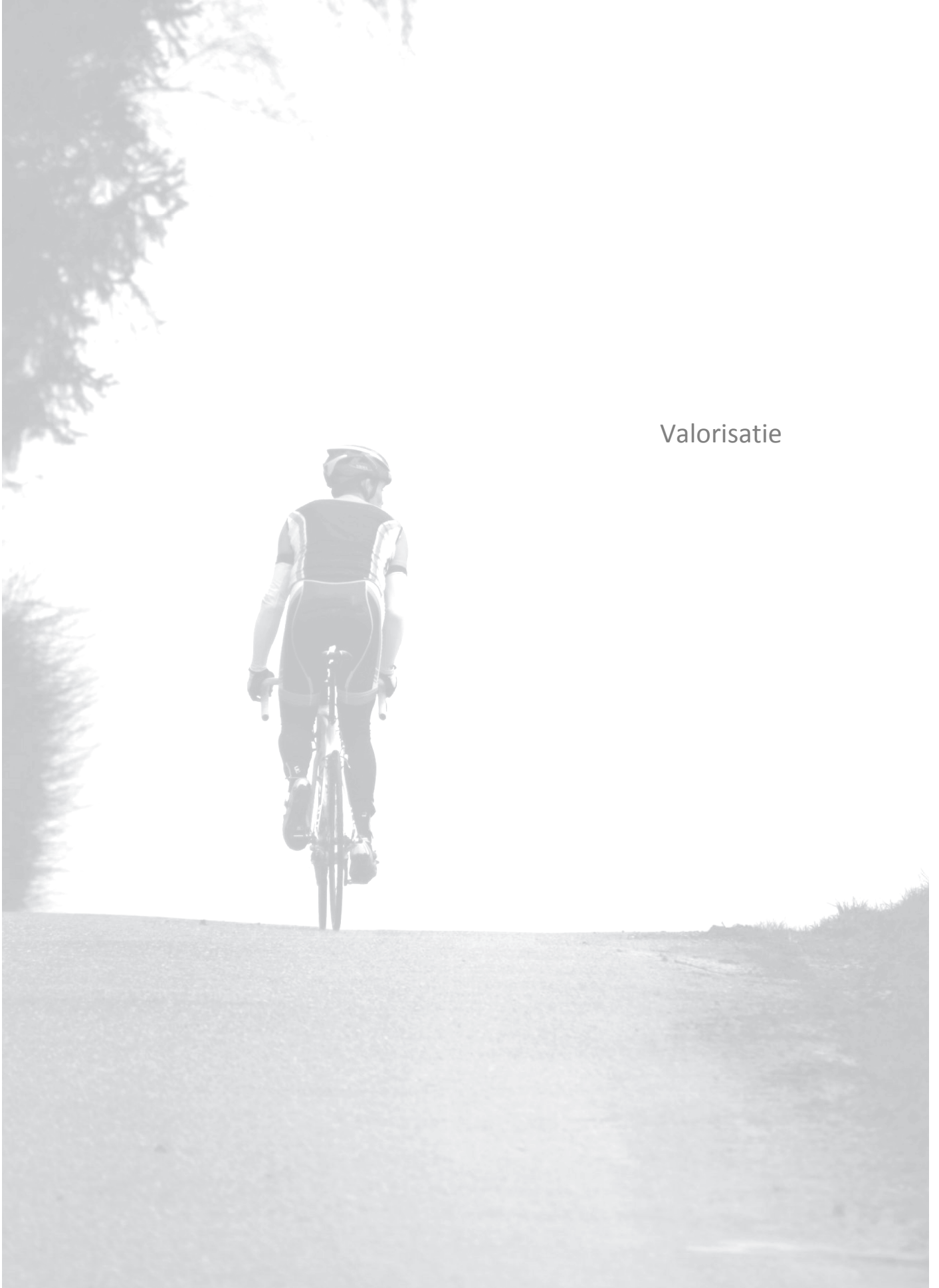


Valorisatie



---

## Valorisatie

### Inleiding

Sarcoïdose behoort tot de groep van de diffuse oftewel interstitiële longaandoeningen (ild). Anders dan de term ‘interstitiële longaandoeningen’ doet vermoeden zijn bij sarcoïdose niet uitsluitend de longen betrokken. In principe kunnen alle organen van het menselijk lichaam betrokken raken bij de aandoening. Veelal betreft het de longen, maar ook de ogen, huid, het lymfe- en spier-skeletstelsel zijn veelvuldig aangedaan. Sarcoïdose is dan ook een multisysteemaandoening, die gekenmerkt wordt door ontstekingsactiviteit met de vorming van niet-verkazende granulomen. Granulomen zijn ophopingen van afweercellen die in het gehele lichaam kunnen voorkomen en op den duur kunnen leiden tot functievermindering van de betrokken organen. Naast orgaan-specifieke symptomen presenteren sarcoïdosepatiënten zich bij de arts met niet orgaan-specifieke symptomen, zoals pijn, vermoeidheid, algehele malaise en inspanningsintolerantie. Deze symptomen hebben veelal een subjectief en vaag karakter, waardoor deze moeilijk te diagnosticeren zijn. Deze (fysieke) beperkingen kunnen wel grote gevolgen hebben voor het dagelijks leven en daarmee voor de kwaliteit van leven (KvL). Een mogelijke behandeloptie voor fysieke beperkingen bij sarcoïdose is een (fysiotherapeutisch) trainingsprogramma ter verbetering van de fysieke fitheid. Ondanks dat patiënten vanwege fysieke beperkingen naar een fysiotherapeut worden verwezen is de evidentie met betrekking tot de effectiviteit van deze behandeloptie bij sarcoïdose beperkt. Er is dan ook dringend behoefte aan de wetenschappelijk onderbouwing hiervan. Voordat het mogelijk is deze vraag te beantwoorden dienen eerst enkele basisvragen beantwoord te worden. Wat is de prevalentie van fysieke beperkingen bij patiënten met sarcoïdose en wat is de meerwaarde van het gebruik van fysieke testen binnen de begeleiding van sarcoïdosepatiënten?

