

Betere belastbaarheid, meer zelfvertrouwen en minder achteruitgang

## Chronische longpatiënt gebaat bij beweging

**Benauwdheid, stijfheid en moeheid: het zijn veelgehoorde klachten onder patiënten met chronische longaandoeningen. Het beste medicijn? Bewegen. Professor dr. M. (Marjolein) Drent, werkzaam als longarts in het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein en als hoogleraar verbonden aan de Universiteit van Maastricht, doet onderzoek naar de effecten van bewegen met behulp van activiteitenmeters en virtuele coaching. Patiënt Harmen Wenselaar nam deel aan de studie.**

“Al meer dan 25 jaar houd ik me bezig met de begeleiding van patiënten met ILD. Een van de manieren om ILD meer bekendheid te geven is het stimuleren en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld naar vermoeidheid bij sarcoïdose en longfibrose. Zo is duidelijk geworden dat de belastbaarheid van patiënten te verbeteren is met fysieke training. Dat heeft weer een positieve invloed op de kwaliteit van leven: mensen kunnen meer en ervaren meer zelfvertrouwen. Maar spierkracht is niet te verbeteren door medicatie, alleen met beweging.”

### App

“In het ziekenhuis meten we de conditie van de patiënt bij controles, maar we hebben geen inzicht in wat er in de tussentijd gebeurt. In 2016 kwam er een bijzondere kans voorbij om dat wel inzichtelijk te maken: een softwareontwikkelaar bood aan te helpen bij het ontwikkelen van een app. Zo konden we een vervolgstudie starten waarin we met de ild care activiteitenmonitor-app continu de activiteit meten. De patiënt krijgt daarbij een Fitbit, een activiteitenmeter in de vorm van een polsband, die zijn fysieke activiteit en calorieverbruik bijhoudt. In de app vult de patiënt dagelijks vragenlijsten in met hoe hij zich voelt. De app combineert de gegevens en brengt ze logisch in verband met die van de activiteitenmeter. Die data zijn vervolgens in te zien door de patiënt en diens arts en fysiotherapeut.”

### Trainingsprogramma op maat

“Bij deelname aan de studie formuleert de patiënt een individueel doel dat hij in drie maanden wil bereiken. Met de gegevens van de app en het gestelde doel wordt dan een gericht trainingsprogramma op maat opgesteld. Iedere patiënt is namelijk anders. Daarom werken protocollen als ‘drie keer per



“Het was voor Miranda een overwinning om te ervaren dat ze meer kon dan ze dacht en het gaf haar een enorm gevoel van voldoening”

Een goed voorbeeld daarvan is Miranda, een patiënte met een vorm van longfibrose van halverwege de veertig. Doordat de app heel exacte informatie over de activiteiten, conditie en fitheid geeft, krijgt de patiënt gaandeweg meer inzicht in zijn eigen functioneren. Zij ontdekte op die manier dat ze snel buiten adem raakt, terwijl haar hartslag binnen normale bandbreedtes blijft. Het trainingsdoel werd om haar conditie te verbeteren door te gaan traplopen. Ze woonde destijds in een appartement op negen hoog. Aanvankelijk moest ze na twee trappen enige tijd uitrusten, maar na enkele weken merkte ze dat de rusttijd die

maar nu al is duidelijk dat bewegen een positief effect heeft en dat hulpmiddelen, zoals een stappenteller of een virtuele coach, die meerwaarde nog verder vergroten. Een app als de activiteitenmonitor is bovendien ziekteoverstijgend te gebruiken, en ook in te zetten bij patiënten met bijvoorbeeld diabetes of COPD. Verder valt te denken aan een groepsapp waarbij mensen elkaar kunnen coachen, stimuleren en praktische tips kunnen geven.”

### Zorgverzekeraars

“De volgende stap is om de zorgverzekeraars te laten zien dat een bewegingsprogramma op maat en coaching – virtueel of/en in een groep met elkaar – waardevol zijn. Niet als ‘extra’ in het pakket, maar in plaats van. De discussie over zorgkosten richt zich meestal op vergoedingen voor zorg, terwijl preventie juist veel oplevert: mensen die beter belastbaar zijn, doen minder snel een beroep op zorg. Bewegen helpt om achteruitgang te voorkomen, én kan helpen om afgenomen belastbaarheid te verbeteren. Mensen willen ook graag, maar weten niet altijd hoe te beginnen. Als longarts kun je helpen die negatieve spiraal te doorbreken. Een motiverend gesprek en hulpmiddelen kunnen net dat verschil maken dat zorgt dat mensen hun conditie, longfunctie en spierkracht weer gaan opbouwen.” →

