



Zorginstituut Nederland

Evaluatie Passende zorg verbetertraject COPD

Augustus 2025

| Van goede zorg verzekerd |

Inhoudsopgave

Samenvatting en aanbevelingen	3
Inleiding	6
1 Begeleiding bij stoppen met roken	8
2 Inhalatiecorticosteroiden	12
3 Oefentherapie en longrevalidatie	14
4 Opioiden in de palliatieve fase	18
5 E-health in de zorg voor COPD	20
6 Eenduidig zorgtraject	22
Bijlagen	
Bijlage 1 - Overzicht verbeterafspraken	25
Bijlage 2 - Werkwijze systematische doorlichting	27
Bijlage 3 - Overzicht betrokken partijen	29
Bijlage 4 - Methode evaluatie deel 1	30
Bijlage 5 - Plan van aanpak evaluatie deel 2	31
Bijlage 6 - Reacties van partijen	32

Samenvatting en aanbevelingen

Eind 2019 publiceerde Zorginstituut Nederland het *Verbetersignalement Zorgtraject van mensen met COPD*. Daarin beschreven we verbeterpunten die impact hebben op de toegankelijkheid van de zorg en op de kwaliteit van leven van mensen met COPD. Samen met organisaties van patiënten, zorgprofessionals, zorginstellingen en zorgverzekeraars maakten we daarover verbeterafspraken. Tot eind 2022 faciliteerden we de implementatie van deze verbeterafspraken. In dit rapport evalueren we in hoeverre het partijen is gelukt om de verbeterafspraken in te voeren in de praktijk en te komen tot meer passende zorg.

Onze evaluatie van de verschillende verbeterafspraken laat zien dat de voortgang per onderwerp verschilt. Op sommige gebieden heeft het veld belangrijke stappen gezet, maar er zijn ook onderwerpen waar de implementatie meer aandacht en tijd vraagt. Daar zijn de beoogde resultaten nog niet of nog niet helemaal gerealiseerd. Dit komt ook door vertraging vanwege de COVID-19-pandemie. Tijdens de gezamenlijke bijeenkomst over het Passende zorg verbetertraject in februari hebben de betrokken partijen aangegeven verder te willen met de openstaande verbeteracties. Hieronder volgt een eerste uitwerking om de vervolgstappen te concretiseren.

Stoppen met roken als prioriteit

Stoppen met roken blijft een van de meest succesvolle behandelingen bij COPD. Er zijn diverse initiatieven gestart om doorverwijzing naar en begeleiding bij stoppen met roken voor mensen met COPD te bevorderen. Een belangrijk aandachtspunt blijft dat mensen met COPD in de praktijk ook langdurigere en intensievere begeleiding ontvangen.

Om deze begeleiding verder te versterken, vragen wij de wetenschappelijke verenigingen om de samenwerking met de verslavingszorg te verbeteren. Dit kan bijvoorbeeld door gezamenlijk een aanvullend visiedocument op te stellen, waarin het belang en de positie van verslavingszorg binnen de COPD-zorg helder wordt uitgewerkt. Daarnaast is het belangrijk dat aanbieders van stop-met-roken-begeleiding (SMR) beter vindbaar zijn. Het Trimbos-instituut en het Partnership Stoppen met Roken kunnen hierin een centrale rol vervullen door het aanbod duidelijker te presenteren op platforms zoals ikstopnu.nl en kwaliteitsregistersmr.nl voor zorgprofessionals. Apotheken, ondersteund door de KNMP, kunnen mensen met COPD die roken doorverwijzen naar erkende aanbieders van gedragsmatige begeleiding.

Passend gebruik van inhalatiecorticosteroïden

De evaluatie laat zien dat passend gebruik van inhalatiecorticosteroïden (ICS) door diverse acties is verbeterd. In de richtlijnen voor COPD zijn de criteria aangepast voor gebruik van ICS. Er is een aanpak opgesteld om te stoppen met ICS bij mensen met COPD die hiervoor geen indicatie hebben. En er is een strategie voor de implementatie ontwikkeld, die zorgt voor het terugdringen van niet-gepast gebruik van ICS in huisartsenpraktijken.

Terughoudendheid bij het voorschrijven van inhalatiecorticosteroïden blijft een aandachtspunt om onnodig gebruik en mogelijke bijwerkingen te beperken. Focus daarom niet alleen op afbouw, maar vooral op het voorkomen van onnodig voorschrijven en op een onterechte herstart van ICS. Dit kan door betere astmadiagnostiek en heldere indicatiecriteria in de richtlijnen voor het voorschrijven van ICS, zoals die door NHG-CAHAG en NVALT worden ontwikkeld en geactualiseerd.

Bij het minderen van of stoppen met ICS is van belang dat er nadere validatie komt van de effectiviteit van de bloedtest die een bepaald type witte bloedcellen (eosinofiele granulocyten) meet. Het is raadzaam dat de NHG bij een herziening van hun Standaard expliciet aandacht besteedt aan het belang van die eosinofiënbepalingen.

De implementatie van ICS-afbouw vraagt om een regio-specifieke aanpak, waarbij knelpunten en kansen in kaart worden gebracht. NHG-CAHAG, KNMP en de Long Alliantie Nederland (LAN) kunnen hierin gezamenlijk optrekken door scholing en spiegelinformatie te faciliteren. Dit kan bijvoorbeeld via farmacotherapeutische overleggen (FTO's) en draagt bij aan een bredere acceptatie en toepassing van de richtlijnen door huisartsen en apothekers.

Oefentherapie en longrevalidatie

Oefentherapie en longrevalidatie zijn belangrijke onderdelen van de behandeling van COPD. De criteria hiervoor zijn gedeeltelijk verduidelijkt in de richtlijnen en patiënteninformatie over bewegen en revalidatie is verbeterd. Toch krijgen veel mensen met COPD nog niet de juiste zorg op het juiste moment. Dit komt deels door belemmeringen in de vergoeding tot 1 januari 2025 en onvoldoende maatwerk bij verwijzingen. Het is essentieel dat huisartsen vertrouwen hebben in deze therapieën en hun patiënten actief doorverwijzen. We vragen de NVALT, NHG-CAHAG en KNGF dit te bevorderen door meer inzicht in de effectiviteit te verschaffen en hechtere interdisciplinaire samenwerking te bewerkstelligen.

Om de inzet van oefentherapie en longrevalidatie te optimaliseren, is verdere afstemming tussen de eerste, tweede en derde lijn nodig, bijvoorbeeld via *stepped care*.¹ De beschikbaarheid op korte termijn van helde-re inclusiecriteria voor tweedelijns longrevalidatie, onder verantwoordelijkheid van de NVALT, moet gaan bijdragen aan een betere afbakening, waardoor het aanbod in de eerste en tweede lijn optimaal benut kan worden. Daarnaast blijft de oproep uit het Verbetersignalement tot aanvullende onderbouwing van de meerwaarde van derdelijns longrevalidatie van belang.

Opioïdengebruik bij mensen met COPD met refractair dyspneu

Uit de evaluatie blijkt dat de implementatie van de aanbevelingen in de richtlijnen over opioïden bij mensen met COPD met refractair dyspneu in de palliatieve fase op verschillende manieren wordt gefaciliteerd. Patiënteninformatie om angst voor bijwerkingen te verminderen is beschikbaar. En aanmoedigingen voor gebruik van opioïden zijn doorgevoerd in de richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD'. Organisaties zoals de NHG en KNMP kunnen hierin bijdragen door actuele kennis te bieden aan zorgverleners en wij roepen hen op om de recent gepubliceerde literatuur op korte termijn te duiden en te vertalen naar de Nederlandse praktijk.

E-health als ondersteunend middel

E-health biedt kansen om COPD-zorg te verbeteren en er zijn veel randvoorwaarden gecreëerd voor de inzet van telebegeleiding. Initiatieven zoals 'Zorg bij jou' hebben wel vooruitgang geboekt. De implementatie van e-health in de praktijk wordt bemoeilijkt, omdat wetenschappelijk bewijs over de kosteneffectiviteit van telemonitoring ontbreekt.

In navolging van het Integraal Zorgakkoord – waarin 'digitaal als het kan' het uitgangspunt is – is het van belang dat toegang tot en begeleiding bij e-health voor mensen met COPD beter wordt georganiseerd. Dit vraagt om gezamenlijk afspraken over wanneer en hoe telebegeleiding passend kan worden ingezet. Dit kan bijdragen aan betere monitoring, minder fysieke polikliniekbezoeken en meer inzicht voor mensen met COPD in hun ziekte, waardoor zij zelf meer regie kunnen nemen in hun behandeling.”

Richtlijnen en implementatie

Tot slot blijkt uit de evaluatie dat de in de verbeterafspraken genoemde richtlijnen voor mensen met COPD geactualiseerd zijn. Alleen is de meerwaarde van derdelijns longrevalidatie daarin nog steeds onvoldoende onderbouwd. Daarnaast blijkt de afstemming over de uitvoering van de verschillende richtlijnen in de praktijk nog onvoldoende. Dit zorgt voor onzekerheden bij de verwijzing naar specifieke zorg en bij gezamenlijke besluitvorming tussen zorgverleners en patiënten. Duidelijkheid hierover is van belang voor een passende inzet van *stepped care*.

Het in praktijk uitvoeren van richtlijnen vereist voortdurende aandacht en nauwe afstemming op lokaal en regionaal niveau om te garanderen dat de aanpak overal hetzelfde is. In lijn met de oproepen van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en andere betrokken partijen benadrukt het Zorginstituut dat zorgprofessionals het gesprek over de variatie in COPD-zorg intensiever moeten voeren. Dit vraagt om een nauwe samenwerking tussen beroepsgroepen, zorgverzekeraars en overheid. Ook zijn passende financiering en goede onderlinge samenwerking nodig.

Passende zorg

Het is van belang dat de bovenstaande thema's en de onderliggende verbeteracties in samenhang worden gezien bij mensen met COPD. Het fundament van de zorg ligt in het voeren van het juiste gesprek met de persoon met COPD, waarbij gestreefd wordt naar passende zorg. Dit vereist zorg die zorgvuldig wordt

¹ Onder *stepped care* verstaan we eerst lichte zorg en pas als die niet werkt zwaardere zorg. Dus eerst zelf bewegen met zelfmanagement en begeleiding van huisarts, praktijkondersteuner of longverpleegkundige, oftewel gesuperviseerde oefentherapie. En dan pas longrevalidatie. Longrevalidatie kan door meerdere disciplines worden aangeboden.

afgestemd op de specifieke behoeften van de persoon, waarbij zorgprofessionals het juiste moment voor de juiste behandeling moeten kiezen. Nationale en internationale richtlijnen pleiten er bijvoorbeeld steeds meer voor om hulp voor mensen met COPD vroeg in de behandeling af te stemmen op de behoeften van de persoon met COPD, en deze gericht en passend te behandelen met *matched care*.²

De aanbevelingen vormen een stevige basis voor verdere verbeteringen in de COPD-zorg, met als doel deze zorg effectiever en efficiënter in te richten en zo de kwaliteit van leven van mensen met COPD te verbeteren. We roepen de partijen op om de verbeteracties voort te zetten en blijven de ontwikkelingen in de COPD-zorg met belangstelling volgen.

² Onder *matched care* verstaan we dat de patiënt op basis van de ernst en het verloop van de klachten wordt gematcht aan specifieke behandelingen of een type hulpverlener. Bij de keuze van behandeling wordt rekening gehouden met de ontwikkelingsfase van de aandoening, de ernst van de klachten en met voorspellende factoren, zoals socio-economische omstandigheden, cognitie, persoonlijkheid en andere aandoeningen. Tijdens de behandeling wordt het verloop van de klachten gevolgd en regelmatig gemeten, zodat de zorgverlener de behandeling tijdig kan aanpassen.

Inleiding

Om mensen met COPD meer passende zorg te bieden heeft Zorginstituut Nederland in 2019 het *Verbetersignalement COPD* gepubliceerd. Sindsdien zetten de betrokken partijen zich in om de verbeterafspraken in het verbetersignalement uit te voeren. In deze evaluatie gaan we na in hoeverre zij daarin tot nu toe zijn geslaagd.

Aanleiding voor evaluatie Verbetersignalement COPD

Het onderwerp COPD is gekozen in de screeningsfase van het Zinnige Zorg-programma vanwege de verbeterpunten die mogelijk zijn in het zorgtraject.³ Op basis van onderzoek in de verdiepfingsfase zijn verbeterafspraken gemaakt en beschreven in het *Verbetersignalement COPD*.⁴ De verbeterafspraken zijn met de betrokken organisaties van patiënten, zorgprofessionals, zorginstellingen en zorgverzekeraars (verder aangeduid als 'betrokken partijen') opgesteld. Sinds 2019 hebben de betrokken partijen zich ingezet voor de implementatie van de verbeterafspraken, in het Passende zorg verbetertraject COPD (voorheen Zinnige Zorg).

Passende zorg

Om de zorg toekomstbestendig te houden is passende zorg de norm. Passende zorg is persoonsgericht, houdbaar en duurzaam. Het vraagt om een ommezwaai in het denken over zorg en heeft vier basisprincipes⁵:

1. Passende zorg is waardegedreven, het is zorg die waarde toevoegt aan de gezondheid van mensen tegen een proportionele inzet van middelen, personeel en grondstoffen.
2. Passende zorg komt samen met en gezamenlijk rondom de patiënt tot stand.
3. Passende zorg vindt plaats op de juiste plek.
4. Passende zorg gaat over gezondheid in plaats van over ziekte.

Verbetersignalement COPD in de beweging naar passende zorg

Het leveren van passende zorg is bij uitstek van toepassing voor mensen met COPD. Als de verbeterafspraken uit het *Verbetersignalement COPD* zijn geïmplementeerd, is de zorg:

- *Waardegedreven*
Richtlijnen worden geactualiseerd en waar het kan op elkaar afgestemd. Diverse verbeteracties worden in richtlijnen opgenomen. Het resultaat hiervan is een eenduidig zorgtraject waarin de zorg voor de patiënt beter wordt afgestemd op diens situatie.
- *Samen met en rondom de patiënt*
Patiënten krijgen via verschillende kanalen heldere en eenduidige patiënteninformatie. Zo kunnen zij samen met hun zorgprofessional gericht een bepaalde vorm van bewegtherapie starten. Ook bespreekt de zorgprofessional het rookgedrag van de COPD-patiënt en probeert de patiënt te motiveren om te stoppen.
- *Op de juiste plek*
Mensen met COPD worden voor hun intensieve begeleiding bij het stoppen met roken verwezen naar gespecialiseerde 'stop roken'-coaches, als de zorgprofessional dit zelf niet kan aanbieden. De richtlijnen geven patiënten duidelijkheid over wanneer zij in aanmerking komen voor fysiotherapie en wanneer voor longrevalidatie in het ziekenhuis. Er is goede afstemming tussen alle zorgprofessionals.

Wat is COPD?

COPD is een chronische longziekte. De problemen van patiënten zijn vaak breder dan alleen een aandoening van de longen. Mensen met COPD hebben vaak conditieverlies, vermoeidheid en bijkomende aandoeningen. Zij hebben chronische luchtwegklachten, zoals kortademigheid en hoesten in combinatie met chronische luchtwegvernauwing. Deze vernauwing wordt veroorzaakt door een combinatie van chronische ontsteking van de luchtwegen en afbraak van longblaasjes. Deze afwijkingen zijn meestal het gevolg van een langdurige blootstelling aan schadelijke gassen en deeltjes en treden doorgaans op boven de leeftijd van 40 jaar. In Nederland is roken de belangrijkste risicofactor voor het ontwikkelen van COPD.

³ Zorginstituut Nederland, [Overzicht Passende zorg verbetertrajecten \(voorheen Zinnige Zorg\)](#).

⁴ Zorginstituut Nederland, [Zinnige Zorg - Verbetersignalement COPD 2019](#).

⁵ <https://www.zorginstituutnederland.nl/passende-zorg>.

- *Gericht op gezondheid in plaats van op ziekte*
Patiënteninformatie over de beweegnorm en sport moet bijdragen aan de gezondheid van patiënten. Als patiënten langer gezond blijven, voorkomt dit onnodig zorggebruik.

Factoren bij implementatie

In de jaren na publicatie van het verbeteringsignalement waren de betrokken partijen verantwoordelijk voor de implementatie van de verbeterafspraken. Het Zorginstituut heeft dit proces gefaciliteerd en gemonitord. De COVID-19-pandemie heeft de voortgang in dit specifieke verbetertraject vertraagd, maar partijen hebben de verbeteringen alsnog met enthousiasme opgepakt. In de beginfase van de implementatie was het Zorginstituut actiever betrokken dan in latere fasen. Het Zorginstituut heeft intensief bijgedragen aan de verbeterafspraken voor inhalatiecorticosteroiden, maar had een minder actieve rol bij de verbeterafpraak voor e-health.