### Resultaten

Regelmatig geven sarcoïdosepatiënten bij hun arts aan te kampen met fysieke beperkingen. Tot op het moment van het starten van ons onderzoek waren er geen uitgebreide studies voorhanden over het voorkomen van deze beperkingen bij sarcoïdose. Ons onderzoek laat zien dat een aanzienlijk deel van de patiënten te kampen heeft met inspanningsintolerantie, spierzwakte en vermoeidheid en dat deze beperkingen veelal een aanhoudend karakter hebben. De standaard uitgevoerde klinische testen, zoals longfunctietesten, bloedonderzoek of röntgenfoto's van de longen, blijken niet goed in staat om deze fysieke beperkingen in kaart te brengen. Fysieke testen blijken daarentegen wel in staat om de voorheen subjectieve klachten te objectiveren. Zo sluit een normale diffusie capaciteit van de longen (DLCO) gemeten in rust een eventuele pulmonale gaswisselingsstoornis tijdens maximale inspanning niet uit. Een cardiopulmonale inspanningstest lijkt hiervoor een betere voorspeller te zijn.

---

Daarnaast wordt de KvL in ons onderzoek in grote mate voorspeld door de mate van vermoeidheid en inspanningscapaciteit. Deze resultaten geven aan dat dit belangrijke interventieparameters zijn voor het verbeteren van de KvL. Vanwege bovenstaande onderzoeksresultaten wordt aanbevolen om fysieke testen deel uit te laten maken van de multidisciplinaire begeleiding van patiënten met sarcoïdose.

Het laatste onderzoek van dit proefschrift gaat in op de meerwaarde van een fysiek trainingsprogramma bij sarcoïdosepatiënten met vermoeidheidsklachten en/of verminderde inspanningscapaciteit. Ondanks de beperkingen van het onderzoeksdesign lijkt een trainingsprogramma te resulteren in een vermindering van vermoeidheidsklachten en een verbetering van zowel de psychologische gezondheid als de fysieke functies.

