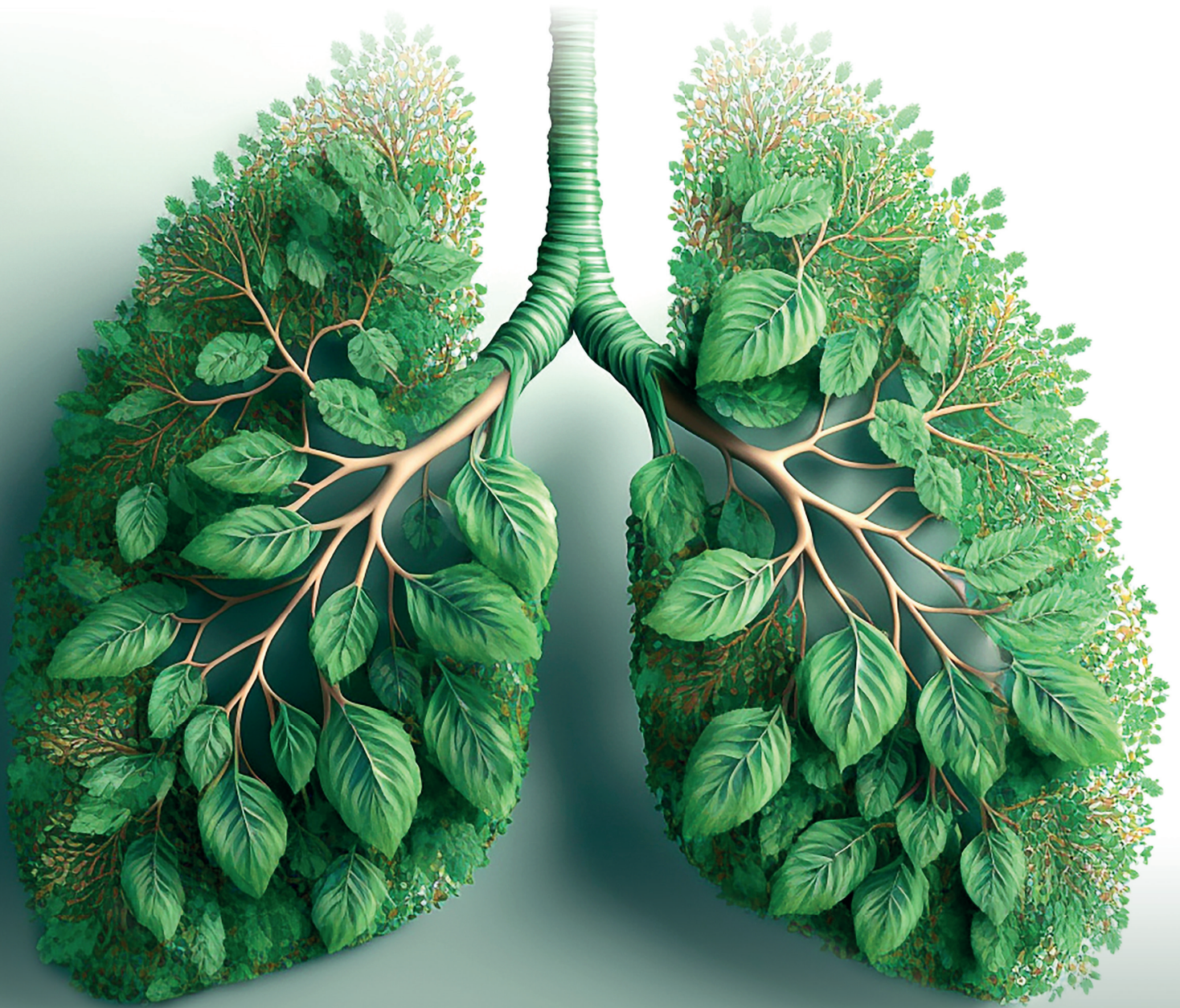


Tweede Agenda

Zorgevaluatie NVALT





Colofon

Tweede Agenda Zorgevaluatie NVALT
2023 Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)

Luijbenstraat 15
5211 BR 's-Hertogenbosch
Telefoon: 073 – 612 61 63
E-mail: secretariaat@nvalt.nl
Website: www.nvalt.nl

Vormgeving en opmaak

Blauwzuur (www.blauwzuur.nl)

Alle rechten voorbehouden

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de NVALT. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de NVALT aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.



Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
2	Methode	8
3	Resultaten	9
	3.1.1 Top 8 zorgevaluatie vragen	9
	3.1.2 Top 5 zorginnovatie vragen	10
4	Stand van zaken kennishiaten 2019	14
5	Uitvoering	17
6	Aanbevelingen van werkgroep aan Bestuur NVALT	20

Bijlagen

Bijlage 1	Afkortingenlijst	21
Bijlage 2	Uitgebreide beschrijving methode	22
Bijlage 3	NVALT secties, patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden	25
Bijlage 4	Geprioriteerde kennishiaten	27
Bijlage 5	Steunbrief Patiëntenfederatie Nederland	31



Samenstelling werkgroep

- Dr. F.J.J. (Frank) van den Elshout (voorzitter) | *oud longarts, Rijnstate, Arnhem*
- Dr. M. (Marijke) Amelink | *longarts, Spaarne Gasthuis, Hoofddorp*
- Drs. J.M.A. (Julie) de Graaf | *AIOS longziekten, Spaarne Gasthuis, Hoofddorp*
- Dr. W.K. (Wouter) de Jong | *longarts, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede*
- Prof. dr. H. (Huib) Kerstjens | *longarts en bestuurslid NRS, UMCG, Groningen*
- Dr. P. (Peter) Kunst | *longarts, OLVG, Amsterdam*
- Drs. G.D. (George) Nossent | *oud longarts, UMCG, Groningen*
- Prof. dr. M. (Marlies) Wijsenbeek-Lourens | *longarts, Erasmus MC, Rotterdam*

Met ondersteuning van

- Dr. A. (Anja) van der Hout | *adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten*
- Drs. R. (Remco) Boksem | *beleidsadviseur Kwaliteit, Wetenschap en Innovatie, NVALT*

1. Inleiding

In 2019 heeft de NVALT haar eerste kennisagenda met de belangrijkste kennishiaten voor zorgevaluatiestudies gepubliceerd. Meerdere subsidieaanvragen zijn gedaan en de eerste kennishiaten zijn onderwerp van lopend onderzoek.

De NVALT is daarom in 2022 gestart met de ontwikkeling van de tweede kennisagenda voor longgeneeskundige zorgevaluatie. Hierin wil de NVALT de samenwerking met andere longgeneeskundige partijen (Longfonds, Long Alliantie Nederland (LAN), Netherlands Respiratory Society (NRS) en Stichting NVALT studies) nadrukkelijk versterken. Daarom is ervoor gekozen om de ontwikkeling van de kennisagenda af te stemmen met het nationaal programma longonderzoek van de NRS.

Zorgevaluatie (klinisch evaluatieonderzoek naar de effectiviteit van bestaande zorg) is een essentieel onderdeel van het medisch-specialistisch kwaliteitsbeleid. De beste zorg voor patiënten wordt immers bereikt door continue evaluatie van het eigen medisch-specialistisch handelen. Longartsen streven ernaar altijd evidence-based te handelen. Echter, zoals in elk discipline, zijn er kennishiaten. Bij ongeveer de helft van de medische behandelingen is de uitkomst niet wetenschappelijk onderzocht en/of de gezondheidswinst onvoldoende of niet aangetoond. Deze zogenaamde kennishiaten leiden tot onder andere verschillende diagnostische- en behandeltrajecten bij dezelfde aandoening. Om de kwaliteit van onze zorg te waarborgen, is het van belang dat er inzichtelijk wordt gemaakt wat de belangrijkste kennishiaten zijn en op welke terreinen dringend onderzoeksvragen moeten worden beantwoord. Zo kan de NVALT als beroepsgroep invloed uitoefenen op het wetenschappelijk onderzoek binnen het veld van de longziekten en de longgeneeskunde. Bovendien versterkt dit wetenschappelijk onderzoek de positie van de Nederlandse longarts, ook bij de ziektebeelden die raakvlakken hebben met meerdere specialismen.

De longartsen kunnen hun expertise daarmee ook profileren in deze ziektebeelden.

Het doel van dit project is om te komen tot een tweede agenda zorgevaluatie NVALT, met daarin een beschrijving van de belangrijkste en meest urgente zorgevaluatie en zorginnovatie kennishiaten, een plan van aanpak hoe deze kennishiaten omgezet kunnen worden in onderzoeksvragen en een overzicht van de stand van zaken van de kennishiaten van de eerste kennisagenda uit 2019.

De werkgroep heeft bij het samenstellen van de belangrijkste kennishiaten de nadruk gelegd op zorgevaluatie en zorginnovatie vragen die een antwoord geven op een relevant klinisch probleem en op de haalbaarheid van het uit te voeren onderzoek. Kennishiaten rondom COVID-19 zijn buiten beschouwing gelaten binnen deze kennisagenda, omdat kennishiaten over COVID-19 zijn geprioriteerd op de COVID-19 kennisagenda, die inmiddels al meerdere updates heeft gehad.

Uiteindelijk zijn er 8 zorgevaluatie vragen en 5 zorginnovatie vragen geprioriteerd. De werkgroep heeft binnen deze respectievelijke top 8 en top 5 geen verdere prioritering aangebracht, omdat dat de schijn wekt dat het ene ziektebeeld belangrijker is dan een ander ziektebeeld. De werkgroep heeft de kennishiaten omgezet naar onderzoeksvragen, waarbij dit vooral dient om richting te geven aan onderzoekers en aan de NVALT secties, zodat zij de onderzoeksvragen verder vorm kunnen geven.