Deel 1 evaluatie

Dit is deel 1 van de evaluatie. Hierin evalueren we of de implementatie van de verbeterafspraken is gelukt en welke leerervaringen dat opleverde. Om een goed beeld te krijgen hebben we betrokken partijen gevraagd per verbeterafpraak aan te geven welke acties zij hebben ondernomen en wat volgens hen de huidige stand van zaken is. Vervolgens hebben we een bijeenkomst georganiseerd om de implementatie verder te stimuleren en gezamenlijk te verkennen hoe zij openstaande verbeteracties verder kunnen invullen. De verzamelde inzichten vormen de basis voor dit evaluatieverslag, dat we delen met de betrokken partijen en naar de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) sturen.

Deel 2 evaluatie

In deel 2 van de evaluatie kijken wij of het zorggebruik is veranderd en naar de financiële gevolgen daarvan. Bij de consultatie van het concept evaluatierapport deel 1 hebben diverse partijen een reactie gegeven op het 'Plan van aanpak evaluatie deel 2' (zie bijlage 5). Meerdere partijen gaven aan dat 2026 te vroeg is om het zorggebruik te kunnen evalueren op basis van declaratiedata. De evaluatie deel 2 kan echter niet later plaatsvinden, omdat het Zorginstituut het verbetertraject na 2026 afsluit. Daarom gaan wij in Q1 2026 met partijen overleggen wat haalbaar en zinvol is.

Leeswijzer

In dit evaluatierapport beschrijven we de implementatie van de verbeterafspraken, verdeeld over zes hoofdstukken: 1) begeleiding bij stoppen met roken; 2) inhalatiecorticosteroiden; 3) oefentherapie en longrevalidatie; 4) opioïden in de palliatieve fase; 5) e-health in de zorg voor COPD; 6) eenduidig zorgtraject. In de bijlagen geven we een overzicht van de status van de verbeterafspraken, beschrijven we de gebruikte methoden en vermelden we het commentaar van de betrokken partijen na consultatie.

1 Begeleiding bij stoppen met roken

In dit hoofdstuk concluderen we dat er veel initiatieven zijn gestart om doorverwijzing naar en behandeling door professionele ‘stoppen met roken’-begeleiders te bevorderen. Er zijn aanwijzingen dat mensen met COPD nog geen langere en intensievere begeleiding bij stoppen met roken krijgen.

Voor mensen met COPD die roken is begeleiding bij stoppen met roken de belangrijkste behandeling. Uit het verbeter-signalement COPD bleek dat dit nog onvoldoende gebeurt. Dit leek vooral te maken te hebben met toepassingsproblemen in de praktijk. De richtlijnen, zoals de richtlijn ‘Behandeling van tabaksverslaving’ en de richtlijn ‘Stoppen met roken’ van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) waren grotendeels helder en goed onderbouwd. Hierin is aangegeven dat mensen met COPD langduriger en intensiever begeleiding nodig hebben dan rokers in het algemeen. In Nederland kregen echter relatief weinig mensen professionele stopondersteuning. Het basispakket van de zorgverzekering en financiële regels bieden voldoende ruimte voor intensievere begeleiding bij stoppen met roken voor mensen met COPD, maar desondanks ervaren aanbieders onvoldoende ruimte om deze intensieve begeleiding te kunnen bieden. In de praktijk kochten zorgverzekeraars vooral standaardzorg in, hoofdzakelijk ketenzorg in de eerste lijn.

Om ‘stoppen met roken’-zorg (SMR) voor mensen met COPD te verbeteren, hebben we samen met betrokken partijen zes verbeterafspraken⁶ opgesteld (zie tabel 1). In dit hoofdstuk beschrijven we in hoeverre de verbeterafspraken tot nu toe zijn uitgevoerd.

Tabel 1 | Realisatie verbeterafspraken over begeleiding bij stoppen met roken

Verbeterafpraak	Partijen	Status
1.1. COPD-patiënten krijgen langduriger en intensiever begeleiding bij stoppen met roken dan de standaardinterventie. Rokende COPD-patiënten worden daarvoor verwezen naar gespecialiseerde ‘stop roken’-coaches, als de zorgprofessional dit zelf niet kan aanbieden.	NVALT, NHG-CAHAG, V&VN, Verslavingszorg, ZN, verzekeraars	Onbekend
1.2. Er komt duidelijkheid over de status van het Kwaliteitsregister voor ‘stop roken’-begeleiders, met name over het verplichte karakter ervan bij vergoeding.	ZN	Gereed
1.3. Bij contact tussen zorgprofessional en COPD-patiënt wordt het rookgedrag ter sprake gebracht en getracht de patiënt te motiveren tot stoppen.	Alle professionals	In gang
1.4. Voor elke regio wordt zichtbaar wat het aanbod van ‘stop roken’-begeleiders is, specifiek voor patiënten met COPD (zorgkaart).	NVALT, NHG-CAHAG, Verslavingszorg, V&VN, ZN, Longfonds, NVvPO	In gang
1.5. Apotheken verwijzen rokende COPD-patiënten die nicotine-vervangende middelen willen aanschaffen actief door naar aanbieders van gedragsmatige begeleiding (in overleg met hoofdbehandelaar).	KNMP	Onbekend
1.6. ‘Stoppen met roken’-zorg wordt gedifferentieerd ingekocht.	Zorgverzekeraars	In gang

⁶ In de tabellen in dit rapport zijn de verbeterafspraken opgenomen zoals deze in het verbeter-signalement waren geformuleerd.

1.1 Veel initiatieven gestart, maar intensievere SMR-begeleiding bij mensen met COPD ontbreekt

In het kader van matched care moet de begeleiding van mensen met COPD die roken langduriger (6 tot 12 maanden) en intensiever⁷ plaatsvinden dan bij rokers in het algemeen. Uit het verbeter signalement bleek dat in Nederland relatief weinig mensen met COPD professionele, bewezen effectieve rookstop-ondersteuning krijgen. In het verbeter signalement staat daarom de verbeterafpraak dat mensen met COPD langer en intensiever begeleiding bij stoppen met roken moeten krijgen en dat zij daarvoor verwezen moeten worden naar gespecialiseerde ‘stop roken’-coaches, als de zorgprofessional dit zelf niet kan aanbieden.

Uit de evaluatie blijkt dat er verschillende initiatieven zijn gestart om SMR-zorg te bevorderen (zie tabel 2). Deze initiatieven gaan meestal over stoppen met roken in het algemeen en niet specifiek over mensen met COPD. Of en in hoeverre deze initiatieven hebben geleid tot langere en intensievere begeleiding bij stoppen met roken bij mensen met COPD is niet duidelijk, maar uit de evaluatie komen signalen naar voren dat dit het geval is. De COPD & Astma Huisartsen Advies Groep (CAHAG) geeft aan dat in de eerste lijn veel aandacht is voor SMR-zorg en dat deze begeleiding waar mogelijk zelf wordt gedaan door de Praktijk Ondersteuner Huisarts (POH). In de praktijk gebeurt het echter niet altijd, bijvoorbeeld doordat er geen POH-astma/COPD is. CAHAG geeft verder aan dat in de tweede lijn vaak wordt terugverwezen naar de eerste lijn vanwege tijdgebrek. Een NIVEL-studie geeft aanwijzingen dat intensieve begeleiding bij stoppen met roken bij mensen met COPD achterblijft.⁸ Slechts 60 procent van de ondervraagde rokende mensen met COPD kreeg een stopadvies. Als ondersteuning bij het advies om te stoppen met roken, kregen mensen meestal medicijnen, nicotinevervangers of pleisters voorgeschreven en bijna geen verwijzingen naar SMR-begeleiding.

Tabel 2 | Initiatieven om stoppen met roken zorg te bevorderen

Initiatief	Omschrijving
V&VN visie ‘Roken? Onze zorg!’	V&VN heeft de visie ‘Roken? Onze Zorg!’ ontwikkeld voor verpleegkundigen, verzorgenden en verpleegkundig specialisten. Daarin is beschreven wat hun rol en verantwoordelijkheden zijn bij preventie en behandeling van het stoppen met roken. Deze visie is breed gedeeld. Op basis ervan worden momenteel webinars georganiseerd om leden bewust te maken van hun rol en om handvatten te geven hoe ze deze rol kunnen vervullen.
Handboek Stoppen met roken zorg	Uit de Zorgstandaard Tabaksverslaving is in februari 2024 een handboek Stoppen met roken zorg voortgekomen voor specialisten in samenwerking met het Trimbos-instituut. Het handboek geeft praktische handvatten voor toeleiding naar SMR-zorg vanuit de tweede lijn. Trimbos neemt het voortouw bij het uitrollen van het handboek bij instellingen. De NVALT is verantwoordelijk voor de implementatie van de punten voor medisch specialisten. Er lopen pilots voor de implementatie van het handboek, gefocust op de financiering van de SMR-zorg.
Very Brief Advice Plus (VBA+) van Trimbos	Trimbos heeft het VBA+ geïntroduceerd, waarmee mensen met COPD op een warme manier verwezen worden naar professionele hulp in de regio. Onderzoek laat zien dat VBA+ een effectieve aanpak is die ervoor zorgt dat meer mensen die roken terechtkomen bij professionele begeleiding. VBA+ is ook opgenomen in de vernieuwde multidisciplinaire richtlijn ‘Tabaks- en nicotineverslaving’.
RookStopZorg Trimbos	RookStopZorg zorgt ervoor dat zorgverleners weten dat het gesprek over roken belangrijk is en hoe ze dat moeten voeren. Daarnaast kaart RookStopZorg aan welke stappen in de zorg nodig zijn om meer mensen te laten stoppen met roken.
SMR-begeleiding door SineFuma	SineFuma biedt erkende SMR-begeleiding via groepsprogramma’s, individuele coaching en e-health, vaak vergoed door zorgverzekeraars.
Boek In iedere roker zit een stopper	Het boek In iedere roker zit een stopper helpt professionals op weg bij het adviseren en motiveren van rokers om te stoppen. Het boek wordt onder zorgverleners verspreid.
Digitale ‘zorgpad stoppen met roken’	In de blauwdruk van het ‘zorgpad stoppen met roken’ staan handvatten om een persoon te ondersteunen die rookt, wil stoppen of gestopt wil blijven. In het zorgpad staat wat je als medewerker in de zorg kunt doen en wanneer je het beste kunt verwijzen. Tien regio’s hebben meegewerkt om dit zorgpad te ontwikkelen. Het bestaat uit de stappen adviseren, motiveren, begeleiden en terugvalpreventie.
Partnership Stoppen met Roken	Het Partnership is een netwerk van beroepsorganisaties uit de zorg dat de toegankelijkheid en de kwaliteit van SMR-zorg bewaakt en bevordert. Het Kwaliteitsregister Stoppen met Roken (KABIZ) is ontwikkeld door het Partnership. Het register maakt inzichtelijk welke professionals bewezen effectieve SMR-zorg aanbieden en waarborgt de kwaliteit van die zorg.

⁷ Intensieve gedragsmatige ondersteuning (persoonlijk, als groepstraining of telefonisch) bestaat bij voorkeur uit meerdere componenten, zoals educatie, motivatieverhoging, terugvalpreventie, bevordering van de zelfwerkzaamheid en cognitieve gedragsstrategieën (niveau 1). De Nederlandse richtlijn definieert dat een intensieve interventie opgebouwd is uit minimaal 4 sessies van 10-20 minuten, verspreid binnen 1 maand plus vervolgsessies.

⁸ Scherpenzeel et al. Leven met een longziekte in Nederland: cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie 2012-2022, Nivel, 2023.

Initiatief	Omschrijving
Informatiekaart aanspraak en bekostiging SMR-zorg	Het Zorginstituut heeft samen met de NZa de 'informatiekaart aanspraak en bekostiging SMR-zorg' uitgebracht met uitleg over de vergoeding voor SMR-zorg uit het basispakket. De aanspraak laat toe dat SMR-zorg wordt vergoed in de eerste, tweede en derde lijn.
Nationaal Preventieakkoord	Het Nationaal Preventieakkoord (NPA) is op 23 november 2018 uitgebracht en bestaat uit een reeks afspraken en doelstellingen tussen het kabinet en zo'n zeventig maatschappelijke organisaties en bedrijven met als doel roken, problematisch alcoholgebruik en overgewicht tegen te gaan. Voor roken is een pakket aan maatregelen en acties afgesproken om in 2040 een rookvrije generatie te realiseren. Het pakket omvat vier thema's waaronder 'Effectieve en toegankelijke SMR-zorg en ondersteuning rookvrije zorg'. Dit thema overlapt met de verbeteracties uit het Verbetersignalelement COPD. Grote zorg van het Trimbos is dat de financiering (van alle initiatieven, met 15 medewerkers) vanuit het NPA per 2026 stopt, terwijl er meer tijd nodig is om de doelstellingen te realiseren. Een doorrekening van het RIVM van begin 2024 laat zien dat om de daling van het aantal rokers voort te zetten, het belangrijk is om verder te gaan met het bestaande beleid en sterker in te zetten op de afspraken van het NPA om de vastgestelde doelstellingen te halen.

1.2 Status Kwaliteitsregister voor SMR-begeleiders duidelijk

In het KABIZ-register staan alle aanbieders van 'stoppen met roken'-begeleiders die gekwalificeerd zijn om volgens de zorgmodule 'Stoppen met roken' van de *Zorgstandaard Tabaksverslaving* te werken. In het verbeter-signalelement kwam naar voren dat er in het werkveld onduidelijkheid is over de voorwaarden waaraan een 'stop roken'-coach officieel moet voldoen. In het verbeter-signalelement staat daarom de verbeterafspraken dat er meer duidelijkheid moet komen over de status van het Kwaliteitsregister voor SMR-begeleiders, en met name over het verplichte karakter ervan bij vergoeding.

In de evaluatie gaf ZN aan dat er een splitsing is gemaakt in het verplichte karakter van het register. Voor de kortdurende ondersteuning en ketenzorg is registratie in het Kwaliteitsregister niet verplicht. De competenties en scholing binnen het eigen beroepsregister van een POH zijn hierbij voldoende. Voor de intensieve SMR-zorg zoals aanbevolen voor mensen met COPD is registratie als 'stop roken'-coach in het Kwaliteitsregister wel verplicht. Maar dit staat niet duidelijk op de website van KABIZ.

1.3 Ter sprake brengen rookgedrag blijft voor zorgprofessionals uitdagend

Alle zorgprofessionals die met rokende mensen met COPD te maken hebben zijn aan zet om het rookgedrag ter sprake te brengen. Uit het verbeter-signalelement bleek dat dit onvoldoende gebeurt. In het verbeter-signalelement staat daarom de verbeterafspraken dat de zorgprofessional het rookgedrag met mensen met COPD bespreekt en probeert om deze mensen te motiveren tot stoppen.

Uit de evaluatie blijkt dat het ter sprake brengen van het rookgedrag en het motiveren tot stoppen een uitdaging blijft. In de richtlijn 'Tabaksverslaving' staat dat adviseren een onderdeel is van SMR-zorg die voor alle zorgverleners van toepassing is, maar motiveren alleen voor zorgverleners die zich daartoe bekwaam achten. De CAHAG geeft aan dat het in de eerste lijn wel onder de aandacht is, maar dat het in de praktijk niet altijd gebeurt. Een onderzoek toont aan dat zorgverleners in de huisartsenpraktijk positief zijn over de VBA+, maar dat zij het soms uitdagend vinden om toe te passen.⁹ Oorzaken hiervan zijn onder andere een gebrek aan tijd en prioriteit. Ook in de tweede lijn is de indruk bij de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) dat het ter sprake brengen van het rookgedrag onvoldoende gebeurt. Zij verwachten dat het handboek *Stoppen met roken zorg* dat begin 2024 is uitgebracht daar verandering in brengt.

1.4 Aanbod SMR-begeleiders zichtbaar, maar wordt niet optimaal gebruikt

Uit het verbeter-signalelement bleek dat er aanwijzingen zijn dat het onvoldoende transparant is waar goede SMR-zorg te vinden is. In het verbeter-signalelement is daarom de verbeterafspraken opgenomen dat voor elke regio zichtbaar moet worden wat het aanbod van SMR-begeleiders is, specifiek voor mensen met COPD.

