoloog i.o., LUMC, SpA Werkgroep NVR
21	Leen	Salij	Voorzitter Stichting Bechterew in Beweging (nu Stichting axials SpA Nederland), patiënt
22	Loek	Slijpen	Stichting Bechterew in Beweging (nu Stichting axials SpA Nederland), patiënt
23	Irene	van der Horst-Bruinsma	Reumatoloog, SpA werkgroep NVR
24	Sjoerd	van der Kooij	Reumatoloog, Haga Ziekenhuis
25	Marcel	van Dijk	Fysiotherapeut, 1e lijn,
26	Floris	van Gaalen	Reumatoloog, LUMC, SpA werkgroep NVR
27	Margriet	van Goeverden	Fysiotherapeut, 1e lijn
28	Guido	Veldkamp	Fysiotherapeut, 2e lijn, Reade
29	Hans	Vester	Fysiotherapeut, 1e lijn
30	Elles	Voogt	Oefentherapeut, 3e lijn, LUMC
31	Angelique	Weel	Reumatoloog SpA werkgroep, NVR
32	Florus	van der Giesen	Projectlid
33	Salima	van Weely	Projectlid, KNGF
34	Thea	Vliet Vlieland	Projectleider, stuurgroep

Bijlage 1

Tabel 2: uitgangsvragen voor literatuursearch

Plenaire discussie deel I:

De aandoening axiale spondyloarthritis; gevolgen voor de patiënt en aangrijpingspunten voor behandeling

Het primaire doel van de behandeling van de patiënt met axiale SpA is het op lange termijn maximaliseren van de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven door middel van: controle van de ontsteking en symptomen, preventie van progressieve structurele schade en behoud/normalisering van de functie en de sociale participatie (ASAS/EULAR recommendations)

Om de zorgbehoeften en (ziekte-specifieke) aangrijpingspunten voor behandeling te identificeren werd een schema gepresenteerd waarin de relatie tussen het ziektebeeld (axiale SpA) en de gevolgen voor de patiënt (ICF) werden beschreven (bijlage A). De vraagstellingen, input en acties staan hieronder beschreven.

Vraagstellingen	Input consensusmeeting	Acties
<ul style="list-style-type: none"> • Is dit relatieschema correct, volledig en geeft het voldoende basis voor discussie over het onderwerp oefentherapie en axiale SpA? • Zijn de behandeltarget correct weergegeven? • Wordt de positionering van oefentherapie correct weergegeven? 	<ul style="list-style-type: none"> • Aanvullen met voorlichting, bewegingsangst, motivatie. • Duidelijkere plek voor voorlichting/gezondheidsvaardigheden, self-efficacy, advies. • Ook opnemen in schema: handhaven houding, illness beliefs, QoL, kennis over bewegen, kennis over beweeggedrag, thoraxexpansie en pulmonale beperkingen (ventilatie), persoonlijke en externe factoren. • Duur ziekte brengt andere beperkingen met zich mee • Benadering met symptomen erg organisch → Functioneren en participatie onduidelijk, lijkt te missen → uitgaan van het ICF • Gehele schema in ICF vorm gieten • Invloed van (intensieve) oefentherapie op symptomen/ontstekingsproces. Ontstekingsactiviteit en co morbiditeit ook met oefentherapie te beïnvloeden. • Denk bij co morbiditeit ook aan longproblemen. • Uit preventief oogpunt is oefenen en bewegen belangrijk. • Denken vanuit persoonlijke doelen → nu teveel andersom beredeneerd • Positionering → Multidisciplinaire setting mist → veel andere disciplines, bij complexe patiënt en bewegen leefstijl gaat ook veel andere disciplines aan. Belangrijk om grenzen oefentherapie te benoemen. • Vermoedheid is ingewikkeld en zeker niet alleen domein van de reumatoloog → vermoedheid is multidisciplinair. • Stimuleren van bewegen → Belangrijk dat alle zorgverzekeraars hetzelfde verhaal vertellen, omdat anders de motivatie voor bewegen afneemt. 	<ul style="list-style-type: none"> • Schema aanpassen en aanvullen n.a.v. feedback consensusmeeting (ICF framework) • Relaties en invloed van oefentherapie volgt uit antwoorden op vraagstellingen deel II • PLAN: nieuwe conceptschema op volgende consensusmeeting opnieuw bespreken.

Aanbevelingen fysiotherapie bij mensen met axiale spondyloarthritis

Plenaire discussie deel II:

Het oefentherapeutisch proces

Het oefentherapeutisch proces werd beschreven aan de hand van een model dat is gebaseerd op het fysiotherapeutisch methodisch handelen zoals beschreven in de KNGF richtlijn Fysiotherapeutische dossiervoering 2016 [<https://www.fysionet-evidencebased.nl/index.php/richtlijnen>]. In dit model worden de volgende onderdelen onderscheiden; indicatie en verwijzing, assessment, analyse, behandelplan, interventies en evaluatie (zie figuur 1 Op bladzijde 9). Per onderdeel werden de klinisch relevante bediscussieerd op relevantie en volledigheid. De reacties geven richting aan de opvolgende literatuursearch, het formuleren van aangepaste vraagstellingen en conceptaanbevelingen. Een weergave van de klinische vragen, input uit de consensusmeeting en acties is weergegeven in per onderdeel beschreven in de tabellen.

Indicatie en verwijzing voor oefentherapie

Vraagstellingen	Input consensusmeeting	Acties en opmerkingen
<p>Vraag 1</p> <p>a. Op basis waarvan moet de indicatie voor oefentherapie gesteld worden (Op basis van klachten?, op basis van tijd, op basis van co-morbiditeit?)</p> <p>b. Wat is de indicatie voor oefentherapie bij een recente diagnose axiale SpA?</p> <p>c. Wat is de indicatie voor oefentherapie bij een bestaande diagnose axiale SpA?</p> <p>2. Welke verwijsinformatie heeft de therapeut minimaal nodig voor een veilige en effectieve behandeling?</p> <p>3. Wie is verantwoordelijk voor de verwijzing van iemand met axiale SpA naar een therapeut?</p> <p>4. Wat zijn voor iemand met axiale SpA redenen om aan te sturen op verwijzing of zelfverwijzing?</p>	<ul style="list-style-type: none">• Indicatie onder andere op basis van pijn, beperkingen, vraag patiënt• Indicatie op basis van alle drie, en ook angst ontwikkelen voor bewegen of vragen over bewegen. Beperkingen in functies, activiteiten en sociale of maatschappelijke participatie.• Frequentie van indicatie staat er nog niet in (1x per jaar ?)• Altijd naar gespecialiseerde FT voor "nulmeting"/assessment, (beweeg)advies of kortdurende behandeling.• Beloop is geleidelijk, soms moet je preventief acties ondernemen• Indicatie bij nieuwe diagnose à voorlichting belangrijk• Indicatie bij bestaande diagnose à toename klachten belangrijk• Onderscheid bestaand/nieuwe diagnose is belangrijk• Wie stelt wanneer de indicatie à hoe is dit bij arts? à 1-2x per jaar• Soort van "bisluiters" voor oefentherapie ontwikkelen• Kan vraag ook andersom gesteld worden?: wanneer is er geen indicatie voor oefentherapie?• Oefentherapie is dat niet een (te) brede term?• Hulpvraag van de patiënt is leidend à preventie is nog weinig van bekend• Patiënt heeft niet altijd hulpvraag à is niet altijd goed geïnformeerd• Er zijn ook veel vragen bij patiënten over sporten en bewegen à het gaat niet alleen om de klachten• Sommige patiënten willen graag in een groep, anderen niet• Huisarts kan ook een rol hebben in de verwijzing à huisarts moet ook worden voorgelicht	<p>Aangepaste vraagstelling 1</p> <p>a. Welke symptomen, klachten en/of problemen zijn een indicatie voor een verwijzing naar een oefentherapeut?</p> <p>b. Welke symptomen, klachten en/of problemen zijn een indicatie voor een oefentherapeutische interventie?</p> <p>c. In welke frequentie moeten mensen met axiale SpA gezien worden door een therapeut?</p>

Assessment / monitoring

Vraagstellingen	Input consensusmeeting	Acties en opmerkingen
<p>5. Wat is de inhoud van het therapeutisch assessment met als doel het opstellen van fysiotherapeutische diagnose en een eventueel behandelplan?</p> <p>a. Welke domeinen moeten voor een oefentherapeutische interventie minimaal in kaart worden gebracht?</p> <p>b. Welke meetinstrumenten zijn betrouwbaar, valide, responsief en klinisch bruikbaar voor dit doel?</p> <p>c. Moet het testen van longfunctie hiervan deel uitmaken?</p> <p>6. Wat is de inhoud van de screening in het kader van DTF van een patiënt met axiale SpA?</p> <p>a. Wat zijn de rode vlaggen en (relatieve) contra-indicaties voor behandeling?</p> <p>b. Welke arts moet in het geval van rode vlaggen geconsulteerd worden (huisarts of reumatoloog)?</p>	<ul style="list-style-type: none">• Er zijn al veel tools (BAS indexen, etc)• Domeinen die in kaart moeten worden gebracht: röntgenschade, botdichtheid, osteoporose, ontstekingsactiviteit, medicatie en bijwerkingen• Gebruik raamwerk klinimetrie van KNGF• Mobiliteit, spierkracht, uithoudingsvermogen en beperkte Activiteiten en participatie• TAMP A schaal voor kinesiofobie• Meetinstrumenten zijn niet altijd ontwikkeld om doelen te stellen• Ook meetinstrumenten voor de patiënt zelf (PSK) moet centraal staan.• ROM plus diverse specifieke testen, MRS, PSK. Wellicht ook Åstrand, 6 MWT en performance-based testen opnemen• Motivatie kan wellicht dienen als criterium voor begeleidingsintensiteit	<p>Aanvullende vraag:</p> <ul style="list-style-type: none">• Welke persoonlijke factoren of ziekte gerelateerde factoren zijn bepalend voor de begeleidingsintensiteit? <p>Nb. Denk hierbij ook aan motivatie, bewegingsangst, zelfmanagementvaardigheden, ziektekennis</p> <p>Opmerking</p> <p>Bij selecteren domeinen en instrumenten rekening houden met raamwerk klinimetrie van het KNGF</p>

Behandeldoelen

Vraagstellingen	Input consensusmeeting	Acties
<p>7. Welke meetinstrumenten uit het assessment geven sturing aan welke behandeldoelen?</p> <p>a. Welke normen kunnen er gehanteerd worden?</p> <p>b. Kunnen er behandeldoelen gesteld worden onafhankelijk van de uitkomst van het assessment? M.a.w. is de diagnose axiale SpA al reden voor het instellen van oefentherapie?</p> <p>8. Moet beïnvloeding van de BMD en/of het CV risico een doel van oefentherapie zijn?</p>	<ul style="list-style-type: none">• Niet wat iemand heeft, maar hoe iemand er mee omgaat bepaald waar iemand in terecht komt!!!• Individueel beginnen is goed idee, is ook zo bij studie A. Hidding.• Sommige instrumenten zijn sturend, anderen evaluatief of prognostisch• Motivatie en bewegingsangst als criterium voor begeleidingsintensiteit	<p>Opmerking</p> <p>O.a. Motivatie en bewegingsangst worden al meegenomen bij onderdeel assessment</p>