**“Spierkracht is niet te verbeteren door medicatie, alleen met beweging”**

week fysiotherapie’ of ‘twee keer per week zwemmen’ vaak ook niet. Zo kiest Harmen bijvoorbeeld voor fitness, wandelen en fietsen, maar er zijn meer wegen die naar Rome leiden. We moeten af van het betuttelende. Als je samen met de patiënt kijkt naar wat die wil bereiken en daarop stuurt in het bewegingsprogramma, is iemand ook gemotiveerder om eraan te werken.

ze nodig had, korter werd. Het was voor haar een overwinning om te ervaren dat ze meer kon dan ze dacht en het gaf haar een enorm gevoel van voldoening. Inmiddels hebben we 100 patiënten geïncludeerd in de studie. Op dit moment worden de uitkomsten van de effecten van bewegen met en zonder virtuele coach geanalyseerd. De resultaten worden binnenkort gepubliceerd,

### Chronische longpatiënt gebaat bij beweging



1

### Onderzoek versneld toelaten medicijnen voor verbetering vatbaar



4

### Top-publicaties



6

### Opmars van de verpleegkundig specialist in de longkankerzorg



8

### Een andere kijk op onderzoek



11

### Ondersteluchtweginfecties geassocieerd met slechtere longfunctie en toegenomen astmarisico



14

### Agenda

15

## “Je zwakke plekken en blinde vlekken worden snel zichtbaar”

Harmen Wenselaar (65) leeft al 18 jaar met sarcoïdose, wat uiteindelijk ook tot longfibrose heeft geleid. Hij dacht genoeg te bewegen, maar door de activiteitenmeter ontdekte hij dat dit nogal tegenviel.

“Mijn broer belde me op een avond in 1999 op: bij een tbc-onderzoek op de school waar hij les gaf, was ontdekt dat hij sarcoïdose had. Hij had nergens last van, maar ik herkende de symptomen die hij schetste direct: ik had die klachten wél. Ik had net een nieuwe baan als bovenscholings directeur van een aantal basisscholen en hoewel ik heel sportief ben, redde ik amper de zes kilometer fietsen naar mijn werk. Ik hoestte veel – ik heb nog nooit een sigaret aangeraakt – en was erg moe. Tijdens het gebruik van de prednisonkuren die ik aanvankelijk kreeg voorgeschreven, werd ik heel actief en onrustig. Zodra de kuur was afgebouwd, zakte ik terug in periodes van intense vermoeidheid en lusteloosheid. Dan was ik dagen- of wekenlang intens vermoeid. Een kop koffie zetten was al te veel inspanning. Het verschil met enkele jaren eerder kon niet groter: toen liep ik twee tot drie keer per week tien kilometer hard, tenniste ik één keer per week en fietste ik met mijn kinderen naar mijn ouders die 130 kilometer verderop woonden. Nu was ik al blij als ik net een half uur heel rustig aan door het bos kon wandelen.”

### Acceptatie

“Van actief sporten werd bewegen dus het hoogst haalbare. Zeker toen er daarna nog een hartoperatie volgde met een lastige revalidatieperiode. Aan het begin verzette ik me tegen die teruggang. Maar je wordt met jezelf geconfronteerd. Zoals die keer dat ik met mijn zoon naar mijn ouders fietste en ik na 7 kilometer moest afhaken. Dan stel je je grenzen wel bij.

Wat hielp in het acceptatieproces was dat ik – inmiddels onder behandeling van professor Marjolein Drent – andere medicatie kreeg, én dat ik ben gaan kijken naar wat ik nog wel kon. Dat bleek best veel: wandelen, fietsen, fitness. Natuurlijk forceerde ik mezelf aanvankelijk, maar uiteindelijk ging ik 2 keer per week naar de sportschool en volgde ik een programma met 20 minuten op de loopband, 20 minuten op de fiets en 20 minuten spierkracht trainen.