Uit de evaluatie blijkt dat het aanbod per regio zichtbaar is op de websites ikstopnu.nl en kwaliteitsregistersmr.nl. De website ikstopnu.nl is ook opgenomen in de *Zorgstandaard Tabaksverslaving*. Beide websites geven het aanbod niet voor mensen met COPD weer. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) geeft aan dat dat ook niet mogelijk is, omdat COPD geen aparte specialisatie is van 'stop roken'-coaches. Ondanks de beschik-

⁹ Van Westen-Lagerweij et al. Implementation of ask-advise-connect for smoking cessation in Dutch general practice during the COVID-19 pandemic: a mixed-methods evaluation using the CFIR framework, *Substance Abuse Treatment, Prevention, and Policy*, 2023.

baarheid van deze websites met het aanbod, blijkt uit de interviews dat niet alle professionals weten naar welke zorg ze kunnen doorverwijzen. Ook een kwalitatieve studie geeft aan dat zorgverleners in de huisartsenpraktijk vaak niet weten wat het externe aanbod is of wat de kwaliteit hiervan is.¹⁰ Dit is voor hen een reden om niet door te verwijzen naar externe begeleiding. Hier is nog een verbeterslag te maken. De V&VN geeft aan dat dit binnen hun vereniging wordt opgepakt.

1.5 Verwijzing rokende mensen met COPD naar SMR-begeleiders door apotheken onbekend

Personen krijgen medicatie ter ondersteuning van stoppen met roken alleen vergoed als zij ook professionele SMR-begeleiding krijgen. Dit verhoogt de kans op een geslaagde stoppoging. Om dit te bevorderen, staat in het verbeteringsplan de verbeterafspraken dat apotheken rokende mensen met COPD die nicotinevervangende middelen willen kopen actief doorverwijzen naar aanbieders van gedragsmatige begeleiding, in overleg met de hoofdbehandelaar.

In de evaluatie konden we niet achterhalen in hoeverre dit gebeurt. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) kon hierover geen informatie geven. Dit blijft een aandachtspunt voor de toekomst.

1.6 Mate van gedifferentieerde inkoop SMR-zorg onbekend

SMR-zorg wordt vergoed uit het basispakket van de zorgverzekering, zowel standaardzorg als intensieve begeleiding. Sinds 1 januari 2020 geldt voor het SMR-programma ook geen verplicht eigen risico meer. Uit het verbeteringsplan bleek dat zorgverzekeraars vooral standaardzorg in de eerste lijn inkopen, waardoor mensen met COPD vaak niet terecht kunnen bij zorgaanbieders voor intensieve en langdurige begeleiding bij stoppen met roken. Mensen met COPD die willen stoppen met roken hebben deze intensieve begeleiding wel nodig. In het verbeteringsplan staat daarom de verbeterafspraken dat zorgverzekeraars SMR-zorg gedifferentieerd moeten inkopen.

Er leken veel misverstanden te bestaan over welke SMR-zorg wordt vergoed. Er is de onjuiste veronderstelling ontstaan dat intensievere begeleidingsvormen (vaak tweede of derde lijn genoemd) niet onder de vergoeding kunnen vallen. Daarom heeft het Zorginstituut samen met de NZa in 2020 de 'informatiekaart aanspraak en bekostiging SMR-zorg' uitgebracht. Hierin geven zij uitleg over de vergoeding voor SMR-zorg uit het basispakket. Het doel van de informatiekaart is om helderheid te geven over de aanspraak en bekostigingsmogelijkheden van SMR-zorg en om mogelijke belemmeringen voor een goed zorgaanbod weg te nemen. Het is onbekend in hoeverre dit heeft geleid tot een meer gedifferentieerde inkoop van SMR-zorg door zorgverzekeraars.

Er zijn verschillende ontwikkelingen die naar verwachting de gedifferentieerde inkoop van SMR-zorg in de toekomst bevorderen. Op dit moment werkt Trimbos samen met de NZa, ZN en het Zorginstituut aan een modulair bekostigingssysteem met zes modules, voor elke fase van het stoppen met roken proces één module. Daarnaast wordt gekeken naar een aparte betaaltitel voor intensieve en extra intensieve begeleiding. Naar verwachting kunnen zorgverzekeraars deze prestaties vanaf 2026 inkopen. Ook lopen er pilots voor de implementatie van het handboek *Stoppen met roken zorg*, gericht op de financiering van SMR-zorg. Tot slot loopt er tot eind 2024 een innovatie-experiment bij de NZa om vanuit de verslavingszorg aan te sluiten op de medische zorgketen. Gedurende het experiment ontwikkelt Verslavingszorg Noord Nederland het zorgpad voor specialistische SMR-zorg verder. De behandeling richt zich onder meer op zwaar verslaafde rokers met een medische noodzaak om te stoppen met roken vanwege chronische somatische klachten die worden veroorzaakt of in stand worden gehouden door het roken. Een evaluatie moet uitwijzen of het experiment wordt opgenomen in de structurele bekostiging.

¹⁰ Van Westen-Lagerweij et al. *The referral of patients to smoking cessation counselling: perceptions and experiences of healthcare providers in general practice*, BMC Health Services Research, 2021.

2 Inhalatiecorticosteroiden

In dit hoofdstuk concluderen we dat in de richtlijnen de criteria zijn aangepast voor gebruik van inhalatiecorticosteroiden (ICS). Ook is er een aanpak opgesteld om te stoppen met ICS bij mensen met COPD die hiervoor geen indicatie hebben. Er is een strategie voor de implementatie ontwikkeld, die zorgt voor het terugdringen van niet-gepast gebruik van ICS in huisartsenpraktijken. Deze twee verbeteringen stimuleren zorg voor de juiste mensen op de juiste plek, gericht op gezondheid in plaats van op ziekte. Het is niet bekend of huisartsen en apothekers daadwerkelijk periodiek een lijst van risicopatiënten bespreken.

In het verbeteringsignalement COPD kwam naar voren dat er meer mensen met COPD zijn die ICS gebruiken dan het aantal dat ervoor in aanmerking komt. Deze personen lopen onnodig risico op bijwerkingen. Om gepast gebruik van ICS te bevorderen zijn samen met betrokken partijen twee verbeterafspraken opgesteld (zie tabel 3). In dit hoofdstuk beschrijven we in hoeverre de verbeterafspraken tot nu toe uitgevoerd zijn.

Tabel 3 | Realisatie verbeterafspraken over inhalatiecorticosteroiden

Verbeterafpraak	Partijen	Status
2.1. Neem in de te actualiseren richtlijnen en standaarden een withdrawal (afbouw) aanpak op met duidelijke criteria voor ICS-gebruik en een afbouwprotocol.	NVALT NHG-CAHAG	In gang
2.2. Huisarts en apotheker bespreken periodiek (bijvoorbeeld jaarlijks) een lijst risicopatiënten, eventueel in FTO-verband (farmacotherapeutisch overleg).	NHG-CAHAG KNMP	Onbekend

2.1 Aanpassing van richtlijnen en implementatie van ICS-afbouw

Uit het *Verbetersignalement COPD* bleek dat de Nederlandse richtlijnen waren gedateerd voor wat betreft de indicaties om ICS voor te schrijven. Daar stond in dat ICS gereserveerd moest zijn voor een subpopulatie binnen de groep mensen met COPD. Maar als een persoon met COPD niet binnen deze subpopulatie valt, is langdurig gebruik van ICS af te raden, onder andere vanwege de bijwerkingen. Uit de evaluatie blijkt dat de richtlijnen zijn aangepast.

De herziene NVALT-richtlijn 'COPD' (september 2023) sluit aan op de bestaande richtlijn 'Diagnostiek en behandeling COPD-longaanval in het ziekenhuis' en richt zich primair op zorgverleners in de tweede lijn. Hierin zijn de nieuwste wetenschappelijke inzichten verwerkt over bij welke mensen met COPD ICS is geïndiceerd en bij welke niet, inclusief een grenswaarde voor eosinofielen. De richtlijn bevat echter geen specifiek afbouwprotocol en verwijst voor het stoppen met ICS naar de NHG-Standaard 'COPD'.

De herziene NHG-Standaard 'COPD' bevat de indicatiecriteria voor ICS en een stappenplan voor inhalatiemedicatie, inclusief een aanpak voor het staken van ICS. De standaard adviseert om direct te stoppen zonder afbouwperiode, omdat daarvoor geen wetenschappelijke onderbouwing is. Op de website van de CAHAG is een 'ICS Stop- en Monitoringsinstrument' gepubliceerd, gebaseerd op deze NHG-Standaard. Ook is er een draaiboek beschikbaar hoe je de overbehandeling met ICS in de eigen regio terug kunt dringen, een brief die meegegeven kan worden aan een COPD-patiënt die ICS op proef krijgt, een instructie hoe je een lijst maakt in VipLive¹¹ van COPD-patiënten die ICS gebruiken en een kaartje wat bij een stoppoging meegegeven kan worden zodat de patiënt weet met wie ze bij welke klachten contact op kunnen nemen.

¹¹ Een gezondheidsplatform voor samenwerking tussen zorgverleners in de regio.

Een implementatieonderzoek¹² uit 2023 heeft de toepasbaarheid van het ICS Stop- en Monitoringsinstrument geëvalueerd en suggereert dat het aantal eosinofielen een voorspellende biomarker kan zijn voor de respons op ICS. Er is nog discussie over de optimale manier om ICS-gebruik terug te dringen. Om deze reden adviseert het Zorginstituut om bij een herziening van de NHG-Standaard expliciet aandacht te besteden aan de mogelijke rol van eosinofielbepalingen bij het afbouwen van ICS. Daarnaast is het belangrijk dat huisartsen en POH's worden gestimuleerd om het ICS Stop- en Monitoringsprotocol, inclusief eosinofielmeting, in de praktijk toe te passen.

Naast de focus op ICS-afbouw is het essentieel om onnodige eerste voorschriften van ICS te voorkomen. Dit kan door betere astmadiagnostiek en duidelijke informatie over indicaties voor ICS-gebruik. Ook het voorkomen van een onterechte herstart van ICS moet de aandacht hebben. De CAHAG geeft aan dat de aangepaste tekst op thuisarts.nl over het gebruik van ontstekingsremmende middelen bij COPD en scholing over ICS gebruik bij COPD hieraan bijdragen.

Regiospecifieke aanpak voor effectieve de-implementatie

De-implementatie van ICS-gebruik vraagt om maatwerk, waarbij rekening wordt gehouden met de regionale context en samenwerking tussen alle betrokken partijen, inclusief mensen met COPD. In plaats van een vaste strategie op te leggen, werkt een combinatie van interventies vaak beter. Zo kunnen naast het ICS Stop- en Monitoringsprotocol ook scholing, spiegelinformatie en FTO's bijdragen aan een succesvolle implementatie. Het DECIDE-project in Drenthe is een goed voorbeeld. In dit project is een op de regio afgestemde de-implementatiestrategie ontwikkeld en geëvalueerd. De resultaten laten zien dat een combinatie van verschillende interventies effectief kan zijn in het terugdringen van niet-gepast ICS-gebruik. Momenteel wordt deze strategie verder opgeschaald in meerdere regio's. Daarnaast heeft de Long Alliantie Nederland (LAN) het 'Zorgpad Inhalatiemedicatie' geïmplementeerd. Dit zorgpad, ondersteund door een toolbox, richt zich op de juiste inzet van longmedicatie en inhalatoren en stimuleert samenwerking tussen zorgverleners in de COPD- en astmazorg.

2.2 Periodiek bespreken risicopatiënten onbekend

In de evaluatie hebben we niet kunnen achterhalen of huisartsen en apothekers daadwerkelijk periodiek een lijst van risicopatiënten bespreken om overbehandeling met ICS te verminderen. In de FTO-module 'COPD' van het Instituut Verantwoord Medicijngebruik is in de kennistoets wel aandacht voor de risicofactoren van COPD. Ook is er in de afgelopen twee jaar in de FTO's veel aandacht geweest voor het verantwoord wisselen van inhalatoren. Die aandacht is er nog steeds. Daarnaast biedt de KNMP apothekers de mogelijkheid om risicopatiënten te bespreken aan de hand van beschikbaar gestelde webrapportages in samenwerking met de Stichting Farmaceutische Kengetallen. Deze zogenoemde KISS-matrix bevat vijf indicatoren over astma/COPD, waaronder de indicator 'geen overbodig ICS-gebruik bij COPD'. In 2025 start de KNMP een 'praktijkprogramma' voor astma/COPD met onder meer op het FTO gerichte functionaliteiten, bijvoorbeeld selectie per huisarts voor de lijsten op de website en algemene kengetallen.

¹² Terugdringen van niet-geïndiceerd corticosteroïdegebruik bij COPD-patiënten | Huisarts & Wetenschap.

3 Oefentherapie en longrevalidatie

In dit hoofdstuk concluderen we dat de criteria voor oefentherapie en longrevalidatie gedeeltelijk zijn verduidelijkt. Maar dit lijkt er nog onvoldoende toe te leiden dat mensen met COPD de juiste zorg, op de juiste plek, op het juiste moment ontvangen. In de praktijk is het ook lastig om het aanbod in de eerste, tweede en derde lijn goed af te stemmen op de vraag. De beschikbaarheid van patiënteninformatie over de beweegnorm, sport, oefentherapie en longrevalidatie is verbeterd.

In het *Verbetersignalement COPD* kwam naar voren dat oefentherapie en longrevalidatie slechts beperkt worden ingezet in verhouding tot het aantal mensen met COPD en dat er nog onvoldoende sprake is van stepped care. Dit leidt tot een verdere verslechtering van de algehele conditie en kwaliteit van leven van mensen met COPD. Samen met betrokken partijen zijn vijf verbeterafspraken voor dit onderwerp opgesteld om de inzet van oefentherapie en longrevalidatie te versterken (zie tabel 4). Ten opzichte van het verbeter-signalement is de terminologie aangepast en wordt in de richtlijnen nu gesproken over eerstelijns fysio- en oefentherapie en interdisciplinaire longrevalidatie die plaatsvindt in de tweede en derde lijn, waar fysio- of oefentherapie veelal een onderdeel van is. Bij de beschrijving van de realisatie van de verbeterafspraken in dit hoofdstuk gebruiken wij de aangepaste terminologie.

Tabel 4 | Realisatie verbeterafspraken over oefentherapie en longrevalidatie

Verbeterafpraak (terminologie uit verbetersignalement)	Partijen	Status
3.1. Neem in de nieuwe richtlijnen (KNGF, Diagnostiek en behandeling van COPD, NHG-Standaard en LESA) criteria op die beschrijven welke patiënten aangewezen zijn op gesuperviseerde oefentherapie.	KNGF/NVALT* NHG-CAHAG VvOCM, ZN Longfonds	Gereed
3.2. Neem in richtlijnen criteria op die beschrijven wanneer patiënten aangewezen zijn op basale en op meer intensieve vormen van longrevalidatie.	NVALT, NHG-CAHAG KCCL, ZN, KNGF VvOCM, V&VN Longfonds	In gang
3.3. Ontwikkel een adequaat aanbod voor gesuperviseerde oefentherapie in de regio. Sluit daarbij aan bij het advies van Zorginstituut Nederland van 2018 over gesuperviseerde oefentherapie bij COPD.	KNGF, VvOCM NVALT NHG-CAHAG	In gang
3.4. Ontwikkel een adequaat aanbod aan (basale) longrevalidatie. Dit kan zowel in de eerste lijn, transmuraal als in de tweede lijn.	NVALT, KNGF VvOCM, V&VN, ZN NVvPO	In gang
3.5. Ontwikkel patiënteninformatie over de beweegnorm, sport, gesuperviseerde oefentherapie en longrevalidatie.	KNGF, VvOCM, Longfonds, LAN	Gereed

* Vetgedrukte partijen hebben de rol van regiehouder, de andere zijn betrokken.

3.1 Criteria voor fysio- en oefentherapie en interdisciplinaire longrevalidatie zijn opgesteld

Uit het verbetersignalement kwam naar voren dat een minderheid van de mensen met COPD fysio- of oefentherapie heeft gehad. In de ziekenhuizen is sprake van praktijkvariatie als het gaat om verwijzingen naar fysio- en oefentherapie. Uiteenlopende verwijscriteria en het gebrek aan uniforme afspraken over doorverwijzing voor paramedische zorg door huis- en longartsen werden genoemd als mogelijke verklaring. Daarnaast bleek dat longrevalidatie in het ziekenhuis op beperkte schaal werd ingezet. Mogelijk is het aanbod onvoldoende aanwezig. Ook bieden richtlijnen weinig houvast voor verwijzing naar complexe multidisciplinaire longrevalidatie in de derde lijn.

