



Agenda

Zorgevaluatie

Longgeneeskunde

NVALT



Agenda

Zorgevaluatie

Longgeneeskunde

NVALT

Week van de longen: Ermelo, april 2019



Initiatief Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) | **In samenwerking met** Netherlands Respiratory Society (NRS) | **Met ondersteuning van** Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten | **Financiering** Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)

Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| Samenstelling van de werkgroep | 6 |
| 1. Inleiding | 9 |
| 2. Methode | 15 |
| 2.1. Inventarisatie kennishiaten | 15 |
| 2.2. Prioritering en opstellen agenda zorgevaluatie | 18 |
| 3. Resultaten | 21 |
| 3.1 Top 10 zorgevaluatie vragen | 21 |
| 3.2 Geprioriteerde vragen buiten top 10 | 32 |
| 3.3. Aansluiten bij richtlijnen en secties | 34 |
| 4. Implementatie | 37 |
| 4.1 Organisatie en financiering | 37 |
| 4.2 Netwerken | 38 |
| 5. Literatuur | 40 |
| Bijlage 1 Afkortingenlijst | 44 |
| Bijlage 2 Richtlijnen | 46 |
| Bijlage 3 NVALT-secties, patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden | 47 |
| Bijlage 4 Geprioriteerde vragen met minder dan 10 stemmen | 49 |
| Bijlage 5 Brief Patiëntenfederatie | 52 |

Colofon

AGENDA ZORGEVALUATIE LONGGENEESKUNDE

© 2019 Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)

Luijbenstraat 15

5211 BR 's-Hertogenbosch

Tel. 073 - 612 61 63

Email: secretariaat@nvalt.nl

Website: <https://www.nvalt.nl/>

Vormgeving en opmaak

Harrie van den Berg

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(gedeeltes) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de NVALT aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

Samenstelling van de werkgroep

- Drs. George Nossent (voorzitter), longarts, UMCG, Groningen
- Drs. Marijke Amelink, AIOS longziekten, Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
- Dr. Jan Willem van den Berg, longarts, Isala, Zwolle
- Dr. Toby Dijkstra, longarts, Rijnstate, Arnhem
- Prof. dr. Anne-Marie Dingemans, longarts, Maastricht UMC+, Maastricht
- Drs. Katrien Eger, AIOS longziekten, Hagaziekenhuis, Den Haag
- Drs. Michiel Spanbroek, longarts, Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen
- Prof. dr. Anton Vonk Noordegraaf, longarts, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam
- Dr. Marlies Wijsenbeek-Lourens, longarts en bestuurslid NRS, Erasmus MC, Rotterdam

Met ondersteuning van

- Dr. Hannah Hoffenkamp, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (tot oktober 2018)
- Drs. Dieuwke Leereveld, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (vanaf oktober 2018)
- Drs. Pieter Broos, NVALT beleidsadviseur Kwaliteit





1. Inleiding

In 2018 is op instigatie van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) tijdens haar najaarsvergadering een start gemaakt met het ontwikkelen van een agenda zorgevaluatie. Dit in samenwerking met de Netherlands Respiratory Society (NRS), die al een wetenschapsagenda beheerde. Complementair hieraan is in gezamenlijkheid gewerkt aan het ontwikkelen van een agenda zorgevaluatie op het gebied van de longgeneeskunde. In dit project wordt geïnventariseerd waar in de bestaande longgeneeskundige patiëntenzorg gebrek is aan wetenschappelijke onderbouwing. Dit om antwoord te kunnen krijgen op de vraag welke kennishiaten binnen de longgeneeskundige zorg in Nederland in aanmerking komen voor zorgevaluatie.

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.

Wetenschappelijk onderzoek door het Nederlandse longenveld versterkt daarenboven de positie van de Nederlandse longarts op die gebieden waar het ziektebeeld tot het aandachtsgebied van meerdere specialismen wordt gerekend en profileert nadrukkelijk het vakgebied en expertise van de longarts.

Het doel van dit project is te komen tot een zorgevaluatie agenda, met een beschrijving van de belangrijkste en meest urgente kennishiaten binnen de longgeneeskundige zorg en een plan van aanpak door deze kennishiaten om te zetten in onderzoeksvragen. Hiermee wordt ingezet op het versterken van de wetenschappelijke basis van de longgeneeskunde en daardoor op effectieve, doelmatige en veilige zorg voor patiënten. Om deze reden hebben geagendeerde onderwerpen ook speciale aandacht van subsidieverstrekters.

De werkgroep heeft als leidraad bij het samenstellen van de hoogste geprioriteerde kennishiaten en de daarbij behorende onderzoeksvragen, de nadruk gelegd op zorgevaluatievragen die echt een antwoord gaan geven op een klinisch relevant probleem. Cruciaal hierbij zijn zaken, zoals een eenduidige onderzoeksvraag,

homogene onderzoekspopulatie, gevalideerd en geaccepteerd primair eindpunt en haalbaarheid.

Uiteindelijk zijn er 13 kennishiaten geprioriteerd en deze zijn uitgemond in 10 onderzoeksvragen.

De werkgroep heeft tot slot gemeend om binnen de zogenaamde top 10 onderzoeksvragen geen verdere prioritering aan te brengen, mede omdat het moeilijk is het ene ziektebeeld belangrijker te vinden dan het andere, bijvoorbeeld COPD ten opzichte van longkanker of longfibrose. Het bleek lastig om de geprioriteerde kennishiaten om te zetten in goed gefundeerde onderzoeksvragen. De onderzoeksvragen dienen dan ook vooral om richting te geven aan de NVALT-secties en de onderzoekers om naar hun inzicht de onderzoeksvragen verder vorm te geven.

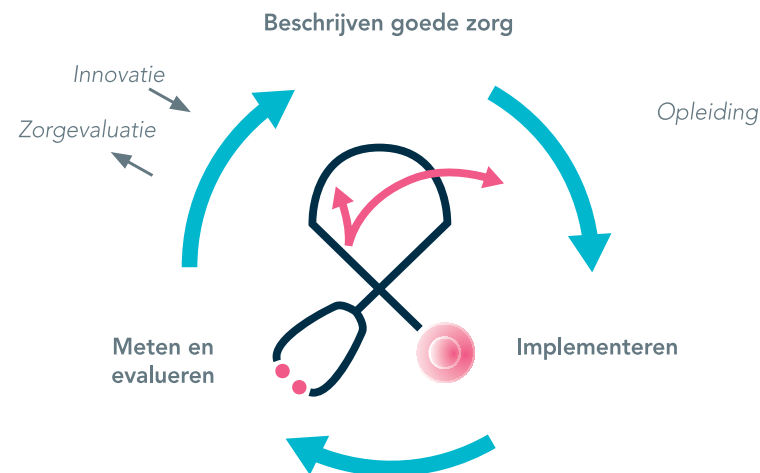
Tot slot, de werkgroep draagt na presentatie van dit rapport haar werkzaamheden over aan de nieuwe commissie Wetenschap en Innovatie. Deze commissie zal het proces bewaken en zorg dragen voor een update.

De presentatie van deze agenda zorgevaluatie longgeneeskunde tijdens de week van de longen in april 2019 is niet geheel toevallig. Het valt samen met de presentatie van het "Vrij Ademen Akkoord", een ambitieus samenwerkingsproject c.q. netwerk van alle partijen binnen het longveld, te weten NVALT, Longfonds, NRS en Long Alliantie Nederland (LAN). Dit geeft het belang aan van samenwerking, ook voor het slagen van de agenda zorgevaluatie.

De agenda zorgevaluatie 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' (figuur 1, Federatie Medisch Specialisten, 2016). 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 en of hierdoor de kwaliteit van zorg verbeterd 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.



Figuur 1: Kwaliteitscirkel (Federatie Medisch Specialisten, 2016)

Leeswijzer

Hoofdstuk 2 beschrijft de methode die is toegepast. De resultaten van het project worden beschreven in hoofdstuk 3. Hoofdstuk 4 gaat in op de stappen die nodig zijn voor de implementatie en praktische realisatie van de agenda zorgevaluatie.





2. Methode

De agenda zorgevaluatie bestaat uit twee delen:

1. Inventariseren van de kennishiaten binnen de longgeneeskunde
2. Opstellen van een lijst met geprioriteerde kennishiaten die de komende jaren de agenda zorgevaluatie van de longgeneeskunde bepalen.

2.1. Inventarisatie kennishiaten

De inventarisatie van kennishiaten en de wetenschappelijke onderbouwing van de longgeneeskundige zorg heeft plaatsgevonden middels een analyse van richtlijnen, alsmede door een enquête onder leden van de NVALT, NVALT-secties en overige belanghebbenden, zoals patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars.