De werkgroep draagt met de presentatie van dit rapport de werkzaamheden over aan de Commissie Wetenschap & Innovatie. Deze commissie zal het



proces bewaken, innoveren en toekomst bestendig maken, door de secties van de NVALT te stimuleren om onderwerpen aan te pakken, waarbij het advies is om van zorgevaluatie een continu proces te maken.

De kennisagenda beoogt een onderdeel te zijn van een integraal kwaliteitsbeleid, waarbij de verschillende instrumenten in samenhang ontwikkeld, toegepast, geëvalueerd en verbeterd worden. Het integraal kwaliteitsbeleid kan grafisch worden weergegeven in de zogenoemde 'kwaliteitscirkel'. Deze kwaliteitscirkel geeft een aantal stappen of stadia weer:

-
- 1. Het beschrijven van goede zorg in richtlijnen voor het medisch handelen en deze op regelmatige basis bijstellen aan de hand van nieuwe inzichten en studies.*
 - 2. Het implementeren van deze richtlijnen door aanpassingen en vernieuwingen door te voeren in de dagelijkse zorg.*
 - 3. Het evalueren van de implementatie. Met andere woorden: het meten of de aanpassingen en vernieuwingen ook daadwerkelijk worden uitgevoerd in de praktijk. Tevens wordt geëvalueerd of hierdoor de kwaliteit van zorg verbetert of dat er nog aanpassingen nodig zijn.*
-

Op basis van deze evaluatie kan de implementatie verbeterd worden en/of geconstateerd worden dat er kennishiaten zijn en dat er nieuwe kennis nodig is om richtlijnen aan te passen. Hierna zijn we weer terug bij de eerste stap van de cirkel. In figuur 1 is dit proces grafisch weergegeven voor de longgeneeskundige praktijk.



Figuur 1: Proces van zorgevaluatie voor de longeneeskundige praktijk

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 beschrijft kort de methode die is toegepast. De methode wordt uitgebreid beschreven in bijlage 2. De resultaten van het project worden beschreven in hoofdstuk 3. In hoofdstuk 4 wordt een overzicht gegeven van de stand van zaken van de top 10 zorgevaluatie kennishiaten van de kennisagenda uit 2019. Hoofdstuk 5 gaat in op de stappen die nodig zijn voor de praktische realisatie van de Tweede Agenda Zorgevaluatie NVALT.



2. Methode

Op verschillende manieren zijn long-geneeskundige kennishiaten geïnventariseerd, namelijk door een analyse van de richtlijnen, door middel van een enquête bij NVALT-leden en secties, patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden hier.

Dit heeft geresulteerd in **572 openstaande kennishiaten**. Na ontdebelling en voorselectie van de werkgroepleden is deze lijst vervolgens teruggebracht tot **148 kennishiaten**.

Op 4 oktober 2022 heeft er een prioriteringsbijeenkomst plaatsgevonden. In verschillende rondes is er verder geprioriteerd, waarna er **28 zorgevaluatie** en **7 zorginnovatie kennishiaten** zijn overgebleven. In een overkoepelende stemmingsronde kon op deze kennishiaten gestemd worden.

De werkgroepleden hebben aan de hand van de resultaten van de overkoepelende stemmingsronde een **top 8 zorgevaluatie** en **top 5 zorginnovatie** opgesteld. Voor een uitgebreide beschrijving van de gehanteerde methode verwijzen wij u naar Bijlage 2 en voor een overzicht van de secties, patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden verwijzen wij u naar Bijlage 3.



3. Resultaten

Dit hoofdstuk beschrijft het resultaat van de geprioriteerde zorgevaluatie en zorginnovatie vragen. Alle onderzoeksvragen zijn breed gedragen door NVALT-leden, patiënten en overige belanghebbenden. Zie Bijlage 4 voor alle resultaten en de kennishiaten die buiten de top 8 zorgevaluatie en top 5 zorginnovatie zijn gevallen, maar wel als zeer relevant worden geacht.

3.1.1 Top 8 zorgevaluatie vragen

De top 8 zorgevaluatie vragen die op basis van de prioriteringsbijeenkomst en discussie binnen de werkgroep is samengesteld ziet er, in willekeurige volgorde, als volgt uit:

Kennishiaat	Onderzoeksvraag
Aandacht psychosociale aspecten bij patiënten met exacerbatie COPD	Leidt psychosociale begeleiding (in de breedste zin) bij patiënten met COPD tot een afname van het aantal (her)opnames of tot een verbetering van de kwaliteit van leven?
Behandeling pseudomonas bij non-CF bronchiëctasieën	Wat is de optimale behandeling van een (eerste) infectie met pseudomonas bij non-CF bronchiëctasieën?
Behandelstrategie empyeem	Wat is optimale behandelstrategie bij empyeem?
Effect CPAP en/of MRA bij OSAS	Welk effect heeft continuous positive airway pressure (CPAP) en/of een mandibulair repositie apparaat (MRA) op de kwaliteit van leven en het cognitieve functioneren bij patiënten met obstructief slaap apneu syndroom (OSAS)?
Effect immuunsuppressie bij exacerbaties longfibrose	Is immuunsuppressie effectief als behandeling voor longfibrose?
Monitoring patiënt met ernstig astma	Wat is de optimale monitorstrategie voor een patiënt met ernstig astma?
Optimale behandelduur immunotherapie bij NSCLC	Wat is de optimale behandelduur van immunotherapie bij NSCLC?
Optimale corticosteroïd behandeling bij COPD opname	Wat is een optimale persoonlijke (bijvoorbeeld biomarker gestuurde) prednisolon behandeling bij opname voor exacerbaties van COPD?



3.1.2 Top 5 zorginnovatie vragen

De top 5 zorginnovatie vragen die op basis van de prioriteringsbijeenkomst en discussie binnen de werkgroep is samengesteld ziet er, in willekeurige volgorde, als volgt uit:

Kennishiaat	Onderzoeksvraag
eHealth ter vervanging van polibezoek	Kan een deel van de polibezoeken veilig en effectief vervangen worden door zorg op afstand middels thuismonitoring/eHealth voor mensen met longziekten?
eHealth voor (leefstijl) interventie	Is de inzet van digitale middelen effectief in het monitoren en/of toepassen van leefstijl interventies, met betrekking tot ziekte en kwaliteit van leven voor mensen met longziekten?
Liquid biopsies bij behandeling NSCLC	Wat is waarde van liquid biopsies tijdens behandeling NSCLC?
Multidisciplinaire behandeling van refractaire dyspnoe bij COPD	Wat is de optimale inrichting en uitvoering van begeleiding van mensen met COPD en refractaire dyspnoe, en welk effect heeft deze benadering op kwaliteit van leven en zorgconsumptie?
Vergelijking saturatie t.o.v. arteriële lijn bij ergometrie	Bij wie kan bij ergometrie de perifere zuurstofsaturatiemeting met capillaire bloedgasanalyse de arteriële lijn vervangen?

3.2.1 Toelichting bij top 8 zorgevaluatie vragen

De kennishiaten zijn tijdens de prioriteringsbijeenkomst soms breed geformuleerd. De werkgroep heeft deze geherformuleerd tot onderzoekbare en haalbare vragen. Sommige kennishiaten zijn samengevoegd, of juist gesplitst in meerdere onderzoeksvragen.

Leidt psychosociale begeleiding (in de breedste zin) bij patiënten met COPD tot een afname van het aantal (her)opnames of tot een verbetering van de kwaliteit van leven?

In Nederland zijn er zo'n 600.000 mensen met COPD en jaarlijks leidt voor ongeveer 30.000 mensen een exacerbatie tot een ziekenhuisopname met toegenomen morbiditeit en mortaliteit tot gevolg. Daarnaast is bekend dat bij veel COPD patiënten angst of depressie een rol speelt, hoewel dit vaak moeilijk te herkennen is. Uit de praktijk weten longartsen dat met enige regel-

maat patiënten met COPD worden opgenomen in het ziekenhuis vanwege variabele (psycho)sociale factoren. Er moet onderzocht worden of betere begeleiding van deze (psycho)sociale factoren, al dan niet in het kader van transmurale netwerkzorg, een dergelijke opname kunnen voorkomen. De uitwerking van dit kennishiaat vereist een multidisciplinaire, transmurale, aanpak.

Wat is de optimale behandeling van een (eerste) infectie met pseudomonas bij non-CF bronchiëctasieën?

Dit kennishiaat was eveneens opgenomen in de eerste kennisagenda. Een eerste onderzoeksprotocol werd toen afgewezen en nadien was er onvoldoende animo en mankracht om de onderzoeksvraag te onderzoeken. Gezien de prioritering nu opnieuw, wordt dit blijkbaar toch herkend als een belangrijk kennishiaat. De richtlijn bronchiëctasieën – NVALT 2017 – identificeert overigens



een nogal groot aantal kennishiaten rond bronchiëctasieën en de meeste aanbevelingen van de richtlijn zijn weinig evidence-based. De huidige onderzoeksvraag is dermate ruim geformuleerd dat de sectie infectieziekten met de nodige creativiteit en vrijheid een preciezere onderzoeksvraag zou moeten kunnen formuleren.

Wat is optimale behandelstrategie bij empyeem?