Behandelplan

Vraagstellingen	Input consensusmeeting	Acties en opmerkingen
<p>9. Wat zijn, op basis van gestelde behandoelen, de indicaties voor de verschillende aanbiedingsvormen van oefentherapie?</p> <p>a. Wat is de indicatie voor het geven van oefen-/beweegadvies?</p> <p>b. Wat zijn de indicaties voor groepstherapie of individuele therapie?</p> <p>c. Wat is de indicatie voor intermitterende therapie of voor chronische oefentherapeutische behandeling?</p> <p>10. Uit welke modaliteiten (conditie, krachttraining, etc.) moet een oefentherapeutische interventie uit bestaan?</p> <p>a. Is er een prioritering in de oefentherapeutische modaliteiten aan te geven?</p> <p>b. Wat moet de intensiteit, dosering en frequentie van een oefentherapeutische interventie zijn?</p> <p>a. Hoe moeten de intensiteit, dosering en frequentie gemonitord worden?</p> <p>11. Welke informatie moet een patiënt minimaal krijgen over bewegen en axiale SpA?</p> <p>12. Hoe moet worden omgegaan met een beperking in belastbaarheid?</p> <p>a. Wat zijn parameters voor een beperkte belastbaarheid?</p> <p>13. Welke veiligheid aspecten moeten overwogen worden bij oefentherapie bij patiënten met axiale SpA?</p> <p>a. Awareness van verhoogd CV risico / fractuurrisico</p> <p>b. Verhoogd risico op vallen door beperkingen in balans</p> <p>c. Beperkingen in pulmonale functie (longen en thorax)</p> <p>d. Zijn er beweeg- en of sportactiviteiten die ontraden / vermeden zouden moeten worden voor patiënten met axiale SpA?</p> <p>14. Welke rol heeft eHealth in de behandeling?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conditie, kracht en souplesse à denk hierbij aan veiligheid en coördinatie • Misschien niet een liever dan ander, maar waar begin je mee, volgorde? • Het ontbreekt aan patiënt education. • Ook letten op pijn / gele vlaggen à dus niet alleen op basis van beoogde effecten, maar ook op ongewenste effecten zoals meer pijn. • Informatie over bewegen bij axiale SpA is te breed à uitsplitsen in dagelijks leven, oefenen, sport (welke?). Ook beschrijven hoe de patiënt die informatie krijgt. • Beperking in belastbaarheid te brede term à kan fysiek of mentaal zijn, maatschappelijk functioneren, alle levensdomeinen (partner, gezin) à belangrijk om dit goed helder te hebben m.b.v. kader ICF • Beperkingen in belastbaarheid positiever formuleren. Het gaat er meer om hoe je trainingsprincipes moet modelleren in relatie tot de situatie van de patiënt. à formuleren in balans belasting-belastbaarheid; Bechterew patiënten doen vaak te veel. • Intensiteit monitoren met o.a. Borg schaal • Veiligheidsaspecten à ook afhankelijk van context à bv. werk kan ook beweegactiviteit zijn. Werksituatie moet worden meegenomen. Net als het NIET bewegen. • T.a.v. veiligheid. Patiënt ook niet te bang maken, timing van informatie is belangrijk. • T.a.v. cardiovasculair risico: Wat bedoelen we hier mee? Is dit het domein van de FI/OT? à je kunt dit niet alleen bij de arts leggen, afwegen en niet te veel angst creëren. Belangrijk om het positief te benaderen. • Hoe weet patiënt of hij/zij het nog goed doet, of het nog effectief en veilig is? Wanneer kom je terug en op basis waarvan? à hangt sterk samen met vraag over indicatie en frequentie. • Het woord motivatie ontbreekt à FI/OT moet motivatie bij brengen. Dit kan ook goed in groep. Therapeut doet het vaak al van nature. Motivatie vindt plaats in/door groep. Ook lotgenotencontact. • Jonge mensen zitten vaak niet te wachten op oefengroep, gaan liever naar sportschool. • EHealth: zeker relevant. Breed laten, hangt af van waar iemand zit. Bechterew-app is aanvulling, geen vervanging. Mensen moeten er begeleiding bij hebben. • NB Toegankelijkheid en beschikbaarheid is niet overal / voor iedereen aanwezig! • Niet direct in een groep, eerst individueel • Sportadvies ook onderdeel? 	<p>Aangepaste vraagstelling 4</p> <ul style="list-style-type: none"> • Welke aanpassingen aan de oefentherapie kunnen worden gedaan om mensen met axiale SpA optimaal te laten trainen, rekening houdend met de balans tussen belasting en belastbaarheid? <p>Aanvullende vraag</p> <ul style="list-style-type: none"> • Welke plaats hebben patiënt educatie, ziekte-managementvaardigheden, e.d. in de oefentherapeutische behandeling van mensen met axiale SpA? <p>Opmerkingen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gele vlaggen en ongewenste effecten zoals toename van pijn komen ook terug bij vraag over veiligheidsaspecten bij het onderdeel assessment monitoring.

Evaluatie en terugrapportage

Vraagstellingen	Input consensusmeeting	Acties en opmerkingen
16. Welke gegevens moet een therapeut na afloop van de behandeling minimaal terug rapporteren aan de huisarts en/of reumatoloog? 17. Op welke wijze kan dit het meest efficiënt gebeuren?	<ul style="list-style-type: none">• Domeinen zelfde als bij assessment?!• Tevredenheid moet worden toegevoegd• Bij vraag 1 over terugrapportage ook patiënt toevoegen.• Belangrijkste is wat je zelf ervaren hebt, patiënt zelf is het belangrijkste.• Wat wil de verwijzer weten?: nu teveel vanuit de therapeut gerapporteerd; te uitgebreid of geen terugrapportage. Kort en bondig wat er gebeurd is en wat de vorderingen zijn. Belangrijk om dit breder te inventariseren. Binnen fyranet zijn er bv. afspraken over gemaakt.• Aan patiënt helder maken wanneer hij/zij terug moet komen.	Aangepaste vraag 1 18. Welke gegevens moet een therapeut na afloop van de behandeling minimaal terug rapporteren aan: de huisarts, reumatoloog en patiënt Toegevoegde vraag • Op welke wijze moet de tevredenheid van de patiënt en therapeut worden geëvalueerd? Opmerking Laatste punt komt terug bij onderdeel indicatie.

Extra vraag

18. Moet de therapeut over specifieke competenties beschikken
a. Welke zijn dit?

Input consensusmeeting:

Ja relevant en toevoegen aan consensusdocument als klinische vraag.

Tabel 3: PICO, inclusie en exclusiecriteria en uitgebreide zoekstrategie t.h.v. literatuuronderzoek

- P Adults with Ankylosing Spondylitis (AS) or axial spondyloarthritis (axial SpA)
I All therapeutic exercise related interventions
C No exercise intervention, different type of exercise intervention, other treatment or usual care
O Pain, mobility, strength, endurance, lung-function, functioning, activities, participation, quality of life, disease activity

Inclusie

- Reviews, RCT's, meta-analyses, recommendations, consensus statements, etc
- verschenen na 2010
- Engelse, Duitse of Nederlandse taal
- Artikel adresseert (een van de) klinische vraagstellingen

Exclusie

- Dieren
- Artritis psoriatica, reactieve artritis
- Andere aandoeningen (b.v. artritis psoriatica, reactieve artritis en temporomandibular)

((("Spondylarthropathies"[Mesh:noexp] OR "Spondylarthropathies"[all fields] OR "Spondylarthropathy"[all fields] OR ankylosing spondylitis[all fields] OR "non radiographic axial spondyloarthritis"[all fields] OR ("undifferentiated"[all fields] AND spondylo[all fields]) OR ("undifferentiated"[all fields] AND spondylo*[all fields]) OR spondylii[all fields] OR bechterew[all fields] OR "Spondylitis, Ankylosing"[mesh] OR spondyloarth*[all fields] OR ankylosi*[all fields] OR syndesmophyt*[all fields]) AND ("Exercise Therapy"[Mesh:noexp] OR "Muscle Stretching Exercises"[mesh] OR "Plyometric Exercise"[mesh] OR "Resistance Training"[mesh] OR "exercise therapy"[all fields] OR "Physical Therapy Modalities"[Mesh:noexp] OR "physiotherapy"[all fields] OR "Exercise Movement Techniques"[Mesh] OR "physical therapy"[all fields] OR "physiotherapy"[all fields] OR physiotherap*[all fields] OR "physiotherapeutic"[all fields] OR "Exercise"[Mesh] OR exercis*[all fields] OR "Muscle Stretching"[all fields] OR "Physical Conditioning"[all fields] OR "Resistance Training"[all fields] OR "Running"[all fields] OR "Jogging"[all fields] OR "Swimming"[all fields] OR "Walking"[all fields] OR "Sports"[mesh] OR "Sports"[all fields] OR "sport"[all fields] OR "Athletic Performance"[all fields] OR "Physical Endurance"[all fields] OR "Physical Fitness"[all fields] OR "Fitness"[all fields] OR "Baseball"[all fields] OR "Basketball"[all fields] OR "Bicycling"[all fields] OR "Boxing"[all fields] OR "Football"[all fields] OR "Golf"[all fields] OR "Gymnastics"[all fields] OR "Hockey"[all fields] OR "Martial Arts"[all fields] OR "Tai Ji"[all fields] OR "Mountaineering"[all fields] OR "Racquet Sports"[all fields] OR "Tennis"[all fields] OR "Return to Sport"[all fields] OR "Skating"[all fields] OR "Snow Sports"[all fields] OR "Skiing"[all fields] OR "Soccer"[all fields] OR "Diving"[all fields] OR "Track and Field"[all fields] OR "Volleyball"[all fields] OR "Weight Lifting"[all fields] OR "Wrestling"[all fields] OR "Yoga"[mesh] OR "Breathing Exercises"[mesh] OR "Yoga"[all fields] OR "Breathing Exercises"[all fields] OR "Breathing Exercise"[all fields] OR "Respiratory Muscle Training"[all fields] OR "pilates"[all fields] OR "tai chi"[all fields] OR "Balneology"[mesh:noexp] OR "balneotherapy"[all fields] OR "aerobic"[all fields] OR non-pharmacol*[all fields] OR nonpharmacol*[all fields])) AND ("2010/01/01"[PDAT] : "3000/12/31"[PDAT]) AND (english[la] OR german[la] OR dutch[la]) NOT ("mandibular"[ti] OR "jaw"[ti] OR "jaws"[ti] OR mandib*[ti] OR temporomandib*[ti] OR "Jaw"[majr] OR "Temporomandibular Joint"[majr] OR "Jaw Diseases"[majr] OR "Arthritis, Psoriatic"[majr] OR "Arthritis, Reactive"[majr] OR "Psoriatic Arthritis"[ti] OR "Reactive Arthritis"[ti] OR "enteropathic"[ti]) NOT ("Animals"[mesh] NOT "Humans"[mesh])

Tabel 4a: Levels of evidence / bewijsniveaus (EBRO richtlijnen)

Methodologische Kwaliteit	
A1	Systematische reviews (meta-analyse)
A2	Gerandomiseerd vergelijkend onderzoek
B	Vergelijkend onderzoek van matige kwaliteit of onvoldoende omvang
C	Niet vergelijkend onderzoek
D	Mening van deskundigen
Niveau van bewijskracht	
Niveau 1	Gebaseerd op een systematische review (A1) of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2
Niveau 2	Gebaseerd op ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
Niveau 3	Gebaseerd op een onderzoek van niveau A2 of B, of op onderzoek van niveau C
Niveau 4a	Mening van deskundigen beschreven in de literatuur
Niveau 4b	Mening van de expertgroep

Tabel 4b: Aanbevelingen bewijskracht en mate van steun

Nr	Aanbeveling	LoE	Mean	Mate van Steun	
				± SD	% score ≥8
Indicatie en verwijzing					
1	Een beoordeling van het bewegend functioneren, advisering en eventuele behandeling van mensen met axSpA, door een fysiotherapeut met voldoende kennis, ervaring en vaardigheden in het behandelen van mensen met reumatische aandoeningen, wordt aanbevolen: a. Na het stellen van de diagnose en b. daarna periodiek (bij voorkeur jaarlijks) of c. eerder bij problemen in het bewegend functioneren.	4a	9,0	1,7	90,5
2	Een verwijzing naar een fysiotherapeut bevat minimaal de volgende informatie om inzicht te krijgen in de hulpvraag, belastbaarheid en eventuele veiligheidsrisico's voor oefentherapie: a. Verwijsvraag arts (nieuwe diagnose, periodieke evaluatie, specifieke hulpvraag) b. Mate en locatie(s) van bekende radiologische ankylosering c. Huidige reumatologische medicamenteuze behandeling d. Aanwezigheid van co-morbiditeit(en) die het therapeutisch proces kunnen beïnvloeden, zoals cardiovasculaire aandoeningen en osteoporose/osteopenie. In geval van DTF/OTO wordt deze informatie opgevraagd bij de behandelend arts.	4b	9,0	1,1	95,2
		4a			

Bijlage 1

(vervolg tabel 4b) Assessment (intake, follow-up en monitoring)

Nr	Aanbeveling	LoE	Mean	Mate van Steun	
				± SD	% score ≥8
3	In het fysiotherapeutisch assessment (intake, follow-up en monitoring) staat de persoonlijke hulpvraag van de patiënt centraal en wordt daarnaast aandacht besteed aan de evaluatie van: a. het bewegend functioneren, b. het beweggedrag en c. zelfmanagement, coping en ziektecognities en d. het identificeren van bevorderende en/of belemmerende persoonlijke-/omgevingsfactoren, restricties en contra-indicaties voor onderzoek en actieve oefentherapie, en persoonlijke voorkeuren t.a.v. beweggedrag en interventies.	4a	8,9	0,9	90,5
4	Het afnemen van de aanbevolen meetinstrumenten is een onderdeel van het fysiotherapeutisch assessment en wordt indien nodig aangevuld met optionele meetinstrumenten.	4a	9,1	1,0	95,2
Analyse, doelstellingen, behandelplan en behandeling					
5	De duur en vorm van een interventie wordt bepaald door de persoonlijke begeleidingsbehoefte van een patiënt op basis van: de hulpvraag, (ziekte-)cognities, coping-, zelfmanagement vaardigheden, bewegingsangst, ernst van de ziekte, aanwezige (axSpA specifieke) risicofactoren en comorbiditeit(en). Afhankelijk hiervan volgt een eenmalig advies, individuele behandeling en/of groepsbehandeling. Het heeft de voorkeur om te starten met individuele behandeling gevolgd door gesuperviseerde groepsoefentherapie.	4b	8,5	1,4	76,2
6	Op basis van de conclusies uit het assessment wordt samen met de patiënt een gepersonaliseerd plan geformuleerd met SMART geformuleerde doelen voor de korte- en lange termijn en follow-up evaluaties bestaande uit: I. Informatie en educatie die gericht kan zijn op: a. Het effect van de ziekte op het bewegend functioneren, b. Positieve effecten van bewegen op (gevolgen van) axSpA, c. Het belang van regelmatige lichamelijke activiteit met de juiste samenstelling en dosering, d. De balans tussen belasting en belastbaarheid, e. Omgaan met persoonlijke barrières voor regelmatige lichamelijke activiteit (onder andere pijn en vermoeidheid), f. Slapen en slaappatroon, g. De invloed lichaamshouding en ongunstige leefstijlfactoren (roken, overgewicht, sedentair gedrag) op ziekteverloop h. Een eventueel verhoogd risico op fracturen (aanbeveling 12) II. Gesuperviseerde oefentherapie inclusief het zich eigen maken van een bewegplan gericht op het (zelfstandig) verbeteren of behouden van het niveau van bewegend functioneren en bestaande uit: actieve cardiorespiratoire-, kracht-, flexibiliteit-, mobiliteit- en neuromotorische training met een effectieve intensiteit, duur en frequentie (eventueel) aangevuld met ademhalingsoefeningen.	4a 1	8,7	1,3	85,7
7	Baseer de intensiteit, duur en frequentie van de oefentherapie en het bewegplan op de aanbevelingen van de ACSM en monitor de intensiteit van de activiteiten met de Borg RPE schaal, een hartslagmeter of een combinatie hiervan.	4a	9,0	0,9	95,2
8	Kies bij voorkeur voor oefentherapie op het droge in verband met betere toegankelijkheid en toepasbaarheid, tenzij de behandeling uit veiligheidsoverwegingen in het water moet plaatsvinden. Indien een voldoende intensiteit van de therapie is gewaarborgd, is oefenen in het water even effectief als op het droge voor het verbeteren van het cardiorespiratoire vermogen.	3	8,5	1,4	81,0
9	Actieve interventies worden aangeraden. Passieve fysiotechnische applicaties, massage en taping dragen niet bij aan het behalen van de oefentherapeutische doelstellingen en worden niet aangeraden in de behandeling.	1 4a	9,0	1,3	85,7