2.1.1. Identificatie kennishiaten in richtlijnen

De richtlijnen waarvan de NVALT initiatiefnemer is en die vanaf 2013 zijn uitgekomen (inclusief de richtlijn mesothelioom uit 2011 en COPD uit 2010), zijn meegenomen in de inventarisatie op kennishiaten. Voorwaarde was dat de conclusies waren gegradeerd en het niveau van de bewijskracht duidelijk was. Zestien richtlijnen kwamen hiervoor in aanmerking. Negen andere multidisciplinaire richtlijnen, waar de NVALT bij betrokken is geweest, werden door de werkgroep ook relevant geacht (bijlage 2). Uit de in totaal 25 richtlijnen werden de conclusies met een laag niveau van bewijskracht (niveau 3 en 4 of 'laag' en 'zeer laag') en aanbevelingen voor verder onderzoek geïnventariseerd. In sommige richtlijnen werden de kennishiaten apart benoemd en ook deze zijn meegenomen in het proces.

2.1.2. Identificatie van 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.

2.1.3. Identificatie van kennishiaten door patiëntenverenigingen en overige belanghebbenden

De patiëntenverenigingen (bijlage 3) kregen via e-mail een vragenlijst toegestuurd met ook aan hen het verzoek om kennishiaten aan te geven. Aan hen werd verzocht om de voor de patiënt belangrijke thema's aan te dragen.

De overige belanghebbenden, zoals de huisartsen, zorgverzekeraars en longcentra Nederland (bijlage 3) kregen via e-mail een vragenlijst toegestuurd met het verzoek om kennishiaten aan te geven. Aan hen werd eveneens verzocht om deze in de vorm van een onderzoeksvraag te formuleren, met een korte toelichting.

2.1.4. Totaal geïdentificeerde kennishiaten

In totaal zijn er 722 kennishiaten geïdentificeerd en onderverdeeld naar de volgende deelgebieden:

- astma en Allergie
- COPD
- ademhalingsstoornissen tijdens de slaap
- interstiële longaandoeningen
- infectieziekten (inclusief tuberculose en Cystic Fibrosis)
- oncologie (inclusief mesothelioom)
- pulmonale hypertensie en vasculaire longziekten
- interventies
- algemeen (deelgebied overstijgend)

Deze lijst is door de werkgroep gereduceerd tot 133 kennishiaten. De volgende kennishiaten werden uit de lijst verwijderd of samengevoegd:

- kennishiaten die vaker dan één keer zijn ingebracht;
- kennishiaten waarbij de kennis al wel aanwezig is en waarvoor een aanbeveling wordt gedaan in een richtlijn, maar die (nog) niet is geïmplementeerd;
- kennishiaten waar al onderzoek naar wordt verricht;
- kennishiaten die niet over longgeneeskundige zorg gaan;
- kennishiaten die zeer moeilijk te onderzoeken zijn of waar geen onderzoekbare onderzoeksvraag bij kan worden geformuleerd;
- kennishiaten die geen zorgevaluatie vraag zijn.



De thema's die zijn ingebracht door de patiëntenverenigingen zijn meegenomen als criterium tijdens de prioriteringsbijeenkomst:

- kwaliteit van leven
- effecten van bewegen (fysiotherapie)
- personalized medicine
- zelfmanagement
- psychosociale aspecten

De lijst met 133 kennishiaten is te uitgebreid voor opname in dit rapport en is daarom als PDF bij het rapport opgenomen op www.nvalt.nl.

2.2. Prioritering en opstellen agenda zorgevaluatie

2.2.1 Prioriteringsbijeenkomst

Op 6 september 2018 is een prioriteringsbijeenkomst georganiseerd om de kennishiaten te bespreken en te prioriteren. Aanwezig waren 70 longartsen, 5 patiëntenvertegenwoordigers en 6 vertegenwoordigers van overige organisaties (bijlage 3).

De kennishiaten werden per deelgebied besproken in subgroepen van aanwezigen. Dit gebeurde in twee rondes. In de eerste ronde werd de discussie gevoerd in subgroepen met een willekeurige samenstelling, waarbij deelnemers niet in hun eigen expertisegebied waren ingedeeld. Dit werd gedaan om te voorkomen dat de discussie te veel zou gaan over de persoonlijke aandachtsgebieden van de aanwezigen.

Aan het einde van de eerste ronde werd er door de subgroepen per deelgebied een lijst opgesteld met maximaal 10 belangrijkste kennishiaten. Vervolgens werd in de tweede ronde door de experts gediscussieerd over deze top 10. Zo nodig werd de formulering aangepast. Het resultaat was een top 5 en één keer een top 6 per deelgebied. Alleen wanneer in de tweede ronde alle leden van de subgroep het erover eens waren, kon een kennishiaat van buiten de in de eerste ronde samengestelde top 10 nog worden toegevoegd. De prioritering vond in beide rondes plaats op basis van de volgende criteria:

- relevantie: impact voor individuele patiënten, prevalentie en kosten
- urgentie
- onderzoekbaarheid en haalbaarheid
- impact op het vakgebied en de maatschappij
- aansluiting bij patiënteninbreng

Op basis van deze twee rondes werden 31 kennishiaten als meest belangrijk aangemerkt. Aan het einde van de prioriteringsbijeenkomst werden alle aanwezigen in de gelegenheid gesteld om in deze 31 kennishiaten een overkoepelende prioritering aan te brengen. Dit deden zij door stickers te plakken bij de kennishiaten waaraan de meeste prioriteit werd toegekend. Hiervoor kregen alle aanwezigen vijf stickers per persoon. Longartsen, patiëntvertegenwoordigers en overige stakeholders kregen daarbij ieder een eigen kleur, zodat achteraf duidelijk zou zijn welke kennishiaten door welke groep belangrijk werden gevonden (bijlage 4).

2.2.2 Methodiek opstellen definitieve agenda zorgevaluatie

In elk vakgebied is er een veelheid aan kennishiaten die in wetenschappelijk onderzoek kunnen worden onderzocht. Het is belangrijk dat de kennishiaten die onderzocht gaan worden ook met grote waarschijnlijkheid opgelost kunnen worden. De werkgroep heeft daarom een verdere selectie van de geprioriteerde kennishiaten uitgevoerd op basis van de volgende weegfactoren:

- De frequentie van prioritering. Het kennishiaat heeft minimaal tien stemmen gekregen tijdens de prioriteringsbijeenkomst (dertien stuks).
- De onderzoekbaarheid. Het opzetten van wetenschappelijk onderzoek is kostbaar en vergt veel tijd. Het benodigde onderzoek moet haalbaar zijn met een grote kans op succes. Hierbij is er bij voorkeur aansluiting bij al bestaande onderzoekslijnen op het gebied van de specifieke onderzoeksvraag.
- De relevantie van de onderzoeksvragen voor andere stakeholders, zoals patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en overheid.
- Er loopt al onderzoek. Een oriënterende literatuursearch is verricht om te verifiëren of de geselecteerde onderzoeksvragen niet al onderwerp zijn van lopend wetenschappelijk onderzoek.

Drie van de dertien items zijn op basis van bovenstaande argumenten niet in de top 10 opgenomen. De argumentatie hiervoor volgt in sectie 3.2.



3. Resultaten

Dit hoofdstuk beschrijft het resultaat van de geprioriteerde zorgevaluatie vragen.

3.1 Top 10 zorgevaluatie vragen

De top 10 die op basis van de prioriteringsbijeenkomst en discussie binnen de werkgroep is samengesteld ziet er, *in willekeurige volgorde*, als volgt uit:

| Kennishiaten | Onderzoeksvragen |
|---|---|
| Astma en zwangerschap | Leidt een maandelijkse follow-up van zwangere astma patiënten tot een afname aan longaanvalfrequentie en minder neonatale en maternale complicaties in vergelijking met minder frequente of symptoom geleide follow-up? |
| Astma en exacerbaties. Kennis over exacerbaties en behandelduur | Wat is de optimale behandeling van een longaanval bij astma; treatable traits versus standard care? |
| COPD exacerbatie behandelplan | Wat is de waarde van corticosteroiden 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? |
| 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? |
| Methotrexaat vs. steroïden voor eerstelijnsbehandeling pulmonale sarcoïdose + voorspellers respons | Wat is de beste eerstelijnsbehandeling voor pulmonale sarcoïdose; prednison of methotrexaat? |
| Pleuraempyeem VATS vs. drain | Leidt een VATS procedure 1-2 dagen na vaststelling van een empyeem tot een kortere opnameduur in vergelijking met thoraxdrainage en fibrinolyticoediening? |
| 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? |
| 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? |
| 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? |
| 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? |

Geprioriteerde vragen buiten top 10

| Kennishiaten | Thema's/onderzoeksvraag |
|---|--|
| Wat is de beste rookstop interventie in de ziekenhuissetting? | Thema stoppen met roken |
| Online vs. realtime (gedragstherapie)interventie bij moeheid bij chronische longziekten | Thema moeheid |
| CT versus thoraxfoto bij eerste consult COPD | Heeft het zin om een lage dosis CT-thorax te verrichten bij patiënten die voor de eerste keer bij de longarts komen voor COPD? |

3.1.1. Toelichting bij top 10 zorgevaluatie vragen

De kennishiaten zijn tijdens de prioriteringsbijeenkomst te breed geformuleerd, van daar dat de werkgroep deze heeft geherformuleerd tot onderzoekbare vragen. De vragen die minder dan 10 stemmen hebben gekregen, zijn te vinden in bijlage 4.