Uit de evaluatie blijkt dat de verwijscriteria in de verschillende richtlijnen zijn opgenomen en door partijen op elkaar zijn afgestemd. In de richtlijn 'COPD' van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) wordt uitgebreid ingegaan op welke mensen met COPD zijn aangewezen op fysio- of oefentherapie. De groep mensen met COPD zijn ingedeeld in zes profielen, waarbij de profielen 3 tot en met 5 een indicatie geven voor fysio- of oefentherapie in de eerste lijn. Er is ook een aantal stopcriteria geformuleerd (profielen 1 en 2). Ook zijn de screeningscriteria voor interdisciplinaire longrevalidatie opgenomen (profiel 6). De richtlijn 'COPD' voor (long-)artsen en de NHG-Standaard zijn afgestemd op de KNGF-richtlijn. Er zijn geen aanpassingen gedaan in de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA).

Over interdisciplinaire longrevalidatie is in de richtlijn COPD ook beschreven dat meer complexe problematiek een interdisciplinaire aanpak nodig heeft die op de verschillende domeinen verbetering kan bieden. Deze programma's worden meestal aangeboden in de tweede en derde lijn, waarbij in de derde lijn ook klinische longrevalidatie mogelijk is, de complexiteit hoger is en de behandeling intensiever is dan in de tweede lijn. In de praktijk worden, om het onderscheid tussen beide te verduidelijken, de termen 'tweedelijns longrevalidatie' en 'derdelijns behandeling van complex chronische longaandoeningen' gehanteerd. Er zijn inclusiecriteria opgesteld door de NVALT voor behandeling in de derdelijns longrevalidatie, maar de meerwaarde van derdelijns ten opzichte van de tweedelijns zorg blijft onvoldoende aangetoond. De inclusiecriteria voor de tweedelijns longrevalidatie zijn nog in ontwikkeling.

Er is een specifieke groep mensen met COPD die daarnaast in aanmerking komt voor Interdisciplinaire Medisch-Specialistische Revalidatie (IMSR) onder de verantwoordelijkheid van een revalidatiearts. Dit zijn mensen met COPD bij wie comorbiditeit die leidt tot een stoornis van het bewegingsvermogen de indicatie voor IMSR-behandeling vormt. Bijvoorbeeld iemand met COPD met een indicatie voor revalidatie, maar met daarbij ook blijvende spierzwakte of verlamming na een beroerte. Dit is nader toegelicht in het standpunt dat het Zorginstituut in juni 2023 uitbracht over welke personen specialistische revalidatiezorg uit het basispakket van de zorgverzekering kunnen krijgen en hoe deze zorg is samengesteld.¹³

Verwijzingen

Hoewel de patiëntprofielen zijn verduidelijkt en oefentherapie bij COPD vanaf de eerste behandeling in de basisverzekering is gekomen, geven het KNGF en de Vereniging van Oefentherapie, Caesar en Mensendieck (VVOCM) aan dat zij de laatste jaren geen substantiële toename zien van het aantal verwijzingen naar paramedische zorg in de eerste lijn. Het vermoeden is dat te lang uitsluitend medicatie wordt gegeven in plaats van of naast andere zorg. Het is belangrijk dat de huisarts vertrouwen heeft in deze therapieën en mensen met COPD verwijst. Dat vertrouwen kan worden versterkt door huisartsen meer inzicht te geven in de effectiviteit en door meer multidisciplinaire samenwerking.

Daarnaast blijft zelfmanagement een uitdaging voor veel mensen met COPD, mede door een gebrek aan kennis, vaardigheden en passende ondersteuning. Gerichte begeleiding en goede informatievoorziening kunnen mensen met COPD helpen om zelf regie te nemen en de rol van beweegtherapie beter te benutten. Daarnaast kan een betere instroombegeleiding naar beweegtherapie ervoor zorgen dat er minder uitstroom is.

Een belemmerende factor bij het verwijzen was dat de vergoeding van fysio- en oefentherapie uit het basispakket gebeurde op basis van de risicogroepen GOLD A, B, C en D, terwijl in de richtlijnen de eerdergenoemde zes profielen staan. Hierdoor werden voor een deel van de mensen met COPD in de richtlijn meer behandelingen aanbevolen dan kon worden vergoed. En voor een ander deel van de mensen met COPD was de aanspraak juist ruimer dan de richtlijn aanbeveelt. Per 1 januari 2021 heeft een aanpassing van de vergoeding fysio- en oefentherapie voor mensen met COPD een deel van het verschil opgelost. En vanaf 1 januari 2025 worden alle behandelingen voor oefentherapie bij COPD vergoed uit het basispakket, zonder een maximum aantal behandelingen. Dit neemt de belemmeringen vanuit de aanspraak weg.

Bundelbekostiging kan een stap zijn om fysio- en oefentherapeutische zorg meer passend te organiseren. Daarbij wordt een totaalpakket aan fysio- en oefentherapeutische zorg voor een bepaalde diagnose, behandeling of deel van een zorgtraject bekostigd. Dit in tegenstelling tot de huidige bekostiging (zitting x tarief). Bundelbekostiging biedt ruimte om meer maatwerk te bieden voor mensen met COPD. En passende bekostiging stimuleert en faciliteert de beweging naar passende zorg. In 2025 start de NZa met een experiment voor deze bekostigingsvorm.

¹³ <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/standpunten/2023/06/27/standpunt-msr>.

Op het gebied van de implementatie van longrevalidatie is vanuit de NVALT in 2023 een werkgroep samengesteld die de opdracht heeft om de indicaties voor tweedelijns longrevalidatie in kaart te brengen. KNGF en ZN zijn hier voor zover wij weten niet bij betrokken.

Samenvattend lijkt stepped care nog onvoldoende te worden toegepast bij mensen met COPD voor wie dit wel mogelijk is. De verduidelijking van de patiëntenprofielen is een belangrijke stap geweest, maar een toename van het aantal verwijzingen vraagt om meer maatwerk. Zo moet de beschikbaarheid op korte termijn van heldere inclusiecriteria voor tweedelijns longrevalidatie bijdragen aan een betere afbakening, waardoor het aanbod in de eerste en tweede lijn optimaal benut kan worden. KCCL benadrukt dat het verloop van klachten en de kwaliteit van leven tijdens de behandeling in de eerste en tweede lijn regelmatig gemonitord moeten worden, zodat tijdig een aanpassing in de farmacologische en niet-farmacologische behandeling kan plaatsvinden. Momenteel is niet bekend in hoeverre dit in de dagelijkse praktijk daadwerkelijk gebeurt.

3.2 Onduidelijk of aanbod eerstelijns fysio- en oefentherapie structureel voldoet

Over de verbeterafspraken om een goed aanbod van oefentherapie in de regio te ontwikkelen geeft het KNGF aan dat er voldoende aanbod is van fysiotherapeuten voor de huidige vraag. In het basisregister van het Kwaliteitsregister Fysiotherapie NL zijn de Hart Vaat Long (HVL)-fysiotherapeuten en Longtherapeuten afzonderlijk terug te vinden.

De VvOCM geeft aan dat het aanbod in de eerste lijn afneemt, omdat oefentherapeuten overstappen naar de tweede lijn. Dit komt onder meer doordat het aantal verwijzingen naar oefentherapeuten in de eerste lijn nauwelijks is gestegen. Op *Chronisch Zorgnet* zijn landelijk slechts 18 oefentherapiepraktijken gericht op COPD geregistreerd. Bij de VvOCM is niet bekend hoeveel oefentherapeuten mensen met COPD behandelen als zij niet bekend zijn bij *Chronisch Zorgnet*.

De vraag is wat het structurele aanbod van gespecialiseerde fysio- en oefentherapeuten moet zijn als onduidelijk is hoe het aantal verwijzingen zich ontwikkelt. Daarnaast is er discussie welke mensen met COPD door gespecialiseerde fysio- of oefentherapeuten moeten worden gezien en welke niet.

3.3 Aanbod interdisciplinaire longrevalidatie in tweede lijn beperkt

Niet elk ziekenhuis biedt een tweedelijns longrevalidatieprogramma aan. In de evaluatie geeft de NVALT aan dat de vergoeding voor tweedelijns longrevalidatie niet altijd kostendekkend is. Dit belemmert initiatieven in de tweede lijn. Vaak zijn dit ook mensen met COPD die worden doorverwezen voor een KCCL-behandeling, maar die al in de eerste lijn zijn behandeld door een fysiotherapeut. De KCCL geeft aan dat zij de meest complexe mensen met COPD behandelen, waarvan op dit moment meer dan 80 procent voldoet aan de gestelde criteria. De eerder genoemde werkgroep van longartsen onder de vlag van NVALT is bezig om het aanbod en de inhoud van tweedelijns longrevalidatie verder te beschrijven en dat breder te implementeren.

3.4 Patiënteninformatie is ontwikkeld

Uit de evaluatie blijkt dat de patiënteninformatie over de beweegnorm, sport, gesuperviseerde oefentherapie en longrevalidatie verder is ontwikkeld.

Partijen hebben in onderlinge samenwerking de informatie over bewegen en oefentherapie ontwikkeld. De belangrijkste websites zijn: Thuisarts.nl, Longfonds.nl en DeFysiotherapeut.com. De websites verwijzen ook naar elkaar. [Thuisarts](http://Thuisarts.nl) en [Longfonds](http://Longfonds.nl) verwijzen ook naar Oefentherapie.nl en vice versa.

LAN heeft de werkgroep bewegen opgericht. Werkgroepleden zijn onder andere het KNGF en Longfonds. De werkgroep heeft als doel om bewegen te stimuleren. Op de website van LAN is informatie over COPD en bewegen opgenomen.

In de KNGF-richtlijn is een verwijzing naar het Longfonds opgenomen. De NHG-standaard verwijst naar: Thuisarts.nl, Inhalatorgebruik.nl, Longfonds.nl (en specifiek naar de patiëntenversie van de Zorgstandaard COPD, Werkwijze COPD en Longpunten) en Pharos.nl. Voor mensen met COPD en beperkte gezondheidsvaardigheden heeft het NHG in samenwerking met Pharos en het Longfonds het patiëntenboek *Ik heb COPD, wat kan ik doen?* ontwikkeld. Hierdoor is het voor zorgverleners eenvoudig om mensen met COPD naar de juiste informatie te verwijzen.

Voor informatie over longrevalidatie zijn Thuisarts.nl en Longfonds.nl de belangrijkste websites. Op Thuisarts staan verwijzingen naar Longforum en Zorgkaart Nederland. Op de websites van het Longfonds en de KCCL staan verwijzingen naar de websites van de vijf kenniscentra waarop patiënteninformatie is opgenomen.

Wat heeft geholpen bij het ontwikkelen van patiënteninformatie is dat meerdere organisaties dit samen krachtig hebben opgepakt. De keerzijde hiervan was dat er meerdere eigenaren waren en niet één kartrekker. Verder gaf de VvOCM aan dat er niet nog meer websites met patiënteninformatie bij moeten komen, om versnippering en het risico op niet eenduidige informatie te voorkomen.

4 Opioiden in de palliatieve fase

In dit hoofdstuk concluderen we dat de implementatie van de aanbevelingen in de richtlijnen over opioiden bij mensen met COPD met refractair dyspneu in de palliatieve fase op verschillende manieren wordt gefaciliteerd. Patiënteninformatie om angst voor bijwerkingen te verminderen is beschikbaar. Aanmoedigingen voor gebruik van opioiden zijn doorgevoerd in de richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD'. Er ligt ruimte voor verbetering in de nuancering van risico's op ademdepressie en het off-labelgebruik van opioiden.

Volgens de richtlijnen moeten mensen met COPD met zeer ernstige kortademigheid die niet meer voldoende reageert op luchtwegverwijders, de mogelijkheid hebben om te starten met behandeling met opioiden. In het verbeter-signalelement bleek op basis van declaratiegegevens dat minder dan de helft (46 procent) van de mensen met COPD die in aanmerking komen voor opioiden, deze behandeling ook daadwerkelijk krijgt. Er leek dus sprake van niet-passende zorg. Mensen met COPD in de palliatieve fase kampten daardoor onnodig met kortademigheid. Er waren verschillende oorzaken voor de beperkte implementatie van de richtlijnen, zoals angst voor bijwerkingen en het versnellen van de stervensfase.

Om gepaste inzet van opioiden in de palliatieve fase van mensen met COPD te verbeteren zijn samen met betrokken partijen drie verbeterafspraken opgesteld (zie tabel 5). In dit hoofdstuk beschrijven we in hoeverre de verbeterafspraken tot nu toe uitgevoerd zijn.

Tabel 5 | Realisatie verbeterafspraken over opioiden in de palliatieve fase

Verbeterafpraak	Partijen	Status
4.1. Faciliteer de implementatie van de aanbevelingen in de richtlijnen over behandeling van refractair dyspneu in de palliatieve fase met opioiden.	NVALT, NGH-CAHAG, Verenso	In gang
4.2. In de nieuwe richtlijnen komen aanmoedigingen voor het gebruik van opioiden bij refractaire dyspneu. Richtlijnen nuanceren de risico's van ademdepressie door toe te lichten, dat opioiden voor deze indicatie alleen een risico vormen bij overdosering en dat ademdepressie voorts bekend is als contra-indicatie en interactie. Ook wordt aangegeven dat behandeling met opioiden bij mensen met COPD 'off label'-gebruik betreft en dat dit, mits goed uitgelegd aan de patiënt, geen belemmering hoeft te zijn om opioiden voor te schrijven aan deze groep.	NVALT, NHG-CAHAG, KNMP	In gang
4.3. Ontwikkel patiënten informatie die angst voor bijwerkingen voor opioïdengebruik kan wegnemen en bespreek dit met de patiënten.	NVALT, NHG-CAHAG, KNMP	Gereed

4.1 Implementatie van aanbevelingen in richtlijnen wordt gefaciliteerd

De COPD-richtlijnen¹⁴ bevelen aan om opioiden in te zetten bij therapieresistente dyspneu bij COPD in de palliatieve fase. De richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' van Long Alliantie Nederland (LAN) beveelt aan om te starten met morfine wanneer luchtwegmedicatie geen verlichting van de kortademigheid meer geeft. LAN geeft hierbij aan dat terughoudendheid met het starten van opioiden niet nodig is en juist leidt tot een verslechtering van de kwaliteit van leven. Daarbij moet wel gelet worden op eventuele bijwerkingen. Om implementatie van deze aanbevelingen te bevorderen is in het verbeter-signalelement de verbeterafpraak opgenomen dat partijen de implementatie moeten faciliteren.

De LAN geeft in de evaluatie aan dat de implementatie van de richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' bij Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) ligt. Het is ons niet bekend welke activiteiten PZNL heeft ondernomen om implementatie van de aanbevelingen in de richtlijnen te bevorderen. We hebben wel een aantal andere activiteiten achterhaald die de implementatie van de aanbevelingen verbeteren. In het *Farmacotherapeutisch Kompas* (FK) is het off-labelgebruik van morfine bij COPD toegevoegd. Ook bespreken apothekers de angst voor verergering van benauwdheid met mensen met COPD wanneer ze met een opioïde starten.

¹⁴ COPD-richtlijnen: de NVALT-richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van COPD', de richtlijn 'Diagnostiek en behandeling COPD-longaanval in het ziekenhuis', de 'Zorgstandaard COPD', de richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD'.

Waarschuwingen voor opioïden in de systemen van apothekers zijn inmiddels verdwenen. Verder heeft de LAN een online toolbox gemaakt over palliatieve zorg bij COPD. Deze toolbox bevat kennis, handvatten en hulpmiddelen voor het verlenen van proactieve palliatieve zorg aan personen met COPD en hun naasten. De toolbox geeft bijvoorbeeld aan dat aan iedere persoon met COPD met refractair dyspneu een proefbehandeling morfine kan worden aangeboden en dat de zorgprofessional hierbij de angsten en vooroordelen over morfine bespreekt. Ze verwijzen hierbij naar de folder *Feiten en fabels over morfine*.

4.2 Aanmoedigen voor gebruik opioïden doorgevoerd in richtlijn, maar nuanceren risico's ontbreekt

Om het opioïdengebruik bij palliatieve mensen met COPD met refractair dyspneu te bevorderen is in het verbeteringsignalement afgesproken dat hier meer aandacht aan wordt besteed in de richtlijnen. De nieuwe richtlijnen moeten aanmoedigen tot gebruik van opioïden bij refractaire dyspneu, de risico's van ademdepressie nuanceren en de angst voor het off-labelgebruik van opioïden bij COPD wegnemen.