Er is een grote heterogeniteit in de behandeling van empyeem/gecompliceerde parapneumonische effusie. Dit kan verschillende vragen oproepen zoals: Is eerder chirurgisch ingrijpen vereist bij de behandeling van empyeem? Wat is een adequate en effectieve behandelstrategie/protocol om de ligduur en complicaties te beheersen?

De werkgroep is van mening dat het een goede benadering is dat de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT) en de Nederlandse Vereniging voor Longchirurgie (NVvL) aan dit onderzoek participeren. Dit kennishiaat staat immers ook op de kennisagenda's van deze beide verenigingen (NVvL: Wat is de optimale behandelstrategie voor patiënten met een empyeem? en NVT: Wat is de optimale behandeling van een hematothorax, pneumo- thorax en pleuraempyem: chirurgie versus drainage?).

Welk effect heeft continuous positive airway pressure (CPAP) en/of een mandibulair repositie apparaat (MRA) op de kwaliteit van leven en het cognitieve functioneren bij patiënten met obstructief slaap apneu syndroom (OSAS)?

Patiënten met OSAS worden in het merendeel van de gevallen behandeld met ofwel een mandibulair repositie apparaat (MRA) danwel met continuous positive airway pressure (CPAP). Hiervan is een goed effect op de apneu-hypopneu-index (AHI) en de epworth sleepiness score (ESS) in de literatuur aangetoond. Patiënten benoemen zelf met name klachten van overmatige slaperigheid overdag en vermoeidheid, hetgeen de kwaliteit van leven en cognitieve functies kan beïnvloeden. Of onze standaardbehandeling met CPAP of een MRA ook leidt tot een verbetering van die kwaliteit van leven en cognitieve functies is nog onduidelijk.

Is immuunsuppressie effectief als behandeling voor longfibrose?

Veel interstitiële longziekten kenmerken zich door inflammatie, fibrose of een combinatie van beiden. Immuunsuppressiva worden op grote schaal voorgeschreven zowel bij aanvang van ziekte, in het beloop, als bij acute exacerbaties. Er is beperkt bewijs voor de effectiviteit van deze behandelingen bij de meeste interstitiële longziekten en in het bijzonder bij de verschillende vormen van fibroserende interstitiële longziekten (longfibrose). Daarnaast gaat het gebruik van deze middelen vaak gepaard met bijwerkingen zoals DM, hoge bloeddruk, obesitas en infectierisico's en in sommige gevallen mogelijk slechtere uitkomsten. Voor de meeste vormen van longfibrose worden geen aanbevelingen gedaan in de (inter)nationale richtlijnen over behandeling met immuunsuppressiva en ontbreekt prospectief onderzoek. Dit leidt tot een zeer diverse benadering van deze ziekten in de dagelijkse praktijk en een grote roep om meer onderzoek op dit gebied.

Wat is de optimale monitorstrategie voor een patiënt met ernstig astma?

Bij een patiënt met ernstig astma zijn verschillende monitorstrategieën mogelijk. De richtlijn geeft nu aan elke 3 tot 6 maanden een controle en geeft geen duidelijke handleiding voor meetmethoden. De vraag of is deze frequentie nodig is voor patiënten met ernstig, maar stabiel, astma. Opties zijn: gericht op klachten, standaard afspraken of met andere technieken. Dit kennishiaat poogt de verschillende strategieën in kaart te brengen en (kosten)effectiviteit te onderzoeken.

Wat is de optimale behandelduur van immunotherapie bij NSCLC?

De optimale duur van immunotherapie bij longkanker in de adjuvante en palliatieve setting is onbekend. De huidige behandelduur van 1-2 jaar is afkomstig uit de registratiestudies en ontbeert mechanistische ondersteuning. Het is van belang te onderzoeken of een kortere behandelduur net zo effectief en minder

toxisch is, tegenover ook een aanzienlijke kostenbesparing. Dit leent zich heel goed voor een studie waarin naar (kosten)effectiviteit bij een kortere behandelduur wordt gekeken.

.....

Wat is een optimale persoonlijke (bijvoorbeeld biomarker gestuurde) prednisolon behandeling bij opname voor exacerbaties van COPD?

In Nederland zijn er circa 30.000 opnames per jaar voor COPD, leidend tot een forse reductie in kwaliteit van leven voor de patiënt. Circa een derde van alle opnames voor longziekten zijn voor COPD; de kosten bedragen 30-50% van de totale kosten van COPD in Nederland. Ondanks het daarmee overduidelijke patiënten-, zorgverleners-, en maatschappelijk belang is de behandeling ongeïnspireerd, een 'one size fits all'. Heterogeniteit van de aanval wordt nauwelijks onderkend; behandeling bestaat in 90-95% van de gevallen in ieder geval uit systemische corticosteroiden. Daarvan is goed bekend dat ze lang niet altijd werken, en nochtans veel bijwerkingen hebben. In de huisartsensetting en in de poliklinische setting is aangetoond dat alleen corticosteroiden geven bij verhoogd aantal bloedeosinofielen veilig en zinvol is, veel bijwerkingen voorkomt, en waarschijnlijk tot betere kwaliteit van leven leidt. Het kan nuttig zijn ook andere schema's voor corticosteroid reductie te onderzoeken.

3.2.2 Toelichting bij top 5 zorginnovatie vragen

De kennishiaten zijn tijdens de prioriteringsbijeenkomst soms breed geformuleerd. De werkgroep heeft deze geherformuleerd tot onderzoekbare en haalbare vragen. Sommige kennishiaten zijn samengevoegd, of juist gesplitst in meerdere onderzoeksvragen.

.....

Kan een deel van de polibezoeken veilig en effectief vervangen worden door zorg op afstand middels thuismonitoring/eHealth voor mensen met longziekten?

Recente vooruitgang in e-gezondheidstechnologie maakt digitale geneeskunde mogelijk ook voor longziekten. Nieuwe devices zoals bluetooth verbonden spirometers, slimme inhalatoren, digitale pillenflesjes,

vragenlijsten in een app en op video geobserveerde tbc-behandeling of revalidatie bij COPD zijn allemaal al realiteit.

Digitale gezondheidzorg biedt patiënten informatie, biofeedback, omgevingsgegevens en toegang tot ondersteuning voor zelfmanagement en zorg op afstand. Zorgverleners kunnen real-time het beloop van ziekte monitoren en de zorg voor mensen met een (chronische) longziekten hierop personaliseren.

De longartsen willen met eHealth de kwaliteit en de efficiëntie van zorg verbeteren met behoud of liefst verbetering van de patiënt-tevredenheid. Door personeelsgebrek nu en in de toekomst zou deze vorm van zorg wel eens een belangrijke aanvulling kunnen worden. Belangrijk hierbij is dat de zorg minimaal even veilig en effectief blijft als de conventionele poli-zorg.

.....

Is de inzet van digitale middelen effectief in het monitoren en/of toepassen van leefstijl interventies, met betrekking tot ziekte en kwaliteit van leven voor mensen met longziekten?

Veel longziekten worden veroorzaakt en/of verergerd door slechte leefomstandigheden, zoals roken, werkgerelateerde expositie, slechte eetgewoonten, socio-economische factoren en milieu en omgevingsfactoren. Het probleem is omvangrijk en de oplossing vergt ook innovatieve technieken, met primaire en secundaire preventie valt hier mogelijk verbetering in te krijgen. Is het mogelijk om met de inzet van digitale middelen bij leefstijl interventies inzicht te krijgen in longziekten, longziekten te voorkomen en kwaliteit van leven te verbeteren?

.....

Wat is waarde van liquid biopsies tijdens behandeling NSCLC?

Liquid biopsies voor het opsporen van longkanker-mutaties is gemeengoed, en is voldoende voor het starten van een doelgerichte therapie. De waarde van herhaalde liquidbiopsies voor het beoordelen van een respons of een vroeg recidief is in prospectieve,



kleine geneesmiddeltrials aangetoond. Het is niet goed onderzocht of herhaalde liquidbiopsies in de algemene praktijk een waarde hebben voor het vroeg opsporen van een recidief, het vervangen van beeldvorming door liquid biopsy of het monitoren van een respons. Populatiestudies naar de waarde van herhaalde liquid biopsies ontbreken.

Wat is de optimale inrichting en uitvoering van begeleiding van mensen met COPD en refractaire dyspnoe, en welk effect heeft deze benadering op kwaliteit van leven en zorgconsumptie?

Een groot deel van alle patiënten met ernstig COPD lijdt aan invaliderende kortademigheid, ook na optimale diagnostiek en behandeling. Om hen te helpen ondanks deze kortademigheid zo optimaal mogelijk te functioneren, bestaan gerichte, veelal niet-farmacolo-

gische interventies. Voorbeelden zijn specifieke ademhalingstechnieken, gebruik van een handventilator en elementen van cognitieve gedragstherapie. Momenteel worden deze al vaak tijdens derdelijns longrevalidatie aangeboden, steeds in een multidisciplinair team, maar de meerwaarde in de eerste en tweede lijn is onvoldoende onderzocht.

Bij wie kan bij ergometrie de perifere zuurstofsaturatiemeting met capillaire bloedgasanalyse de arteriële lijn vervangen?

Het inbrengen van een arteriële lijn is een tijdrovend en invasief onderzoek met redelijke kans op complicaties. Kan dit onderzoek worden vervangen door saturatiemeting, transcutane CO₂ meting en/of (capillaire) bloedgas zonder verlies aan informatie? Bij welke indicaties is dit mogelijk?