### Maatschappelijk relevantie

Sarcoïdose komt over de hele wereld voor, bij zowel mannen als vrouwen. De aandoening kan zich voordoen op iedere leeftijd, maar heeft een voorkeur voor jong volwassenen in de leeftijdscategorie van 25-45 jaar. Na astma is het de tweede meest voorkomende aandoening bij jong volwassenen. De incidentie van sarcoïdose in Nederland wordt geschat op 20 per 100.000 inwoners en de prevalentie op 50 per 100.000 inwoners, dat komt dus neer op een geschat aantal van 8000 sarcoïdosepatiënten in Nederland. Sarcoïdosepatiënten staan over het algemeen volop in het leven, waarbij op verscheidene gebieden veel van hen wordt gevraagd. Hierbij valt te denken aan studeren, opbouwen van een carrière en participeren in een gezin. Fysieke klachten kunnen grote gevolgen hebben voor het dagelijks functioneren en de KvL. Deze klachten kunnen zelfs leiden tot geheel of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid met financiële consequenties voor zowel de patiënt als de werkgever tot gevolg. Hierbij valt voor de patiënt te denken aan een lager maandinkomen, problemen bij het afsluiten van een hypotheek, maar ook aan een toename van zorgkosten. De werkgever krijgt te maken met arbeidsverzuimkosten.

In veel gevallen komen de ervaren fysieke klachten van de patiënt niet overeen met de resultaten van standaard uitgevoerde medische onderzoeken. Dit leidt bij veel patiënten tot een gevoel van onbegrip. Onze onderzoeksresultaten hebben aangetoond dat fysieke beperkingen frequent voorkomen bij sarcoïdose en deze klachten veelal een aanhoudend karakter hebben. Verder bleek uit ons onderzoek dat deze beperkingen van grote invloed kunnen zijn op de KvL. Om erkenning te krijgen voor de klachten dienen medisch specialisten zich bewust te zijn van het feit dat sarcoïdosepatiënten te maken kunnen krijgen met fysieke beperkingen en dit ook als zodanig te laten testen. Het tijdig opsporen van fysieke beperkingen en het op de juiste wijze behandelen of begeleiden van deze patiënten kan een positieve werking hebben op de ervaren fysieke klachten, het psychosociaal welzijn, het dagelijks functioneren en de KvL van de patiënt en daarmee ook op financiële en arbeidsgerelateerde factoren. Alhoewel vervolgonderzoek noodzakelijk is laat ons onderzoek zien dat fysieke training in de toekomst wellicht uitkomst kan bieden voor het verhelpen van deze klachten. Het streven is om

de zorg voor sarcoïdosepatiënten steeds meer een preventief karakter te geven, immers voorkomen is beter dan genezen.

## Doelgroepen

Het doel van klinisch onderzoek dient (in-)direct altijd in het teken te staan van de patiënt door verbetering in de zorgverlening en daarmee tot verbeteringen in het patiënten welzijn. De belangrijkste doelgroep waarvoor deze onderzoeken zijn uitgevoerd betreft de patiënten met sarcoïdose.

De onderzoeksresultaten in dit proefschrift dienen daarnaast de medisch specialisten meer bewust te maken van het bestaan van fysieke beperkingen bij patiënten met sarcoïdose en de wijze waarop deze in kaart gebracht kunnen worden. En het feit dat niet-medicamenteuze behandelopties overwogen moeten worden bij de behandeling van fysieke beperkingen.