(vervolg tabel 4b) Rapportage: Aanbevelingen, bewijskracht en mate van steun					
Nr	Aanbeveling	LoE	Mean	Mate van Steun	
				± SD	% score ≥8
10	Een evaluatie rapportage van een fysiotherapeut bevat minimaal de volgende informatie om inzicht te geven in de effecten van de behandeling: a. De specifieke hulpvraag b. De gestelde doelen, behaalde resultaten, voor de verwijzer relevante testuitslagen met interpretatie en eventuele opvallende bevindingen c. Eventuele onverwachte gebeurtenissen tijdens behandelperiode d. Eventuele vervolplannen en afspraken met de patiënt e. Eventuele vragen aan verwijzer	4b	9,1	0,9	95,2
Rapportage					
10	Een evaluatie rapportage van een fysiotherapeut bevat minimaal de volgende informatie om inzicht te geven in de effecten van de behandeling: a. De specifieke hulpvraag b. De gestelde doelen, behaalde resultaten, voor de verwijzer relevante testuitslagen met interpretatie en eventuele opvallende bevindingen c. Eventuele onverwachte gebeurtenissen tijdens behandelperiode d. Eventuele vervolplannen en afspraken met de patiënt e. Eventuele vragen aan verwijzer	4b	9,1	0,9	95,2
Veiligheid					
11	In verband met de veiligheid moet rekening gehouden worden met het voorkomen van comorbiditeiten die het dagelijks functioneren kunnen beïnvloeden en rekening worden gehouden met onderstaande voor axSpA specifieke aspecten: a. Verhoogd risico op vallen door beperkingen in balans b. Verhoogd fractuurrisico door osteopenie/osteoporose c. Verminderde pulmonale functie door beperkingen in thoraxmobiliteit d. Verhoogd cardiovasculair risico met vaker voorkomen van hart- en vaatziekten, diabetes mellitus type 2 en obesitas En contra-indicaties en gecontra-indiceerde modaliteiten voor fysio-/oefentherapie bij mensen met axSpA: a. Nieuwe acute pijn in nek of rug en/of tekenen van neurologische uitval (wervelfractuur) b. Koorts al dan niet in combinatie met onverklaarbare warme en gezwollen gewrichten (artritis of bacteriële infectie) c. Manipulaties (verhoogd fractuurrisico van axiale skelet)	4a	9,0	0,8	100,0
12	Mensen met axSpA moeten geïnformeerd worden over een verhoogd risico op fracturen bij activiteiten met a. een gerede mogelijkheid op plotselinge, onverwachte of hoge impact op de wervelkolom of b. een hoog valrisico. Deze risico's zijn groter bij een langere ziekteduur, ernstigere ankylosering of bekende lage BMD.	4a	9,1	1,1	90,5

Bijlage 2: Schema “AxSpA vanuit oefentherapeutisch perspectief”

In het relatieschema “AxSpA vanuit oefentherapeutisch perspectief” zijn de relaties tussen de ziekte, (mogelijke) problemen in het functioneren die kunnen leiden tot zorgbehoefte of hulpvraag gecategoriseerd en aangrijpingspunten voor de fysio-/oefentherapeutische behandeling schematisch weergegeven. Het schema is gebaseerd op de International Classification of Functioning (ICF) core-sets voor AS uit 2010 (6, 7) en heeft als basis gediend voor de discussies over indicaties voor oefentherapie, inhoud van assessments en doelen en inhoud van fysiotherapeutische interventies.

Het ICF biedt een standaardtaal voor de beschrijving van het menselijk functioneren en alles wat daarmee verband houdt. Met de ICF kan iemands functioneren worden beschreven vanuit verschillende perspectieven: het perspectief van de mens als organisme (domein lichaamsfuncties en -structuren), het perspectief van het menselijk handelen (domein activiteiten) en het perspectief van deelname aan het maatschappelijk leven (domein participatie).

Binnen het relatieschema zijn de voor fysio-/oefentherapie relevante sub-domeinen weergegeven. Sub-domeinen die niet bijdragen aan de vorming van de rationale achter doelstellingen van het oefentherapeutisch handelen zijn hierbij weggelaten en andere relevante door de expertgroep aangedragen domeinen toegevoegd. Dit konden domein zijn die niet waren geïncludeerd in de ICF core-set (ng; niet geïnclu-

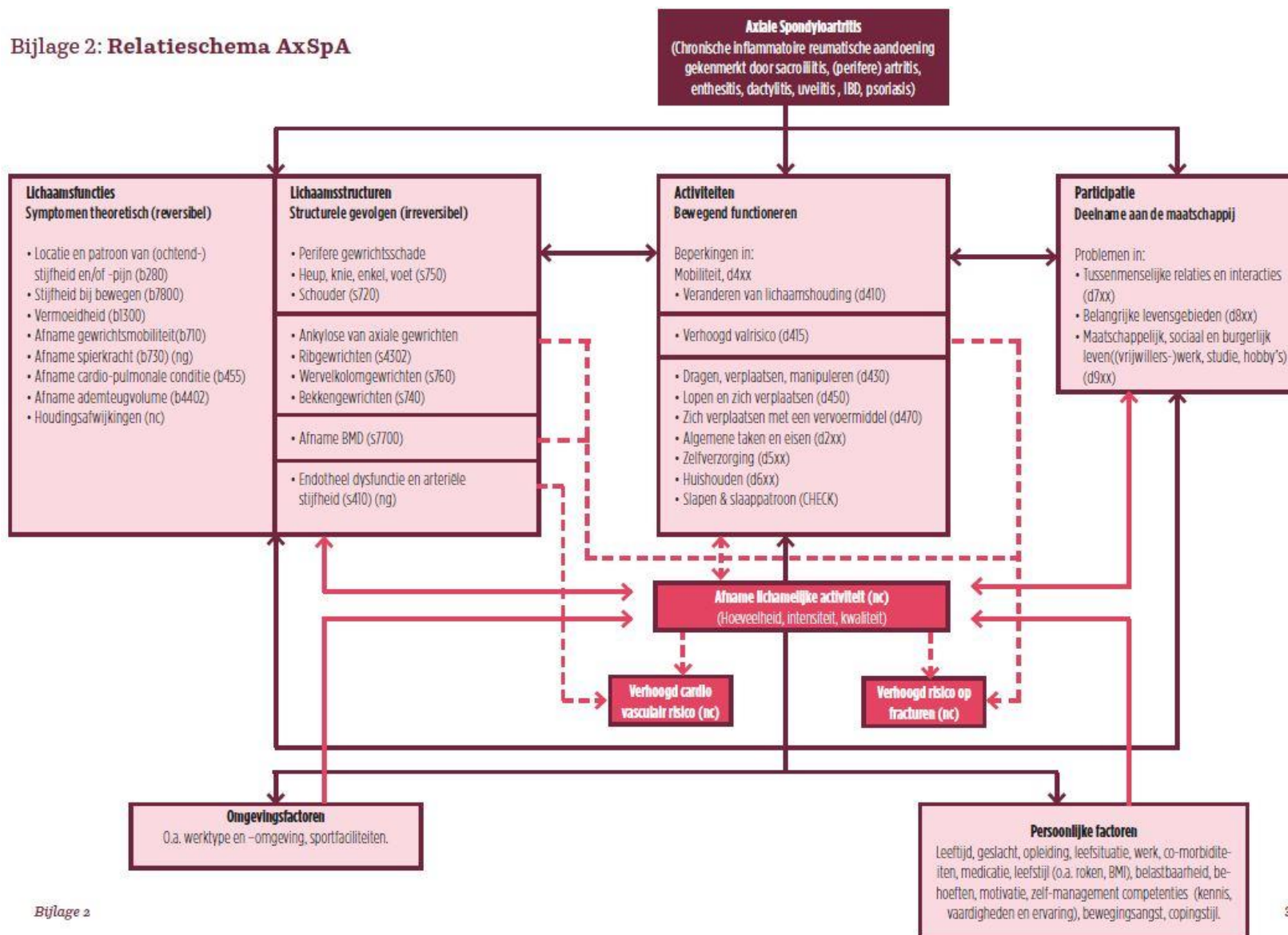
deerd in de core-set) of niet te classificeren binnen de ICF (nc; not covered in the ICF). Daarnaast komt het voor dat een specifiek begrip onder meerdere domeinen geassocieerd kan worden. Zo zijn bijvoorbeeld “afname van spierkracht” en “endotheel disfunctie en arteriële stijfheid” toegevoegd onder respectievelijk “lichaamsfuncties” en “lichaamsstructuren” met de toevoeging “ng”. Daarnaast is “een verhoogd risico op fracturen” en “verhoogd cardiovasculair risico” niet te classificeren in de ICF waardoor deze in een eigen kader met de toevoeging “nc” geplaatst zijn. Samen met “afname van lichamelijke activiteit”, eveneens niet classificeerbaar, zijn deze 3 aangemerkt als uiteindelijke hoofdprobleem en hebben een centrale plaats gekregen in het schema. Ze hebben een andere kleur gekregen, omdat ze geen onderdeel zijn binnen de structuur van de ICF.

Verklaring van de pijlen

Naast de bekende ICF pijlen (donkerrood\paars) zijn additionele pijlen toegevoegd (rozerood) om, op basis van (vermeende) oorzaak en gevolg relaties, aangrijpingspunten voor fysiotherapeutische behandeling weer te geven. Onderbroken en ononderbroken pijlen zijn slechts bedoeld om bij het kruisen van pijlen geen verwarring op te roepen.