### Activiteitenmeter

In februari dit jaar vroeg professor Drent of ik wilde meedoen aan een onderzoek: een bewegingsprogramma op maat met ondersteuning van een virtuele coach. Ik kreeg een nulmeting aan de hand van een loop-, fiets- en krachttest. Daarna ging ik met de



Harmen Wenselaar en prof. dr. Marjolein Drent

testresultaten slechter zouden uitpakken dan de nulmeting. Maar het omgekeerde was het geval: ik scoorde op alle testen beter. De virtuele coaching motiveert ook. Zo krijg je een hoeraatje te horen als je die dag 10.000 stappen hebt gezet. En dan komt bij mij toch het competitieve naar boven: op een gegeven moment ging ik om 23.30 uur tóch nog even wandelen. Mijn vrouw keek me verbaasd aan, maar ik wilde nog net voor twaalfen mijn ‘hoeraatje’ binnenhalen.

Na de testperiode ben ik het patroon van dagelijks bewegen blijven vasthouden. Het helpt om mijn conditie op peil te houden en dat helpt weer voor een betere weerstand. Ook als ik een fysiek slechte periode heb blijf ik bewegen, al is het dan een tandje minder. Doe ik dat niet, dan holt mijn conditie achteruit – sneller dan bij een gezond iemand – en duurt het veel langer voor ik weer op niveau ben. Trouwens, het bewegen heeft ook grote invloed op mijn geest. Ik kom eigenlijk altijd met een opgewekter gevoel thuis als ik iets heb gedaan.

Mijn advies aan longartsen? Attendeer patiënten op de voordelen van bewegen, net zoals je ze adviseert om te stoppen met roken. En geef mensen handvatten, zoals de activiteitenmeter of bewegings-apps, die hun beweeggedrag inzichtelijk maken en motiveren om in beweging te komen. Medicatie is een onderdeel van de behandeling, maar veel patiënten willen zelf ook graag wat doen om hun gezondheid te verbeteren. Iedereen wil tenslotte een goede kwaliteit van leven. Bewegen kan daar veel aan bijdragen.”

Het beweegproject is mogelijk gemaakt door de ild care foundation.

Mw. drs. N. Querido, wetenschapsjournalist

“Medicatie is een onderdeel van de behandeling, maar veel patiënten willen zelf ook graag wat doen om hun gezondheid te verbeteren”

activiteitenmeter aan de slag, die van alles meet, zoals je hartslag, het aantal stappen dat je dagelijks zet, het calorieverbruik en het aantal uren dat je slaapt. Omdat ik 2 keer per week sportte, ging ik ervan uit dat ik goed bezig was. Dat viel tegen: door inzage in mijn bewegingsactiviteit ontdekte ik dat er ook dagen waren dat ik minder dan 2000 stappen per dag zette. Je zwakke plekken en blinde vlekken worden zo haarscherp zichtbaar. Vanaf toen ben ik stelselmatig dagelijks gaan lopen. Ook met slecht weer.”

### Hoeraatje

“Onderdeel van het programma is dat je dagelijks kort aangeeft wat je doet en hoe je je daarbij voelt. Toen ik in april op controle kwam, ging ik net door een mindere periode en verwachtte ik dat de