4. Stand van zaken kennishiaten 2019

De eerste NVALT kennisagenda in het kader van zorgevaluatie is in 2019 gepresenteerd. Uit meer dan 700 aangeleverde kennishiaten is uiteindelijk een keus gemaakt en een prioritering aangebracht. Dit heeft geresulteerd in een top 10 kennis hiaten en twee thema's, die uitermate belangrijk gevonden werden (zie ook tabel 1).

De thema's gingen over stoppen met roken en chronische vermoeidheid bij longziekten. De NVALT heeft op het gebied van stop met roken een aantal initiatieven genomen waaronder de ontwikkeling en binnenkort te presenteren twee SKMS richtlijnen: 'Medisch Specialistische richtlijn voor SMR (stoppen met roken)' en de richtlijn 'Stop met Roken Zorg' in het kwaliteitsbeleid medische specialisten. Het thema chronische vermoeidheid bij longziekten is opgepakt door de NRS.

De top 10 kennishiaten zijn uitgewerkt in 10 onderzoeksvragen van de NVALT, overigens zonder enige hiërarchie. Twee vragen betroffen astma. Uiteindelijk zijn hier geen studies uit voortgekomen, maar zijn wel opgepakt in de vorm van richtlijn ontwikkeling: de Richtlijn Astma en Zwangerschap en de Richtlijn Tweedelijns Astma.

Op het gebied van COPD long aanval ging het oorspronkelijk kennishiaat over de waarde van biomarkers bij de behandeling met corticosteroiden en/of antibiotica. Uiteindelijk heeft dit geresulteerd in een iets beperktere studie, gefocust op procalcitonine (PRECISION studie), uitgevoerd door het Erasmus MC en gesubsidieerd door ZonMw.

Helaas is de sectie Ademhalingsstoornissen tijdens de slaap er niet in geslaagd, ondanks een aantal verwoede pogingen, om het effect van nachtelijke zuurstofsuppletie bij CSAS te onderzoeken.

Een hoog geprioriteerde onderzoeksvraag betrof de beste eerstelijns behandeling voor pulmonale sarcoïdose: Prednisolon of Methotrexaat. Ondanks corona verloopt de inclusie voor de PREDMETH-studie zeer voor voorspoedig. Het is een multicenter onderzoek gecoördineerd vanuit het Erasmus MC, St. Antonius Ziekenhuis (Nieuwegein) en het UMCU Utrecht en in samenwerking met 18 centra in Nederland en gesubsidieerd door het Longfonds.

Omdat de sectie Infectieziekten nadrukkelijk betrokken was bij de PRECISION-studie zijn de overige infectie gerelateerde kennis hiaten helaas niet uitgewerkt in onderzoeksprojecten. Empeem, non-CF bronchiëctasieën en Pseudomonas behandeling komen niet voor niets terug in de tweede kennisagenda.

De sectie Oncologie wilde de waarde van een CT-scan in de follow-up van een radicaal behandeld longcarcinoom wel degelijk onderzoeken maar is ingehaald uiteindelijk door een recent gestarte Franse studie met dezelfde onderzoeksvraag.

Tot slot misschien wel de moeilijkste kennisvraag over de waarde (het overlevingsvoordeel) van een bewaakte afdeling bij patiënten met een intermediate high risk longembolie is in verschillende vormen bij herhaling vanwege de gecompliceerdheid afgewezen door ZonMw, ondanks uitgebreide inspanningen van Amsterdam UMC en LUMC.

Samenvattend en evaluerend heeft de eerste kennisagenda geresulteerd in flink aantal projecten en



heeft het daarmee uitstekend gedaan. Naast de twee gefinancierde projecten zijn er op tal van gebied initiatieven geweest, die misschien niet direct hebben geleid tot projecten, maar wel de secties en de vereniging in beweging hebben gezet en vermoedelijk de weg wijzen naar een succesvolle tweede kennisagenda NVALT.

Tabel 1: Overzicht kennishiaten van de Agenda Zorgevaluatie NVALT uit 2019.

Kennishiaat	Onderzoeksvraag	Status
Astma en zwangerschap	Leidt een maandelijkse follow -up van zwangere astma patiënten tot een afname aan longaanval frequentie en minder neonatale en maternale complicaties in vergelijking met minder frequente of symptoom geleide follow-up	In richtlijnen (in ontwikkeling). - Astma en zwangerschap - Tweedelijns astma
Astma en exacerbaties. Kennis over exacerbaties en behandelduur	Wat is de optimale behandeling van een longaanval bij astma; treatable traits versus standard care?	Geen subsidie verkregen. Verkorte aanvraag ingediend bij ZE&GG.
COPD exacerbatie behandelplan	Wat is de waarde van corticosteroïden en/of antibiotica bij de behandeling van een longaanval bij COPD en hebben biomarkers een plaats in de diagnostiek van een acute longaanval, waarop de therapie kan worden aangepast?	In onderzoek. <u>PRECISION studie</u> , Netherlands Trial Register: NL9122, gesubsidieerd door: ZonMw
Welke behandeling (nachtelijke zuurstofsuppletie, CPAP, Diamox) is het meest effectief bij patiënten met CSAS a.g.v. cardiaal lijden?	Wat is de effectiviteit van nachtelijke zuurstofsuppletie bij patiënten met CSAS als gevolg van cardiaal lijden?	Geen onderzoeksgroep gevonden die dit op kan pakken.
Methotrexaat vs. steroïden voor eerstelijnsbehandeling pulmonale sarcoïdose + voorspellers respons	Wat is de beste eerstelijns-behandeling voor pulmonale sarcoïdose; prednison of methotrexaat?	In onderzoek. <u>PREDMETH studie</u> , ClinicalTrials.gov: NCT04314193, gesubsidieerd door: Longfonds
Pleuraempyem VATS vs. drain	Leidt een VATS procedure 1-2 dagen na vaststelling van een empyem tot een kortere opnameduur in vergelijking met thoraxdrainage en fibrinolyticoediening?	Wordt opnieuw ingediend door thoraxchirurgie; binnen longziekten niet haalbaar.



Kennishiaat	Onderzoeksvraag	Status
Wat is effect HT zout bronchiëctasieën?	Heeft vernevelen van hypertoon zout bij non-CF bronchiëctasieën meerwaarde ten opzichte van mucolytica en/of isotoon zout op kwaliteit van leven en/of longaanvalfrequentie?	Vorgelegd aan sectie infectieziekten. Er zijn twee korte projecten ingediend, maar allebei afgewezen.
1e pseudomonas – beste therapie bij COPD/non-CF?	Wat is de optimale behandeling om Pseudomonas eradicatorie te bereiken bij patiënten met bronchiëctasieën, oraal ciprofloxacine of een alternatieve behandeling met inhalatie antibiotica?	Op de Tweede Agenda Zorgevaluatie opgenomen.
Optimale follow-up bij radicaal behandeld longcarcinoom, hoe vaak en welke techniek?	Heeft het inzetten van een CT-scan in de follow-up van een radicaal behandeld longcarcinoom stadium 2 en 3 een meerwaarde ten opzichte van een gewone X-thorax op de mortaliteit?	Beoordeeld als niet haalbaar.
Opname intermediate-high risk longembolie. Bewaakt of afdeling etc.	Levert het bewaken van patiënten met een intermediate high risk op een bewaakte afdeling een overlevingsvoordeel of complicaties van de ingezette behandeling op t.o.v. een niet bewaakte afdeling?	Ingediend maar afgewezen.
Thema stoppen met roken	Wat is de beste rookstop interventie in de ziekenhuissetting?	2 SKMS projecten.
Thema moeheid	Online vs. realtime (gedragstherapie)-interventie bij moeheid bij chronische longziekten	- opgepakt door NRS - TIREd-trial , Netherlands Trial Register: NL7816, gesubsidieerd door: Sarcoidose.nl (patiëntenvereniging)

Groen: succesvol

Oranje: nog niet opgepakt of volgt

Rood: niet succesvol

5. Uitvoering

De ontwikkeling van deze Tweede Agenda Zorgevaluatie NVALT is een vervolg op de eerste Agenda Zorgevaluatie Longgeneeskunde NVALT gepubliceerd in 2019. Deze ontwikkeling dient als basis voor een continu proces van zorgevaluatie binnen de longgeneeskunde.

Om de herziene kennisagenda te promoten is de top 8 zorgevaluatie en top 5 zorginnovatie overhandigd aan het Bestuur van de NVALT tijdens de NVALT voorjaarsdagen in 2023 en zijn alle secties op de hoogte gebracht via e-mail.

Het is de bedoeling dat de geprioriteerde kennishiaten worden uitgewerkt tot onderzoeksvoorstellen. Dit kan het beste worden gedaan vanuit de secties binnen de NVALT en/of binnen (bestaande) onderzoeksnetwerken. Centra met expertise op het betreffende onderzoeksgebied zijn bij voorkeur trekkers van het onderzoek, maar het streven is om een multicenter onderzoek op te zetten. Daarnaast is het belangrijk om patiënten- (organisaties) in een vroeg stadium te betrekken, zodat patiëntvertegenwoordigers mee kunnen denken over het idee, de opzet en uitvoering van het onderzoek. Er kan worden gekozen voor verschillende typen onderzoek, zoals vergelijkend observationeel onderzoek, gerandomiseerd onderzoek of doelmatigheidsonderzoek. Er kan ook gebruik worden gemaakt van al bestaande data, of data uit kwaliteitsregistraties.