- **Leidt een maandelijkse follow-up van zwangere astma patiënten tot een afname aan longaanvalfrequentie en minder neonatale en maternale complicaties in vergelijking met minder frequente of symptoom geleide follow-up?**

16× geprioriteerd (13× NVALT-lid, 1× stakeholder, 2× patiëntvertegenwoordiger)

Astma is de meest voorkomende chronische longziekte tijdens de zwangerschap. De geschatte prevalentie is 10% (Murphy et al., 2017). Op de 175.000 zwangerschappen per jaar in Nederland, zullen er dus circa 10.000 zwangere vrouwen per jaar in Nederland zijn die tijdens de zwangerschap te maken hebben met astma. Bij ongeveer een derde van de patiënten treedt verslechtering van astma controle op tijdens de zwangerschap (Gluck, 2004). Uit grote retrospectieve database studies is gebleken dat niet goed gecontroleerd astma en longaanvallen bij astma tijdens de zwangerschap geassocieerd zijn met neonatale en maternale complicaties (Bonham et al., 2018), zoals bijvoorbeeld laag geboortegewicht, vroeggeboorte, perinatale mortaliteit, pre-eclampsie en spoedsectio (Mendola, 2013; Murphy et al., 2011; Kempainen et al., 2018; Robijn et al., 2019). Precieze data aangaande de Nederlandse situatie ontbreken. Door astmacontrole tijdens de zwangerschap te optimaliseren zouden de risico's op complicaties mogelijk worden gereduceerd (Robijn et al., 2019). Er is weinig literatuur over wat de precieze invulling en frequentie van astma monitoring van de zwangere astmapatiënt zou moeten zijn en de gangbare astma richtlijnen zijn hier dan ook niet eenduidig over. Een aantal astma richtlijnen, waaronder GINA, adviseren een maandelijkse controle van de zwangere astmapatiënt op basis van expert

opinion (McLaughlin et al., 2018; NAEPP, 2004). Het is echter de vraag of een maandelijkse follow-up tijdens de zwangerschap ook daadwerkelijk leidt tot betere astma controle en een afname aan complicaties bij moeder en kind ten opzichte van minder frequente of symptoom geleide astma follow-up. Mogelijk is het zinvol om bepaalde risicogroepen frequenter te vervolgen. Nader onderzoek zal dit moeten uitwijzen.

- **Wat is de optimale behandeling van een longaanval bij astma; treatable traits versus standard care?**

15× geprioriteerd (11× NVALT-lid, 3× stakeholder, 1× patiëntvertegenwoordiger)

Astma is een heterogene ziekte waarbij de (poliklinische) behandeling steeds meer gericht is op de kenmerken van de individuele patiënt. Dit wordt bepaald op basis van genetica, biomarkers, fenotypes en psychosociale kenmerken. Het doel van het integreren van deze kenmerken is om de klinische uitkomst te verbeteren met minimale bijwerkingen op een bepaalde behandeling (Jameson en Longo, 2015). In de afgelopen jaren, en nog steeds, is het herkennen van deze kenmerken een belangrijk onderwerp voor wetenschappelijk onderzoek. Ook in de dagelijkse behandeling van astma wordt dit principe al veelvuldig toegepast (Woodruff et al., 2015). Tevens heeft educatie en 'zelfmanagement' in astma geleid tot meer controle (Powell en Gibson, 2003). Ondanks deze nieuwe managementstrategieën heeft een substantieel deel van de patiënten nog steeds longaanvallen (Haldar en Brightling, 2009).

Zo'n longaanval wordt gekenmerkt door toename van klachten waarvoor orale corticosteroiden, antibiotica of beide nodig zijn om de astma weer onder controle te krijgen.

Het gevolg van deze longaanvallen zijn verminderde kwaliteit van leven, hogere morbiditeit en mortaliteit en ziektekosten (Bleecker et al., 2018; Nunes et al., 2017). Deze episodes van verslechtering worden steeds meer gezien als het gevolg van de biologische kenmerken van de ziekte (endotypes) (Agusti et al., 2016; Lotvall et al., 2011), echter zonder gerichte behandeling, of kennis over de optimale behandelduur. Dit komt doordat er nog weinig bekend is over de specifieke en overeenkomstige kenmerken in longaanvallen bij astma. Om longaanvallen in de toekomst te kunnen behandelen volgens een personaliseerde behandelingsstrategie en hopelijk zelfs te kunnen voorkomen, is meer kennis nodig over de klinische en biologische kenmerken van een longaanval.

- **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?**

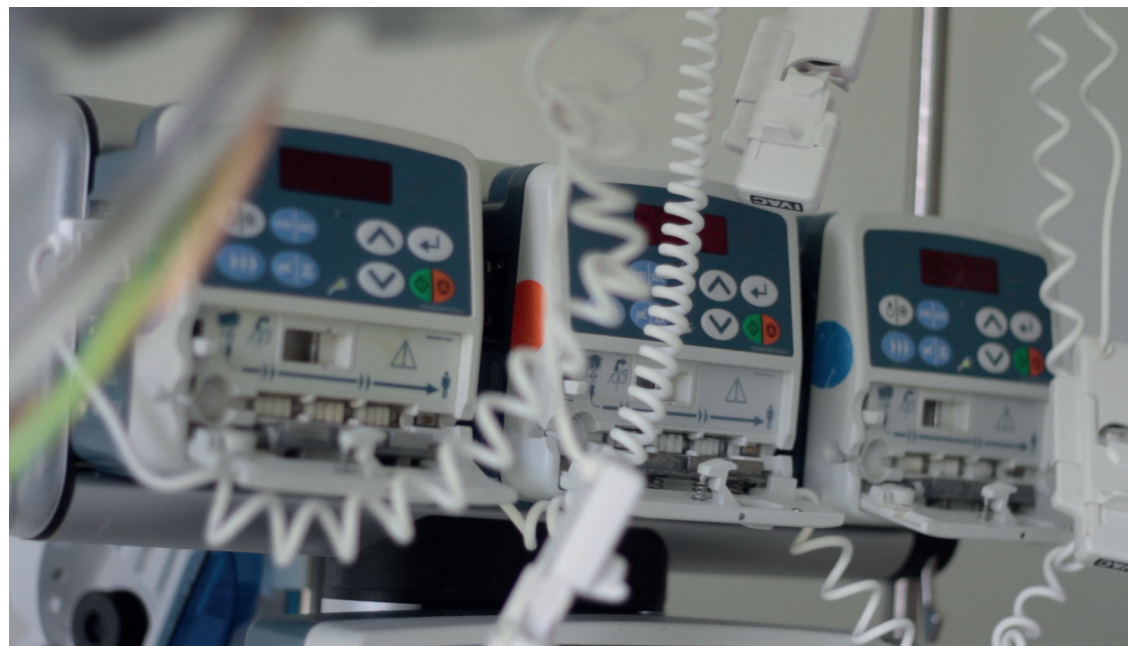
17× geprioriteerd (15× NVALT-lid, 1× stakeholder, 1× patiëntvertegenwoordiger)

In Nederland bedraagt het aantal COPD-patiënten ruim een half miljoen personen (Vestbo et al., 2013). De frequent optredende acute longaanval of acute longaanval bij COPD is verantwoordelijk voor een groot deel van morbiditeit, mortaliteit, ziekenhuisopnames en kosten. Geschat wordt dat 3% van de kosten van de gezondheidszorg in de Europese Unie veroorzaakt wordt door COPD en met name door de longaanvallen (van der Maas, 2017). De acute longaanval is een ontstekingsreactie van de luchtweg die vaak viraal, soms bacterieel en soms andere oorzaken heeft. Van oudsher wordt een dergelijke longaanval behandeld met wisselende doseringen en duur van corticosteroïden in combinatie met antibiotica eveneens in wisselende soorten en in eveneens wisselende doseringen en duur. Naast de kosten (lees ziekenhuisopname en duuroopname) heeft de standaardbehandeling met corticosteroïden en antibiotica de nodige bijwerkingen. In de literatuur zijn aanwijzingen dat soms volstaan kan worden met alleen antibiotica en/of alleen corticosteroïden, waarbij de duur en hoogte van dosis meestal in het midden wordt gelaten. De beschikbaarheid van biomarkers bijvoorbeeld in sputum, uitademingslucht, bloed, zoals eosinofielen, CRP, procalcitonine, virale en/of bacteriële markers (PCR) geven mogelijk inzicht in de oorzaak van de ontsteking en kunnen een leidraad vormen voor de in te stellen behandeling en de duur daarvan. Er zou een geweldige winst kunnen optreden indien de behandeling meer op de acute situatie en de individuele patiënt kan worden toegespitst. Zodanig dat over- en misschien ook onderbehandeling kan worden voorkomen en eventuele ziekenhuisopnames kunnen worden bekort.