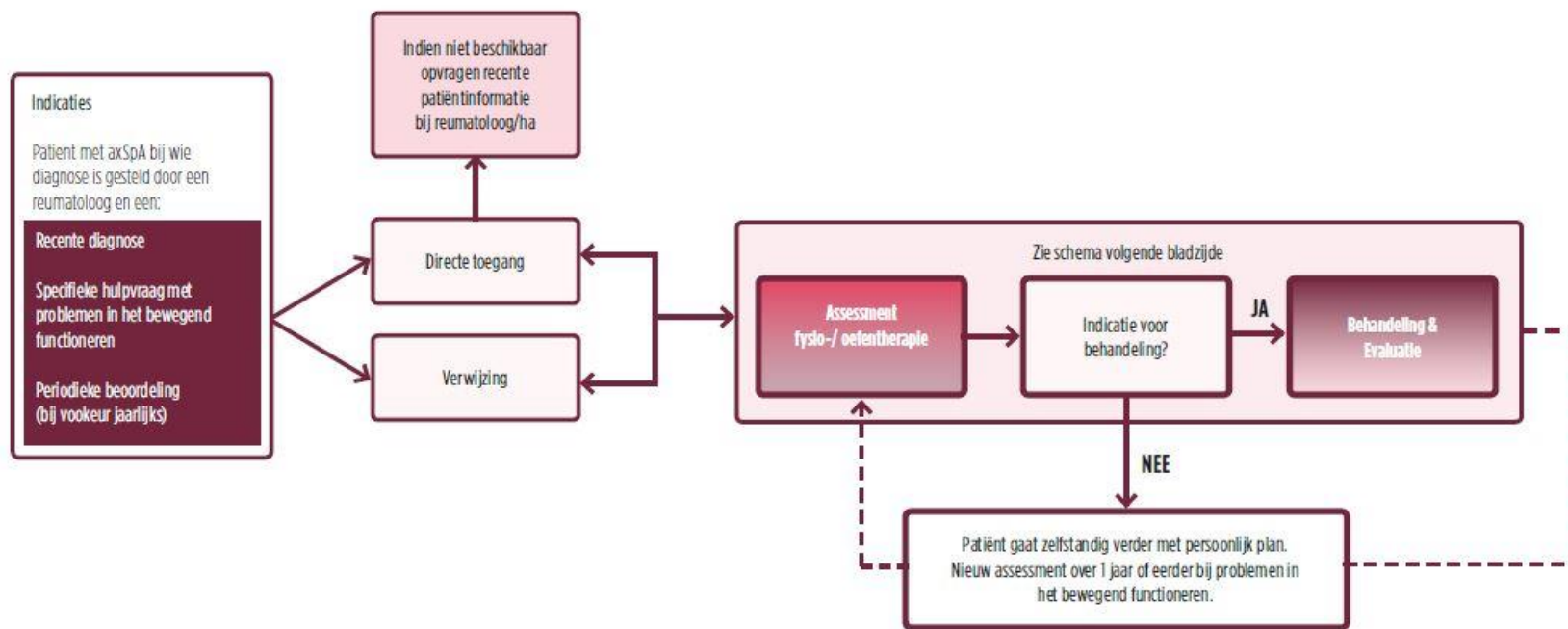
Bijlage 2

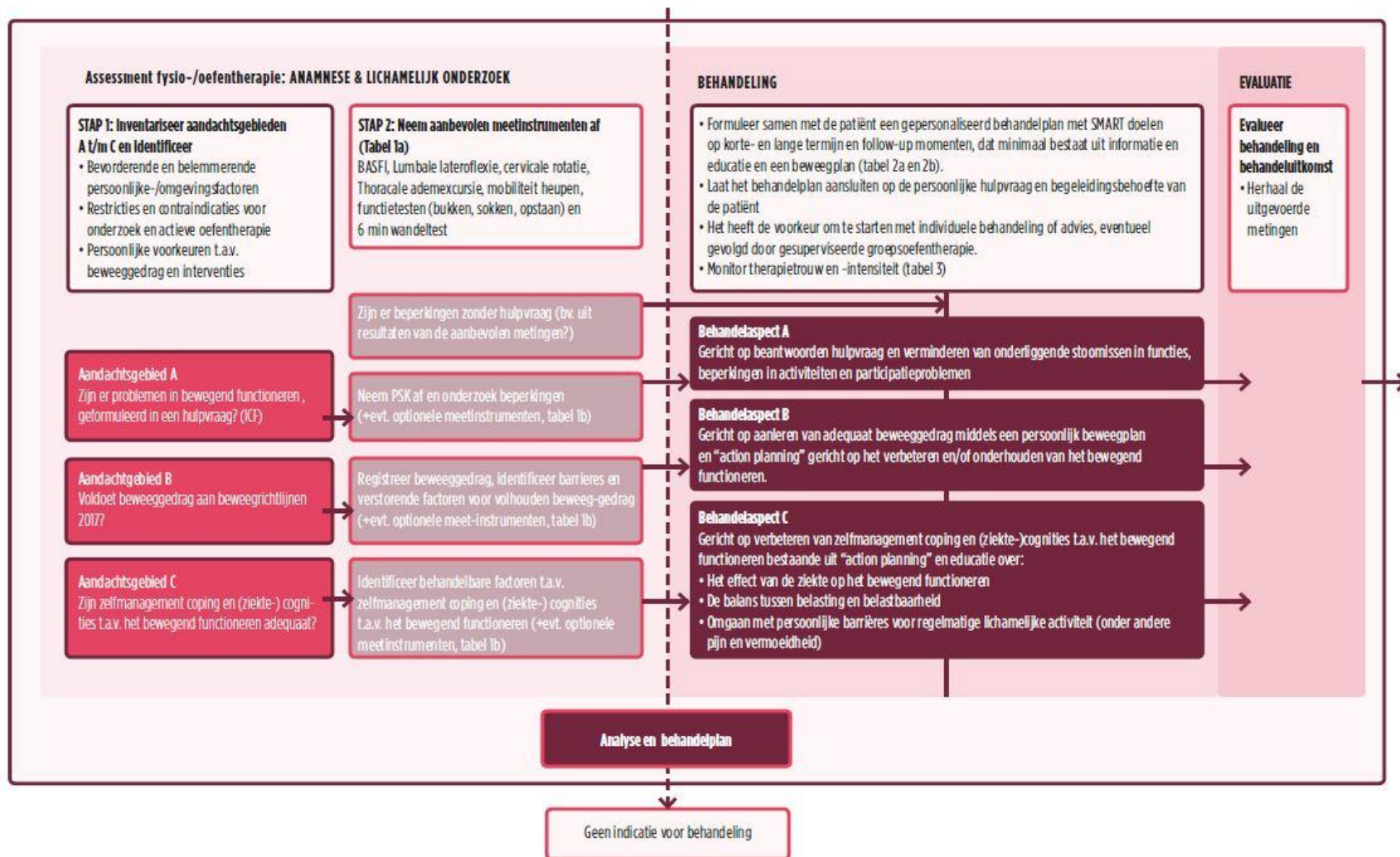
Bijlage 2: Relatieschema AxSpA



Bijlage 3: Proces-schema's met aanbevelingen voor oefentherapie bij axSpA

Stroomschema's gebaseerd op de 12 aanbevelingen om snel inzicht te geven in het proces van indicatie, verwijzing, inhoud en evaluatie van de therapie





BASFI: Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index, ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health, PSK: Patiënt Specifieke Klachten vragenlijst, SMART: Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden

Bijlage 4: Meetinstrumenten

A. Vragenlijsten

Bath AS Functional Index (BASFI) [42]

AANBEVOLEN

OPTIONEEL

- Kenmerken: Ziektespecifieke, patient-reported vragenlijst voor het meten van fysiek functioneren bij Spondylitis Ankyloëtica.
- ICF categorie: Activiteiten
- Meet: beperkingen in activiteiten
- Berekening: Alle scores optellen en delen door 10. Een hogere score hangt samen met slechter fysiek functioneren en meer beperkingen in activiteiten. Voor de BASFI is er geen afkappunt gedefinieerd.

BASFI (numerical rating scale)

Kruis een blokje aan om aan te geven in welke mate u in staat was de onderstaande activiteiten uit te voeren gedurende de laatste week b.v. 8

1. Uw kousen of panty's aantrekken zonder hulp of hulpmiddelen (b.v. kousentrekker)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gemakkelijk onmogelijk

2. Vanuit de heup naar voren buigen om zonder hulp een pen van de grond te rapen.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gemakkelijk onmogelijk

3. Aan een hoge plank kunnen zonder hulp of hulpmiddelen (b.v. helpende hand).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gemakkelijk onmogelijk

4. Rechtkomen uit een eetkamerstoel zonder armluning, zonder uw handen of andere hulp te gebruiken.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gemakkelijk onmogelijk

3. Aan een hoge plank kunnen zonder hulp of hulpmiddelen (b.v. helpende hand).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gemakkelijk onmogelijk

4. Rechtkomen uit een eetkamerstoel zonder armluning, zonder uw handen of andere hulp te gebruiken.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gemakkelijk onmogelijk

5. Zonder hulp van de grond komen als u op uw rug ligt.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gemakkelijk onmogelijk

6. Gedurende 10 minuten zonder steun blijven staan zonder ongemakken.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gemakkelijk onmogelijk

7. Een trap van 12-15 treden opgaan zonder een leuning of wandelstok of dergelijke te gebruiken. Eén voet op elke trede.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gemakkelijk onmogelijk

8. Over uw schouder kijken zonder uw lichaam te draaien.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gemakkelijk onmogelijk

9. Fysiek zware activiteiten uitvoeren (b.v. fysiotherapie oefeningen, tuinieren of sport).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gemakkelijk onmogelijk

10. Een volledige dagtaak thuis of op het werk uitvoeren.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
gemakkelijk onmogelijk

Bath AS Disease Activity Index (BASDAI) [48]

AANBEVOLEN

OPTIONEEL

- Kenmerken: Ziektespecifieke, patient-reported vragenlijst naar symptomen van ziekteactiviteit bij Spondylitis Ankylopoëtica.
- ICF categorie: Lichaamsfuncties en structuren
- Meet: Ziekteactiviteit, stijfheid en vermoeidheid
- Berekening: Om elk symptoom gelijk mee te wegen wordt het gemiddelde van de 2 vragen over ochtendstijfheid genomen (vraag 5 en 6). De som van vraag 1 t/m 4 wordt opgeteld bij het gemiddelde van vraag 5 en 6. Deze totaalscore wordt gedeeld door 5 om uiteindelijk een BASDAI score te krijgen tussen de 0 en de 10. In principe is het hoe hoger de score, hoe hoger de ziekteactiviteit. Een score van 4 > is het afkappunt waarbij wordt gesproken van een hoge ziekteactiviteit.

$$\text{BASDAI} = \frac{Q1 + Q2 + Q3 + Q4 + \left(\frac{Q5 + Q6}{2}\right)}{5}$$

DISEASE ACTIVITY INDEX

BASDAI (numerical rating scale)

Kruis s.v.p. het blokje aan dat uw antwoord het best weergeeft, b.v. 3

Alle vragen hebben betrekking op de voorafgaande week.

1. Hoe moe was u?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
niet heel erg
2. Hoeveel pijn in de nek, rug of heup had u als gevolg van de ziekte van Bechterew?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
geen zeer veel
3. Hoeveel pijn en zwelling had u in andere gewrichten dan de nek, rug en heupen?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
geen zeer veel
4. Hoeveel last had u van plaatsen op uw lichaam die gevoelig zijn bij aanraken of druk?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
geen zeer veel
5. Hoeveel last had u van ochtendstijfheid vanaf het moment dat u opstond?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
geen zeer veel
6. Hoe lang duurde de ochtendstijfheid vanaf het moment dat u opstond?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
0 uur 1 uur 2 of meer uren

Pijn assessment [58]

AANBEVOLEN

OPTIONEEL

- Kenmerken: Ziektespecifieke, patient-reported vragenlijst naar pijnbeleving bij Spondylitis Ankylopoëtica.
- ICF categorie: Lichaamsfuncties en structuren
- Meet: Pijn.

Pain (numerical rating scale)

Kruis s.v.p. het blokje aan dat uw antwoord het best weergeeft, b.v. 8

1. Hoeveel rugpijn had u 's nachts gedurende de afgelopen week?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen pijn ondraaglijke pijn

2. Hoe erg was de pijn van de rug gemiddeld de afgelopen week?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen pijn ondraaglijke pijn

Bath AS global (BAS-G) [58]

AANBEVOLEN

OPTIONEEL

- Kenmerken: Ziektespecifieke, patient-reported vragenlijst naar algemene ziektebeleving bij Spondylitis Ankylopoëtica.
- Meet: Welbvinden

BAS-G (numerical rating scale)

1. Kruis een blokje aan, om aan te geven in welke mate uw ziekte van invloed was op uw algeheel welbevinden gedurende de afgelopen week.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen zeer veel

2. Kruis een blokje aan, om aan te geven in welke mate uw ziekte van invloed was op uw algeheel welbevinden, de afgelopen zes maanden.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

geen zeer veel

Patient global disease activity (numerical rating scale)

Hoe actief was uw ziekte gemiddeld de afgelopen week?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

niet actief heel erg actief

Bijlage 4

DEFINITIEF | Advies Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen

Patiënt Specifieke Klachten (PSK) [49]

AANBEVOLEN

OPTIONEEL

- Kenmerken: inventariseren/evalueren van functionele status van de individuele patiënt. Ondersteunend bij het formuleren van SMART behandeldoelen.
- ICF categorie: Activiteiten
- Meet: Beperkingen in activiteiten
- Berekening: Alle scores van door patiënt geselecteerde activiteiten optellen. Een hogere score hangt samen met slechter fysiek functioneren/meer beperkingen in activiteiten.

Toelichting voor de patiënt

Uw klachten hebben invloed op de activiteiten en bewegingen die u dagelijks doet en moeilijk te vermijden zijn. De gevolgen van deze klachten zijn voor iedereen verschillend. Elk persoon zal bepaalde activiteiten en bewegingen graag zien verbeteren door de behandeling. Probeer de activiteiten te benoemen waar u de afgelopen week door uw klachten moeilijkheden mee had. We vragen u activiteiten te benoemen die u heel belangrijk vindt en die u het liefst zou zien verbeteren in de komende weken.

PSK scoreformulier

Benoem de 3 belangrijkste activiteiten (moeilijk uitvoerbaar en vaak voorkomend) en rangschik ze naar mate van belangrijkheid:

1.
2.
3.
4. Extra's:

Invulvoorbeeld

Activiteit: 's morgens wandelen naar bushalte

Score u 0, dan kost het wandelen u geen enkele moeite

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
geen enkele moeite onmogelijk

Score u 10, dan is het wandelen onmogelijk voor u

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
geen enkele moeite onmogelijk

Score van de eerste 3 activiteiten

Activiteit 1:

Hoe moeilijk was het voor u in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
geen enkele moeite onmogelijk

Activiteit 2:

Hoe moeilijk was het voor u in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
geen enkele moeite onmogelijk

Activiteit 3:

Hoe moeilijk was het voor u in de afgelopen week om deze activiteit uit te voeren?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
geen enkele moeite onmogelijk

Patiënt Specifieke Klachten (PSK) - vervolg

Loopfuncties

- Lopen, wandelen
- Staan
- Traplopen
- Buitenshuis lopen op effen terrein
- Buitenshuis lopen op oneffen terrein
- Hardlopen

Sport / hobby's

- Fietsen
- Fitness
- Tuinieren

Huishouden

- Strijken
- Ramen wassen
- Bed opmaken
- Stofzuigen
- Het dragen van voorwerpen b.v. boodschappen/wasmand

Activiteiten Dagelijks Leven

- Aan- en uitkleden
- In bed liggen
- Seksuele activiteiten
- Omdraaien in bed
- Opstaan uit bed
- Opstaan uit een stoel
- Gaan zitten in een stoel
- Lang achtereen zitten
- In/uit auto stappen
- Rijden in een auto/bus
- Tillen
- Voorover buigen

Andere activiteiten

-
-

Bijlage 4

Tampaschaal voor Kinesiofobie (TSK) [53]