5.1 Organisatie binnen de NVALT

Gegeven het steeds complexer wordende onderzoekslandschap zal de NVALT in haar positionering een meer en meer actievere rol richting haar leden gaan spelen in het efficiënt en concreet faciliteren van wetenschappelijk onderzoek.

Eenzijds betreft dit de nadruk leggen op multidisciplinair onderzoek – de samenwerking van de NVALT met andere beroepsverenigingen zal in de komende jaren steeds belangrijker worden. Verder zullen er naar

verwachting ook verschillende onderzoeksconsortia gevormd moeten worden, met actieve deelname vanuit, en samenwerking met de NVALT en onze natuurlijke partners zoals NRS, Longfonds, LAN.

De NVALT wil ook de onderzoekende artsen gericht ondersteunen bij het opstarten en uitvoeren van kwalitatief hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek. Waar mogelijk ook door de arts te ontlasten op gebied van tijdrovende administratieve processen die tegenwoordig bij wetenschappelijk onderzoek doorlopen dienen te worden. Daarnaast wil de NVALT graag longartsen in opleiding en vroeg in hun carrière enthousiasmeren voor (klinisch) wetenschappelijk onderzoek.

Het NVALT Bestuur ziet de Commissie Wetenschap en Innovatie (W&I) en de Stichting NVALT studies derhalve als zeer belangrijke vehikels om deze NVALT missie waar te maken richting de onderzoekers. Het is hierbij wel belangrijk om aan te geven dat het in praktijk brengen van deze NVALT-missie naar verwachting een meerjarenplan is.

De uitvoering, voortgang en toekomstige update van de agenda zorgevaluatie longgeneeskunde wordt bewaakt en ondersteund door de Commissie W&I. De Commissie W&I wil een continue cyclus gaan borgen voor het uitvragen van kennishiaten en enthousiasmeren van verschillende onderzoeksgroepen voor de uitwerking hiervan. Hierin zullen de secties een leidende rol moeten krijgen. Voor de verdere uitwerking zal de Stichting NVALT studies een rol op zich kunnen nemen met betrekking tot onder andere hulp bij opzet, organisatie, datamanagement en juridische aspecten.



Netwerkvorming kan helpen om de kwaliteit van studies te verbeteren, omdat bijvoorbeeld de kans op een representatieve patiëntenpopulatie wordt vergroot als meerdere centra participeren in het onderzoek. Dit bevordert daarnaast ook de implementatie van de onderzoeksresultaten.

5.2 Financiering

De financiering van de meeste onderzoeken in het kader van het programma Zorgevaluatie lopen via een subsidie aanvraag bij ZonMw. Het betreft dan reguliere subsidieaanvragen via ZonMw-programma's, zoals Doelmatigheidsonderzoek (DO), Goed Gebruik Geneesmiddelen (GGG) en of via subsidieronden van het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG).

Dat neemt niet weg dat andere subsidiebronnen, bijvoorbeeld via collectebusfondsen (Longfonds, KWF Kankerbestrijding) of internationale subsidies (ERS), educational grants, legaten en soms ook patiëntenorganisaties in bepaalde gevallen een goede subsidiegever kunnen zijn. Wanneer onderzoekers een onderzoeksvoorstel willen indienen, kan de Commissie W&I en in het verlengde daarvan de Stichting NVALT studies ondersteuning bieden, zowel richting subsidiegevers als ook de steun en draagvlak van de beroepsvereniging uitdragen en adviezen geven om de kansen op subsidies te vergroten.

Algemeen wordt ervaren dat de subsidies naar het longveld relatief achterblijven en moeilijk zijn te verkrijgen. Onder andere door het vergroten van de awareness van de impact van longziekten zou het mogelijk moeten zijn om meer financiering naar longziekten en het longenveld te verkrijgen. Zie hiervoor ook de aanbevelingen aan het bestuur.

5.3 Implementatie onderzoeksresultaten in richtlijnen

De resultaten van zorgevaluatie onderzoeken zullen indien mogelijk verwerkt worden in de richtlijnen. De modulaire opbouw van huidige richtlijnen zal het onderhoud vergemakkelijken, omdat bij nieuwe evidence niet elke richtlijn volledig herzien hoeft te worden, maar alleen die onderdelen die aanpassing behoeven. Nieuwe modules of updates van modules zullen in de eerste plaats gefinancierd worden uit de gelden van de Stichting Kwaliteit Medisch Specialististen (SKMS) en worden door de NVALT commissie Richtlijnen aangevraagd na afstemming met de Commissie Kwaliteit en het Bestuur van de NVALT.

5.4 Evaluatie en update

De Commissie W&I wil regelmatig (minimaal 1 x per jaar, liefst vaker) met de secties overleggen om de kennishiaten en onderzoeksvoorstellen te evalueren. Er zal dan geen 2 of 3-jaarlijkse herziening meer zijn, maar veel meer een continu proces van zorgevaluatie. De secties zullen daarbij een belangrijke aansturende rol gaan spelen met ondersteuning van de Commissie W&I, de Stichting NVALT studies en het Bestuur van de NVALT.

5.5 Netwerken

Voor een goed georganiseerde, breed gedragen uitwerking en uitvoering van de kennishiaten die in deze agenda zorgevaluatie beschreven worden, is het belangrijk dat er meer netwerkvorming ontstaat, waardoor longartsen, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers in het veld kunnen samenwerken. Er zal door een breed netwerk van longartsen, onderzoekers uit de academie en algemene ziekenhuizen en patiëntvertegenwoordigers, meer draagvlak worden gecreëerd voor het onderzoek dat wordt uitgevoerd. Dit zal zowel de haalbaarheid als de implementatie ten goede komen.



Organisaties waarmee vanuit de Commissie W&I contact wordt gezocht, en met wie dus mogelijk een samenwerking kan worden aangegaan, zijn bijvoorbeeld:

- Collega beroepsverenigingen (in het kader van multidisciplinair onderzoek en/of overleg);
- Relevante organisaties, bijv. LAN, NRS, Longfonds, DORP, IKNL, ZE&GG, Federatie Medisch Specialisten.

Bij elke organisatie dient bewust bepaald te worden of, en op welke manier, er met deze organisaties mogelijk kan worden samengewerkt;

- Patiëntenfederatie Nederland en/of patiënt-organisaties
- Nationaal Platform Longziekten;
- (Selectie van) subsidieverstrekkers (bijv. ZonMw, ZE&GG, KWF Kankerbestrijding en farmacie).

6. Aanbevelingen van werkgroep aan Bestuur NVALT

Om een maximaal rendement te halen uit deze Tweede Agenda Zorgevaluatie en ook toekomstige zorgevaluatie te borgen, heeft de werkgroep een aantal aanbevelingen.

- Zorgevaluatie wordt een continu proces en geen cyclisch proces van eens per twee tot drie jaar.
- Het Bestuur van de NVALT en de Commissie W&I zijn verantwoordelijk voor het borgen van de zorgevaluatie agenda en het publiek beschikbaar maken hiervan.
- Het Bestuur van de NVALT en de Commissie W&I stimuleren en faciliteren de onderzoeksbereidheid onder haar leden en dragen dit ook uit.
- Het Bestuur van de NVALT en de Commissie W&I geven meer podium voor wetenschappelijk onderzoek aan longartsen in opleiding en onderzoekers in het begin van hun carrière.
- De secties spelen een belangrijke rol in de zorgevaluatie. Er vindt jaarlijks minstens éénmaal doch liefst meerdere keren per jaar overleg plaats tussen bestuur van de secties en de Commissie W&I. In dit overleg wordt besproken of en welke nieuwe kennishiaten er zijn.
- Er wordt zorg gedragen voor een goede balans en verdeling van de onderwerpen over de secties. Er wordt gelet op het voorkómen van verrichten van reeds bestaand (inter)nationaal onderzoek.
- De najaarsvergadering is bij uitstek geschikt voor de secties om een update te geven over potentiële nieuwe kennishiaten op hun gebied.
- De input van patiëntorganisaties en andere stakeholders (bij zowel de inventarisatie en prioritering van kennishiaten) bij de inrichting van dit continue proces verdient de volle aandacht van het Bestuur en de Commissie W&I, evenals de manier waarop dit moet worden vormgegeven. Betrek patiëntenorganisaties en andere stakeholders daarom in het nieuw te vormen proces van agendering en implementatie.
- De Commissie W&I, de Stichting NVALT studies en het Bestuur van de NVALT nemen in dit hele proces een actieve rol en behouden het overzicht. Het Bestuur van de NVALT en de Commissie W&I kunnen de dwarsverbanden leggen met andere onderzoeksvelden zoals NRS, Longfonds, LAN, andere wetenschappelijke verenigingen, Federatie Medisch Specialisten, patiëntenorganisaties etc.
- Het Bestuur van de NVALT en de Commissie W&I heeft oog voor de achterblijvende financiering van het longveld en stelt al het mogelijke in het werk om meer subsidies en financiering binnen te halen.

De werkgroep realiseert zich dat dit proces langzaam maar zeker moet worden opgebouwd en meerdere jaren in beslag zal nemen.