- **Wat is de effectiviteit van nachtelijke zuurstofsuppletie bij patiënten met CSAS als gevolg van cardiaal lijden?**

16× geprioriteerd (15× NVALT-lid, 1× patiëntvertegenwoordiger)

Bij een groot aantal patiënten met Centraal Slaap Apneu Syndroom (CSAS) kan een significant hartfalen als oorzaak worden aangewezen. Het behandelen van CSAS bij hartfalen blijkt gunstige effecten te hebben op de uiteindelijke uitkomsten bij deze patiëntengroep. Welke vorm van behandeling de voorkeur heeft, is echter onduidelijk. Om hierin meer duidelijkheid te krijgen, is er in 2011 een multidisciplinair consensus document uitgegeven via de patiëntenvereniging ApneuVereniging (ApneuVereniging, 2011). Daarin is een flowchart opgenomen die aangeeft wanneer welke behandeling bij CSAS bij hartfalen geïndiceerd is.



Er is echter tot op heden weinig evidentie welke behandeling de beste is voor het behandelen van CSAS bij patiënten met hartfalen (Bordier et al., 2015; Campbell et al., 2012; Cowie, 2016; Oates et al., 2018; Tsai et al., 2018). Daardoor is er een grote diversiteit aan behandelkeuze binnen de beroepsgroep. Er is duidelijk sprake van een kennishiaat binnen de behandeling van CSAS bij hartfalen. Gezien de toenemende stroom aan deze patiëntengroep, wegens toenemende bewustwording bij longartsen en ook cardiologen, is het klinisch relevant om dit verder te brengen. Meer specifiek wordt door de beroepsgroep van longartsen genoemd of er een plaats is voor behandeling van CSAS bij hartfalen middels zuurstoftherapie en wat de effecten hiervan zijn op behandeling van zowel CSAS als ook het effect op het hartfalen zelf. Nader onderzoek bij patiënten met hartfalen geassocieerd CSAS middels een RCT-studie, gerandomiseerd naar zuurstoftherapie of kamerlucht lijkt een logische stap voor het verkrijgen van meer bewijsvoering.

- **Wat is de beste eerstelijnsbehandeling voor pulmonale sarcoïdose; prednison of methotrexaat?**

32× geprioriteerd (30× NVALT-lid, 1× stakeholder, 1× patiëntvertegenwoordiger)

De richtlijn voor behandeling van pulmonale sarcoïdose is gebaseerd op expert opinion in combinatie met kleine vaak oude studies en case series (Costabel & Hunninghake, 1999; Paramothayan et al., 2005). Prednison is de eerste keus voor de behandeling van sarcoïdose en leidt op de korte termijn tot verbetering van de longfunctie. De lange termijneffecten van prednison op het voorkomen van ziekteprogressie zijn niet overtuigend aangetoond. Prednison heeft veel bijwerkingen, zoals myopathie, gewichtstoename, depressie, botontkalking en suikerziekte. Ook is de tevredenheid over de behandeling bij patiënten vaak laag (Judson et al., 2015). Methotrexaat wordt vaak gebruikt als tweedelijns middel bij sarcoïdose en lijkt in de praktijk even effectief met minder bijwerkingen (Cremers et al., 2013). Prednison en methotrexaat zijn nog niet eerder vergeleken in een gerandomiseerde studie voor de behandeling van pulmonale sarcoïdose. Primaire uitkomstmaten zouden hierbij longfunctieparameters, kwaliteit van leven en ziekteactiviteit moeten zijn, zowel op de korte als op de langere termijn. Daarnaast is behoefte aan betere voorspellers van response op de behandeling.

Zowel in de PubMed search als op clinicaltrials.gov zijn geen studies te vinden die het effect van prednison versus methotrexaat in pulmonale sarcoïdose vergelijken. Een recent gepubliceerde review (James en Baughman, 2018) laat zien dat zowel voor prednison als voor methotrexaat de kwaliteit van de studies tot nu toe laag is en dat er tot nu toe nog weinig evidence is wat betreft de rol van individuele middelen in de behandeling van sarcoïdose.

De uitslag van een gerandomiseerde studie waarin prednison en methotrexaat worden vergeleken voor de eerstelijnsbehandeling van sarcoïdose zal grote implicaties hebben voor de dagelijkse praktijkvoering van longartsen en heeft de potentie om voor patiënten met pulmonale sarcoïdose de behandeling te verbeteren en bijwerkingen te verminderen.

- **Leidt een VATS procedure 1-2 dagen na vaststelling van een empyeem tot een kortere opnameduur in vergelijking met thoraxdrainage en fibrinolyticoediening?**

29× geprioriteerd (29× NVALT-lid)

Pleura-empyem, een frequente complicatie van een pneumonie, gedefinieerd als pus in de pleuraholte en of aangetoonde micro-organismen in pleuravocht is soms een diagnostisch probleem, maar vooral ook een therapeutische uitdaging.

Therapeutische modaliteiten omvatten antibiotica, percutane drainage, intercostale drainage al of niet CT geleid, fibrinolytica, VATS (video-assisteerde thoracische chirurgie) en thoracotomie.

Een Cochrane review uit 2017 suggereert dat VATS leidt tot een kortere opnameduur en dus kosten, maar dat er geen significant verschil was tussen een primair chirurgische en niet primair chirurgische behandeling op mortaliteit (Redden et al., 2017). Er zijn geen uitspraken gedaan over duur van drainage, duur van koorts, behoefte aan pijnstilling en totale kosten van de behandeling. De auteurs suggereren bij toekomstige studies met name ook naar patiëntgerelateerde uitkomsten te kijken, zoals functionele scores, radiologische verbetering, falen van behandeling, hoeveelheid vocht gedraineerd.

In Nederland wordt ondanks genoemde literatuur een empyeem in de regel nog steeds behandeld met thoraxdrainage en streptokinasetoediening. Indien er na vijf dagen geen of onvoldoende verbetering optreedt, wordt meestal overgegaan tot een VATS-procedure. In tegenstelling tot bijvoorbeeld België, waar meestal direct wordt overgegaan tot een VATS-procedure. De wat conservatievere behandeling in Nederland wordt vaak ingegeven door een zo minimalistisch mogelijk therapeutische benadering en soms ook logistieke overwegingen.

Wereldwijd wordt overigens een toename van pleura-empyem vastgesteld gepaard gaande met aanzienlijke morbiditeit en mortaliteit (Bedawi et al., 2018).

De studie kan worden opgezet in een randomized controlled trial, waarbij het primaire eindpunt opnameduur is en de secundaire eindpunten mortaliteit, falen van de therapie, antibioticaduur, kwaliteit van leven, CRP en kosten.



- **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?**

16× geprioriteerd (14× NVALT-lid, 1× stakeholder, 1× patiëntvertegenwoordiger)

Bij patiënten met Cystic Fibrosis leidt het vernevelen met hypertoon zout tot een betere kwaliteit van leven. Bij patiënten met bronchiëctasieën is er tot nu toe geen bewijs voor het effect van vernevelen met hypertoon zout, alhoewel het in de dagelijkse praktijk wel veel wordt toegepast. Dit heeft ertoe geleid dat het toedienen van hypertoon zout niet meer vergoed wordt door de verzekeraar. In de recente NVALT richtlijn wordt wel geadviseerd om te vernevelen met hypertoon zout bij patiënten met chronische hoestklachten en mucusplugging op CT (NVALT, 2017).

De studie kan opgezet worden in een randomized double-blind controlled trial, waarbij het primaire eindpunt kwaliteit van leven is en secundaire eindpunten: longaanvalfrequentie, aantal ziekenhuisopnames, benodigde antibioticakuren.

- **Wat is de optimale behandeling om Pseudomonas eradicaatie te bereiken bij patiënten met bronchiëctasieën, oraal ciprofloxacine of een alternatieve behandeling met inhalatie antibiotica?**

15× geprioriteerd (14× NVALT-lid, 1× patiëntvertegenwoordiger)

Ongeveer een derde van de patiënten met bronchiëctasieën ontwikkelt mogelijk een chronische infectie met *Pseudomonas aeruginosa* (Ho et al., 1998; Pasteur et al., 2000). Het tot nu toe beschikbare bewijs suggereert dat kolonisatie van *P. aeruginosa* bij bronchiëctasieën geassocieerd kan zijn met een slechtere uitkomst wat betreft ziekenhuisopnames, longaanvalfrequentie en mortaliteit (Araujo et al., 2018; Chalmers et al., 2014; Martinez-Garcia et al., 2014). De plaats van *Pseudomonas* eradicaatie is goed gedefinieerd in Cystic Fibrosis en wordt ondersteund door een Cochrane review. Hieruit blijkt dat vroege detectie van *P. aeruginosa* en daaropvolgend vroege eradicaatie behandeling, bestaande uit vernevelde antibiotica met of zonder orale antibiotica, het risico op chronische *P. aeruginosa*-infectie kan verminderen (Langton Hewer en Smyth, 2017). Recent gepubliceerde richtlijnen van de European Respiratory Society (ERS) suggereren dat volwassenen met bronchiëctasieën en een nieuwe isolatie van *P. aeruginosa* ook antibioticabehandeling moeten krijgen om eradicaatie te bereiken (Polverino et al., 2017).