Uit de evaluatie blijkt dat sinds het uitbrengen van het verbeteringsignalement alleen de richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' van de LAN is geüpdatet met aanmoedigen voor het gebruik van opioïden. In de richtlijn wordt nu secuur omschreven welke personen wel of niet in aanmerking komen voor een proefbehandeling met opioïden. Er wordt ook duidelijk beschreven dat de opioïden weer gestopt moeten worden als de persoon geen gunstig effect ervaart. Het risico op ademdepressie wordt echter niet genuanceerd en er wordt ook niet vermeld dat het off-labelgebruik betreft en dat dit geen belemmering hoeft te zijn. Verenso wijst op nieuwe wetenschappelijke inzichten over het effect van opioïden op dyspneu. NVALT en Longfonds geven aan dat deze module in de richtlijn 'Palliatieve zorg voor mensen met COPD' in 2025 wordt herzien.

4.3 Patiënteninformatie is beschikbaar, maar verspreiding kan beter

Uit het verbeteringsignalement kwam naar voren dat er bij mensen met COPD en hun omgeving drempels zijn voor het gebruik van opioïden uit angst voor bijwerkingen zoals obstipatie, ademdepressie en een kortere levensduur. Om deze drempels te verlagen staat in het verbeteringsignalement de verbeterafpraak om patiënteninformatie te ontwikkelen die de angst voor bijwerkingen van opioïdengebruik kan wegnemen en dit met mensen met COPD te bespreken.

Uit de evaluatie blijkt dat PZNL in 2016 de folder *Morfine: fabels en feiten* heeft ontwikkeld en in 2019 heeft geüpdatet. In deze folder wordt een aantal fabels over opioïdengebruik besproken en weerlegd. Er is geen patiënteninformatie speciaal voor mensen met COPD beschikbaar. Het Longfonds kiest vanwege de lading van dit onderwerp minder vaak voor schriftelijke voorlichting. Zij geven aan dat er op andere manieren voorlichting plaatsvindt, bijvoorbeeld door:

- Webinar 'Nadenken over de toekomst'.
- Filmpje 'COPD: praten over het leven en het levenseinde'.
- Het onderwerp wordt via lotgenotencontact bespreekbaar gemaakt, zoals via Longforum.nl en longpunten zoals 'Longpunt Hoogeveen en regio'.

De LAN geeft aan dat er voorlichtingsmateriaal over palliatieve zorg is ontwikkeld, zoals een animatie en informatiefolders. Maar deze informatie wordt onvoldoende verstrekt aan patiënten. De LAN pleit voor betere voorlichting aan patiënten.

5 E-health in de zorg voor COPD

In dit hoofdstuk concluderen we dat er in de afgelopen jaren veel randvoorwaarden zijn geschapen voor de inzet van telebegeleiding bij mensen met COPD, maar de implementatie in de praktijk lijkt nog onvoldoende.

Uit het *Verbetersignalement COPD* bleek dat e-health de potentie heeft om de zorg voor mensen met COPD te verbeteren en de zorgkosten te reduceren, maar dat er nog onvoldoende regie was op deze ontwikkeling en op de onderbouwing van de effectiviteit. Er zijn veel verschillende soorten telebegeleiding voor COPD. Samen met betrokken partijen is een verbeterafspraken opgesteld over het maken van afspraken over de introductie van telebegeleiding en waarvoor dan aandacht moet zijn (zie tabel 6). In dit hoofdstuk beschrijven we in hoeverre dit tot nu toe is gelukt.

Tabel 6 | Realisatie verbeterafspraken over e-health in de zorg voor COPD

Verbeterafspraken	Partijen	Status
<p>5.1. Er worden afspraken gemaakt over de introductie van tele-begeleiding (tele-monitoring en tele-educatie), die patiënten en zorgverleners ondersteunt in de behandeling van COPD. Besteed aandacht aan:</p> <ul style="list-style-type: none">– functionaliteiten die minimaal beschikbaar moeten zijn (o.a. voldoende goed toegeruste verpleegkundigen in 1e en 2e lijn)– wanneer introductie gezien kan worden als succesvol, wie ervoor in aanmerking komen– hoe het past binnen het Landelijk Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname– hoe wetenschappelijk verantwoorde evidence omtrent werkzaamheid en kosteneffectiviteit verzameld kan worden	<p>NVALT* NHG-CAHAG Longfonds V&VN Longverpleegkundigen NVvPO Patiëntenvereniging ZN</p>	In gang

* *Vetgedrukte partijen hebben de rol van regiehouder, de anderen zijn betrokken.*

5.1 Introductie van e-health in de zorg voor mensen met COPD in gang gezet

5.1.1 Veel randvoorwaarden beschreven

De verbeterafspraken over de introductie van e-health in de zorg voor mensen met COPD is in gang gezet. Verschillende initiatieven hebben hieraan bijgedragen. Een overzicht van de beschikbare digitale toepassingen voor COPD-zorg onderverdeeld in drie thema's is gemaakt in de *Handreiking Digitale Zorgtoepassingen voor patiëntgerichte COPD-zorg*, die in samenwerking met de LAN is opgesteld. Digizo.nu is een initiatief van IZA-partners dat zich richt op het breed opschalen van bewezen digitale en hybride zorgprocessen die naar verwachting de toegankelijkheid van zorg en ondersteuning verbeteren en de werkdruk van medewerkers verlagen. Zij hebben inmiddels de toepassingen MonitAir, Luscii Vitals & Luscii Contact, Sanacoach COPD en Gezondheidsmeter goedgekeurd. Deze toetsing bestaat onder andere uit het maken van afspraken over randvoorwaarden voor opschaling. Een actueel voorbeeld van digitale monitoring binnen de COPD-zorg is het 'Zorg bij jou'-traject binnen de Santeon-ziekenhuizen, dat in samenwerking met VGZ is opgezet en wordt gevolgd binnen het project Waardegedreven Zorg. Verder heeft het KNGF een 'Zorg op afstand'-richtlijn ontwikkeld en gepubliceerd, maar de implementatie stuit op uitdagingen, zoals digitale vaardigheden en bekostiging. Ook wordt er momenteel door Patiëntenfederatie Nederland, het NHG en het Kennisinstituut van de FMS gewerkt aan een multidisciplinair 'Zorg op afstand'-traject, waarover eind 2024 een adviesrapport verschijnt.

De *implementatiekaart telemonitoring COPD* is opgesteld door de Federatie Medisch Specialisten, de longartsen, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en patiëntenorganisaties en biedt een leidraad voor zorginstellingen om telemonitoring succesvol te introduceren. Deze kaart helpt bij het vaststellen van de benodigde infrastructuur en de betrokkenheid van zorgverleners. Ook benadrukt deze kaart dat door telemonitoring minder controleafspraken nodig zijn, wat ten goede komt aan de kwaliteit van leven voor mensen met COPD en doelmatigheid van zorg.

Onvoldoende implementatie in de praktijk

Hoewel veel randvoorwaarden zijn beschreven, haalt de dagelijkse praktijk de richtlijn vaak in. Ontwikkelingen op het gebied van e-health bij COPD voltrekken zich in hoog tempo. Partijen hebben wel een idee bij de functionaliteiten die minimaal beschikbaar moeten zijn voor de implementatie van e-health bij COPD en hoe deze passen binnen het Landelijk Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname, maar gezamenlijke afspraken ontbreken. Zo benadrukten partijen dat voor een succesvolle implementatie draagvlak nodig is op bestuurlijk niveau en op de werkvloer. Hierbij is een realistische tijdsinschatting belangrijk. Het gebrek aan projectleiders die de implementatie kunnen oppakken, zodat de zorgverlener zich op de zorgverlening zelf kan richten, helpt hier niet bij.

Voorlopig lijkt telemonitoring van toegevoegde waarde bij vijf specifieke patiëntengroepen. Momenteel loopt er ook een onderzoek naar thuismonitoring in de eerste lijn, waardoor mensen met COPD terug kunnen naar de huisarts als ze stabiel zijn en de doelgroep wordt vergroot. Dit initiatief bevordert de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn. Voor het Landelijk Zorgpad geldt dat er een aangepast zorgpad moet komen, zodat telemonitoring niet bovenop de reguliere zorg komt. CAHAG benadrukt ook dat uit de COPD@Home-studie blijkt dat thuismonitoring met de Luscii-app niet eenvoudig is te implementeren in de eerste lijn op dezelfde wijze als in de tweede lijn. Implementatie in huisartsenpraktijken is complexer door verschillen in organisatie, werkwijze en ondersteuning.

Het is nog lastig te zeggen wanneer introductie van e-health als succesvol kan worden gezien en hoe wetenschappelijk bewijs over kosteneffectiviteit kan worden verzameld. De NVALT erkent dat het bepalen van de kosteneffectiviteit van telemonitoring op COPD-uitkomsten lastig te bewijzen is, zoals zij ook schrijven in hun richtlijn. Andere partijen geven aan dat succes van e-health grotendeels wordt bepaald door de wijze waarop die wordt geïmplementeerd en ondersteund. VvOCM benadrukt dat de ervaring van mensen met COPD met telebegeleiding essentieel is, waarbij de focus moet liggen op de kwaliteit van leven van mensen met COPD in plaats van op alleen wetenschappelijk bewijs. De mogelijkheden in de bekostiging van digitale zorg zijn toegelicht in de *Wegwijzer bekostiging digitale zorg 2024*, maar zijn nog geen onderdeel van afspraken of richtlijnen.

6 Eenduidig zorgtraject

In dit hoofdstuk concluderen we dat alle richtlijnen zijn geactualiseerd, maar dat niet alle verbeterafspraken in deze richtlijnen zijn opgenomen. De richtlijnen zijn multidisciplinair opgesteld, maar het op elkaar afstemmen van de verschillende richtlijnen blijft een aandachtspunt voor het realiseren van een eenduidig zorgtraject.

Voor het bieden van passende zorg is het essentieel om goed geïnformeerde zorgprofessionals te hebben. Zoals in de voorgaande hoofdstukken is beschreven, zijn er verschillende richtlijnen met aanbevelingen over verschillende onderdelen van het zorgtraject van mensen met COPD. Daarom richten sommige verbeterafspraken in dit hoofdstuk zich op de thema's die in de eerdere hoofdstukken aan bod zijn gekomen. Een belangrijke bevinding in het verbetertraject was dat de Nederlandse richtlijnen verouderd zijn en soms specifiek geformuleerd moeten worden. Dit zou interpretatieverschillen en variatie in de zorg verminderen. Daarnaast werd vastgesteld dat de richtlijnen onvoldoende houvast bieden voor het verwijzen naar specifieke zorg en dat mensen met COPD en zorgverleners hierover te weinig samen beslissen. Ook bleek dat voor sommige behandelopties die in de richtlijnen worden genoemd, zoals complexe multidisciplinaire longrevalidatie, beperkt kwalitatief goed onderzoek beschikbaar is. Hierdoor blijft de kosteneffectiviteit onduidelijk.

Samen met betrokken partijen zijn drie verbeterafspraken opgesteld voor het bevorderen van een eenduidig zorgtraject (zie tabel 7). De overkoepelende verbeterafspraken zijn:

- Actualiseer de richtlijnen.
- Stem de richtlijnen op elkaar af.
- Dien de richtlijnen in voor opname in het Register van Zorginstituut Nederland.

Hieronder beschrijven we per richtlijn in hoeverre dit tot nu toe is gelukt. Vanwege het specifieke karakter van de actualisatie van de richtlijnen met criteria voor ICS, verwijscriteria voor oefentherapie en longrevalidatie en gebruik van opioïden bij refractaire dyspneu in de palliatieve fase, zijn deze onderwerpen al behandeld in eerdere hoofdstukken.

Tabel 7 | Realisatie verbeterafspraken over eenduidig zorgtraject

Verbeterafpraak	Partijen	Status
6.1. De te actualiseren richtlijnen: Diagnostiek en behandeling van COPD, de KNGF-richtlijn COPD, de NHG-standaard COPD (inclusief een Landelijke Eerstelijns Samenwerkings- Afspraak), het Landelijk Zorgpad COPD-longaanval met ziekenhuisopname en de richtlijn diagnostiek en behandeling COPD-longaanval in het ziekenhuis worden congruent met elkaar. De volgende verbeteracties worden opgenomen in de richtlijnen: - Duidelijke criteria voor ICS en afbouwprotocol - Verwijscriteria voor oefentherapie en longrevalidatie - Aanmoediging voor gebruik van opioïden bij refractaire dyspneu in de palliatieve fase	NVALT* NHG-CAHAG KNGF/VvOCM V&VN Longfonds ZN	In gang
6.2. De Richtlijn COPD-longaanval met ziekenhuisopname en het bijbehorende Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname worden aangeboden aan het Register Kwaliteitsstandaarden van Zorginstituut Nederland samen met een implementatieplan met tijdpad voor landelijke implementatie	NVALT LAN NHG KNGF V&VN zorgverzekeraars	Gereed
6.3. De te actualiseren richtlijn Diagnostiek en behandeling van COPD en de KNGF-richtlijn COPD worden uiterlijk in 2021 aan het Register van ZIN aangeboden, inclusief patiëntinformatie. De NHG-Standaard COPD (Vierde Herziening) COPD wordt in 2020 gepubliceerd	KNGF VvOCM Longfonds ZN NHG	In gang

*vetgedrukte partijen hebben de rol van regiehouder, de andere zijn betrokken.

6.1 Verbeterafspraken over eenduidig zorgtraject deels gereed

Kwaliteitsstandaard COPD-longaanval met ziekenhuisopname

Vóór de publicatie van het *Verbetersignalement COPD* waren de richtlijn COPD-longaanval met ziekenhuisopname en het bijbehorende Zorgpad al ontwikkeld. Om te komen tot brede erkenning en toepassing van de evidence-based richtlijn bevat het verbetersignalement een verbeterafpraak over het aanbieden van de richtlijn en het zorgpad voor opname in het Register van Zorginstituut Nederland. Dit draagt bij aan eenduidige, goede en kosteneffectieve zorg voor mensen die met een verergering van hun COPD-klachten in het ziekenhuis behandeld moeten worden.

De kwaliteitsstandaard COPD-longaanval met ziekenhuisopname en het bijbehorende Zorgpad zijn al snel door de gezamenlijke partijen aangeboden en in 2020 in het Register opgenomen. De kwaliteitsstandaard bevat ook een implementatieplan met tijdpad voor landelijke implementatie. Onder meer door de LAN is veel aandacht besteed aan de implementatie van het landelijke Zorgpad in een interdisciplinair congres en een podcast. Ook zijn materialen, zoals een handreiking, beschikbaar gesteld aan regio's die aan de slag gaan met het reduceren van ziekenhuisopnamedagen door COPD-longaanvallen. In twintig regio's zijn partijen aan de slag gegaan met implementatie van het landelijke Zorgpad. Inmiddels is aangetoond dat het aantal opnamedagen substantieel is verlaagd met minstens gelijke kwaliteit van leven en patiënttevredenheid en meer werkplezier van zorgverleners. De opschaling van de Kwaliteitsstandaard vraagt echter voortdurende aandacht van de betrokkenen in de regio's om passende zorg regionaal in te richten. Dit komt ook naar voren in een rapport dat de NZa en de LAN begin 2024 hebben uitgebracht met een analyse op basis van declaratiegegevens van het zorggebruik onder mensen met COPD in Nederland. Hieruit bleek dat er grote regionale verschillen bestaan bij de behandeling van COPD bij longaanvallen. Betrokkenen in de regio's kunnen de uitkomsten van deze analyse met elkaar bespreken om duiding te geven en gezamenlijk na te gaan waar eventueel verbeterpotentieel zit. Begin 2024 publiceerden de NZa en het Zorginstituut het advies om een sectoroverstijgende prestatie in te voeren. Dit kan bijdragen aan de regionale samenwerking, omdat het makkelijker en aantrekkelijker wordt om samen sectoroverstijgende zorg te leveren.

Richtlijn Diagnostiek en behandeling van COPD

De richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van COPD' van de NVALT voor medisch specialisten werd in 2010 gepubliceerd. Volgens het verbetersignalement was deze gedateerd en waren sommige onderdelen niet voldoende onderbouwd. Zo stond in het verbetersignalement dat de meerwaarde van complexe longrevalidatie in tertiaire longcentra onvoldoende is onderbouwd, terwijl de NVALT-richtlijn multidisciplinaire longrevalidatie in de tweede en derde lijn wel als belangrijk onderdeel van COPD-zorg beschreef. Om deze redenen is het actualiseren, op elkaar afstemmen en aanbieden van de richtlijn voor longartsen bij het Register van het Zorginstituut opgenomen als verbeterafpraak.