Bijlage 1

Afkortingenlijst

BAL	Broncho-Alveolaire Lavage
CF	Cystic Fibrosis
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure
CSAS	Centraal Slaap Apneu Syndroom
DO	Doelmatigheidsonderzoek
DORP	Dutch Oncology Research Platform
ERS	European Respiratory Society
GGG	Goed Geneesmiddelen Gebruik
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
LAN	Long Alliantie Nederland
MRA	Mandibulair repositie apparaat
NRS	Netherlands Respiratory Society
NSCLC	Niet-kleincellig longcarcinoom
NVALT	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
OSA	Obstructief Slaapapneu
OSAS	Obstructief Slaapapneu Syndroom
PJP	Pneumocystis jirovecii pneumonia
PH	Pulmonale Hypertensie
RCT	Randomized Controlled Trial
SKMS	Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
VATS	Video-Assisted Thoracic Surgery
W&I	Wetenschap & Innovatie
ZE&GG	Zorgevaluatie & Gepast Gebruik

Bijlage 2

Uitgebreide beschrijving methode

1 Inventarisatie kennishiaten

Op verschillende manieren zijn longgeneeskundige kennishiaten geïnventariseerd, namelijk door een analyse van de richtlijnen, door middel van een enquête bij NVALT-leden en secties, patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden.

1.1 Identificatie kennishiaten in richtlijnen

De richtlijnen waar de NVALT initiatiefnemer van is en die gepubliceerd zijn vanaf 2017 zijn meegenomen in de inventarisatie van kennishiaten. Voorwaarde was dat de conclusies gegradeerd waren en het niveau van de bewijskracht duidelijk was. Tien richtlijnen kwamen

hiervoor in aanmerking. Daarnaast zijn er ook kennis hiaten geïnventariseerd bij (multidisciplinaire) richtlijnen waarvan een andere wetenschappelijke vereniging initiatiefnemer was. De NVALT was bij de ontwikkeling betrokken en heeft deze richtlijnen geautoriseerd. Er kwamen acht relevante richtlijnen hiervoor in aanmerking.

Uit deze 18 richtlijnen (zie Tabel 2) zijn de conclusies met een lage bewijskracht (GRADE laag of zeer laag) en zijn de aanbevelingen voor verder onderzoek geïnventariseerd. In veel richtlijnen werden de kennislacunes in een apart hoofdstuk benoemd en ook deze kennishiaten zijn meegenomen.

Tabel 2: Richtlijnen waarin is gekeken naar relevante longgeneeskundige kennishiaten

Gebruikte richtlijnen waar NVALT de initiatiefnemende vereniging is

- Aandoeningen van de pleura
- Bronchiëctasieën
- Chirurgische behandeling van obesitas
- Diagnostiek en behandeling van COPD longaanval in het ziekenhuis
- Diagnostiek en behandeling van ernstig astma
- Kleincellig longcarcinoom
- Kwaliteitsstandaard Cystic Fibrosis
- Niet kleincellig longcarcinoom
- Obstructief slaapapneu (OSA) bij volwassenen
- Tuberculosescreening voorafgaand aan immuunsuppressieve medicatie

Gebruikte multidisciplinaire richtlijnen, waarbij de NVALT geen initiatiefnemer was, maar wel heeft deelgenomen in de werkgroep

- Allergie van bovenste luchtwegen
- Antitrombotisch beleid
- Behandeling influenza
- Hersenmetastasen
- Immunotherapie voor patiënten met allergische rhinoconjunctivitis (AR) met of zonder astma
- Pijn bij COPD of hartfalen
- Pijn bij patiënten met kanker
- Tuberculose en HIV



1.2 Identificatie kennishiaten genoemd door NVALT-leden en secties

Alle leden en secties van de NVALT (bijlage 3) zijn door middel van een online enquête gevraagd kennishiaten te benoemen met betrekking tot de uitoefening van het vak in de dagelijkse praktijk en die van invloed zijn op een substantieel deel van de longgeneeskundige zorg. Het verzoek was om de kennishiaten in de vorm van een onderzoeksvraag te formuleren en hierbij een korte motivatie te geven.

1.3 Identificatie kennishiaten genoemd door patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden

Patiëntenorganisaties (bijlage 3) kregen via Patiëntenfederatie Nederland een e-mail met vragenlijst toegestuurd met het verzoek voor het aanleveren van kennishiaten. Aan hen werd verzocht om voor de patiënt belangrijke thema's aan te dragen.

Overige belanghebbenden (bijlage 3) kregen via e-mail een vragenlijst toegestuurd met het verzoek om kennishiaten aan te leveren. Aan hen werd gevraagd om dit in een onderzoeksvraag te formuleren en een korte toelichting te geven. Een aantal relevante wetenschappelijke verenigingen is ook gevraagd om longgeneeskundige kennishiaten aan te leveren. Daarnaast zijn kennisagenda's van andere wetenschappelijke verenigingen bekeken op relevante kennishiaten voor de longgeneeskunde.

1.4 Totaal geïdentificeerde kennishiaten

Een analyse van kennishiaten in richtlijnen en de inventarisatie onder NVALT leden, patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden en screening van kennisagenda's van andere wetenschappelijke verenigingen hebben geresulteerd in 572 openstaande kennishiaten. Na ont-dubbeling en voorselectie van de werkgroepleden is deze lijst vervolgens teruggebracht tot 148 kennishiaten.

Kennishiaten werden door de werkgroep verwijderd op basis van de volgende criteria:

- Geen zorgevaluatie/zorginnovatie

- Geen longziekten
- Lopend onderzoek
- Moeilijk onderzoekbaar
- Geen mogelijkheid tot herformuleren naar een goede onderzoeksvraag

De openstaande kennishiaten zijn vervolgens onderverdeeld naar de volgende deelgebieden:

- Astma en Allergie
- Longfysiologie
- Asbest-Gerelateerde Aandoeningen
- Oncologie
- Ademhalingsstoornissen tijdens de slaap
- Pulmonale Hypertensie
- Cystic Fibrosis
- Pulmonale Interventies
- COPD
- Palliatieve Zorg
- IC
- Tuberculose
- Interstitiële longaandoeningen
- Algemeen (deelgebied overstijgend)
- Infectieziekten

2 Prioritering en opstellen agenda zorgevaluatie

2.1 Prioriteringsbijeenkomst

Op 4 oktober 2022 heeft de prioriteringsbijeenkomst plaatsgevonden om de ingediende kennishiaten te bespreken en te prioriteren. Aan deze bijeenkomst namen in totaal 83 mensen deel, waarvan 69 longartsen, 9 patiëntvertegenwoordigers en 5 overige belanghebbenden.

De kennishiaten, geformuleerd als onderzoeksvragen, werden aan 6 tafels besproken, onder leiding van de werkgroepleden. De volgende groepsindeling werd gehanteerd:

- Groep 1 – Oncologie
- Groep 2 – COPD
- Groep 3 – Astma en allergie
- Groep 4 – Interstitiële longaandoeningen



- + Pulmonale hypertensie + Pulmonale interventies
- Groep 5 – Infectieziekten
- Groep 6 – Ademhalingsstoornissen tijdens de slaap
- + Algemeen (deelgebied overstijgend)

De kennishiaten werden besproken en beoordeeld aan de hand van de volgende criteria:

- Impact voor individuele patiënten
- Urgentie
- Aansluiting bij patiënten inbreng
- Onderzoekbaarheid en haalbaarheid
- Prevalentie
- Impact op het vakgebied en de maatschappij
- Kosten

De discussie vond plaats in twee rondes. In de eerste ronde werd gestreefd naar een top 10 zorgevaluatie en top 3 zorginnovatie per tafel. De deelnemers waren in deze ronde willekeurig ingedeeld bij een discussietafel. Een uitzondering werd gemaakt voor patiëntvertegenwoordigers, die wel aansloten bij een tafel op hun expertisegebied.

In de tweede ronde waren de deelnemers zoveel mogelijk ingedeeld op basis van hun expertise. In deze ronde werd gestreefd naar een top 5 zorgevaluatie en top 2 zorginnovatie kennishiaten per tafel. Deze overgebleven kennishiaten werden op flipovers geschreven.

Na deze tweede ronde werd door de gespreksleiders in een plenaire sessie de overgebleven kennishiaten kort toegelicht. Uiteindelijk zijn er 28 zorgevaluatie en 7 zorginnovatie kennishiaten overgebleven uit de tweede ronde, waar op gestemd kon worden in de overkoepelende

stemmingsronde. Deelnemers kregen 3 stickers om bij hun persoonlijke top 3 zorgevaluatie kennishiaten te plakken, en 2 stickers om bij hun persoonlijke top 2 aan zorginnovatie hiaten te plakken. Er werd een onderscheid gemaakt tussen kleuren stickers van longartsen, patiëntvertegenwoordigers en overige belanghebbenden.

2.2 Opstellen definitieve agenda zorgevaluatie

Na de prioriteringsbijeenkomst heeft de werkgroep tijdens een vergadering gekeken naar de resultaten van de overkoepelende stemmingsronde. Kennishiaten waaraan de meeste prioriteit was toegekend door longartsen, patiëntvertegenwoordigers en overige belanghebbenden werden nogmaals beoordeeld op de werkgroep en gekeken of dit kennishiaat een plaats op de zorgevaluatie agenda heeft. Zij hebben daarbij gekeken naar haalbaarheid, onderzoekbaarheid, relevantie, impact op het vakgebied en het totaal aantal stemmen en het aantal stemmen van patiëntvertegenwoordigers. Ook is er gekeken naar een goede vertegenwoordiging van de verschillende secties binnen de NVALT. Een goede verdeling van de kennishiaten over de vakgebieden is van belang voor het creëren van een breed draagvlak. Deze extra beoordeling bij het samenstellen van de zorgevaluatie agenda is gedaan omdat het belangrijk is dat deze openstaande kennishiaten met grote waarschijnlijkheid opgelost kunnen worden in de praktijk. Daarnaast is er gekeken of er voor de gekozen kennishiaten al lopend (internationaal) onderzoek bestaat, omdat dit het kennishiaat mogelijk al op korte termijn oplost, of juist kan leiden tot een oplossingsrichting van het kennishiaat.