De vraag kan worden uitgewerkt in een randomized controlled trial, waarbij de volgende therapieën met elkaar vergeleken zouden kunnen worden: 1) 3 weken oraal ciprofloxacine, 2) 4 weken inhalatie antibiotica + 3 weken oraal ciprofloxacine, 3) 4 weken inhalatie antibioticum en 4) placebo.

Het primaire eindpunt zou de tijd tot volgende positieve kweek met pseudomonas kunnen zijn. De secundaire eindpunten kunnen zijn: longaanvalfrequentie, aantal ziekenhuisopnamen, benodigde antibioticakuren, kwaliteit van leven.

- **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?**

26× geprioriteerd (24× NVALT-lid, 1× stakeholder, 1× patiëntvertegenwoordiger)

De prognose van radicaal behandeld longcarcinoom is nog steeds slecht variërend van 80% voor stadium I niet-kleincellig longcarcinoom (NSCLC) tot 25% voor stadium III NSCLC SCLC (Goldstraw et al., 2016).

Volgens de laatste richtlijn NSCLC wordt geadviseerd om patiënten met X-thorax op te volgen (NVALT, 2015). Het doel van opvolging is het eerder vaststellen van een recidief waarbij er van uitgegaan wordt dat behandeling hiervan leidt tot langere overleving. Een tweede aanname is dat deze patiënten at risk zijn voor een 2^{de} primaire tumor en dat in het licht van de recente screeningsstudies deze patiënten profijt kunnen hebben van een eerdere detectie van een 2^{de} primaire tumor.

Echter, tot op heden is niet aangetoond dat eerder vaststellen van een recidief of 2^{de} primaire in deze patiëntenpopulatie leidt tot langere overleving. In een recente grote gerandomiseerde Franse fase III studie (IFCT 0302, Westeel ESMO 2017, manuscript submitted) is aangetoond dat intensievere follow-up middels CT-thorax bij patiënten die in opzet curatief behandeld zijn middels resectie voor stadium I-IIIa NSCLC niet leidt tot een langere overleving. In deze studie werden 1775 patiënten gerandomiseerd tussen routine follow-up met X-thorax gedurende 5 jaar (conform richtlijn NSCLC) en maximale follow-up met CT en bronchoscopie. Middels de intensieve follow-up werden wel eerder recidieven vastgesteld. Van belang is dat 1200/1775 patiënten een stadium I NSCLC hadden. De vragen die resten zijn:

- Hoe zijn de patiënten behandeld indien een recidief is vastgesteld?
- Heeft intensieve follow-up zin voor patiënten met stadium II-III (inclusief patiënten die behandeld zijn met chemoradiotherapie)?
- Leidt intensieve follow-up na chemoradiotherapie tot veel morbiditeit (i.e. wordt er vaak per abuis gedacht aan een lokaal recidief?)

Alvorens een goede vraag te formuleren zal in ieder geval de volledige publicatie van de IFCT-trial afgewacht moeten worden. Daarnaast wordt in het kader van de herziening richtlijn NSCLC een systematisch review gedaan naar alle beschikbare literatuur, deze zal het precieze kennishiaat aangeven. Het herhalen van de IFCT studie lijkt weinig zinvol.

- **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?**

10× geprioriteerd (9× NVALT-lid, 1× patiëntvertegenwoordiger)

Trombose en longembolie zijn frequent optredende ziekten. Exacte cijfers zijn niet bekend, maar ieder jaar wordt bij ongeveer 10.000-12.500 personen in Nederland de diagnose longembolie gesteld (Longembolie.info, 2014).

Patiënten met een longembolie die niet in aanmerking komen voor thuisbehandeling en in het ziekenhuis worden opgenomen hebben een risico (naar schatting 10%) op hemodynamische verslechtering en/of cardiac arrest. De vraag is of alle patiënten zouden moeten worden opgenomen met een vorm van bewaking, bijvoorbeeld op een medium- en of intensive care voor ritme en bloeddrukbewaking. Dit heeft grote logistieke en financiële consequenties. In de praktijk worden veel patiënten opgenomen op een gewone klinische afdeling met regelmatige controles van een aantal parameters.

Deze vraag zou mogelijkerwijs ook in een retrospectief onderzoek kunnen worden beantwoord en ook meer duidelijkheid kunnen geven over welke patiënten werkelijk at risk zijn en welke patiënten misschien toch thuis behandeld zouden kunnen worden en welke vormen van bewaking en interventies worden toegepast.



3.2 Geprioriteerde vragen buiten top 10

Hieronder worden de items weergegeven die niet binnen de top 10 zijn geprioriteerd, maar wel als zeer relevant worden geacht en hoog zijn geprioriteerd. De kennishiaten die minder dan 10 stemmen hebben gekregen, zijn te vinden in bijlage 4.

3.2.1 Thema: stoppen met roken

Een thema dat als erg belangrijk wordt gezien is 'stoppen met roken'. Een geprioriteerd kennishiaat betrof de meest effectieve manier van rookstop-begeleiding binnen de ziekenhuismuren. A priori zijn er zeer veel onderzoeken gedaan naar de verschillende manieren van rookstop in het algemeen. Er lopen op dit moment een aantal onderzoeken aangaande e-health en rookstop. Een aantal handvaten voor rookstop wordt aangegeven in de richtlijn Behandeling van tabaksverslaving en stoppen met roken ondersteuning (Trimbos-instituut, 2016). Daarnaast verschijnt binnenkort de Zorgstandaard Tabaksverslaving op initiatief van het Partnership Stop met Roken. Dit is een herziening en uitbreiding van de zorgmodule stoppen met roken uit 2009. De NVALT heeft begin 2019 als vervolg op deze richtlijn en zorgstandaard een SKMS-project ingediend aangaande Tabaksontmoediging en Medisch Specialistische Richtlijnen. Hierbij wordt ook het stoppen met roken als kwaliteitsindicator uitgewerkt. Tot slot heeft rookstop een belangrijke plaats in het zogenaamde preventie-akkoord 2018. Mede om deze redenen is een zorgevaluatievraag omtrent begeleiding stoppen met roken momenteel niet erg opportuun en is dan ook niet tot de top 10 onderzoeksvragen doorgedrongen.

3.2.2 Thema: moeheid

Een thema dat ook als erg belangrijk wordt gezien is 'moeheid'. Moeheid is een groot probleem bij veel chronische longziekten met grote impact op kwaliteit van leven, sociale en werkparticipatie. Er is nog nauwelijks onderzoek gedaan naar effectieve behandeling van chronische vermoeidheid binnen de longziekten. Ook op de eerder gemaakte onderzoeksagenda van de NRS is moeheid bij longziekten één van de prioriteiten. Op dit moment wordt er landelijk gewerkt aan een vakgebied overstijgende kennissynthese over moeheid bij chronische ziekten. De uitslagen hiervan zijn nog niet bekend, maar kunnen meer mogelijk meer inzicht geven in succesvolle interventieprogramma's. Gezien het grote probleem van moeheid bij veel longziekten wordt dit als een belangrijk hiaat gezien. Momenteel zijn studies naar interventies vaak lokaal en verschillend in opzet, variërend van psychologische coaching tot volledige revalidatietrajecten. Met de vooruitgang van de techniek en ontwikkelingen op het gebied van e-health worden er ook online interventies voor moeheid aangeboden, waarbij deze dan breed toegankelijk zouden zijn voor patiënten uit alle regio's.

In PubMed en op clinicaltrials.gov zijn geen studies te vinden die specifiek het effect onderzoeken van online versus face to face gedragstherapie (interventie) versus geen interventie bij moeheid in chronische longziekten.

Het verkrijgen van inzicht in de effectiviteit van interventieprogramma's voor moeheid bij chronische longziekten wordt dan ook gezien als een kennishiaat in de zorg. De literatuur hierover is beperkt en het kennissyntheseproject zal hier een overzicht van geven in de nabije toekomst. De commissie koos ervoor om daarom nu niet een specifieke interventie en een specifieke longziekte te benoemen voor de agenda zorgevaluatie.

3.2.3 Waarde CT-scan bij COPD

De vraag '*Heeft het zin om een lage dosis CT-thorax te verrichten bij patiënten die voor de eerste keer bij de longarts komen voor COPD?*' werd ook hoog geprioriteerd (20x NVALT-lid en 1x stakeholder). Op dit moment loopt er een gerelateerd onderzoek, genaamd OPTIMACT. In deze studie wordt de X-thorax met ultra-lage-dosis CT thorax (ULD CT thorax) vergeleken bij patiënten die zich met niet-traumatische pulmonale klachten presenteren op de SEH. Onderzocht wordt of de meer gedetailleerde informatie van de ULD CT thorax sneller een correcte diagnose oplevert. De geprioriteerde vraag is makkelijk onderzoekbaar, echter de lage dosis CT-thorax gebeurt niet routinematig en is eigenlijk een nieuwe diagnostische tool (geen zorgevaluatie). Er wordt daarom besloten om deze vraag niet in de top 10 te plaatsen.

3.3. Aansluiten bij richtlijnen en secties

In tabel 1 is aangegeven bij welke richtlijnen en secties de top 10 onderzoeksvragen kunnen aansluiten.