De NVALT heeft onder begeleiding van het Kennisinstituut in september 2023 de richtlijn 'COPD' uitgebracht. Deze nieuwe richtlijn heeft een modulaire opbouw, op basis van knelpunten, waarbij is geprobeerd aansluiting te vinden bij de bestaande richtlijn 'Diagnostiek en behandeling COPD-longaanval in het ziekenhuis', de NHG-Standaard 'COPD' en COPD-richtlijnen voor paramedici. Zoals al eerder beschreven in dit evaluatierapport wordt er voor stoppen met ICS verwezen naar de NHG-Standaard. De keuze voor de modules is mede bepaald op basis van overleg met andere belanghebbenden en beroepsgroepen die betrokken zijn bij de diagnostiek en behandeling van COPD. Daarnaast wordt sinds 2024 gewerkt aan clustering van de NVALT-richtlijnen 'Astma' en 'COPD'. Dit zorgt ervoor dat sneller en modulair ingespeeld kan worden op nationale en internationale wetenschappelijke ontwikkelingen.

In juni 2024 heeft de NVALT de kwaliteitsstandaard COPD inclusief informatieparagraaf bij het Zorginstituut aangeboden. ZN heeft aangegeven niet te willen mee-aanbieden vanwege onvoldoende onderbouwing van derdelijns longrevalidatie enerzijds en het ontbreken van doelmatigheid op enkele punten anderzijds.

KNGF-richtlijn COPD

De vorige versie van de KNGF-richtlijn 'Chronisch obstructieve longzieken' stamde uit 2008 en de VVOCM-richtlijn 'COPD' uit 2004. Vanwege de uitwerking van het systeemadvies fysiotherapie en oefen-therapie uit 2016 is de aanspraak voor COPD per 1 januari 2019 veranderd. Daarom is de ontwikkeling en opname van een nieuwe richtlijn in het Register van het Zorginstituut opgenomen als verbeterafpraak in het verbetersignalement.

De herziene KNGF-richtlijn 'COPD' is in 2020 gepubliceerd. De nauwe samenhang tussen fysiotherapie en oefen therapie was aanleiding om de afzonderlijke KNGF- en VvOCM-richtlijn te herzien en samen te voegen in één gezamenlijke richtlijn. Alle partijen zijn het inhoudelijk eens met de richtlijn en implementatie gebeurt volop, maar de richtlijn biedt geen handvatten voor de zorgverzekeraars bij de zorginkoop. Zodra deze handvatten voldoende zijn verankerd in het *Kwaliteitskader fysio- en oefen therapie*, kan de richtlijn worden aangeboden aan het Register.

NHG-Standaard

De NHG-Standaard 'COPD' is volledig herzien door een brede werkgroep en in april 2021 gepubliceerd. In de herziene NHG-Standaard vormen stoppen met roken en meer bewegen de basis van het beleid en zijn de criteria voor ICS aangepast. Hiermee beoogt de standaard de ziektelast terug te dringen en de prognose te verbeteren. De standaard is afgestemd op de KNGF-richtlijn en sluit aan bij de zorgstandaard 'COPD' van de LAN, die in juni 2020 is herzien.

Bijlage 1 Overzicht verbeterafspraken

Verbeterafpraak	Partijen	Status
1.1 COPD-patiënten krijgen langduriger en intensiever begeleiding bij stoppen met roken dan de standaardinterventie. Rokende COPD-patiënten worden daarvoor verwezen naar gespecialiseerde 'stop roken'-coaches, als de zorgprofessional dit zelf niet kan aanbieden.	NVALT, NHG-CAHAG, V&VN, Verslavingszorg, ZN, verzekeraars	Onbekend
1.2 Er komt duidelijkheid over de status van het Kwaliteitsregister voor 'stop roken'-begeleiders, met name over het verplichte karakter ervan bij vergoeding.	ZN	Gereed
1.3 Bij contact tussen zorgprofessional en COPD-patiënt wordt het rookgedrag ter sprake gebracht en getracht de patiënt te motiveren tot stoppen.	Alle professionals	In gang
1.4 Voor elke regio wordt zichtbaar wat het aanbod van 'stop roken'-begeleiders is, specifiek voor patiënten met COPD (zorgkaart).	NVALT, NHG-CAHAG, Verslavingszorg, V&VN, ZN, Longfonds, NVvPO	In gang
1.5 Apotheken verwijzen rokende COPD-patiënten die nicotine-ervangende middelen willen aanschaffen actief door naar aanbieders van gedragsmatige begeleiding (in overleg met hoofdbehandelaar).	KNMP	Onbekend
1.6 'Stoppen met roken'-zorg wordt gedifferentieerd ingekocht.	Zorgverzekeraars	Onbekend
2.1. Neem in de te actualiseren richtlijnen en standaarden een 'withdrawal' (afbouw) aanpak op met duidelijke criteria voor ICS-gebruik en een afbouw-protocol	NVALT NHG-CAHAG	In gang
2.2. Huisarts en apotheker bespreken periodiek (bijvoorbeeld jaarlijks) een lijst risicopatiënten, eventueel in FTO-verband (farmacotherapeutisch overleg)	NHG-CAHAG KNMP	Onbekend
3.1. Neem in de nieuwe richtlijnen (KNGF, Diagnostiek en behandeling van COPD, NHG-standaard en LESA) criteria op, die beschrijven welke patiënten aangewezen zijn op gesuperviseerde oefentherapie	KNGF/NVALT* NHG-CAHAG VvOCM, ZN Longfonds	Gereed
3.2. Neem in richtlijnen criteria op die beschrijven wanneer patiënten aangewezen zijn op basale en op meer intensieve vormen van longrevalidatie	NVALT, NHG-CAHAG KCCL, ZN, KNGF VvOCM, V&VN Longfonds	In gang
3.3. Ontwikkel een adequaat aanbod voor gesuperviseerde oefentherapie in de regio. Sluit daarbij aan bij het advies van Zorginstituut Nederland van 2018 over gesuperviseerde oefentherapie bij COPD	KNGF, VvOCM NVALT NHG-CAHAG	In gang
3.4. Ontwikkel een adequaat aanbod aan (basale) longrevalidatie. Dit kan zowel in de eerste lijn, transmuraal als in de tweede lijn	NVALT, KNGF VvOCM, V&VN, ZN NVvPO	In gang
3.5. Ontwikkel patiëntinformatie over de beweegnorm, sport, gesuperviseerde oefentherapie en longrevalidatie	KNGF, VvOCM, Longfonds, LAN	Gereed
4.1 Faciliteer de implementatie van de aanbevelingen in de richtlijnen over behandeling van refractair dyspneu in de palliatieve fase met opioïden.	NVALT, NHG-CAHAG, Verenso	In gang
4.2 In de nieuwe richtlijnen komen aanmoedigingen voor het gebruik van opioïden bij refractaire dyspneu. Richtlijnen nuanceren de risico's van ademdepressie door toe te lichten, dat opioïden voor deze indicatie alleen een risico vormen bij overdosering en dat ademdepressie voorts bekend is als contra-indicatie en interactie. Ook wordt aangegeven dat behandeling met opioïden bij mensen met COPD off-labelgebruik betreft en dat dit, mits goed uitgelegd aan de patiënt, geen belemmering hoeft te zijn om opioïden voor te schrijven aan deze groep.	NVALT, NHG-CAHAG, KNMP	In gang
4.3 Ontwikkel patiënteninformatie die angst voor bijwerkingen voor opioïdengebruik kan wegnemen en bespreek dit met de patiënten.	NVALT, NHG-CAHAG, KNMP	Gereed

Verbeterafspraken	Partijen	Status
<p>5.1. Er worden afspraken gemaakt over de introductie van telebegeleiding (telemonitoring en tele-educatie), die patiënten en zorgverleners ondersteunt in de behandeling van COPD. Besteed aandacht aan:</p> <ul style="list-style-type: none"> – functionaliteiten die minimaal beschikbaar moeten zijn (o.a. voldoende goed toegeruste verpleegkundigen in 1e en 2e lijn) – wanneer introductie gezien kan worden als succesvol, wie ervoor in aanmerking komen – hoe het past binnen het Landelijk Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname – hoe wetenschappelijk verantwoorde evidence omtrent werkzaamheid en kosteneffectiviteit verzameld kan worden 	<p>NVALT* NHG-CAHAG Longfonds V&VN Longverpleegkundigen NVvPO Patiëntenvereniging ZN</p>	In gang
<p>6.1. De te actualiseren richtlijnen: Diagnostiek en behandeling van COPD, de KNGF-richtlijn COPD, de NHG-standaard COPD (inclusief een Landelijke Eerstelijns SamenwerkingsAfspraak), het Landelijk Zorgpad COPD-longaanval met ziekenhuisopname en de richtlijn diagnostiek en behandeling COPD-longaanval in het ziekenhuis worden congruent met elkaar. De volgende verbeteracties worden opgenomen in de richtlijnen:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Duidelijke criteria voor ICS en afbouwprotocol – Verwijscriteria voor oefentherapie en longrevalidatie – Aanmoediging voor gebruik van opioïden bij refractaire dyspneu in de palliatieve fase 	<p>NVALT* NHG-CAHAG KNGF/VvOCM V&VN Longfonds ZN</p>	In gang
<p>6.2. De Richtlijn COPD-longaanval met ziekenhuisopname en het bijbehorende Zorgpad COPD longaanval met ziekenhuisopname worden aangeboden aan het Register Kwaliteitsstandaarden van Zorginstituut Nederland samen met een implementatieplan met tijdpad voor landelijke implementatie</p>	<p>NVALT LAN NHG KNGF V&VN verzekeraars</p>	Gereed
<p>6.3. De te actualiseren richtlijn Diagnostiek en behandeling van COPD en de KNGF-richtlijn COPD worden uiterlijk in 2021 aan het Register van ZIN aangeboden, inclusief patiëntinformatie. De NHG-Standaard COPD (Vierde Herziening) COPD wordt in 2020 gepubliceerd</p>	<p>KNGF VvOCM Longfonds ZN NHG</p>	In gang

Bijlage 2 Werkwijze systematische doorlichting

Het Zorginstituut voerde tussen 2014 en 2023 het Zinnige Zorg-programma uit om de kwaliteit van zorg en de gezondheidswinst voor de patiënt te vergroten en onnodige kosten te vermijden. Om deze doelen te bereiken lichtte het Zorginstituut samen met betrokken partijen de zorg in het verzekerde basispakket systematisch door. Dit leidde tot de publicatie van zogeheten Zinnige Zorg-verbetersignalen.

Onderdeel van passende zorg

Om te benadrukken dat Zinnige Zorg-projecten bijdragen aan passende zorg, heten de projecten vanaf de implementatiefase voortaan Passende zorg verbetertrajecten. De verbetersignalen bevatten immers concrete verbetermogelijkheden die tegemoetkomen aan een of meer principes van passende zorg, de beweging naar persoonsgerichte, houdbare en duurzame zorg.³ Passende zorg voldoet aan vier principes:

1. Passende zorg is waardegedreven, dat wil zeggen, het is zorg die waarde toevoegt aan de gezondheid van mensen tegen een proportionele inzet van middelen, personeel en grondstoffen.
2. Passende zorg komt samen met en gezamenlijk rondom de patiënt tot stand.
3. Passende zorg vindt plaats op de juiste plek.
4. Passende zorg gaat over gezondheid in plaats van over ziekte.

Uitgangspunten systematische doorlichting

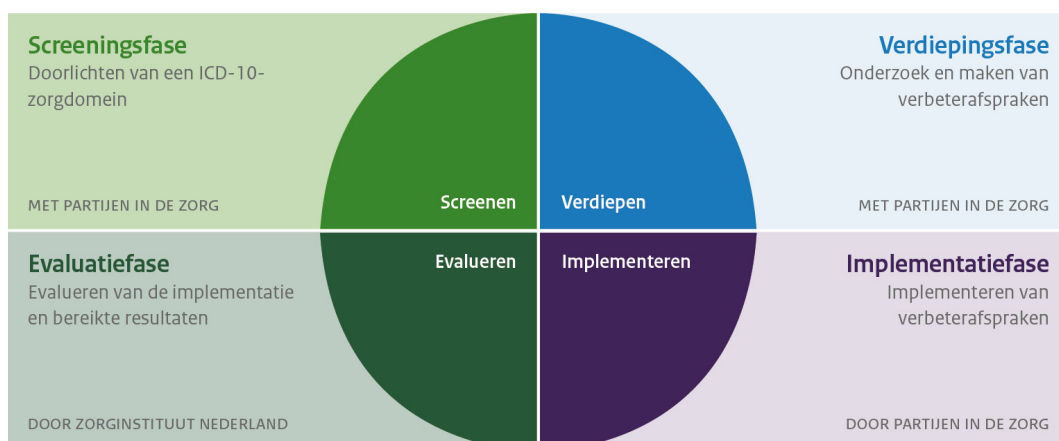
De kern van de systematische doorlichting is het identificeren en terugdringen van ineffectieve en onnodige zorg en het identificeren en realiseren van nodige zorg die niet of nog niet wordt geleverd. Het doel is dat de kwaliteit van de zorg voor de patiënt verbetert, de gezondheidswinst toeneemt en onnodige kosten worden vermeden. Een systematische doorlichting doen we binnen alle ICD-10-hoofdstukken. We werken hierbij vanuit de volgende uitgangspunten:

- *Patiëntenperspectief*: We kijken vanuit het perspectief van de patiënt naar het hele zorgtraject. Samen beslissen is daarbij van belang.
- *Pakketbeheerder*: Onze focus ligt op zorg die valt onder de *Zorgverzekeringswet (Zvw)* of de *Wet langdurige zorg (Wlz)*.
- *Goede zorg in de praktijk*: We gaan uit van de opvattingen over goede zorg van de professionals zelf zoals deze zijn weergegeven in richtlijnen of blijken uit wetenschappelijk onderzoek. Vervolgens kijken we hoe de zorg in de praktijk wordt uitgevoerd. Dit leidt tot identificatie van onder- en overdiagnostiek, onder- en overbehandeling en het signaleren van kennislacunes.
- *Betrokkenheid partijen*: In alle fasen van de systematische doorlichting werken we samen met de betrokken verantwoordelijke partijen. Dit zijn patiëntenorganisaties, zorgprofessionals, zorginstellingen en zorgverzekeraars. We nodigen hen uit om bijeenkomsten bij te wonen en ons te adviseren over het onderzoek en de resultaten te duiden. Voorafgaand aan de publicatie van rapporten nodigen we partijen uit voor een schriftelijke bestuurlijke consultatie.

Cyclus

Voor het bevorderen van goede zorg voeren we een systematische doorlichting uit volgens een cyclus zoals geïllustreerd in de onderstaande figuur 1. Deze cyclus bestaat uit vier opeenvolgende fasen: screening, verdieping, implementatie en evaluatie. Over de uitkomst van deze fasen rapporteren we aan de betrokken partijen en aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Figuur 1 | Cyclus systematische doorlichting



Screeningsfase

Het doel van de screeningsfase is een of meer zorgtrajecten voor patiënten met een bepaalde aandoening uit een aangewezen ICD-10-gebied te selecteren voor de verdiepingsfase. Deze selectie gebeurt op basis van de drie criteria: groot aantal patiënten, hoge zorgkosten en hoge ziektelast. Vervolgens gaat het Zorginstituut na of er richtlijnen beschikbaar zijn en mogelijkheden voor onderzoek naar de uitvoering in de praktijk (beschikbaarheid van declaratiedata of andere data). Ook bespreken we met de betrokken partijen of er vermoedens zijn over verbetermogelijkheden. De keuze voor de zorgtrajecten die hieruit resulteert, leggen we samen met de onderliggende analyse vast in een rapport 'Systematische analyse'.

Verdiepingsfase

Het doel van de verdiepingsfase is voor de geselecteerde zorgtrajecten inzichtelijk maken waar de zorg in de praktijk niet wordt uitgevoerd zoals op basis van de (wetenschappelijke onderbouwde) aanbevelingen in richtlijnen of de wetenschappelijke stand van zaken verwacht mag worden. Met andere woorden, waar is mogelijk sprake van niet-passende zorg? Op basis van dit onderzoek identificeert het Zorginstituut met de betrokken partijen verbetermogelijkheden en maakt hierover verbeterafspraken. Het onderzoek, de verbetermogelijkheden (inclusief impactanalyse) en de verbeterafspraken leggen we vast in een verbeterprogramma.