Zowel voor het in kaart brengen van fysieke beperkingen als het trainen van sarcoïdosepatiënten lijkt de fysiotherapeut de aangewezen persoon. Begeleiding van sarcoïdosepatiënten met hun verscheidenheid aan klachten vereist immers specifieke kennis van het menselijk bewegingsapparaat, de pathologie sarcoïdose en trainingsleer. Richtlijnen over fysieke training bij chronische longaandoeningen zijn veelal gebaseerd op onderzoeken bij COPD patiënten. Voor sarcoïdosepatiënten, met name voor degenen met een chronisch karakter, zijn KvL en een zo optimaal mogelijke participatie in de maatschappij heel belangrijk. Fysiotherapeuten dienen zich te realiseren dat meer onderzoek op dit gebied noodzakelijk is om de effectiviteit van een trainingsprogramma te onderzoeken en het programma af te stemmen op voor sarcoïdosepatiënten specifieke klachten en behoeftes.

## Kennisdeling

Veelal verloopt de implementatie van onderzoeksresultaten zeer moeizaam. In tegenstelling tot fundamenteel onderzoek is het voordeel van toegepast onderzoek, waarbij klinische vraagstellingen aan de basis liggen, dat relevante bevindingen van directe waarde zijn voor de behandelaars van sarcoïdosepatiënten. Dit proefschrift bevat dan ook uitsluitend toegepast onderzoek. Gestreefd wordt om de onderzoeksresultaten te implementeren in de zorg met als hoger doel verbetering van de zorgverlening aan de sarcoïdosepatiënt. Een voorwaarde voor het implementeren van de onderzoeksresultaten is dat zowel behandelaars als sarcoïdosepatiënten bekend zijn met de nieuwste wetenschappelijke inzichten. Aangezien het begeleiden van sarcoïdosepatiënten een multidisciplinair karakter heeft is het de uitdaging om zoveel mogelijk disciplines te bereiken.

Alle onderzoeken in dit proefschrift zijn momenteel gepubliceerd of zijn reeds geaccepteerd voor publicatie in internationale tijdschriften. Tevens hebben de onderzoeksresultaten geleid tot wetenschappelijke voordrachten op zowel nationale (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)) als internationale

---

(European Respiratory Society (ERS), World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders (WASOG) en World Confederation of Physical Therapy (WCPT)) congressen met een verscheidenheid aan (para-) medische disciplines. Middels refereerbijeenkomsten zijn de onderzoeksresultaten teruggekoppeld naar de directe collega's van de afdeling fysiotherapie van het MUMC, maar ook naar collega fysiotherapeuten elders in het land. Mede hierdoor zijn de resultaten beschikbaar gekomen voor behandelaars betrokken bij de zorg van sarcoïdosepatiënten.

De patiënt anno 2015 is over het algemeen een patiënt die actief betrokken wil zijn bij zijn/haar behandeling en op de hoogte wil blijven van de nieuwste medische ontwikkelingen. Dit hebben we getracht na te streven door lezingen te verzorgen voor de leden van de Sarcoïdose Belangenvereniging Nederland. Tijdens deze bijeenkomsten werden de onderzoeksbevindingen besproken en kritisch bediscussieerd en na afloop waren de patiënten en hun partners in de mogelijkheid tot het stellen van vragen.

Niet alleen de fysiotherapeut van nu, maar ook die van de toekomst dient kennis te maken met het ziektebeeld sarcoïdose en de wetenschappelijk ontwikkelingen op dit gebied. Vanuit dit oogpunt zijn de onderzoeksresultaten gepresenteerd tijdens bijeenkomsten op de Zuyd Hogeschool.