AANBEVOLEN

OPTIEEEL

- Kenmerken: Vragenlijst die de mate van pijngerelateerde angst inventariseert.
- Meet: Met deze vragenlijst kan worden geïnventariseerd of het activiteitsniveau van de patiënt beïnvloed wordt door angst voor letsel/weefselschade met vermijdingsgedrag als gevolg.
- Berekening: van items 4, 8, 12 en 16 score omdraaien. Dus 1 wordt 4, 2 wordt 3, 3 wordt 2 en 4 wordt 1. Daarna alle items optellen. De maximale score is 68 punten. Men spreekt van kinesiofobie bij >37 punten

Instructie

Met deze lijst willen wij onderzoeken op welke wijze u tegen uw pijn aankijkt en hoe u deze ervaart. Het is de bedoeling dat u met behulp van de cijfers 1 t/m 4 aangeeft in welke mate u het eens of oneens bent met elke bewering. Het is van essentieel belang dat u bij de beoordeling uitgaat van uw eigen gevoelens; wat anderen denken is hierbij niet relevant. Het is ook niet de bedoeling uw medische kennis te testen. Waar het om gaat is dat u aangeeft hoe u uw pijn ervaart. Geef van onderstaande beweringen door middel van een cijfer tussen 1 en 4 aan in welke mate u het eens of oneens bent met deze bewering. De betekenis van de cijfers is als volgt:

1 = in hoge mate mee oneens

2 = enigszins mee oneens

3 = enigszins mee eens

4 = in hoge mate mee eens

- | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Ik ben bang om bij het doen van lichaams oefeningen letsel op te lopen. | pijn erger wordt is gewoon oppassen dat ik geen onnodige bewegingen maak. |
| 2. Als ik me over de pijn heen zou zetten, dan zou hij erger worden. | 11. Ik had wellicht minder pijn als er niet iets gevaarlijks aan de hand zou zijn met mijn lichaam. |
| 3. Mijn lichaam zegt me dat er iets gevaarlijks mis mee is. | 12. Hoewel ik pijn heb, zou ik er beter aan toe zijn als ik lichamelijk actief zou zijn. |
| 4. Mijn pijn zou waarschijnlijk minder worden als ik lichaams oefeningen zou doen. | 13. Mijn pijn zegt me wanneer ik moet stoppen met lichaams oefeningen doen om geen letsel op te lopen. |
| 5. Mijn gezondheidstoestand wordt door anderen niet serieus genoeg genomen. | 14. Voor iemand in mijn toestand is het echt af te raden om lichamelijk actief te zijn. |
| 6. Door mijn pijnproblemen loopt mijn lichaam de rest van mijn leven gevaar. | 15. Ik kan niet alles doen wat gewone mensen doen, omdat ik te gemakkelijk letsel oploopt. |
| 7. Mijn pijn betekent dat er sprake is van letsel. | 16. Zelfs als ik ergens veel pijn door krijg, geloof ik niet dat dat gevaarlijk is. |
| 8. Als mijn pijn erger wordt door iets, betekent dat nog niet dat dat gevaarlijk is. | 17. Ik zou geen lichaams oefeningen hoeven doen wanneer ik pijn heb. |
| 9. Ik ben bang om per ongeluk letsel op te lopen. | |
| 10. De veiligste manier om te voorkomen dat mijn | |

ASAS Health Index [54-56]

AANBEVOLEN

OPTIONEEL

- Kenmerken: inventariseren/evalueren van health status
- ICF categorie: Activiteiten, functioneren, persoonlijke en omgevingsfactoren
- Berekening: Elke statement krijgt een score van 1= mee eens of 0= mee oneens.
De totale som van de ASAS-HI heeft een bereik van 0-17, waarbij een lagere score een betere gezondheidsstatus aangeeft.



ASAS Health Index

Datum: _____

Naam: _____

Beantwoord sub elk van de onderstaande uitspraken door het antwoord te markeren dat op dit ogenblik het best bij u past wanneer u denkt aan uw reumatische ziekte (elke vorm van spondyloarthritis, zoals de ziekte van Bichterow).

1. Mee eens
 Mee oneens
Pijn verstoort soms mijn dagelijkse activiteiten.
2. Mee eens
 Mee oneens
Ik heb moeite met lang staan.
3. Mee eens
 Mee oneens
Ik heb moeite met hardlopen (rennen).
4. Mee eens
 Mee oneens
Ik heb moeite met het gebruiken van een toilet.
5. Mee eens
 Mee oneens
Ik ben vaak uitgeput.
6. Mee eens
 Mee oneens
Ik ben minder gemotiveerd dan vroeger om iets te doen dat lichamelijke inspanning kost.
7. Mee eens
 Mee oneens
Ik heb geen zin meer in seks.
 Niet van toepassing, ik wil deze vraag niet beantwoorden
8. Mee eens
 Mee oneens
 Niet van toepassing / ik kan niet rijden / ik rijd nooit
Ik heb moeite met het bedienen van de pedalen in de auto.

Developed by Assessment of SpondyloArthritis International Society (ASAS)



ASAS Health Index

9. Mee eens
 Mee oneens
Ik heb moeite met het in contact komen met mensen.
10. Mee eens
 Mee oneens
Ik kan buiten niet op een vlakke ondergrond wandelen.
11. Mee eens
 Mee oneens
Ik heb moeite om me te concentreren.
12. Mee eens
 Mee oneens
Ik kan minder goed lezen door mijn beperkte beweeglijkheid.
13. Mee eens
 Mee oneens
Ik raak vaak getrusteerd.
14. Mee eens
 Mee oneens
Ik heb moeite met het wassen van mijn handen.
15. Mee eens
 Mee oneens
Ik heb financiële veranderingen ervaren door mijn reumatische aandoening.
16. Mee eens
 Mee oneens
Ik slaap 's nachts slecht.
17. Mee eens
 Mee oneens
Ik heb het gevoel dat ik mijn problemen niet kan overwinnen.

Bedankt voor het invullen van de vragenlijst.

Developed by Assessment of SpondyloArthritis International Society (ASAS)

Short Questionnaire to Assess Health-enhancing physical activity (SQUASH) [50]

AANBEVOLEN

OPTIONEEL

- Kenmerken: inventariseren/evalueren van hoeveelheid, type en intensiteit van lichamelijke activiteit
- ICF categorie: Activiteiten

De CBS-versie van de SQUASH

Neem in uw gedachten een normale week in de afgelopen maanden.

Wilt u aangeven hoeveel dagen per week u de onderstaande activiteiten verrichtte, hoeveel tijd u daar gemiddeld op zo'n dag mee bezig was en hoe inspannend deze activiteiten waren?

Woon/werkverkeer (heen en terug)

	aantal dagen per week	gemiddelde tijd per dag	inspanning
a. lopen van/naar het werk of school	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> min.	<input type="checkbox"/> langzaam <input type="checkbox"/> gemiddeld <input type="checkbox"/> snel
b. fietsen van/nar het werk of school	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> min.	<input type="checkbox"/> langzaam <input type="checkbox"/> gemiddeld <input type="checkbox"/> snel
c. niet van toepassing	<input type="checkbox"/>		

Lichamelijke activiteit op werk of school

	aantal uren per week
a. licht en matig inspannend werk (zittend/staand werk, met af en toe lopen, zoals bureauwerk of lopend werk met lichte lasten)	<input type="text"/> uur
b. zwaar inspannend werk (lopend werk of werk waarbij regelmatig zware dingen moeten worden opgetild)	<input type="text"/> uur
c. niet van toepassing	<input type="checkbox"/>

Bijlage 4

Huishoudelijke activiteiten

	aantal dagen per week	gemiddelde tijd per dag
a. licht en matig inspannend huishoudelijk werk (staand werk, zoals koken, afwassen, strijken, kind eten geven / in bad doen en lopend werk, zoals stofzuigen, boodschappen doen)	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> min.
b. zwaar inspannend huishoudelijk werk (vloer schrobben, tapijt uitkloppen, met zware boodschappen lopen)	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> min.
c. niet van toepassing	<input type="checkbox"/>	

Vrije tijd

	aantal dagen per week	gemiddelde tijd per dag	inspanning
a. wandelen	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> min.	<input type="checkbox"/> langzaam <input type="checkbox"/> gemiddeld <input type="checkbox"/> snel
b. fietsen	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> min.	<input type="checkbox"/> langzaam <input type="checkbox"/> gemiddeld <input type="checkbox"/> snel
c. tuinieren	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> min.	<input type="checkbox"/> langzaam <input type="checkbox"/> gemiddeld <input type="checkbox"/> snel
d. klussen/doe-het-zelven	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> min.	<input type="checkbox"/> langzaam <input type="checkbox"/> gemiddeld <input type="checkbox"/> snel

Aanbevelingen fysiotherapie bij mensen met axiale spondyloartritis

48

Sport (hier maximaal 4 sporten opschrijven)

Bijv. tennis, handbal, gymnastiek, fitness, schaatsen, zwemmen

	aantal dagen per week	gemiddelde tijd per dag	inspanning
a.	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> min.	<input type="checkbox"/> langzaam <input type="checkbox"/> gemiddeld <input type="checkbox"/> snel
b.	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> min.	<input type="checkbox"/> langzaam <input type="checkbox"/> gemiddeld <input type="checkbox"/> snel
c.	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> min.	<input type="checkbox"/> langzaam <input type="checkbox"/> gemiddeld <input type="checkbox"/> snel
d.	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> min.	<input type="checkbox"/> langzaam <input type="checkbox"/> gemiddeld <input type="checkbox"/> snel

Totaal

Op gemiddelde hoeveel dagen per week bent u, alle bij elkaar opgeteld, tenminste en halfu ur bezig met fietsen, klussen, tuinieren of sporten of andere inspannende activiteiten?

dagen per week

De RIVM-versie van de SQUASH

Neem in uw gedachten een normale week in de afgelopen maanden. Wilt u aangeven hoeveel dagen per week u de onderstaande activiteiten verricht, hoeveel minuten u daar dan gemiddeld op zo'n dag mee bezig was en hoe inspannend deze activiteit was?

WOON-WERK/SCHOOL VERKEER (heen en terug)	aantal dagen per week	gemiddelde tijd per dag	inspanning (omcirkelen a.u.b.)
Lopen van/naar werk of school	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten	langzaam/gemiddeld/snel
Fietsen van/naar werk of school	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten	langzaam/gemiddeld/snel
Niet van toepassing	<input type="checkbox"/>		
LICHAMELIJKE ACTIVITEIT OP WERK EN SCHOOL			gemiddelde tijd per week
Licht en matig inspannend werk (zittend/staand werk, met af en toe lopen, zoals bureauwerk of lopend werk met lichte lasten)			<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten
Zwaar inspannend werk (lopend werk, waarbij regelmatig zware dingen moeten worden opgetild)			<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten
Niet van toepassing	<input type="checkbox"/>		
HUISHOUDELIJKE ACTIVITEITEN		aantal dagen per week	gemiddelde tijd per dag
Licht en matig inspannend huishoudelijk werk (staand werk, zoals koken, afwassen, strijken, kind eten geven/in bad doen en lopend werk, zoals stofzuigen, boodschappen doen)	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten	
Zwaar inspannend huishoudelijk werk (vloer schrobben, tapijt uitkloppen, met zware boodschappen lopen)	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten	
Niet van toepassing	<input type="checkbox"/>		
VRIJE TIJD		aantal dagen per week	inspanning (omcirkel a.u.b.)
Wandelen	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten	Langzaam/gemiddeld/snel
Fietsen	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten	Langzaam/gemiddeld/snel
Tuinieren	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten	Licht/gemiddeld/zwaar
Klussen/Doe-het-zelven	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten	Licht/gemiddeld/zwaar
Sporten (Hier maximaal 4 opschrijven) bijv.: tennis, handbal, gymnastiek, fitness, schaatsen, zwemmen			
1.	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten	Licht/gemiddeld/zwaar
2.	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten	Licht/gemiddeld/zwaar
3.	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten	Licht/gemiddeld/zwaar
4.	<input type="text"/> dagen	<input type="text"/> uur <input type="text"/> minuten	Licht/gemiddeld/zwaar
TOTAAL			
Op gemiddeld hoeveel dagen per week bent u, alles bij elkaar opgeteld, tenminste een half uur bezig met fietsen, klussen, tuinieren of sporten?			<input type="text"/> dagen per week

B. Mobiliteitsmetingen

Bath AS Metrology Index (BASMI) [36, 37]

Tabel 1: Mobiliteitsmetingen

Meting	in BASMI	Aanbevolen of Optioneel	
A Lumbale lateroflexie	JA	AANBEVOLEN	OPTIONEEL
B Tragus tot muur afstand (TTW)	JA	AANBEVOLEN	OPTIONEEL
C Gemodificeerde Schöber test	JA	AANBEVOLEN	OPTIONEEL
D Cervicale rotatie	JA	AANBEVOLEN	OPTIONEEL
E Thoracale ademexcursie	NEE	AANBEVOLEN	OPTIONEEL
F Intermalleolaire afstand (IMD)	JA	AANBEVOLEN	OPTIONEEL

- Kenmerk: Uitvoeren van de metingen die de beweeglijkheid van de rug van een Bechterew/ax-SpA patiënt weergeven.
- ICF categorie: Lichaamsfuncties en structuren
- Aandachtspunten voor alle mobiliteitsmetingen: Alle metingen moeten tweemaal worden uitgevoerd. De beste score van deze twee wordt gebruikt. Het rapporteren van de resultaten in cm met één decimaal achter de komma. Zie tabel 2 voor scores.