Implementatiefase

Het doel van de implementatiefase is het realiseren van de voorgenomen verbetering. Deze verantwoordelijkheid ligt bij de betrokken partijen in de zorg. Het Zorginstituut kan in deze fase, waar nodig, een ondersteunende of faciliterende rol hebben. Het Zorginstituut volgt de implementatie door de voortgang jaarlijks te monitoren.

Evaluatiefase

Het doel van de evaluatiefase is zichtbaar maken of de voorgenomen verbetermogelijkheden in de praktijk zijn gerealiseerd en bepalen of er nog andere acties of maatregelen nodig zijn. Deze evaluatie kent twee onderdelen. Drie jaar na de implementatie evalueren we in welke mate verbeterafspraken zijn uitgevoerd. Twee jaar later bepalen we de impact hiervan op de uitvoeringspraktijk van het betreffende zorgtraject. Hierbij onderzoeken we onder andere declaratiedata.

Onderzoek

In de systematische doorlichting kunnen we gebruikmaken van verschillende vormen van onderzoek, waaronder analyse van nationale en internationale richtlijnen, systematische reviews naar (kosten)effectiviteit en analyse van declaratiedata. In de evaluatiefase combineren we bronnenonderzoek met uitvraag bij en consultatie van de betrokken partijen.

Bijlage 3 Overzicht betrokken partijen

De verbeterafspraken uit het *Verbetersignalement COPD* zijn uitgevoerd door partijen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met COPD: mensen met COPD vertegenwoordigd door patiëntverenigingen, zorgprofessionals vertegenwoordigd door wetenschappelijke verenigingen, zorgaanbieders, samenwerkingsverbanden en zorgverzekeraars. Met deze partijen hebben we stappen gezet om de zorg voor mensen met COPD in de praktijk passender te maken.

In het verbetersignalement zijn onderstaande partijen genoemd als regiehouder of betrokkene bij de verschillende verbeterafspraken. Om deze reden hebben zij informatie geleverd over de implementatie van de verbeterafspraken voor deze evaluatie. Voorafgaand aan de publicatie van deze evaluatie is het concept op bestuurlijk niveau ter consultatie aan hen voorgelegd.

Patiëntenverenigingen

Longfonds

Wetenschappelijke verenigingen

COPD & Astma Huisartsen Advies Groep (CAHAG)

Federatie Medisch Specialisten (FMS)

Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)

Nederlandse Vereniging van Praktijkondersteuners (NVvPO)

Verpleging & Verzorging Nederland (V&VN) Longverpleegkundigen

Vereniging van Oefentherapie, Caesar en Mensendieck (VvOCM)

Zorgaanbieders

Kenniscentra Complex Chronische Longaandoeningen (KCCL), voorheen Longcentra Nederland (LCN)

Samenwerkingsverbanden

Long Alliantie Nederland (LAN)

Partnership Stoppen met Roken

Trimbos-instituut

Zorgverzekeraars

Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Overig

Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Patiëntenfederatie Nederland en Verenso (Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde) hebben een rol gespeeld in de verdiepingsfase COPD. Het is ons onbekend of en in welke mate zij ook een rol hebben gespeeld in de implementatiefase.

Bijlage 4 Methode evaluatie deel 1

Bij deze evaluatie hebben we interviews met betrokken stakeholders gehouden. Voorafgaand aan deze interviews hebben wij gebruikgemaakt van informatie uit bronnenonderzoek. De evaluatie is gestart op 1 april 2024, vier jaar na publicatie van het *Verbetersignalement Zorgtraject van mensen met COPD*. Daarnaast hebben we een bijeenkomst gehouden waar we samen met de betrokken partijen verder hebben besproken hoe zij de implementatie van de verbeterafspraken verder kunnen invullen.

Bronnenonderzoek

De evaluatie van de uitvoering van de verbeterafspraken is gebaseerd op raadpleging van de volgende bronnen:

- De voortgangsrapportages van 2021, aangevuld met informatie tot juni 2022.
- De aangepaste producten, zoals richtlijnen, patiënteninformatie, keuzehulpen, et cetera.
- Aanvullende verslagen, mails en andere documentatie over de uitvoering van de verbeterafspraken door partijen waar nodig.

Interviews

In juli-september 2024 interviewden we per partij de betrokken stakeholders. We focusten op de verbeteronderwerpen waarbij zij betrokken waren en stelden de volgende vragen:

- Wat is er de afgelopen jaren geïmplementeerd of in gang gezet op het gebied van COPD, binnen jullie vakgebied, landelijk of lokaal?
- Welke factoren maakten dat het lukte?
- Welke factoren maakten dat het niet lukte?
- Welke verbeteronderwerpen moeten we blijven agenderen in de beweging naar passende zorg?

Verwerking

In dit evaluatierapport presenteren we de bevindingen. Een conceptversie van dit rapport is bij partijen geconsulteerd en hun reacties zijn verwerkt in bijlage 6.

Bijeenkomst

Nadat het conceptrapport bij de partijen is geconsulteerd, hebben wij op 17 februari 2025 een bijeenkomst georganiseerd om de bevindingen te bespreken. Tijdens deze bijeenkomst hebben we gezamenlijk gekeken naar de voortgang van de implementatie van de verbeterafspraken, knelpunten geïdentificeerd en mogelijke vervolgstappen besproken. Betrokkenen ontvingen een verslag van deze bijeenkomst op hoofdlijnen en konden eventuele op- of aanmerkingen indienen. De opgedane inzichten hebben wij meegenomen in de definitieve versie van dit evaluatierapport.

Bijlage 5 Evaluatie deel 2

Bij de consultatie van het concept evaluatierapport hebben diverse partijen een reactie gegeven op het ‘Plan van aanpak evaluatie deel 2’, waarin met behulp van declaratiedata tot en met 2024 de zorgpraktijk in kaart wordt gebracht. Meerder partijen gaven aan dat 2026 te vroeg is om het zorggebruik te kunnen evalueren omdat de doorgevoerde veranderingen in de praktijk nog niet voldoende zichtbaar zijn in deze data. Evaluatie deel 2 kan echter niet later plaatsvinden, omdat het Zorginstituut het verbetertraject na 2026 afsluit. Wij hebben daarom besloten om in Q1 2026 met partijen te overleggen wat haalbaar en zinvol is. De reacties uit de consultatie zullen wij daarbij betrekken. Ook zal afstemming met de NZa plaatsvinden over relevante data-analyses en onderzoeken die zij hebben uitgevoerd. Daarom hebben wij het ‘Plan van aanpak evaluatie deel 2’ niet opgenomen in deze bijlage en de reacties van partijen hierop niet opgenomen in bijlage 6.

Bijlage 6 Reacties van partijen

Wij danken alle betrokken partijen voor hun waardevolle feedback en inbreng op het conceptrapport. De reacties van partijen op het 'Plan van aanpak evaluatie deel 2' zijn niet opgenomen. Zie voor een nadere toelichting bijlage 5.

Partij en opmerkingen	Reactie Zorginstituut
<p>Longfonds</p> <p>Het Longfonds vraagt of er overleg is geweest met mensen die werken aan de zorgstandaard Stoppen met Roken (SMR) en verwijst naar NIVEL-rapporten waarin wordt ondersteund dat dit ook vanuit patiëntenperspectief van belang is.</p> <p>Het Longfonds benoemt cijfers uit verschillende NIVEL-rapporten over het percentage rokers onder mensen met een longziekte en het aantal stoppogingen. Zo blijkt dat 17% van de mensen met COPD rookt, wat hoger is dan bij andere longziekten, en dat mensen met COPD vaker een stopadvies krijgen dan mensen met astma.</p> <p>Ook wijst het Longfonds erop dat ongeveer de helft van de rokers met een stopadvies geen verdere ondersteuning ontvangt.</p> <p>Het Longfonds vindt dat het FTO over risicopatiënten te vrijblijvend is en vraagt hoe dit gemeten wordt.</p> <p>Ook wijst het Longfonds op een mogelijke bias door de huidige medicatietekorten, waardoor bepaalde medicatie niet beschikbaar is.</p> <p>Verder benadrukt het Longfonds dat zelfmanagement niet vanzelfsprekend is voor alle patiënten; niet iedereen kan dit zelfstandig.</p> <p>Het Longfonds meldt dat de richtlijn rond opioïden dit jaar wordt aangepast.</p>	<p>Er is gedurende de evaluatiefase overleg geweest met mensen die werken aan de Zorgstandaard SMR, o.a. van het Partnership Stoppen met roken en het Zorginstituut.</p> <p>Op pagina 10 van het evaluatierapport hebben we de relevante informatie uit het NIVEL onderzoek opgenomen.</p> <p>Wij begrijpen uw opmerking. In de evaluatie hebben wij dit alleen kwalitatief kunnen onderzoeken.</p> <p>Een mogelijke bias kan inderdaad optreden. Voor zover bij ons bekend is, zijn er bij ICS geen medicatietekorten geweest.</p> <p>Wij erkennen dat zelfmanagement niet voor alle patiënten vanzelfsprekend is en dit is verwerkt in hoofdstuk 3.</p> <p>We zijn ons bewust van de geplande herziening van de richtlijn in 2025 en hebben de tekst in hoofdstuk 4.2 hierop aangepast. We volgen dit proces en vinden het belangrijk dat nieuwe inzichten goed worden verwerkt.</p>

Partij en opmerkingen**Reactie Zorginstituut****CAHAG**

CAHAG brengt de volgende punten naar voren:

Stoppen met roken begeleiding blijkt vaak niet aangeboden te worden aan COPD-patiënten, zelfs wanneer ze een stopadvies ontvangen. CAHAG werkt samen met Trimbos aan een richtlijnupdate en biedt nascholing aan om het belang van stoppen met roken begeleiding onder de aandacht te brengen. Het tekort aan praktijkondersteuners speelt hierin een belangrijke rol.

Per januari 2025 worden behandelingen voor oefentherapie bij COPD volledig vergoed. CAHAG gaat dit benadrukken in nascholingen en wijst op het belang van oefentherapie naast medicatie. Onderzoek zoals de RISE-COPD studie ondersteunt dit streven.

CAHAG zal huisartsen doorverwijzen naar de COMPASSION toolbox voor het voorschrijven van opioïden bij refractaire dyspneu in de palliatieve fase van COPD.

In de COPD@Home studie wordt de Lusci-app in combinatie met het thuismonitoringscentrum van het Antonius Ziekenhuis gebruikt voor thuismonitoring en ondersteuning van COPD-patiënten. CAHAG benadrukt dat implementatie in de eerste lijn complexer is vanwege de diversiteit van huisartsen en praktijken.

CAHAG benadrukt het belang van het voorkomen van onnodig ICS-gebruik bij COPD, wat begint met terughoudend voorschrijven zonder indicatie én met het vermijden van onterechte herstart. Zij hebben de tekst op thuisarts aangepast en VipLive biedt inzicht in actueel ICS-gebruik. Verder zetten zij zich hiervoor in door scholing en verschillende materialen aan te bieden. Verder benoemen ze dat het gebruik van eosinofielen als beslisinstrument bij het starten of stoppen van ICS bij COPD-patiënten mogelijk meerwaarde biedt, maar onderwerp van discussie blijft. Hoewel eerste onderzoeksresultaten hoopgevend zijn, is het nog te vroeg om hier harde aanbevelingen op te baseren.

Wij erkennen de uitdagingen genoemd door CAHAG en steunen de initiatieven die zij hebben benoemd.

Deze bevinding is toegevoegd aan het rapport.

Wij hebben dit aangevuld in het rapport.

Partij en opmerkingen**Reactie Zorginstituut****NVALT**

De NVALT heeft geen grote bezwaren tegen de uitkomsten van de proximale evaluatie. De rest van hun reactie gaat in op het plan van aanpak voor de distale evaluatie.

Wij nemen kennis van het feit dat de NVALT geen grote bezwaren heeft tegen de uitkomsten van de proximale evaluatie.

Partij en opmerkingen**Reactie Zorginstituut****KNGF**

Het KNGF herkent de inspanningen voor het verbeteren van de COPD-zorg, maar vindt dat de overgang naar passende zorg aanvullende verbeteracties vereist. Dit heeft invloed op de voortgang, en een distale evaluatie kan nog niet plaatsvinden. Het KNGF is bezorgd over het afronden van het implementatietraject door het Zorginstituut, aangezien er nog stappen van partijen verwacht worden. Ze pleiten voor voortzetting of intensivering van de faciliterende rol van het Zorginstituut, vooral gezien de beperkte financiële ruimte in de fysiotherapie.

Het KNGF wijst op inconsistent gebruik van terminologie, zoals de term "COPD-patiënten" en de verwarring tussen *matched care* en *stepped care*.

Daarnaast wijzen ze op het belang van correcte richtlijnimplementatie, dat de verwijscriteria in de richtlijn niet automatisch leiden tot meer verwijzingen en dat bundelbekostiging geen vervolgstap is voor het beter verwijzen.

Ten slotte is het KNGF het niet eens met de conclusie dat onduidelijk is of het aanbod van eerstelijns fysio- en oefentherapie voldoet. Bij het huidige lage gebruik van de fysiotherapeutische zorg is er voldoende aanbod aanwezig is van competente fysiotherapeuten om mensen met COPD te behandelen of door te verwijzen.

We hebben in de aanbevelingen toegevoegd dat passende zorg voor mensen met COPD om meer dan de huidige verbeterafspraken gaat. Het rapport beschrijft de stand van zaken rondom de implementatie van de verbeterafspraken. Er wordt erkend dat verdere stappen nodig zijn en dat implementatie tijd en middelen vraagt. Het Zorginstituut had tijdens de implementatiefase slechts een faciliterende rol. De verantwoordelijkheid voor verdere uitvoering ligt bij de veldpartijen. De signalen over de behoefte aan aanvullende ondersteuning worden meegenomen in verdere afwegingen.

We hebben de terminologie aangepast en verduidelijkt in het rapport.

De uitvoering en borging van de richtlijnen ligt bij de betrokken zorgpartijen, zoals beschreven in het Verbetersignalement COPD. In de aanbevelingen van het rapport hebben we benadrukt dat er voor implementatie meer nodig is dan alleen het beschrijven van de verbeterafspraken.

Bij het aanbod gaat het over eerstelijns fysio- en oefentherapie. In het rapport is benoemd dat het aanbod van fysiotherapeuten voldoende is bij de huidige (lage) vraag. Voor oefentherapeuten geldt dat dit onduidelijk is. Wij hebben in de tekst verduidelijkt dat het ook onduidelijk is wat het structurele aanbod van gespecialiseerde fysio- en oefentherapeuten moet zijn als onbekend is hoe het aantal verwijzingen zich ontwikkelt.

Partij en opmerkingen**Reactie Zorginstituut****VvOCM**

In de alinea over het standpunt van het Zorginstituut wordt vermeld: "Dit is nader toegelicht in het standpunt dat het Zorginstituut in juni 2023 heeft uitgebracht over welke patiënten specialistische revalidatiezorg uit het basispakket van de zorgverzekering kunnen krijgen en hoe deze zorg is samengesteld." VvOCM merkt op dat dit positieve standpunt momenteel wordt heroverwogen. Het is belangrijk om dit nauwlettend in de gaten te houden.

Het standpunt dat op dit moment wordt heroverwogen is een standpunt van het Zorginstituut uit 2022 en gaat over Interdisciplinaire Medisch Specialistische Revalidatie (IMSR) voor mensen met chronische pijn. Het standpunt uit 2023 gaat over een specifieke groep COPD-patiënten die in aanmerking komt voor IMSR.

V&VN

V&VN geeft aan dat longverpleegkundigen een belangrijke rol spelen in stoppen-met-rokenzorg via SineFuma, een effectief groepsbegeleidingstraject dat oplossingen biedt voor de financiering en vergoedingen van de zorg. Het is essentieel om de inkoop en vergoedingen voor begeleiding van COPD-patiënten in de tweede lijn te monitoren.

V&VN merkt op dat longverpleegkundigen een signalerende rol hebben bij het gebruik van inhalatiecorticosteroiden en nauw betrokken zijn bij de ontwikkeling van de nieuwe KNGF-richtlijn COPD.

V&VN benadrukt dat longverpleegkundigen essentieel zijn in de palliatieve zorg voor COPD-patiënten, waarbij ze richtlijnen volgen voor opioïden en de effectiviteit en bijwerkingen evalueren

Hoewel de nieuwe vergoedingen in de eerste lijn meer deelname aan fysiotherapie kunnen stimuleren, wordt de toegang tot fysiotherapie beperkt door de selectieve inkoop van zorgverzekeraars. De verwijzing naar fysiotherapie blijft een knelpunt, evenals de motivatie van patiënten.