## Innovatie

Op dit moment ontbreken aanbevelingen over het gebruik van fysieke testen in nationale en internationale richtlijnen vanwege het gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing. Ook evaluatie van gepast gebruik van fysiotherapie bij sarcoïdosepatiënten met een fysieke beperking is tot op heden niet mogelijk gebleken, aangezien geen relevante data voorhanden waren. Het vernieuwende van onze onderzoeken is dat nu duidelijk is dat bij sarcoïdosepatiënten wel degelijk fysieke beperkingen aanwezig zijn en dat deze meetbaar zijn mits gebruik wordt gemaakt van de juiste meetmethodes. Dit voortschrijdend inzicht is niet alleen van belang voor de begeleidende zorgverleners, maar zeker ook voor de patiënt aangezien hier een stuk erkenning door wordt gerealiseerd. Aan de hand van een pilot studie zijn we gaan kijken naar de meerwaarde van een trainingsprogramma bij sarcoïdose. Voor het uitvoeren van de onderzoeken in dit proefschrift hebben wij gebruik gemaakt van bestaande meetinstrumenten en trainingsapparatuur. Het belang van bewegen en life style wordt bij chronische ziekten als sarcoïdose steeds belangrijker. Patiënten hebben een eigen verantwoordelijkheid en ook wordt benadrukt dat ze zelf een belangrijke rol kunnen spelen in het genezingsproces in relatie tot hun omgeving (zelfeffectiviteit).

## Toekomstvisie

De aanbeveling die voortkomt uit de resultaten beschreven in dit proefschrift is om naast de regulier uitgevoerde klinische testen ook fysieke testen op te nemen in het multidisciplinaire management programma van deze patiëntenpopulatie. De transitie dient plaats te vinden van aanbeveling naar implementatie van de bevindingen in de

patiëntenzorg. Het streven is om de bevindingen op te nemen in nationale en internationale zorgrichtlijnen. Hiervoor dienen onze aanbevelingen gesteund te worden door de diverse beroepsorganisaties, zoals de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) en het KNGF, die betrokken zijn bij de zorg van sarcoïdosepatiënten. Ondanks deze aanbeveling zou standaardisering en operationalisering van het gebruik van fysieke testen binnen de begeleiding van sarcoïdosepatiënten in de toekomst aandacht dienen te krijgen.

Moeheid is een van de grootste problemen van sarcoïdosepatiënten en daarbij moeilijk behandelbaar. Uit onze onderzoeksresultaten blijkt dat moeheid, fysieke functies en KvL bij sarcoïdose mogelijk beïnvloedbaar zijn met een trainingsprogramma. Ondanks dat de wetenschappelijke bewijskracht met betrekking tot de effectiviteit van fysieke training bij sarcoïdose beperkt is en meer onderzoek vereist is (bijvoorbeeld een gerandomiseerd effectonderzoek), kan dit een mogelijke behandeloptie zijn bij patiënten met vermoeidheidsklachten en fysieke beperkingen.

Toekomstig onderzoek dient zich te richten op de frequentie, duur, intensiteit en lange termijn effecten van training bij sarcoïdose. Maar ook de meerwaarde van een multidisciplinair revalidatieprogramma dient onderzocht te worden en tevens de inzet van e-health faciliteiten binnen de revalidatie. Naast de mogelijke gezondheidswinst dient middels een kosten-effectiviteitsstudie onderzocht te worden of ook nog een economisch belang in de vorm van kostenbesparing kan worden bereikt. Immers de verwachting is dat fysieke training een goedkopere behandeloptie is voor vermoeidheidsklachten in vergelijking met medicamenteuze therapie. De keuze voor de behandeling hangt af van symptomen en ernst van functionele stoornissen en wordt in overleg tussen arts en patiënt bepaald. Met andere woorden is de klacht daadwerkelijk een probleem? Medicamenteuze therapie is in veel gevallen ontoereikend voor adequate behandeling van fysieke beperkingen. Training kan een goede aanvulling zijn op de huidige standaard behandelopties.

Om deze bevindingen uiteindelijk toe te kunnen voegen aan het standaard zorgpakket van sarcoïdosepatiënten dient vervolgonderzoek verricht te worden, waarna implementatie in de klinische praktijk kan plaatsvinden. Hiervoor is het essentieel om duidelijke afspraken te maken met de zorgverzekeraars. Zij bepalen of fysiotherapeutische interventies worden opgenomen in het chronisch zorgpakket voor sarcoïdosepatiënten en daarmee in aanmerking komen voor financiële vergoeding. Dit is voor de patiënten en het uiteindelijke effect op lange termijn van groot belang.

---