Tabel 2: Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index (BASMI) 11-punts antwoord schaal

Points	Lateral flexion*	TTW*	Modified Schober*	IMD*	Cervical rotation†
0	≥20	≤10	≤7.0	≥120	≥85
1	18–20	10–12.9	6.4–7.0	110–119.9	76.6–85
2	15.9–17.9	13–15.9	5.7–6.3	100–109.9	68.1–76.5
3	13.8–15.8	16–18.9	5.0–5.6	90–99.9	59.6–68
4	11.7–13.7	19–21.9	4.3–4.9	80–89.9	51.1–59.5
5	9.6–11.6	22–24.9	3.6–4.2	70–79.9	42.6–51
6	7.5–9.5	25–27.9	2.9–3.5	60–69.9	34.1–42.5
7	5.4–7.4	28–30.9	2.2–2.8	50–59.9	25.6–34
8	3.3–5.3	31–33.9	1.5–2.1	40–49.9	17.1–25.5
9	1.2–3.2	34–36.9	0.8–1.4	30–39.9	8.6–17
10	<1.2	≥37	≥0.7	<30	<8.5

The average score of the five assessments gives the BASMI 11 result.

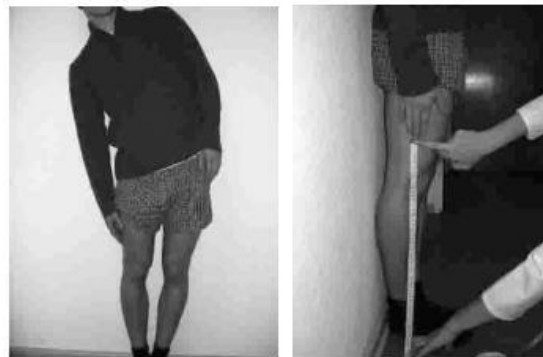
*Measurement in cm; †measurement in degrees.

IMD, Intermalleolar distance; TTW, tragus to wall.

Reproduced with permission from *J Rheumatol*.

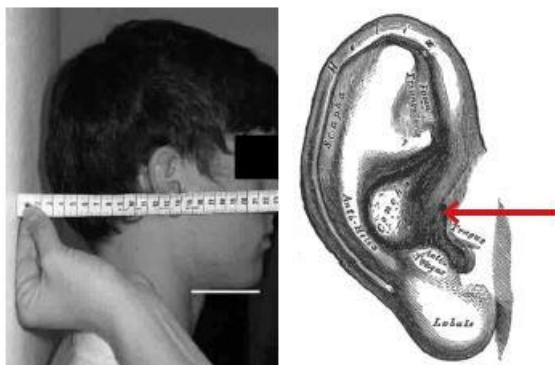
a. Lumbale lateroflexie

- Uitvoering: Patiënt staat (indien mogelijk) met hielen en rug tegen de muur. Geen flexie in de knieën niet voorovergebogen. Patiënt zo ver mogelijk zijwaarts laten buigen zonder de knieën te buigen of de hielen op te tillen. Meet het verschil tussen de rechtopstaande houding en de maximale lateroflexie aan de homolaterale zijde door het meetlint t.h.v. middelvinger tegen het been te plaatsen. Let op dat de patiënt niet naar voren of achteren mag buigen. (denk aan algemene opmerking: tweemaal meten). Vervolgens zelfde procedure voor andere zijde herhalen.
- Score: Het uiteindelijke getal is het gemiddelde van (de hoogste score) links en rechts.



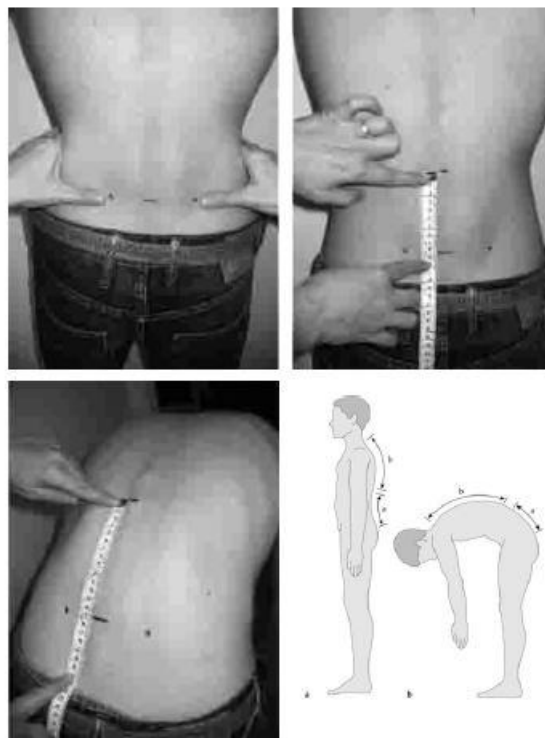
b. Tragus-muur afstand

- **Uitvoering:** patiënt staat met hielen en de rug tegen de muur en trekt kin iets in zodat hij/zij recht vooruitkijkt (hoofd dus niet naar achter kantelen). Vervolgens spant de patiënt zich maximaal in om met het achterhoofd de muur te raken.
- **Score:** afstand van muur tot aan de tragus (kraakbeenuitstulping oor). Belangrijk is om de afstand tragus muur van zowel links als rechts te meten. Het uiteindelijke getal is het gemiddelde van links en rechts. (denk aan algemene opmerking: tweemaal meten).



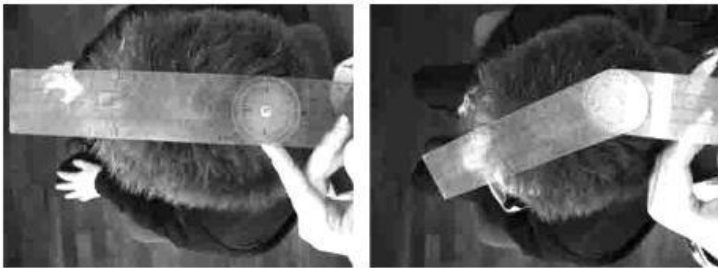
c. Gemodificeerde Schober

- **Uitvoering:** In stand met voeten ongeveer 30 cm uit elkaar worden de volgende punten gemarkeerd op de huid 1. het middelpunt tussen de spineae iliaca posterior superior (SIPS) en 2. 10 cm boven middelpunt lijn SIPS. Plaats het meetlint op punt 2 en laat de patiënt maximaal voorover buigen met gestrekte knieën. Meet de toename in cm. (denk aan algemene opmerking: tweemaal meten).
- **Score:** afstand tussen punt 2 en 1.



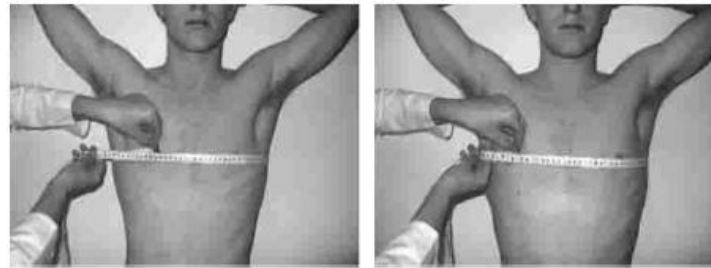
d. Cervicale rotatie

- **Uitvoering:** Patiënt zit rechtop op een stoel of ligt in ruglig op onderzoeksbank. Ga achter de patiënt zitten of staan, zodanig dat je bovenop het hoofd van de patiënt kan kijken. Plaats de goniometer bovenop het hoofd en in lijn met de neus, de draaiaas is t.h.v. de cervicale wervelkolom. Laat de patiënt het hoofd zo ver mogelijk naar links draaien en volg met een arm van de goniometer de neus; meet het aantal graden. (denk aan algemene opmerking: tweemaal meten). Vervolgens zelfde procedure voor andere zijde herhalen.
- **Score:** Het uiteindelijke getal is het gemiddelde van (de hoogste score) links en rechts.



e. Thoracale ademexcursie

- **Uitvoering:** Patiënt legt zijn handen in de nek of tegen het achterhoofd. Er wordt gemeten met een centimeter ter hoogte van de vierde intercostale ruimte (in principe op de tepels bij een man en onder de borsten bij een vrouw). Meet het verschil in borstomvang tussen maximale inspiratie en maximale expiratie, zittend of staand. (denk aan algemene opmerking: tweemaal meten).



f. Intermalleolaire afstand (optioneel i.c.m. test a-d voor BASMI)

- **Uitvoering:** Patiënt ligt in ruglig op de onderzoeksbank. Laat de patiënt de benen strekken en vervolgens maximaal spreiden waarbij de tenen/voeten verticaal omhoog wijzen.
- **Score:** Meet de afstand tussen de mediale malleoli (denk aan algemene opmerking; tweemaal meten).



C. Performance-based tests

AxSpA performance-based index (ASPI) [45-47]

AANBEVOLEN

OPTIONEEL

- **Kenmerk:** The performance-based tests are a reliable, objective and responsive method to evaluate changes in physical functioning in AS patients. The set consists of 3 performance-based tests: bending, putting on socks and getting up from the floor. The three tests are easy to perform and feasible for daily clinical practice. Patients are defined as improver on the performance-based tests if they have an intra-individual improvement in physical functioning of $\geq 20\%$ on at least one of the three performance-based tests and absence of deterioration on the potential remaining tests. Deterioration was defined as worsening of $\geq 20\%$.
- **ICF categorie:** Activities
- **Meet:** Functioneren.

Execution of the ASPI

Patients are instructed to perform all tests as quickly as possible, though in a safe manner. Before each test, the patient is uniformly instructed as to how to execute the test, including if it is to be performed one or three times. The assessor counts down from three before every test to prepare the patient for the start of the test. Patients are instructed to take a rest between tests if they are feeling tired to assure maximal performance. The tests are carried out in subsequent order. Outcome of the performance tests is the time needed to complete the task, measured in seconds.

Pain and exertion experienced during each performance test can also be measured using an NRS (0-10) and Borg's modified scale, respectively. The Borg scale is a rating of perceived exertion and was developed to describe a person's perception of exertion during exercise. Pain and exertion should be recorded immediately following each test, if used. Thus, each performance test maximally can receive three scores: the performance score and a score for the pain and exertion associated with the test.

Bijlage 4

A. Bending:

Patients are instructed to bend forward from the waist and pick up six pens from the floor without an aid and place them on a shelf one by one.

Details:

A shelf is placed at the same height as the crista iliaca on the right side of the patient. Six pens are placed on the floor in front of the patient (with a distance of 50 cm from the heel of the patient's foot to the centre of the pen). Patients are instructed to bend forward from the waist and pick up the six pens from the floor without an aid and place them on the shelf one by one using either one of the hands. All six pens have to be placed on the shelf. (Knees stretched, and may only be bend if not possible to reach the pens)

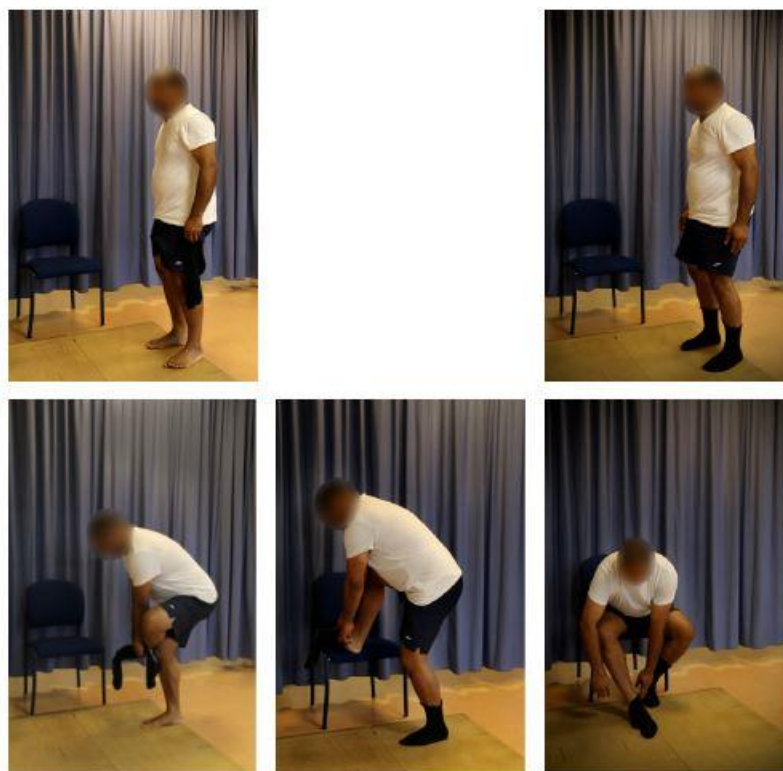


B. Putting on socks:

Patients stand barefooted with a pair of socks in one hand and are instructed to put on the socks without help or aids.

Details:

A table and chair are placed 35 cm on the left and right side of the patient, respectively (Figure 3). Test socks in the patient's size are provided. Patients stand with the socks in one hand between the table and chair and are instructed to put on the socks without help or aids.



Bijlage 4

DEFINITIEF | Advies Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen

C. Getting up from the floor:

Patients commenced the test lying supine on the mat and are instructed to get up without help.

Details

A mat of 100 x 200 cm is used. A table and chair are placed to the right and left side of the mat, respectively. Patients commence the test lying supine on the mat and are instructed to get up without help. Upon standing, the patient has to be in a position in front of the mat (Figure 4 and 5).

This test is repeated three times. The mean value of three repetitions is used.