Daarnaast spelen longverpleegkundigen een rol in de ontwikkeling van e-health, zoals het traject *Zorg bij jou* binnen Santeon-ziekenhuizen, en vinden zij het van belang dat het Zorginstituut de wetenschappelijke onderbouwing van e-health blijft volgen.

Hoewel longverpleegkundigen een belangrijke rol vervullen in de ontwikkeling en toepassing van de richtlijnen, zoals bij het verminderen van opnamedagen bij longaanvallen en het implementeren van zorgpaden, wijst V&VN erop dat het ontbreken van een structurele bekostiging de duurzaamheid van deze taken in gevaar brengt.

Goed dat u ons wijst op de activiteiten binnen SineFuma. We hebben het toegevoegd aan tabel 2 op pagina 11.

We waarderen de rol van longverpleegkundigen in de verschillende onderdelen van zorg voor mensen met COPD.

Wij erkennen de knelpunten in de verwijzing en hebben dit beschreven in hoofdstuk 3.

De opmerkingen over het *Zorg bij jou*-traject binnen de Santeon ziekenhuizen is verwerkt in het hoofdstuk over e-health en telemonitoring.

De vergoeding voor longverpleegkundigen is impliciet opgenomen in de diagnose-behandelcombinatie. Bij de NZa lopen diverse projecten voor een passende bekostiging binnen de msz, waaronder het beter laten aansluiten van registratiemogelijkheden binnen de dbc-systematiek bij de praktijk.

KNMP

KNMP heeft het rapport doorgenomen en enkele aandachtspunten en suggesties gedeeld.

Wat betreft het mogelijk onnodig gebruik van inhalatiecorticosteroiden (ICS) bij COPD, stelt KNMP dat de rol van de apotheek nadrukkelijker belicht zou moeten worden, met name op pagina 3, waar aanzienlijke gezondheidswinst te behalen valt.

KNMP is blij met de vermelding van de gedifferentieerde inkoop van stoppen-met-roken (SMR) medicatie als belemmering voor het starten van therapie en pleit voor een uniform beleid van zorgverzekeraars. Een minimale eis zou moeten zijn dat deze medicatie altijd via de apotheek verstrekt wordt, zodat apothekers patiënten gericht kunnen verwijzen naar effectieve ondersteuningsprogramma's. Tevens stelt KNMP voor om het SMR-register toegankelijk te maken voor apothekersassistenten, farmaceutisch consultants en openbaar apothekers. CZ heeft eerder een pilot uitgevoerd met SMR-therapie binnen de apotheek, wat mogelijk breder opgepakt kan worden.

KNMP steunt de aanbeveling om extra ondersteuning te bieden aan COPD-patiënten bij stoppen met roken, aangezien deze patiënten meer aandacht nodig hebben om succesvol te stoppen.

Daarnaast onderschrijft KNMP de aanbeveling dat COPD-patiënten met refractaire dyspneu vaker en in adequate doseringen opioïden zouden moeten ontvangen. Het is essentieel om beter in beeld te krijgen welke patiënten hiervoor in aanmerking komen en welke rol de apotheek hierin kan vervullen.

Op het gebied van e-health merkt KNMP op dat de huidige diversiteit aan apps en platformen onduidelijkheid veroorzaakt voor patiënten. Een meer uniforme aanpak, waarbij zorgverleners gezamenlijk één platform of app gebruiken, kan de samenwerking verbeteren en de zorg voor COPD-patiënten overzichtelijker maken.

Tot slot benadrukt KNMP dat richtlijnen meer interdisciplinair zouden moeten zijn. Idealiter wordt toegewerkt naar één gezamenlijke richtlijn voor alle betrokken disciplines, waarbij taken en rollen eenduidig worden vastgelegd. Dit vraagt om nauwere samenwerking en een landelijk ketenzorgprogramma, waarbij longartsen een cruciale rol spelen en actief verbinding moeten zoeken met andere zorgprofessionals.

Wij waarderen de suggesties ter verbetering van de verschillende soorten zorg voor mensen met COPD. We moedigen de KNMP aan deze verbeteracties verder in de praktijk te brengen.

Zoals onze verbeterafspraken luidt, erkennen wij het belang van uniformiteit in e-health toepassingen voor COPD-patiënten. Dit is een terecht punt, maar de vraag blijft wie deze keuze uiteindelijk moet maken. De beoordelingen van platform Digizo kunnen hierin een rol spelen. Wij zullen partijen stimuleren om hierover in gesprek te gaan en gezamenlijk tot duidelijke keuzes te komen, zie aanbevelingen.

Wij onderschrijven het belang van interdisciplinaire richtlijnen. Daarom hechten wij waarde aan het tripartiet indienen van richtlijnen, zodat deze breed gedragen en effectief geïmplementeerd worden.

De Kwaliteitsstandaard met Zorgpad COPD longaanval is hier een goed voorbeeld van. Deze interdisciplinair opgestelde standaard beschrijft taken en activiteiten en biedt handvatten voor optimale uitvoering.

KCCL

KCCL heeft enkele tekstvoorstellen voor hoofdstuk 3 gedaan. Daarnaast wijst zij op de volgende punten:

KCCL merkt op dat het rapport ontbreekt aan een heldere definitie van termen zoals "basale longrevalidatie," "stepped care," "matched care," en de precieze betekenis van eerste- en tweedelijns longrevalidatie.

Ook is de inleidende alinea in hoofdstuk 3 over oefentherapie en longrevalidatie te algemeen; de route naar derdelijns zorg is complexer dan geschetst. KCCL behandelt zelden patiënten die niet eerder oefentherapie in de eerste of tweede lijn hebben gehad, en indien dit wel het geval is, betreft het patiënten met zeer complexe casuïstiek die voldoen aan de NVALT-criteria voor derdelijnszorg.

KCCL wijst erop dat veel COPD-patiënten bij hen ook relevante comorbiditeiten hebben, wat belangrijk is bij de beschrijving van interdisciplinaire medisch specialistische revalidatie.

Het verwijsgedrag van longartsen is niet afgenomen in aantallen, maar verwijzingen zijn complexer geworden door de toepassing van de NVALT-inclusiecriteria.

KCCL plaatst kanttekeningen bij de veronderstelling dat bundelbesteding in de eerste lijn zal leiden tot verbeterd verwijsgedrag. Het is onduidelijk hoe deze bestedingsstructuur het verwijsgedrag van huisartsen en longartsen zal beïnvloeden.

Daarnaast merkt KCCL op dat wanneer Chronisch ZorgNet wordt genoemd, ook andere grote fysiotherapienetwerken zoals FGN, TopzorgGroep, FysioHolland en de Twentse Fysiotherapie Organisatie vermeld zouden moeten worden.

Er is geen discussie welke patiënten door gespecialiseerde fysio- of oefentherapeuten moeten worden gezien en welke niet (3.2.). Longpatiënten moeten worden gezien door een geschoolde/gewkwalificeerde Hart Vaat Long-fysiotherapeut.

KCCL stelt dat de opmerking dat "relatief (te) veel patiënten naar de derdelijns longrevalidatie gaan" onjuist is, aangezien KCCL de meest complexe patiënten behandelt en meer dan 80% van hen voldoet aan de NVALT-criteria.

We hebben de ontvangen tekstvoorstellen zorgvuldig bestudeerd en waar relevant verwerkt in het rapport.

Wij begrijpen dat dit onduidelijk is. In een voetnoot was toegelicht dat de terminologie ten opzichte van het verbeteringsignalement is aangepast conform de nieuwe richtlijnen. We hebben de genoemde termen in de tekst verduidelijkt. De inleiding is echter niet bedoeld om de complexiteit van de route naar derdelijns zorg toe te lichten.

Dat klopt. Wij beogen hier alleen te beschrijven welke specifieke groep COPD-patiënten (ook) in aanmerking komt voor Interdisciplinaire Medisch Specialistische Revalidatie onder de verantwoordelijkheid van een revalidatiearts. Wij hebben dit aangepast.

Wij hebben dit aangepast.

Wij hebben dit aangepast.

Chronisch Zorgnet is hier genoemd door VvOCM specifiek in het kader van aantal oefentherapiepraktijken gericht op COPD.

Uit de interviews kwam naar voren dat deze kwestie voor sommige partijen onduidelijk is. Dit is een punt waar we aandacht aan willen besteden, aangezien een heldere taakverdeling tussen de verschillende therapeuten van groot belang is.

Wij hebben dit aangepast.

LAN

De Long Alliantie Nederland (LAN) erkent het evaluatierapport als een belangrijke stap in de verbetering van COPD-zorg. Zij hebben de volgende inhoudelijke aanvullingen per hoofdstuk:

LAN pleit ervoor dat stoppen met roken standaard besproken wordt in de spreekkamer, met structurele registratie van rookstatus, motivatie en stopadvies. Dit zou meer inzicht geven in het gebruik van het zorgpad voor stoppen met roken en waar verbeteringen mogelijk zijn.

LAN sluit zich aan bij de bevindingen uit het Landelijk Zorgpad COPD-longaanval, waarin het belang van fysiotherapie wordt benadrukt. De organisatie merkt op dat Chronisch ZorgNet werkt aan een aanvulling op het zorgpad om verwijzingen naar paramedici beter te faciliteren, en volgt deze ontwikkelingen nauwgezet.

LAN verwijst naar de richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met COPD, waarin duidelijke aanbevelingen staan voor het gebruik van opioïden bij ernstige dyspneu. De organisatie merkt op dat de begrippen palliatieve zorg, terminale zorg en refractair symptoom in het rapport niet altijd helder worden gebruikt, wat verwarring kan veroorzaken. LAN geeft aan dat er voorlichtingsmateriaal (animatie, informatiefolders) over palliatieve zorg beschikbaar is, maar dat deze onvoldoende verstrekt wordt aan patiënten.

LAN onderschrijft het belang van het afstemmen van richtlijnen, maar wijst erop dat dit niet automatisch leidt tot een eenduidig zorgtraject. De implementatie van richtlijnen vereist niet alleen de betrokkenheid van zorgprofessionals, maar ook zorgverzekeraars en stelselpartijen. Daarbij is passende bekostiging en transmurale samenwerking nodig, bijvoorbeeld via digitale platforms, die op dit moment nog onvoldoende zijn ingericht.

Hoewel het een goede aanbeveling is, verwachten wij dat dit een te grote administratieve last met zich meebrengt. Daarnaast bestaat het risico dat bij een verplichting tot registratie, dit op een onjuiste manier gebeurt (bijv. invullen zonder dat het besproken is). Hierdoor staan de lasten naar onze mening niet in verhouding tot de opbrengsten.

We nemen kennis van de voortgang van Chronisch ZorgNet in het verbeteren van verwijzingen naar paramedici en volgen deze ontwikkelingen met interesse.

We zijn het eens met de opmerking over het gebruik van heldere termen en begrippen zodat er geen verwarring kan bestaan over woorden zoals palliatieve of terminale zorg en refractaire symptomen.

Daarnaast onderschrijven we het belang van heldere voorlichting over palliatieve zorg voor mensen met COPD. We hebben in hoofdstuk 4.3 toegevoegd dat patiëntenvoorlichting beter kan.

We erkennen dat afstemming tussen richtlijnen niet automatisch leidt tot een eenduidig zorgtraject. Om deze reden hebben we in de aanbevelingen aandacht besteed aan de randvoorwaarden voor succesvolle implementatie. Verder hebben wij bij de NZa nagevraagd welke mogelijkheden er zijn voor het faciliteren van transmurale samenwerking.

Partij en opmerkingen

Reactie Zorginstituut

Partnership Stoppen met Roken

Het Partnership Stoppen met Roken (PSMR) heeft het evaluatie-rapport zorgvuldig bestudeerd, met speciale aandacht voor de verbeterafspraken rondom stoppen-met-roken-begeleiding voor COPD-patiënten. Ondanks de diverse acties die sinds 2019 zijn ondernomen, blijven de zorgen over het bieden van passende zorg bestaan. Van de toegezegde verbeteringen is tot nu toe alleen de status van het kwaliteitsregister gerealiseerd. Hoewel er geen gebrek is aan richtlijnen en praktische handvatten om stoppen-met-roken-zorg effectief in te zetten, blijkt de impact daarvan beperkt. Dit komt doordat er onvoldoende prikkels zijn voor zorgprofessionals om roken structureel aan te pakken. Het NIVEL-onderzoek bevestigt dat de focus in de COPD-zorg nog steeds ligt op medicamenteuze behandeling, terwijl gedragsverandering nauwelijks wordt gestimuleerd. Hoewel argumenten zoals tijd-gebrek en prioriteitstelling begrijpelijk zijn, zijn ze moeilijk te rechtvaardigen bij een chronische ziekte als COPD, waarbij roken de belangrijkste oorzaak is. Het PSMR erkent dat de huidige aanpak slechts tot marginale verbeteringen heeft geleid en onderschrijft de uitkomsten van de evaluatie. Het aanbieden van richtlijnen en materialen blijkt onvoldoende te zijn om gedragsverandering bij zorgverleners te realiseren zonder duidelijke prikkels.

Wij erkennen de opvatting van het Partnership dat de impact van de richtlijnen en handvatten om stoppen-met-rokenzorg effectief in te zetten beperkt blijft. We moedigen het Partnership aan om de geformuleerde aanbevelingen op te pakken, samen met andere relevante partijen.

Partij en opmerkingen

Reactie Zorginstituut

Verenso

Verenso heeft met interesse kennisgenomen van het evaluatie-rapport en wil met name ingaan op hoofdstuk 4. Recente literatuur, verschenen na de herziening van de richtlijn palliatieve zorg bij COPD, werpt een ander licht op het gebruik van opioïden bij dyspnoe. Zowel nieuwe studies als de richtlijn van de European Respiratory Society tonen een terughoudende benadering ten aanzien van opioïden voor deze indicatie. Gezien deze ontwikkelingen adviseert Verenso om de in hoofdstuk 4 beschreven acties te herzien.

Wij hebben de meest recente literatuur t.a.v. opioïden voor dyspnoe bekeken. Naar ons idee heeft de herziene richtlijn Palliatieve zorg bij COPD zorgvuldig omschreven welke mensen met COPD in aanmerking kunnen komen voor opioïden. Bovendien is goed aangegeven dat het in eerste instantie om een tijdelijke proefbehandeling met opioïden gaat. Omdat de verbeteracties dateren uit het verbeteringsmoment uit 2019, hebben we de status van deze acties verduidelijkt in het evaluatierapport.

Partij en opmerkingen

Reactie Zorginstituut

DECIDE

DECIDE adviseert een genuanceerde aanpak voor de vermindering van inhalatiecorticosteroiden (ICS) bij COPD, waarbij niet alleen het stopzetten van onnodig gebruik, maar ook het voorkomen van onnodige voorschriften centraal staat.

Het opnemen van eosinofielenbepaling in de NHG-Standaard COPD en het bredere gebruik van het Stop- en Monitoringsprotocol kunnen hierbij helpen. Effectieve de-implementatie vraagt om een maatwerkstrategie die rekening houdt met regionale verschillen en wordt gedragen door alle betrokken partijen. Hoewel eosinofielenbepaling in richtlijnen als GOLD en ERS wordt aanbevolen, is er beperkt bewijs uit de eerstelijnszorg, waardoor verdere evaluatie nodig is. Een combinatie van interventies, zoals scholing, spiegelinformatie en FTO's, biedt de beste kans op succes. Daarom is het essentieel dat RHO's en huisartspraktijken goed geïnformeerd worden over beschikbare strategieën, die als voorbeelden in de richtlijn kunnen worden opgenomen.

In ons rapport hebben we de noodzaak van een genuanceerde aanpak bij de vermindering van ICS-gebruik meegenomen. We onderschrijven het belang van zowel het terugdringen van onnodig ICS-gebruik als het voorkomen van onnodige voorschriften.

We hebben opgenomen dat bij een herziening van de NHG-Standaard COPD de rol van eosinofielenbepaling in het stoppen met ICS-gebruik explicieter moet worden meegenomen. Ook benoemen we het belang van het bredere gebruik van het Stop- en Monitoringsprotocol en de verdere opschaling van de de-implementatiestrategie. We benadrukken dat de-implementatie maatwerk vraagt en dat interventies zoals scholing, spiegelinformatie en FTO's een belangrijke rol spelen. Daarnaast hebben we genoemd dat verdere onderbouwing van de effectiviteit van eosinofielenbepaling in de eerstelijnszorg nodig is.

Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland

Postbus 320

1110 AH Diemen

Augustus 2025

www.zorginstituutnederland.nl