Tabel 1: Koppeling met richtlijnen en secties

| Onderzoeksvragen | Richtlijn | Sectie |
|---|--|---|
| 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? | <ul style="list-style-type: none"> Astma, 2014 Global initiative for asthma (GINA). Global strategy for asthma management and prevention, 2012 | Astma en Allergie |
| Wat is de optimale behandeling van een longaanval bij astma; treatable traits versus standard care? | Astma, 2014 | Astma en Allergie |
| 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? | Diagnostiek en behandeling van een COPD-longaanval in het ziekenhuis, 2017 | COPD |
| Wat is de effectiviteit van nachtelijke zuurstofsuppletie bij patiënten met CSAS als gevolg van cardiaal lijden? | Geen | Ademhalingsstoornissen tijdens de slaap |
| Wat is de beste eerstelijnsbehandeling voor pulmonale sarcoidose; prednison of methotrexaat? | ATS/ERS/WASOG statement on sarcoidosis. American Thoracic Society. European Respiratory Society, 1999 | Interstitiële Longaandoeningen |
| Leidt een VATS procedure 1-2 dagen na vaststelling van een empyeem tot een kortere opnameduur in vergelijking met thoraxdrainage en fibrinolyticoediening? | Aandoeningen van de pleura (i.o.) | Infectieziekten |
| 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? | Diagnostiek en behandeling van patiënten met bronchiëctasieën, 2017 | Infectieziekten |
| Wat is de optimale behandeling om Pseudomonas eradictie te bereiken bij patiënten met bronchiëctasieën, oraal ciprofloxacine of een alternatieve behandeling met inhalatie antibiotica? | Diagnostiek en behandeling van patiënten met bronchiëctasieën, 2017 | Infectieziekten |
| 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? | Niet-kleincellig longcarcinoom, 2015 | Oncologie |
| 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? | <ul style="list-style-type: none"> Antitrombotisch beleid, 2016 ESC Guidelines on the diagnosis and management of acute pulmonary embolism, 2014 | Pulmonale Hypertensie |



4. Implementatie

4.1 Organisatie en financiering

Deze eerste agenda zorgevaluatie longgeneeskunde dient als basis voor een toekomstig continu proces. De geprioriteerde kennishiaten moeten worden uitgewerkt tot onderzoeksvorstellen. Dit dient zo veel mogelijk vanuit de secties NVALT binnen (bestaande) netwerken van centra te worden gedaan om de aansluiting met de praktijk en de implementatie in de klinische routine zo veel mogelijk te borgen. Het is bekend dat klinisch toegepast onderzoek uitgevoerd binnen netwerken van ziekenhuizen, een versnelde implementatie van de gevonden resultaten tot gevolg kan hebben en dus het meest effectief leidt tot kwaliteitsverbetering en vaak kostendaling. De centra met bewezen expertise op het betreffende onderzoeksgebied zijn bij voorkeur de trekkers van het onderzoek. Er kan gekozen worden voor verschillende evaluatievormen, zoals vergelijkend onderzoek met behulp van bestaande of nog te bouwen kwaliteitsregistraties, een gerandomiseerde studie of doelmatigheidsstudies. De evaluatievorm is contextspecifiek en hangt onder andere af van het onderwerp van het onderzoek, van langetermijngevolgen, van de benodigde bewijskracht, etc. Bovengenoemde overwegingen zijn ook van toepassing op onderzoek dat om een multidisciplinaire aanpak vraagt.

Organisatie binnen de NVALT

De uitvoering, voortgang en toekomstige update van de agenda zorgevaluatie longgeneeskunde wordt bewaakt en ondersteund door een nieuw in te stellen Commissie Wetenschap en Innovatie. Het ligt in de bedoeling om de organisatie, datamanagement, juridische aspecten van deze niet oncologische studies ook onder te brengen bij de Stichting NVALT studies. De Stichting NVALT studies heeft een lange historie in de succesvolle reeks oncologische NVALT studies.

Financiering

Er zijn meerdere mogelijke bronnen van financiering van de geprioriteerde onderzoeken, bijvoorbeeld:

1. Via het ZonMw programma Doelmatigheidsonderzoek (DO) of Goed Geneesmiddelen Gebruik (GGG). Hierbij moet de eerder genoemde Commissie Wetenschap en Innovatie ondersteuning bieden door een kwaliteitstoets van het onderzoeksvorstel en een aanbevelingsbrief.
2. Via collectebusfondsen, zoals het Longfonds.
3. Via de subsidieregeling veelbelovende zorg uitgevoerd door het Zorginstituut in samenwerking met ZonMw (vervangt het huidige programma Voorwaardelijke Toelating).

4. Via het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik voortvloeiend uit het Hoofdpijnenakkoord Medisch Specialistisch Zorg.

Implementatie van de onderzoeksresultaten

De resultaten van de onderzoeken kunnen, indien van toepassing, snel verwerkt worden in richtlijnen, onder andere door de modulaire opbouw van veel richtlijnen. Lopend onderzoek, gefinancierd door ZonMw zal gekoppeld worden aan een module van een richtlijn. Nieuwe modules of aanpassing van modules zullen gefinancierd worden vanuit gelden van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS). Deze worden door de NVALT commissie Richtlijnen aangevraagd na afstemming met de Commissie Kwaliteit en het bestuur van de NVALT.

Evaluatie en update van de agenda zorgevaluatie

De onderzoeksvragen in de top 10 van deze agenda zorgevaluatie zullen als eerste worden uitgezocht. Naar verwachting zal eens per drie jaar de agenda zorgevaluatie moeten worden herzien, dit is afhankelijk van de uitvoering van de onderzoeken en de actualiteiten uit het veld. De herziening van de agenda zorgevaluatie is primair de verantwoordelijkheid van de nieuw in te stellen Commissie Wetenschap en Innovatie.

4.2 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 nog meer netwerkvorming ontstaat, waardoor longartsen en onderzoekers in het veld kunnen samenwerken. Tussen ziekenhuizen wordt netwerkvorming ook sterk bevorderd door regionale concentratie en spreiding van zorg. Daarnaast kan beter overzicht worden gehouden over welke vragen worden uitgewerkt en welke onderzoeken er lopen, waardoor het risico op dubbel uitgevoerd onderzoek afneemt. Tot slot zal er door een breed netwerk van longartsen en onderzoekers uit de academie en algemene ziekenhuizen, meer draagvlak worden gecreëerd voor het onderzoek dat wordt uitgevoerd. Dit zal ook de implementatie ten goede komen.

Netwerkvorming binnen de NVALT

Ten tijde van het verschijnen van de eerste agenda zorgevaluatie van de NVALT zijn er al bestaande netwerken binnen de verschillende secties met dwarsverbanden met de NRS. Onder verwijzing naar het "Vrij ademen akkoord" lijkt het belangrijk om in een vroeg stadium andere partijen binnen het longveld, zoals het Longfonds en de LAN te betrekken binnen deze netwerken. Het initiatief voor het starten van de eerste onderzoeken uit de agenda zorgevaluatie wordt neergelegd bij de secties NVALT. Dit kan op dezelfde manier als binnen de sectie oncologie waarin de eerdere NVALT oncologische studies zijn uitgezet. Er wordt bekeken

welke vragen bij welke subsidiemogelijkheden passen. Aan de leden van de secties wordt gevraagd wie interesse heeft om hier aan mee te werken. Concreet voor de uitwerking van deze agenda zorgevaluatie wordt geadviseerd om een onderzoeksvraag door meerdere ziekenhuizen te laten uitvoeren en gebruik te maken van al bestaande onderzoeksnetwerken. Voor draagvlak binnen het gehele netwerk is het belangrijk dat het onderwerp van onderzoek gezamenlijk wordt geselecteerd en dat later de onderzoeksaanvraag gezamenlijk wordt geformuleerd.



5. Literatuur

Agusti A, Bel E, Thomas M, Vogelmeier C, Brusselle G, Holgate S et al. Treatable traits, towards precision medicine of chronic airway diseases. *European Respiratory Journal* 2016; 47: 410-419.

ApneuVereniging (2011). Centraal Slaapapneu syndroom. Kliniek, pathofysiologie en therapie. *Apneumagazine*. Doorn.

Araujo D, Shteinberg M, Aliberti S, Goeminne PC, Hill AT, Fardon TC, et al. The independent contribution of *Pseudomonas aeruginosa* infection to long-term clinical outcomes in bronchiectasis. *Eur Respir J*. 2018;51(2).

Bedawi EO, Hassan M, Rahman NM. Recent developments in the management of pleural infection: A comprehensive review. *Clin Respir J*. 2018;12(8):2309-2320.

Bleecker ER, Panettieri RA Jr, Wenzel SE. Clinical issues in severe asthma: consensus and controversies on the road to precision medicine. *Chest*. 2018;154(4):982-983.

Bonham C, Patterson K, Strek M. Asthma outcomes and management during pregnancy. *Chest* 2018;153:515-527.

Bordier P, Orazio S, Hofmann P, Robert F, Bourenane G. Short- and long-term effects of nocturnal oxygen therapy on sleep apnea in chronic heart failure. *Sleep Breath*. 2015;19(1):159-68.