Bijlage 4

DEFINITIEF | Advies Langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie bij patiënten met axiale spondyloartritis met ernstige functionele beperkingen

Conditie: 6 min looptest [39-40]

AANBEVOLEN

OPTIONEEL

- Kenmerk: Afstand in meters, afgelegd in 6 minuten. De hartfrequentie direct na de test en na 1 minuut, de subjectieve inspanning op de Borgschaal.
- ICF categorie: Lichaamsfuncties en structuren, cardiopulmonale conditie

Benodigdheden: 4 Pilonnen, stopwatch, meetlint, hartslagmeter, Borgschaal 6-20.

Vorbereidingen: Zet een parcours uit. Gebruik het liefst zo weinig mogelijk scherpe bochten. Zorg dat het parcours elke keer hetzelfde is. Meet de lengte van het parcours.

Uitvoering: Instrueer de deelnemer zo als hieronder beschreven. Doe de deelnemer de hartslagmeter om en check of die het doet. Tel af en begin de tijdsmeting als de deelnemer begint te lopen. Schrijf de hartfrequentie op direct na de test en vervolgens 1 minuut nadat er gestopt is.

Instructie: Vooraf: Bij deze test moet je proberen een zo groot mogelijke afstand af te leggen in zes minuten. Je moet daarbij het parcours volgen. Zes minuten is een lange tijd om te lopen, dat vraagt dus een inspanning. Misschien raak je buiten adem of raak je uitgeput. Je mag langzamer gaan lopen of stoppen en rusten indien dit nodig is. Je mag ook even tegen de muur leunen, maar je moet weer gaan lopen zo snel als dit weer mogelijk is. Nogmaals, de bedoeling van deze test is om zo ver mogelijk te lopen in zes minuten, maar niet gaan joggen of rennen.

Consequente stimulatie:

Na 1 minuut: "U gaat goed. Nog vijf minuten te gaan."

Na 2 min.: "Blijf zo door gaan. Nog 4 minuten te gaan."

Na 3 min.: "U gaat goed. U bent al halverwege de test."

Na 4 min.: "Blijf zo doorgaan. Nog maar twee minuten te gaan."

Na 5 min.: "U gaat goed. Nog één minuut te gaan."

Na 5.45 min.: "Over enkele seconden zeg ik dat u mag stoppen. Wanneer ik dat roep, stopt u waar u op dat moment bent en ik kom naar u toe."

Na 6 min.: "Roep 'Stop' (loop naar de patiënt toe en markeer het punt waar hij/zij is gestopt en meet dit op)."

Normwaarden:

Gemiddelde loopafstand (95% betrouwbaarheidsinterval) op 6 MWT voor gezonde ouderen:

Allen ≥ 60 jaar	499 (480-519) meter
Mannen ≥ 60 jaar	524 (496-553) meter
Vrouwen ≥ 60 jaar	475 (448-503) meter
Mannen 60-69 jaar	560 (511-609) meter
Vrouwen 60-69 jaar	505 (460-549) meter
Mannen 70-79 jaar	530 (482-578) meter
Vrouwen 70-79 jaar	490 (442-538) meter
Mannen 80-89 jaar	446 (385-507) meter
Vrouwen 80-89 jaar	382 (316-449) meter

Normwaarden 18-60 jaar:

Voorspelde afstand = $218 + (5,14 \times \text{lengte [cm]} - 5,32 \times \text{leeftijd}) - (1,80 \times \text{gewicht}) + (51,31 \times \text{geslacht})$

[1 = man, 0 = vrouw]

BORG [77]

Instructie

De kwaliteit en standaardisatie van de instructie is van invloed op de betrouwbaarheid van (het gebruik) van de Borgschaal. Daarom wordt geadviseerd bij gebruik van de Borgschaal aan patiënten de volgende standaardinstructie te geven.

Geef tijdens de lichaamsbeweging aan hoe zwaar je de belasting vindt. De ervaren zwaarte hangt voornamelijk af van de mate van inspanning, vermoeidheid in de spieren en het gevoel van 'buiten adem zijn'. Bekijk de scores op de schaal. Geef een score van 6 tot 20. Hierbij betekent 6 geen enkele belasting en 20 een maximale inspanning. Probeer jouw gevoelens zo eerlijk mogelijk te beschrijven zonder te overwegen hoe zwaar de belasting werkelijk is. Geef noch een overschatting, noch een onderschatting. Alleen jouw eigen gevoel is hierbij belangrijk, niet wat andere mensen aangeven. Kijk naar de schaal en beschrijvingen, kies een getal (6-20).

Zwaarte belasting	Borgscore
	6
zeer zeer licht	7
	8
zeer licht	9
	10
tamelijk licht	11
	12
redelijk zwaar	13
	14
zwaar	15
	16
zeer zwaar	17
	18
zeer zeer zwaar	19
maximaal	20

Bijlage 4 Reacties van partijen

De volgende partijen hebben een reactie gegeven op zowel de conceptbeoordeling als het conceptadvies:

- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie (NHPR)
- Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)
- ReumaNederland
- Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR)
- Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Patiëntenfederatie Nederland
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Aangezien de conceptbeoordeling en het conceptadvies tegelijk zijn geconsulteerd bij partijen zijn de reacties op beide niet gescheiden van elkaar toe te voegen. De integrale reacties zijn opgenomen in bijlage 7 van de definitieve beoordeling.

In onderstaande tabel zijn de samengevatte reacties van partijen op zowel de conceptbeoordeling als het conceptadvies weergegeven en een reactie van het Zorginstituut hierop.

Partij	Reactie van partij op conceptbeoordeling en conceptadvies	Reactie van Zorginstituut Nederland
Nederlands Huisarts Genootschap	Stemt in met de bevindingen van het rapport.	
Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen	Kan zich vinden in de conceptbeoordeling en het conceptadvies.	
De Patiëntenfederatie	Geeft aan niet inhoudelijk te reageren, maar te steunen op de patiëntenorganisaties uit hun achterban, te weten Reuma Nederland en de Nationale Vereniging Reumazorg Nederland.	
Nederlandse Health Professionals in de reumatologie	De NHPR kan zich vinden in de conceptbeoordeling en conceptadvies, wel willen de nadruk geven op een aantal punten.	
	Voor een optimale implementatie, borging van kwaliteit en continuïteit van de zorg vindt de NHPR dat het KNGF en VvOCM de logistieke verantwoordelijkheid op zich moeten nemen.	We hebben ReumaNederland geattendeerd op onze adviezen m.b.t. het aanbevelingendocument uit 2019. We hebben zowel het KNGF en VvOCM gewezen op het regelen van de scholing voor de fysio- en oefentherapeuten.
	De NPHR vindt dat de inkoop van deze zorg zonder voorbehoud moet worden gedaan bij hiervoor getrainde fysio- en oefentherapeuten die voldoen aan eventuele (nog te ontwikkelen nascholingseisen). Het slechts 'aanraden aan zorgverzekeraars dit te doen, vindt de NHPR te vrijblijvend, omdat dit ten koste gaat van de kwaliteit van en doet geen recht aan het professionele gedrag van zorgverleners die wel de scholingseisen hanteren.	We hebben de zin aangescherpt naar "Om tot een gepaste uitvoering van zorg te komen, is het van belang en raadt het Zorginstituut zorgverzekeraars met klem aan zorg in te kopen bij getrainde fysio- en oefentherapeuten die voldoen aan de scholingseisen"
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie en Vereniging van Oefentherapeuten	Het KNGF en de VvOCM kunnen zich vinden in de conclusie en het advies van de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) om goede afspraken te maken over de indicatiestelling, de scholing en start- en stopcriteria.	
	De WAR geeft de methodologische onzekerheid als	Dank voor deze reactie. Wij baseren ons vooral op literatuur voor deze specifieke indicatie en bij deze

	<p>reden voor dit advies. Wij zien de onderbouwing daarvoor net iets anders:</p> <p>Methodologische onzekerheid: Er is inderdaad methodologische onzekerheid na 52 weken vanwege het ontbreken van een controlegroep. We weten echter ook uit eerdere studies bij patiënten met axSpA (en dan niet de specifieke doelgroep met ernstige functionele beperkingen) dat na (kortdurende) gesuperviseerde therapie de fysieke activiteit weliswaar hoger blijft dan voor de behandeling, maar dat er een grotere terugval is op het fysiek functioneren (en een toename van de ziekteactiviteit). In de L-EXSPA studie zien we op het fysiek functioneren na 52 weken juist een verdere verbetering.</p>	<p>groep patiënten met axSpA in combinatie met ernstige functionele beperkingen is minder bekend hoe de effecten op lange termijn zullen zijn.</p>
	<p>Indicatiestelling: Het KNGF en de VvOCM vinden het Belangrijk dat situatie in de praktijk dichtbij de situatie in de onderzoekssetting blijft. Daarom vinden ze dat de in- en exclusie van patiënten voor behandeling geborgd kan worden door de therapeuten en dat daarom het proces van indicatiestelling goed beschreven en uitgevoerd dient te worden.</p>	<p>Wij zijn het eens met de opmerkingen over indicatiestelling en (na)scholing.</p>
	<p>Scholing: Daarnaast zijn alle therapeuten die deelnamen aan de studie, zoals gebruikelijk bij onderzoekstrajecten, aanvullend geschoold geweest. De inhoud van de scholing is erop gericht om het verhogen van de kennis van de aandoening en om het klinisch redeneren bij patiënten met axiale SpA te optimaliseren zodat een interventie met juiste inhoud en</p>	

	<p>dosis gegeven kan worden. Daarvoor wordt de behandeling gedefinieerd volgens de zogenaamde FITT-PRO factoren (Frequentie-Intensiteit-Tijd-Type-Progressie), afgestemd op de individuele doelen van de patiënt. Dit is vergelijkbaar met de scholing die we standaard bij richtlijn implementatie aanbieden.</p>	
	<p>Afbakening: We vinden het belangrijk dat de zorg gemonitord wordt, zodat daarvan geleerd en de zorg nog verder verbeterd kan worden. Er zijn diverse manieren waarop gekeken kan worden naar start- en stopcriteria. We vinden het belangrijk om deze aan te laten sluiten bij de principes van passende zorg (patiëntgericht en daarmee per definitie minder geprotocolleerd en gebaseerd op klinische informatie). Of specifieke start- en stopcriteria en selectieve inkoop bij deze kleine populatie met ernstige functionele beperkingen en uiteenlopende persoonlijke behandeldoelen het meest passend is weten we niet. We zijn bereid hier afspraken over te maken en/of te komen tot andere geschikte instrumenten voor passende zorg.</p>	<p>Juist voor het leveren van passende zorg aan deze kleine groep patiënten bij wie de aandoening grote impact heeft op het dagelijks leven vinden wij het belangrijk dat er start- en stopcriteria ontwikkeld worden. Met startcriteria bedoelen wij indicatiecriteria voor deze actieve gepersonaliseerde gesuperviseerde oefentherapie. Met stopcriteria bedoelen wij o.a. de tussentijdse evaluatie op de persoonlijke behandeldoelen en/of deze zijn behaald of behaald kunnen worden. We vinden het van belang dat deze criteria worden opgenomen in het te updaten aanbevelingendocument.</p>
	<p>Na zorgvuldige beoordeling van het conceptadvies, concluderen we dat bovenstaande opmerkingen over de methodologische onzekerheid, indicatiestelling, scholing en afbakening ook gelden voor het conceptadvies en dat daarnaast in Bijlage 3 het KNGF ten onrechte genoemd wordt als eigenaar van het</p>	<p>Wij zullen het eigenaarschap in bijlage 3 wijzigen.</p>

	aanbevelingsdocument. De eigenaren zijn de auteurs/ LUMC in samenwerking met ReumaNederland als subsidieverstrekker. Het KNGF en de VvOCM hebben geautoriseerd, waarmee het onderdeel uitmaakt van de professionele standaard. Voor de uitvoerbaarheid zijn we afhankelijk van deze partijen.	
Zorgverzekeraars Nederland	ZN onderschrijft de uitkomsten van de concept beoordeling en het concept advies zoals deze nu is voorgelegd ter consultatie.	
	<p>Conceptbeoordeling</p> <p>De gehanteerde grens voor klinische relevantie (SMD 0.3) lijkt, ondanks de gegeven uitleg, volgens ZN niet consistent met recente systeemadviezen zoals lage rugpijn. Ondanks het feit dat de meeste uitkomstmaten ook klinisch relevant waren bij een grens van SMD 0.5 bestaat bij onze leden wel behoefte tot verduidelijking met oog op toekomstige systeemadviezen.</p>	We kijken altijd naar de populatie in combinatie met de interventie die beoordeeld wordt. Per beoordeling stellen we een klinische relevantiegrens vast voor de cruciale uitkomsten. Dit doen we in afstemming met de partijen tijdens de scoping. Dit kan ertoe leiden dat een andere SMD gehanteerd wordt bij eenzelfde soort interventie bij verschillende populaties.
	In contrast met het systeemadvies RA is nu 'ernstig functionele beperkingen' wel beschreven (pag. 20). Met terugwerkende kracht vragen onze leden zich af waarom deze beschrijving niet van toepassing is bij RA enerzijds en wat de reden was deze duiding over te laten aan het KNGF.	<p>Hoewel hier de beoordeling en het advies omtrent langdurige oefentherapie bij patiënten met axSpA en ernstige functionele beperkingen voorligt gaan we kort in op RA. Een beschrijving van ernstige functionele beperkingen is ook bij RA opgenomen. Zie paragraaf 12.2, voetnoot 31.</p> <p>Deze definitie is niet opgenomen in het huidige KNGF richtlijn. Het is in dit geval aan de beroepsgroepen/patiëntenorganisaties/zorgverzekeraars om deze definitie daarin op te nemen.</p>
	Wij lezen dat de Wetenschappelijke adviesraad (WAR) zijn methodologische onzekerheid	Dank voor deze reactie. Wij baseren ons vooral op literatuur voor deze specifieke indicatie en bij deze