Bijlage 3

NVALT secties, patiëntorganisaties en overige belanghebbenden

De onderstaande NVALT-secties, patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden zijn benaderd om kennis- hiaten aan te leveren en aanwezig te zijn bij de priori- teringsbijeenkomst. De organisaties aangegeven met * waren, naast longartsen, aanwezig tijdens de priorite- ringsbijeenkomst.

NVALT secties

- Astma en Allergie (SAA)
- Asbest-Gerelateerde Aandoeningen (SAGA)
- Ademhalingsstoornissen tijdens de slaap (SAS)
- Cystic Fibrosis (SCF)
- COPD (SCOPD)
- Interstitiële Longaandoeningen (SIL)
- Infectieziekten (SIZ)
- Longfysiologie (SLF)
- Oncologie (SON)
- Pulmonale Hypertensie (SPH)
- Pulmonale Interventies (SPI)
- Palliatieve Zorg (SPZ)
- Tuberculose (STB)

Patiëntenorganisaties

- Longfonds *
- Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK, Longkanker Nederland) *
- astmaVereniging Nederland en Davos (VND) *
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
- Stichting PHA (Pulmonale Hypertensie) *
- De ApneuVereniging
- Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN) *
- Vereniging van Allergie Patiënten (VAP)
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patientenorganisaties (VSOP) zeldzame en erfelijke aandoeningen *
- Stichting Kind en Ziekenhuis *

- Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN) *
- Longfibrosepatiëntenvereniging *
- Stichting PCD Belangengroep
- Spierziekten Nederland
- Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA)
- Specifieke groep van:
 - ALS Patients Connected (APC)
 - MS-Vereniging Nederland
 - Duchenne Parent Project
 - Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON)
 - Ouderenbond KPO PCOB

Wetenschappelijke verenigingen

Uitgenodigd voor het aanleveren van kennishiaten en kennisagenda's bekeken:

- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
- Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie (NVT)
- Nederlandse Vereniging van Cardiologie (NVVC)
- Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
- Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)
- Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied (NVKNO)
- Nederlandse Vereniging voor Medische Microbiologie (NVMM)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVvP)
- Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR)
- Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
- Sectie Kinderlongziekten (SKL) van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)

Kennisagenda's bekeken:

- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers (NVZA)



- Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)
- Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfs-geneeskunde (NVAB), de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG) en de Nederlandse Vereniging van Geneeskundig Adviseurs in particuliere Verzekeringszaken (GAV)
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde (NVKC)
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Fysica (NVKF)
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
- Vereniging voor Sportgeneeskunde (VSG)

Overige belanghebbenden

- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)
- NFU
- V&VN *
- VWS
- ZKN
- Longverpleegkundigen - Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) *
- Vereniging van Artsen werkzaam in de Tuberculosebestrijding (VvAwT)
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) *
- Long Alliantie Nederland (LAN) *
- Netherlands Respiratory Society (NRS) *



Bijlage 4

Geprioriteerde kennishiaten

Hieronder worden de 28 zorgevaluatie en 7 zorginnovatie kennishiaten weergegeven waarop gestemd kon worden in de overkoepelende stemmingsronde tijdens de prioriteringsbijeenkomst. Indien een kennishiaat niet in de top 13 is opgenomen, wordt aangegeven wat de reden hiervoor is en indien van toepassing wordt aangegeven op welke manier het kennishiaat wordt opgepakt binnen de NVALT. Een aantal kennishiaten die deels overlappend waren, zijn samengevoegd en opgenomen in de top 13.

Zorgevaluatie

Oncologie

Wat is de optimale behandelduur bij immunotherapie bij NSCLC?

Totaal aantal stemmen: 15 (12x NVALT, 3x patiënt)

Opgenomen in top 8 zorgevaluatie.

Wat is het effect van het toevoegen van PCI aan MRI stadiering en follow up bij SCLC?

Totaal aantal stemmen: 9 (8x NVALT, 1x patiënt)

Niet opgenomen in de top 8 zorgevaluatie, want er zijn al goede studies in Japan gedaan naar deze vraag, dus eigenlijk is dit geen kennishiaat.

Wat is de optimale behandeling van oligoprogressie na immunotherapie bij NSCLC?

Totaal aantal stemmen: 6 (4x NVALT, 2x patiënt)

Niet opgenomen in de top 8 zorgevaluatie, omdat dit volgens de werkgroep lastig uitvoerbaar is in studieverband.

Wat is het optimale beleid bij onderbreken TKI/IT bij radiotherapie?

Totaal aantal stemmen: 6 (3x NVALT, 3x patiënt)

Niet opgenomen in de top 8 zorgevaluatie. De werkgroep vindt dit wel een echt een kennishiaat, maar denkt dat het lastig is om dit te onderzoeken. Ten eerste zijn er farmacokinetische en farmacodynamische onduidelijkheden, qua halfwaarde tijden en de interactie etc. Dat is een baselere vraag, en dus geen zorgevaluatie onderzoek. Ten tweede krijg je met deze wisseling in aantallen patiënten, wisselende dosis en wisselende locatie van bestraling en de verschillende TKI's zo'n heterogene groep dat er nooit een mooie head-to-head vergelijking uitrolt.

Wat is de meerwaarde van technieken voor het onderscheiden van radiatienecrose/ tumorprogressie?

Totaal aantal stemmen: 5 (3x NVALT, 2x patiënt)

Niet opgenomen in de top 8 zorgevaluatie, want het heeft volgens de deelnemers en de werkgroep weinig prioriteit ten opzichte van de andere vragen.

COPD

Hoe vaak is 'psychosociaal' de oorzaak van opname COPD-exacerbaties en wat zijn de therapeutische consequenties?

Totaal aantal stemmen: 17

(13x NVALT, 3x patiënt, 1x overig)

Geherformuleerd en opgenomen in de top 8 zorgevaluatie.

Wat is de waarde van eosinofielen bij opname met COPD exacerbaties voor titreren prednisolon?

Totaal aantal stemmen: 17 (16x NVALT, 1x patiënt)

Geherformuleerd en opgenomen in de top 8 zorgevaluatie.

Wat is de waarde van multidisciplinaire behandeling van refractaire dyspnoe bij COPD?

Totaal aantal stemmen: 10 (9x NVALT, 1x overig)

De werkgroep was van mening dat dit er eigenlijk nog



niet echt is, vandaar dat er is gekozen om dit onderwerp te verplaatsen naar zorginnovatie. Geherformuleerd en opgenomen in de top 5 zorginnovatie.

Wat is de waarde van eHealth bij COPD follow-up?

Totaal aantal stemmen: 4 (2x NVALT, 2x overig)

Verplaatst naar zorginnovatie en samengevoegd met het kennishiaat 'eHealth ter vervanging van polibezoek', welke is opgenomen in de top 5 zorginnovatie.

Wie kan er <12 uur na opname veilig naar huis met een COPD-exacerbatie?

Totaal aantal stemmen: 2 (1x NVALT, 1x patiënt)

Niet opgenomen in top 8 zorgevaluatie, want het heeft volgens deelnemers en werkgroep weinig prioriteit ten opzichte van de andere kennishiaten.

Astma en allergie

Wat is de meest optimale monitoring van de patiënt met moeilijk behandelbaar astma/zwangerschap; regulier vs bij klachten vs eHealth? (door de groep bestempeld als zowel een zorgevaluatie als zorginnovatie kennishiaat, kon met beide stickers op worden gestemd)

Totaal aantal stemmen: 30

(21x NVALT, 4x patiënt, 5x overig)

Het kennishiaat toch weer gesplitst in twee losse kennishiaten, namelijk een zorgevaluatie kennishiaat (Monitoring patiënt met ernstig astma) en zorginnovatie kennishiaat (eHealth ter vervanging van polibezoek), die respectievelijk zijn opgenomen in de top 8 zorgevaluatie en de top 5 zorginnovatie.

Leidt fysio/inspanning/beweging tot meer kwaliteit van leven bij patiënten met moeilijk te behandelen astma tot minder zorgconsumptie?

Totaal aantal stemmen: 14 (11x NVALT, 3x patiënt)

De werkgroep vindt dit een belangrijk onderwerp, maar denkt wel dat het effect van beweging al wel redelijk bekend is. Wel zou het interessant zijn om te kijken wat het effect is van fysiotherapie en/of beweging middels eHealth. Daarom is er voor gekozen om deze vraag samen te voegen met de zorginnovatievraag 'eHealth

voor (leefstijl) interventie', welke is opgenomen in de top 5 zorginnovatie.

Kan slit (HSM) veilig worden ingezet bij de patiënt met ongecontroleerd astma?

Totaal aantal stemmen: 4 (3x NVALT, 1x overig)

Niet opgenomen in de top 8 zorgevaluatie. De werkgroep vindt dit een mooi onderzoek, maar vindt dat dit binnen de sectie Astma en Allergie van de NVALT moet worden opgepakt.

Interstitiële longaandoeningen + Pulmonale hypertensie + Pulmonale interventies

Wat is de optimale behandeling/dosering bij IPF (MPS 3x1000/exac)?

Totaal aantal stemmen: 23 (21x NVALT, 2x patiënt)

Geherformuleerd en opgenomen in top 8 zorgevaluatie.

Wat is het effect van fysiotherapie bij longfibrose/ PH op inspanningstolerantie en kwaliteit van leven?