Campbell AJ, Ferrier K, Neill AM. Effect of oxygen versus adaptive pressure support servo ventilation in patients with central sleep apnoea-Cheyne Stokes respiration and congestive heart failure. *Int Med J*. 2012; 42(10):1130-6.

Chalmers JD, Goeminne P, Aliberti S, McDonnell MJ, Lonni S, Davidson J, et al. The bronchiectasis severity index. An international derivation and validation study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2014;189(5):576-85.

Costabel U, Hunninghake GW. ATS/ERS/WASOG statement on sarcoidosis. Sarcoidosis Statement Committee. American Thoracic Society. European Respiratory Society. World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders. *Eur Respir J*. 1999;14(4):735-7.

Cowie M. Sleep-disordered breathing-Do we have to change gears in heart failure? *Curr Heart Fail Resp*. 2016; 13(5):255-65.

Cremers JP, Drent M, Bast A, Shigemitsu H, Baughman RP, Valeyre D, et al. Multinational evidence-based World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders recommendations for the use of methotrexate in sarcoidosis: integrating systematic literature research and expert opinion of sarcoidologists worldwide. *Curr Opin Pulm Med*. 2013;19(5):545-61.

Federatie Medisch Specialisten. (2016). Adviesrapport zorgevaluatie, van project naar proces. Utrecht: Federatie van Medisch Specialisten.

Gluck J. The change of asthma course during pregnancy. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2004;26:171-80.

Goldstraw P, Chansky K, Crowley J, Rami-Porta R, Asamura H, Eberhardt WE, Nicholson AG, Groome P, Mitchell A, Bolejack V; International Association for the Study of Lung Cancer Staging and Prognostic Factors Committee, Advisory Boards, and Participating Institutions; International Association for the Study of Lung Cancer Staging and Prognostic Factors Committee Advisory Boards and Participating Institutions. The IASLC Lung Cancer Staging Project: Proposals for Revision of the TNM Stage Groupings in the Forthcoming (Eighth) Edition of the TNM Classification for Lung Cancer. *J Thorac Oncol*. 2016;11(1):39-51.

Haldar P, Brightling CE. Mepolizumab and exacerbations in refractory asthma. *N Engl J Med*. 2009; 360(10):973-84.

Ho PL, Chan KN, Ip MS, Lam WK, Ho CS, Yuen KY, et al. The effect of *Pseudomonas aeruginosa* infection on clinical parameters in steady-state bronchiectasis. *Chest*. 1998;114(6):1594-8.

James WE, Baughman R. Treatment of sarcoidosis: grading the evidence. *Expert Review of Clinical Pharmacology*. 2018; 11(7): 677-687.

Jameson JL, Longo DL. Precision medicine – personalized, problematic, and promising. *N Engl J Med*. 2015; 372: 2229–2234.

Judson MA, Chaudhry H, Louis A, Lee K, Yucel R. The effect of corticosteroids on quality of life in a sarcoidosis clinic: the results of a propensity analysis. *Respir Med*. 2015;109(4):526-31.

Kemppainen M, Lahesmaa-Korpinen AM, Kauppi P, Virtanen M, Virtanen SM, Karikoski R et al. Maternal asthma is associated with increased risk of perinatal mortality. *PLoS One* 2018; 13(5):e0197593.

Langton Hewer SC, Smyth AR. Antibiotic strategies for eradicating *Pseudomonas aeruginosa* in people with cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;4:CD004197.

Longembolie.info. Geraadpleegd op 30 januari 2019 op <http://www.longembolie.info>

Lötvall J, Akdis CA, Bacharier LB, Bjermer L, Casale TB, Custovic A et al. Asthma endotypes: a new approach to classification of disease entities within the asthma syndrome. *J Allergy Clin Immunol*. 2011; 127: 355–360.

Maas van der ME, Mantjes G, Steuten LM. Procalcitonin Biomarker Algorithm Reduces Antibiotic Prescriptions, Duration of Therapy, and Costs in Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Comparison in the Netherlands, Germany, and the United Kingdom. *OMICS*. 2017;21(4):232-243.

Martinez-Garcia MA, de Gracia J, Vendrell Relat M, Giron RM, Maiz Carro L, de la Rosa Carrillo D, et al. Multidimensional approach to non-cystic fibrosis bronchiectasis: the FACED score. *Eur Respir J*. 2014;43(5):1357-67.

McLaughlin K, Foureur M, Jensen M, Murphy V. Review and appraisal of guidelines for the management of asthma during pregnancy. *Women Birth*. 2018;31(6):e349-e357.

Mendola P. Obstetric complications among US women with asthma. *Am J Obstet Gynecol*. 2013; 208(2):127.e1-128.e8.

Murphy V, Jensen M, Gibson P. Asthma during pregnancy: exacerbations, management, and health outcomes for mother and infant. *Semin Respir Care Med* 2017;38:160-173.

Murphy VE, Namazy JA, Powell H, Schatz M, Chambers C, Attia J, Gibson PG. A meta-analysis of adverse perinatal outcomes in women with asthma. *BJOG* 2011;118:1314-23.

NAEPP Expert Panel Report. Managing Asthma During Pregnancy: Recommendations for Pharmacologic Treatment—2004 Update. *J Allergy Clin Immunol* 2005;115:34-46.

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose. (2017). Richtlijn Diagnostiek en behandeling van patiënten met bronchiëctasieën. 's-Hertogenbosch: NVALT.

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose. (2015). Richtlijn Niet-kleincellig longcarcinoom. 's-Hertogenbosch: NVALT.

Nunes C, Pereira AM, Morais-Almeida M. Asthma costs and social impact. *Asthma Res Pract* 2017;3:1-1.

Oates CP, Ananthram M, Gottlieb SS. Management of Sleep Disordered Breathing in Patients with Heart Failure. *Curr Heart Fail reports* 2018; 15(3):123-130.

Paramothayan NS, Lasserson TJ, Jones PW. Corticosteroids for pulmonary sarcoidosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005(2):CD001114.

Pasteur MC, Helliwell SM, Houghton SJ, Webb SC, Foweraker JE, Coulden RA, et al. An investigation into causative factors in patients with bronchiectasis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2000;162(4 Pt 1):1277-84.

Polverino E, Goeminne PC, McDonnell MJ, Aliberti S, Marshall SE, Loebinger MR, et al. European Respiratory Society guidelines for the management of adult bronchiectasis. *Eur Respir J*. 2017;50(3).

Powell H, Gibson PG. Options for self-management education for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* 2003;1:CD004107-CD004107.

Redden MD, Chin TY, van Driel ML. Surgical versus non-surgical management for pleural empyema. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;3:CD010651.

Robijn A, Murphy V, Gibson P. Recent developments in asthma in pregnancy. *Curr Opin Pulm Med*. 2019; 25(1):11–17.

Trimbos-instituut. Richtlijn behandeling van tabaksverslaving en stoppen met roken ondersteuning. Herziening 2016. Utrecht.

Tsai M, Khayat R. Sleep apnea in Heart Failure. *Current Treat Options Cardio Med*. 2018; 20(4):33.

Vestbo J, Hurd SS, Agustí AG, Jones PW, Vogelmeier C, Anzueto A. et al. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: GOLD executive summary. *Am J Respir Crit Care Med*. 2013;187(4):347-65.

Woodruff PG, Agusti A, Roche N, Singh D, Martinez FJ. Current concepts in targeting chronic obstructive pulmonary disease pharmacotherapy: making progress towards personalised management. *Lancet* 2015; 385: 1789–1798.

Bijlage 1 Afkortingenlijst

| | | | |
|--------|---|------|---|
| AECOPD | Acute Exacerbations of Chronic Obstructive Pulmonary Disease | OSA | Obstructief Slaapapneu |
| ATS | American Thoracic Society | PCR | Polymerase Chain Reaction |
| CF | Cystic Fibrosis | PH | Pulmonale Hypertensie |
| COPD | Chronic Obstructive Pulmonary Disease | RCT | Randomized Controlled Trial |
| CPAP | Continuous Positive Airway Pressure | SEH | Spoedeisende Hulp |
| CRP | C-reactive protein | SKMS | Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten |
| CSAS | Centraal Slaap Apneu Syndroom | ULD | Ultra-low dose |
| CT | Computertomografie | VATS | Video-Assisted Thoracic Surgery |
| DO | Doelmatigheidsonderzoek | | |
| ERS | European Respiratory Society | | |
| ESC | European Society of Cardiology | | |
| FEV | Forced Expiratory Volume | | |
| GGG | Goed Geneesmiddelen Gebruik | | |
| GINA | Global Initiative for Asthma | | |
| HT | Hypertoon zout | | |
| ICS | Inhalatiecorticosteroïden | | |
| LABA | Langwerkende bèta-agonisten | | |
| LAN | Long Alliantie Nederland | | |
| NERD | NSAID-Exacerbated Respiratory Disease | | |
| NIV | Niet invasieve ventilatie | | |
| NRS | Netherlands Respiratory Society | | |
| NSCLC | Niet-kleincellig longcarcinoom | | |
| NVALT | Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose | | |

Bijlage 2 Richtlijnen

De onderstaande richtlijnen, waarbij de NVALT de initiatiefnemer is, zijn gebruikt voor de inventarisatie van de potentiële kennishiaten.