	<p>uitspreekt bij voortzetting van de interventie na 52 weken. Op basis van het rapport is niet specifiek duidelijk op welke methodologische onzekerheden/ tekortkomingen de WAR wijst. Duidelijkheid vanuit de WAR is voor ons wenselijk, ook met oog op de tijdsduur van deze aanspraak.</p>	<p>groep patiënten met axSpA in combinatie met ernstige functionele beperkingen is minder bekend hoe de effecten op lange termijn zullen zijn.</p>
	<p>Conceptadvies</p> <p>De (methodologische) onzekerheden op de langere termijn lijken van invloed te zijn op de aanspraak zoals deze nu in concept is vormgegeven. Onze leden zijn van mening dat er een discrepantie is tussen het aantal behandelingen en behandeltermijn tussen de L-EXSPA studie en het concept advies. De aanspraak kan nog meer aansluiten op de werkelijke behandel aantallen en termijn(en) zoals deze beschreven staan in de L-EXSPA studie aangezien de beschreven kosten-effectiviteit (concept beoordeling) ook hierop van toepassing is.</p>	<p>De L-EXSPA studie komt in grote mate overeen met de L-EXTRA studie. In lijn met het advies voor reumatoïde artritis waar de ACP heeft geadviseerd om het aantal behandelingen niet te maximaliseren nemen we dit advies, na overleg met de ACP, ook over voor axSpA.</p> <p>Voor de goede orde, dit gaat om een gepersonaliseerde behandeling.</p> <p>Dit advies is gebaseerd op het recidiverende karakter van de aandoening waardoor er is gekozen voor het niet aanhouden van een maximalisering waardoor patiënten ook later in het ziektebeloop aangewezen kunnen zijn voor deze zorg. Wel gaan we bovenstaande monitoren.</p>
	<p>Ook leven er vragen hoe dit systeemadvies zich verhoudt met het kwaliteitskader (PAFOZ traject) en de mogelijke uitwerking daarvan.</p>	<p>Op verzoek van VWS onderzoeken wij op dit moment samen met partijen in de zorg of de toegankelijkheid van fysio- en oefentherapie kan worden verbeterd (PAFOZ). Hierbij bekijken we welke onderdelen van de fysio- en oefentherapie onder welke voorwaarden vergoed zouden moeten worden uit het basispakket van de zorgverzekering, om zoveel mogelijk bij te dragen aan passende zorg in Nederland.</p> <p>In dit kader hebben partijen (zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars) gezamenlijk een Kwaliteitskader fysio- en oefentherapeutische zorg ontwikkeld waarin kwaliteitseisen voor goede zorg zijn vastgelegd en dat aansluit op het Kader Passende zorg.</p>

		<p>Dit kwaliteitskader heeft niet als doel om op aandoeningsniveau aanbevelingen te doen omtrent de inhoud en omvang van specifieke behandelingen. Dergelijke aanbevelingen worden op richtlijnniveau gegeven. Daarom heeft de ontwikkeling van de kwaliteitskader geen invloed op huidige advies over langdurige gesuperviseerde actieve oefentherapie. Echter, indien het uiteindelijke systeemadvies fysio- en oefentherapie in het kader van het PAFOZ-traject is afgerond, zal bekeken moeten worden of dit gevolgen heeft voor de aanspraakomschrijving van eerdere adviezen over fysio- en oefentherapie, waaronder reumatoïde artritis.</p>
Nederlandse Vereniging voor Reumatologie	<p>De NVR kan zich vinden in de algemene conclusies van het rapport. De NVR is ook van mening dat er onzekerheden zijn met betrekking tot de effecten na één jaar. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor toekomstig onderzoek en evaluatie.</p>	
	<p>De NVR heeft enige reserves over de exacte schattingen, zowel naar onder als naar boven. Dit zou nader gespecificeerd moeten worden om een accurate inschatting van de impact en de kosten te waarborgen.</p>	<p>Naar aanleiding van deze opmerking is er contact geweest tussen het Zorginstituut en de NVR. Uiteindelijk heeft de NVR, na overleg met de werkgroep, aangegeven geen betere schatting van het aantal patiënten te hebben. Wij blijven ons daardoor baseren op de naar schatting 1.200 patiënten met axSpA met ernstige functionele beperkingen.</p>
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland	<p>RZN geeft aan blij te zijn dat de L-EXSPA studie bevestigt dat intensieve oefentherapie voor de meest kwetsbare groep patiënten met ernstige SPA effectief is. Daarnaast is het bemoedigend te lezen dat het medisch belang van langdurige oefentherapie voor deze doelgroep wordt erkend. Deze zienswijze onderschrijft RZN volledig.</p>	

	<p>Wij willen graag al in deze fase benadrukken dat wanneer bekend gaat worden dat de intensieve oefentherapie voor deze doelgroep effectief is en wordt toegelaten, de therapie ook daadwerkelijk toegankelijk moet zijn voor de doelgroep. Dit betekent dat scholing van fysiotherapeuten, informeren van verwijzende zorgverleners en dekkende vergoeding tijdig en goed geregeld moet zijn. Implementatie van de resultaten van dit project en de monitoring hiervan vragen specifiek aandacht wat o.i. nog onvoldoende duidelijk is beschreven. Belangrijk is dat in praktijk heel duidelijk is voor zowel patiënten, zorgverleners als verzekeraars welke patiënten voor deze therapie in aanmerking komen.</p>	<p>Gelet op het systeem van de voorwaardelijke toelating en de inrichting van de Zorgverzekeringswet is een overgangsfase onvermijdelijk. Een naadloze aansluiting is hierin helaas niet mogelijk. Deze overgangsfase kan gebruikt worden om de deskundigheid bevorderende maatregelen te implementeren. Het Zorginstituut heeft partijen hierover inmiddels geïnformeerd en gewezen op de mogelijkheid om vooruitlopend op de wetswijziging al de nodige maatregelen te ondernemen.</p>
	<p>Ervaring met de resultaten van de studie voor intensieve oefentherapie bij RA (LEXTRA) laat zien dat er regie en monitoring op de implementatie moet zijn. Voor LEXTRA en L-EXSPA kan hierin met de stakeholders gezamenlijk worden opgetrokken.</p>	<p>Hier zijn we het mee eens.</p>
	<p>Hoofdstuk 7 behandelt de eindbeoordeling. Echter, in paragraaf 7.1.2 wordt het werkingsmechanisme besproken, wat niet passend lijkt op deze locatie.</p>	<p>Dit is conform de beoordeling van Langdurige persoonlijke actieve oefentherapie voor patiënten met reumatoïde artritis (RA) met ernstige functionele beperkingen en laten we daardoor zo.</p>
	<p>Paragraaf 7.1.3 behandelt de bijwerkingen en effecten van de therapie, welke wij ook graag terug zouden zien in de resultaten sectie voor meer helderheid.</p>	<p>Bijwerkingen is niet als uitkomst geformuleerd in de PICOT. Daarom komt het niet terug in de resultaten, maar wel in het overwegingen hoofdstuk.</p>
	<p>Hoewel de documentatie vermeldt dat de behandeldoelen zijn bereikt, ontbreekt het aan een diepere uitleg over deze doelen en hun</p>	<p>Hier zijn we het mee eens, echter deze informatie hebben de onderzoekers niet verzameld.</p>

	<p>impact op de patiënten, inclusief de precieze mate van behalen van deze doelen. Het zou waardevol zijn om te verduidelijken wat deze behandeldoelen inhouden en welk percentage daadwerkelijk is bereikt. We erkennen echter de positieve benadering van het gebruik van persoonlijke behandeldoelen als uitkomstmaten.</p>	
	<p>In paragraaf 7.1.5 wordt het doel van langdurige gepersonaliseerde, gesuperviseerde actieve oefentherapie genoemd als het voorkomen van ernstige achteruitgang en opname in een zorginstelling. Echter, dit doel komt niet overeen met de doelstellingen van de studie, die gericht zijn op het vermijden van extra ziekenhuiszorg.</p>	<p>In het eindverslag van de onderzoeksgroep staat beschreven dat de interventie als doel had ernstige achteruitgang en daarmee opname in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis te voorkomen.</p> <p>We hebben n.a.v. uw suggestie dit aangepast naar <i>'De inzet van langdurige gepersonaliseerde, gesuperviseerde actieve oefentherapie heeft tot doel ernstige achteruitgang en daarmee extra ziekenhuiszorg of opname in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis te voorkomen.'</i></p>
	<p>In sectie 3.1.5, "Conclusie stand wetenschap en praktijk", adviseren we om eerst de klinisch relevante effecten te benoemen en vervolgens de bijwerkingen te bespreken voor een logische volgorde.</p>	<p>We hebben dit aangepast.</p>
	<p>3.1.5 In de L-EXSPA studie werd een aantal van 64-78 behandelingen beoogd in het eerste jaar (24 behandelingen in de eerste 12 weken en 40 in de volgende 40 weken en 14 optioneel in geval van progressie of exacerbatie van de problematiek) en 52 behandelingen in de daarna volgende jaren.</p> <p>Uiteindelijk bleek in de L-EXSPA studie het gemiddeld aantal behandelingen in het eerste jaar 41 (SD 15) en in het tweede jaar gemiddeld 26 (SD 15). Het aantal</p>	<p>We hebben het aantal behandelingen beschreven bij de kenmerken van de studie. Dat lijkt ons voldoende.</p>

	behandelingen zoals beschreven in de L-EXSPA studie moet worden vermeld onder de resultaten sectie, met een toevoeging over de impact van COVID op de behandelingsfrequentie.	
	We raden aan een lijst met uitleg van afkortingen toe te voegen en consistent gebruik te maken van dezelfde afkorting voor axSpA in alle documenten voor uniformiteit.	Bedankt voor de suggestie, we hebben een afkortingenlijst toegevoegd.
Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland	Standpunt Par. 4.1.7, p12. Misschien hier nog kort beschrijven wanneer een patiënt voor welke indicatie in aanmerking komt of verwijzen naar een module in de richtlijn waar dit staat aangegeven.	We hebben een kader opgenomen met daarin de definitie van ernstige functionele beperkingen zoals die gehanteerd is in de L-EXSPA studie waarop de conclusie over de effectiviteit is gebaseerd.
	Standpunt Tabel 1, p.15. Misschien is het goed om de uitleg van wat we verstaan onder 'ernstige functionele beperkingen' niet in de voetnoot te zetten maar om dit ook in de reguliere tekst meer aandacht te geven.	Dank voor deze suggestie, we hebben een kader hierover ingevoegd.
	Standpunt par. 6.2, blz 21/Advies par 3.1.2. Ook in de gebruikelijke zorg kan fysiotherapie zitten. Gevonden verschillen op de uitkomsten tussen de controle en interventiegroepen kunnen dus nog groter zijn.	Bij de beoordeling van de Stand van wetenschap en praktijk kijken we naar de relatieve effectiviteit, dat wil zeggen relatief ten opzichte van gebruikelijke zorg. Het geobserveerde effect is hiermee direct toe te schrijven aan die van de onderzochte interventie, zijnde langdurige gepersonaliseerde gesuperviseerde actieve oefentherapie.
	Standpunt Par. 7.1.3, blz 32. Dit maakt het opstellen van een behandelplan aan het begin van het traject zo belangrijk. Als de behandeldoelen zijn bereikt, houdt de behandeling op. Dit gegeven neemt wellicht een stukje angst weg bij beleidsmakers dat er onterecht onbeperkt misbruik kan worden	Hier zijn we het mee eens.

	gemaakt van deze vergoeding uit de basisverzekering.	
	Standpunt Par. 7.1.5, blz 33/Advies par.3.4.2/5.1.1. Wij denken als Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland graag mee over de inhoud van deze informatie en delen deze informatie graag op onze website.	Dank hiervoor.
	Standpunt Par. 7.1.5, blz 33/Advies par.3.4.2/5.1.1. Dit bepaalt ook in welke richtlijnen (reumatologen, reumaverpleegkundigen, fysiotherapeuten, huisartsen) informatie over deze indicatiestelling moet worden opgenomen.	Hier zijn we het mee eens.
	Standpunt Par. 7.1.5, blz 33/Advies 3.4.2/5.1.1.. Behandelprotocol > In tekst staat steeds 'behandelplan'. Misschien dat hier ook zo noemen?	Een behandelprotocol is een overkoepelend document voor de desbetreffende zorgaanbieders waar criteria/aanbevelingen in zijn opgenomen. Een behandelplan is persoonlijk, op maat en afgestemd met de patiënt. We hebben deze suggestie niet overgenomen.
	Standpunt Par. 7.1.5, blz 33/Advies par 5.1.1. Misschien hier concreet verwijzen naar een bijlage met dit document of dit woord hyperlinken naar het betreffende document.	Dank voor deze suggestie. We hebben een verwijzing naar het aanbevelingendocument opgenomen.
	Par. 2.2, p.7 Advies. Misschien hier uitleggen dat het gaat om een groep mensen met Axiale SpA en 'ernstige functionele beperkingen', wat je onder deze beperkingen verstaat maar vooral dat je meetbaar kunt maken of iemand deze ernstige functionele beperkingen heeft om zo de juist groep mensen te kunnen identificeren die voor de interventie in aanmerking komt.	We hebben een kader opgenomen met daarin de definitie van ernstige functionele beperkingen zoals die gehanteerd is in de L-EXSPA studie waarop de conclusie over de effectiviteit is gebaseerd.