Totaal aantal stemmen: 11

(6x NVALT, 4x patiënt, 1x overig)

De werkgroep vindt dit een belangrijk onderwerp, maar denkt wel dat het effect van beweging al wel redelijk bekend is. De werkgroep erkent het belang van fysiotherapie en laat het initiëren en uitvoeren van een dergelijk onderzoek over aan de sectie interstitiële longziekten van de NVALT.

Wel zou het binnen deze zorgevaluatie agenda interessant zijn om te kijken wat het effect is van fysiotherapie en/of beweging middels eHealth. Daarom is er voor gekozen om deze vraag samen te voegen met de zorginnovatievraag 'eHealth voor (leefstijl) interventie', welke is opgenomen in de top 5 zorginnovatie.

Wat is het effect van PPI vs PPI/prokineticum bij hoesten?

Totaal aantal stemmen: 1 (1x NVALT)

Niet opgenomen in de top 8 zorgevaluatie, heeft volgens deelnemers en werkgroep weinig prioriteit ten opzichte van de andere vragen.



Wat is de meerwaarde van direct starten met een fibroseremmer na immuunsuppressie bij patiënten met een CTD-ILD en longfibrose t.o.v. wachten tot ze progressie vertonen onder immuunsuppressie?

Totaal aantal stemmen: 0

Samengevoegd met het kennishiaat 'Effect immuunsuppressie bij exacerbaties longfibrose', welke is opgenomen in de top 8 zorgevaluatie.

Infectieziekten

Wat is de optimale behandelstrategie van empyeem?

Totaal aantal stemmen: 25 (25x NVALT)

Opgenomen in top 8 zorgevaluatie.

Wat is de optimale behandeling van de eerste infectie met pseudomonas (non-CF)?

Totaal aantal stemmen: 17 (17x NVALT)

Opgenomen in top 8 zorgevaluatie.

Wat is de waarde van galactomannan in BAL?

Totaal aantal stemmen: 13 (13x NVALT)

Niet opgenomen in de top 8 zorgevaluatie. De werkgroep geeft aan dat dit eigenlijk een methodevalidatie is, en geen zorgevaluatie onderzoek betreft.

Wat is het effect, dosering en duur van inhalatie antibiotica bij non-CF bronchiëctasieën met chronische Pseudomonas?

Totaal aantal stemmen: 12 (12x NVALT)

Samengevoegd met het kennishiaat 'Behandeling pseudomonas bij non-CF bronchiëctasieën', welke is opgenomen in de top 8 zorgevaluatie.

Zijn er criteria voor de diagnose PJP als BAL niet mogelijk is?

Totaal aantal stemmen: 5 (5x NVALT)

Niet opgenomen in de top 8 zorgevaluatie, want het heeft volgens deelnemers en werkgroep weinig prioriteit ten opzichte van de andere vragen. Er is waarschijnlijk ook geen hard bewijs voor te vinden, maar op basis van klinische overwegingen kan nu ook de beslissing worden gemaakt om te starten met de behandeling.

Ademhalingsstoornissen tijdens de slaap + Algemeen (deelgebied overstijgend)

Leidt CPAP/MRA bij patiënten met OSA tot een verbetering van kwaliteit van leven, zuurstofsaturatie en cognitief functioneren?

Totaal aantal stemmen: 14 (12x NVALT, 2x overig)

Geherformuleerd en opgenomen in de top 8 zorgevaluatie.

Wat is de effectiviteit van zuurstof-suppletie op CSAS?

Totaal aantal stemmen: 6 (6x NVALT)

Niet opgenomen in de top 8 zorgevaluatie. De werkgroep vindt dit eigenlijk een therapeutisch dilemma, en geen zorgevaluatie vraag.

CPAP behandeling van OSA bij kwetsbare ouderen

Totaal aantal stemmen: 5 (4x NVALT, 1x patiënt)

Samengevoegd met het kennishiaat 'Effect CPAP en/of MRA bij OSAS', welke is opgenomen in de top 8 zorgevaluatie.

Effect onbegeleid wisselen inhalatiemedicatie

Totaal aantal stemmen: 4 (1x patiënt, 3x overig)

Niet opgenomen in de top 8 zorgevaluatie, want het heeft volgens deelnemers en werkgroep weinig prioriteit ten opzichte van de andere vragen. Wellicht is dit een item voor een patiëntenplatform om op te pakken.

Zelfmanagement evaluatie (wel specifieker maken)

Totaal aantal stemmen: 0

Niet opgenomen in de top 8 zorgevaluatie, want het heeft volgens deelnemers en werkgroep weinig prioriteit ten opzichte van de andere vragen. Wel komt zelfmanagement evaluatie deels terug in het zorginnovatie kennishiaat 'eHealth ter vervanging van polibezoek'.

Is diafragma-funduplicatie of nachtelijke non-invasieve beademing de meest effectieve behandeling voor patiënten met een uni- of bilaterale diafragma paralyse? [Diafragmaparese OK vs NIV]

Totaal aantal stemmen: 0



Niet opgenomen in de top 8 zorgevaluatie, want het heeft volgens de deelnemers en de werkgroep weinig prioriteit ten opzichte van de andere vragen.

Zorginnovatie

Oncologie

Hebben liquid biopsies meerwaarde tijdens behandeling van kanker?

Totaal aantal stemmen: 24

(22x NVALT, 1x patiënt, 1x overig)

Geherformuleerd en opgenomen in top 5 zorginnovatie.

COPD

Wat is de meerwaarde van een regionaal MDO bij ernstig COPD/longfalen?

Totaal aantal stemmen: 22

(18x NVALT, 3x patiënt, 1x overig)

Niet opgenomen in de top 5 zorginnovatie. De werkgroep geeft aan dat een regionaal MDO meerwaarde heeft, maar ontzettend complex is. Er is eerder geprobeerd om onderzoek hiernaar op te zetten, maar dat is toen niet goed gelukt. Daarom acht de werkgroep onderzoek naar dit kennishiaat lastig haalbaar/uitvoerbaar. Wellicht dat een deel van dit kennishiaat kan worden opgelost met de inzet van eHealth, dit komt terug in het kennishiaat 'eHealth ter vervanging van polibezoek'. Ook komt de transmurale zorg (met MDO) aan de orde bij de zorgevaluatie kennishiaat 'Aandacht psychosociale aspecten bij patiënten met exacerbatie COPD'.

Wat is het effect van transmurale netwerkzorg op kwaliteit van leven bij COPD?

Totaal aantal stemmen: 11

(8x NVALT, 1x patiënt, 2x overig)

Niet opgenomen in top 5 zorginnovatie, de werkgroep vindt dit wel relevant, maar moeilijk onderzoekbaar in de praktijk. Transmurale netwerkzorg bij COPD komt wel terug in het zorgevaluatie kennishiaat 'Aandacht psychosociale aspecten bij patiënten met exacerbatie COPD'.

Astma en allergie

Geen zorginnovatievraag gekozen binnen astma en allergie.

Interstitiële longaandoeningen + Pulmonale hypertensie + Pulmonale interventies

Thema: E-Health (ter vervanging poli-bezoek)

- IPF, astma, COPD, pulmonale hypertensie, slaap

Totaal aantal stemmen: 39

(34x NVALT, 4x patiënt, 1x overig)

Geherformuleerd en opgenomen in top 5 zorginnovatie.

Wat is bij sarcoïdose de effectiviteit van direct starten met anti-TNF? [Hit hard early]

Totaal aantal stemmen: 0

Niet opgenomen in de top 5 zorginnovatie. Het is wel relevant, maar de werkgroep verwacht dat dit iets is voor over een paar jaar.

Infectieziekten

Geen zorginnovatievraag gekozen binnen infectieziekten.

Ademhalingsstoornissen tijdens de slaap + Algemeen (deelgebied overstijgend)

Is bij een fietsergometrie de oxygenatie met een (heated) oorlelsensor even goed te meten als met een arteriële lijn?

Totaal aantal stemmen: 31

(29x NVALT, 1x patiënt, 1x overig)

Geherformuleerd en opgenomen in top 5 zorginnovatie.

Zijn thuismonitoring en/of videoconsulten veilig en effectief?

Totaal aantal stemmen: 8

(6x NVALT, 1x patiënt, 1x overig)

Samengevoegd met kennishiaat 'eHealth ter vervanging van polibezoek', welke is opgenomen in top 5 zorginnovatie.



Bijlage 5

Steunbrief Patiëntenfederatie Nederland

kenmerk: 2023-23

datum: 30 maart 2023



Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
Ter attentie van de heer Van den Elshout, F.J.J.
Luijbenstraat 15
5211 BR te 's-Hertogenbosch

Orteliuslaan 871
3528 BE Utrecht
Postbus 1539
3500 BM Utrecht
030 297 03 03

info@patientenfederatie.nl
www.patientenfederatie.nl

Datum 30 maart 2023
ons kenmerk 2023-23
voor informatie kennisagendas@patientenfederatie.nl
uw kenmerk -
onderwerp **Kennisagenda NVALT**

IBAN NL07RABO0188933328
BIC RABONL2u
BTW-nr. NL801406134B01
KVK 40482340

Geacht bestuur van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose,

Middels deze brief geven wij aan dat de kennisagenda van de NVALT met inbreng van patiënten(organisaties) tot stand is gekomen.

De geprioriteerde thema's worden zowel door de specialisten als patiënten onderkend als belangrijke kennishiaten.

Namens Patiëntenfederatie Nederland,

Mr. Linda Daniels
Manager Medisch Specialistische Zorg

www.nvalt.nl