- Aandoeningen van de pleura (i.o.)
- Tuberculosescreening voorafgaand aan immunosuppressieve medicatie (i.o.)
- Diagnostiek en behandeling van obstructief slaapapneu (OSA) bij volwassenen, 2017
- Diagnostiek en behandeling van patiënten met bronchiëctasieën, 2017
- Diagnostiek en behandeling van een COPD-longaanval in het ziekenhuis, 2017
- Management of community-acquired pneumonia in adults, 2016
- Werkgerelateerd astma, 2016
- Niet-kleincellig longcarcinoom, 2015
- Behandeling latente tuberculose-infectie, 2015
- Medicamenteuze behandeling van tuberculose, 2014
- Ernstig astma, 2014
- Non-invasieve beademing bij COPD, 2013
- Haemoptoë, 2013
- Tuberculose-HIV, 2013
- Diagnostiek en behandeling van het mesothelioom, 2011
- Diagnostiek en behandeling van COPD, 2010

De onderstaande multidisciplinaire richtlijnen, waarbij de NVALT geen initiatiefnemer is maar wel deelnemer, zijn eveneens gebruikt voor de inventarisatie van potentiële kennishiaten.

- Diagnostiek NSAID overgevoeligheid bij volwassen patiënten in het kader van NSAID-Exacerbated Respiratory Disease (NERD), 2017
- Behandeling van tabaksverslaving en stoppen met roken ondersteuning - addendum Zwangere vrouwen, 2017
- Tuberculose: preventie van aerogene transmissie, 2016
- Antitrombotisch beleid, 2016
- Behandeling van tabaksverslaving en stoppen met roken ondersteuning, 2016
- Stemklachten, 2016
- Dyspneu in de palliatieve fase, 2015
- Astma, 2014
- Myotone Dystrofie type 1 (DM1), 2013

Bijlage 3 NVALT-secties, patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden

De onderstaande NVALT-secties, patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden zijn benaderd om kennishiaten aan te leveren en aanwezig te zijn bij de prioriteringsbijeenkomst.

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)

Patiëntenverenigingen:

- ApneuVereniging
 - Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN)
 - Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
 - Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
 - Long Alliantie Nederland (LAN)
 - Longfibrosepatiëntenvereniging
 - Longfonds*
 - Longkanker Nederland
 - Patiëntenfederatie Nederland*
 - Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland (SBN)
 - Stichting Kind en Ziekenhuis
 - Stichting PHA (Pulmonale Hypertensie)*
 - Vereniging van Allergie Patiënten (VAP)
 - Vereniging Nederland Davos (VND)
 - Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)
- Wetenschappelijke Verenigingen:

- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
- Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)*
- Nederlandse Vereniging van Cardiologie (NVvC)
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR)
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers (NVZA)*

Overige belanghebbenden:

- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd in oprichting (IGJ)*
- KNCV Tuberculosefonds
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
- Longcentra Nederland
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Vereniging van Artsen werkzaam in de Tuberculosebestrijding (VvAwT)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) – Longverpleegkundigen*
- Zorginstituut Nederland (ZIN)*
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

*Deze organisaties waren, naast de longartsen, aanwezig tijdens de prioriteringsbijeenkomst.

Bijlage 4 Geprioriteerde vragen met minder dan 10 stemmen

Per deelgebied hebben 2 subgroepen (1^e ronde willekeurig ingedeeld en 2^e ronde door experts) per deelgebied de groslijst met kennishiaten beoordeeld en geprioriteerd. Hieruit kwam een top 5 en één keer een top 6. Vervolgens werd met behulp van stickers (5 stickers per persoon) door alle deelnemers van de bijeenkomst geprioriteerd over alle deelgebieden heen.

Hieronder worden de kennishiaten weergegeven die minder dan 10 stemmen hebben gekregen.

- Wat is de kosteneffectiviteit van gesuperviseerde fysiotherapie bij patiënten met milde, matige en/of ernstige COPD? Bij welke ernst van COPD is fysiotherapie (inspanningstraining) (kosten)effectief?
9× geprioriteerd (8× NVALT-lid, 1× stakeholder)
- Welke stappen/diagnostische middelen moet het diagnostisch traject astma omvatten om tot een evidence-based diagnose te komen?
9× geprioriteerd (8× NVALT-lid, 1× stakeholder)
- Is begeleiding van COPD patiënten met telemedicine interventies effectief in het reduceren van longaanvallen/opnames?
8× geprioriteerd (5× NVALT-lid, 2× stakeholder, 1× patiëntvertegenwoordiger)
- Wat is bij PH-patiënten de toegevoegde waarde van lifestyle aanpassingen, wanneer dit direct na diagnose wordt toegepast, op de kwaliteit van leven en het verloop van de aandoening? Welk effect heeft psychische begeleiding bij patiënten met PH die net gediagnosticeerd zijn, op de verwerking, acceptatie en kwaliteit van leven?
8× geprioriteerd (4× NVALT-lid, 2× stakeholder, 2× patiëntvertegenwoordiger)
- Wat is het optimale tijdstip van de start van palliatieve chemotherapie bij pleuraal mesothelioom?
7× geprioriteerd (7× NVALT-lid)
- Wat is de toegevoegde waarde van fysiotherapie voor mensen met ernstig astma en moeilijk behandelbaar astma?
5× geprioriteerd (5× NVALT-lid)

- Niet-invasieve ventilatie (NIV) bij AECOPD: wat zijn de belemmeringen om NIV volgens evidence toe te passen?
5× geprioriteerd (5× NVALT-lid)
- Wat is de diagnostische waarde van herhaalde puncties en bijbehorende cytologie ten opzichte van histologie middels VATS/medische thoracoscopie of CT-geleid biopt bij patiënten met pleuravocht?
4× geprioriteerd (4× NVALT-lid)
- Verkort tranexaminezuur de bloedingstijd en mortaliteit bij haemoptoë?
4× geprioriteerd (4× NVALT-lid)
- Wat is het effect van bijvoeding bij patiënten met longkanker (kwaliteit van leven, prognose etc.)?
4× geprioriteerd (3× NVALT-lid, 1× patiëntvertegenwoordiger)
- Welke opname-, diagnose- en ontslagcriteria zijn valide bij patiënten met een COPD-longaanval? Op welke wijze kan de ernst van de ziekteverschijnselen bij een COPD-longaanval het meest adequaat in kaart worden gebracht?
3× geprioriteerd (3× NVALT-lid)
- Heeft een preoperatieve stootkuur zin bij goed gecontroleerde astmapatiënten zonder tekenen van inflammatie?
3× geprioriteerd (2× NVALT-lid, 1× patiëntvertegenwoordiger)
- Is zuigdrainage bij de behandeling van pleuraempyeem en/of pleuravocht effectief?
3× geprioriteerd (3× NVALT-lid)
- Leidt chronisch fysiotherapie bij COPD patiënten (FEV1 > 70%, FEV1 < 70%, die longrevalidatie doorlopen hebben) tot verbetering kwaliteit van leven, performance, reductie longaanvallen?
2× geprioriteerd (1× NVALT-lid, 1× patiëntvertegenwoordiger)
- Leidt een onderhoudsbehandeling met orale antimicrobiële middelen bij patiënten met bronchiëctasieën tot een verbetering in kwaliteit van leven of tot meer resistentie?
2× geprioriteerd (1× NVALT-lid, 1× patiëntvertegenwoordiger)
- Welke valide en eenvoudig te bepalen parameters voor de diagnostiek van beroepsastma kunnen worden bepaald? Kan bij immunologisch beroepsastma met persisterende blootstelling aan het oorzakelijk agens

behandeling met ICS en LABA verslechtering van astma in de toekomst voorkomen?

1× geprioriteerd (1× NVALT-lid)

- Wat is de effectiviteit en veiligheid van slaapmiddelen bij patiënten die zijn opgenomen in het ziekenhuis na een COPD-longaanval? Welke opioïden zijn werkzaam, worden goed verdragen en worden geaccepteerd door COPD patiënten met refractaire dyspneu? Wat is het effect van benzodiazepines op dyspneu bij patiënten met vergevorderde stadia van COPD?
1× geprioriteerd (1× NVALT-lid)
- Wat is de optimale dosering en duur van inhalatie antimicrobiële middelen bij patiënten met bronchiëctasieën? Wat is de indicatiestelling voor het starten met een onderhoudsbehandeling van inhalatie antimicrobiële middelen voor minimaal zes maanden?
0× geprioriteerd

Bijlage 5 Brief Patiëntenfederatie



Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
t.a.v. drs. G.D. Nossent
Luijbenstraat 15 5211 BR 's-Hertogenbosch

datum 28-02-2019
ons kenmerk 2019-25
voor informatie m.martin@patientenfederatie.nl
uw kenmerk
onderwerp **Kennisagenda NVALT**

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. Heleen Post
Manager Kwaliteit

NVALT

Agenda
Zorgevaluatie
Longgeneeskunde