#### Verkorte productinformatie ACARIZAX®

2017-06ACA-01

**Farmaceutische vorm en samenstelling:** ACARIZAX® is een lyophilisaat voor oraal gebruik (een soort smelttablet) voor specifieke immunotherapie en bevat SQ gestandaardiseerd allergeenextract van van de huisstofmijt Dermatophagoides pteronyssinus en Dermatophagoides farinae, in een concentratie van 12 SQ-HDM per tablet. **Therapeutische indicatie:** ACARIZAX® is geïndiceerd voor volwassen en adolescenten patiënten (12-65 jaar) met aanhoudend matige tot ernstige allergische rhinitis door huisstofmijt ondanks het gebruik van symptomatische medicatie, gediagnosticeerd op basis van klinisch relevante klachten waarbij de diagnose is gesteld op basis van een positieve huidpricktest en/of specifieke IGE-test op huisstofmijt. **Dosering en wijze van toediening:** De aanbevolen dosis voor volwassenen is dagelijks één lyophilisaat voor oraal gebruik (12 SQ-HDM). Slikken dient te worden gedurende één minuut. Het wordt aanbevolen om de eerste innames onder medisch toezicht in te nemen. Behandeling met ACARIZAX® dient te worden gestart door artsen met ervaring in de behandeling van allergische aandoeningen. **Klinische effect:** Het klinische effect treedt na verwachting 8-14 weken na aanvang van de behandeling op. Internationale behandelrichtlijnen geven aan dat met allergie immunotherapie een gunstig effect op het natuurlijke beloop van de aandoening kan worden bereikt na een behandelperiode van 3 jaar. Gegevens m.b.f. de werkzaamheid van ACARIZAX® bij volwassenen zijn beschikbaar voor een behandelperiode van 18 maanden; er zijn geen gegevens bekend over een behandeling van 3 jaar. **Contra-indicaties:** Overgevoeligheid voor hulpstoffen, een FEV1 < 70% van de voorspelde waarde bij aanvang van de behandeling, actieve of slecht onder controle gebrachte auto-immuunziekten, immuundeficiënties, immunosuppressie of maligne neoplastische ziekten met huidige klinische relevantie. Patiënten bij wie in de afgelopen 3 maanden sprake was van een ernstige verergering van astma. Bij patiënten met astma die een acute luchtweginfectie krijgen, dient behandeling met ACARIZAX® te worden uitgesteld totdat de infectie over is. Patiënten met een acute ernstige mondontsteking of wonden in de mond. **Bijzondere waarschuwingen en voorzorgen bij gebruik:** Verslechtering van astma, ernstige ontsteking, wonden in de mond of na een operatie in de mond, waaronder het trekken van tanden en kiezen. Bij patiënten die in het verleden een systemische reactie kregen op subcutane immunotherapie voor huisstofmijtallergie, kan het risico op het optreden van een ernstige allergische reactie met ACARIZAX® verhoogd zijn. Patiënten met een hartziekte kunnen een verhoogd risico hebben in geval van systemische allergische reacties. **Interacties met andere geneesmiddelen en andere vormen van interactie:** Gelijktijdige behandeling met symptomatische anti-allergische medicatie kan de tolerantiegrens van de immunotherapie verhogen. **Zwangerschap en borstvoeding:** Geen klinische ervaring. Dierstudies duiden niet op een verhoogd risico. Behandeling dient niet te worden gestart tijdens de zwangerschap. **Bijwerkingen:** Patiënten die met ACARIZAX® worden behandeld, kunnen in eerste instantie milde tot matige lokale allergische reacties verwachten in de eerste paar dagen. Deze reacties verdwijnen bij voortzetting van de behandeling (1-3 maanden). In de meeste gevallen zal de reactie binnen 5 minuten na het innemen van ACARIZAX® optreden en na enkele minuten tot uren afnemen. Ernstigere orofaryngeale allergische reacties kunnen optreden. Afzonderlijke gevallen van ernstige acute verslechtering van astmasymptomen en eosinofiele oesofagitis zijn gerapporteerd. Indien de patiënt significante bijwerkingen heeft dient anti-allergische medicatie te worden overwogen. Indien astmasymptomen acuut verslechteren of ernstige systemische allergische reacties, angio-oedeem, moeite met slikken, moeite met ademen, verandering van stem, hypotensie of een volgevoel in de keel optreden, dient onmiddellijk contact te worden opgenomen met een arts. In sommige gevallen is een ernstige systemische allergische reactie opgetreden op doseringen volgend op de eerste dosering. Hypertensieve crisis gevolgd door ademhalingsproblemen zijn gemeld kort na innamen van ACARIZAX®. **Overdosering:** Doseringen tot 32 SQ-HDM werden goed verdragen bij volwassenen. **Hulpstof:** Gelatine (afkomstig van vissen), mannitol, natriumhydroxide. **Houdbaarheid:** 3 jaar. Inhoud van de verpakking: Aluminium blisterverpakkingen met 90 tabletten. **Registratiehouder:** ALK-Abelló A/S Denemarken. **RVG nummer:** 118889. Uitgebreide productinformatie; Voor de volledige informatie (SmPC) en literatuurservice: ALK-Abelló BV, Postbus 60022, 1320 AA Almere, tel 036 – 539 7840.



ISSN 2452-2279  
December 2017, vol. 8 – nr. 4

Wetenschappelijke adviesraad  
Dr. H.J. Bogaard, longarts, VUmc Amsterdam,  
Mw. prof. dr. Z. Diamant, longarts, Lund University  
en UMCG, dr. H.F.M. van der Heijden, longarts,  
Radboudumc, Mw. S. Tarasevych, longarts,  
Zaans Medisch Centrum

Aan dit nummer werkten mee  
Mw. dr. S. Claessens, mw. prof. dr. M. Drent,  
drs. D. Dresden, drs. H.H. Helgason,  
prof. dr. H.A.M. Kerstjens, Mw. M. van der Molen,  
A. Olijve, mw. drs. N. Querido, drs. T. van Venrooij,  
drs. K. Vermeer, mw. M. Weide, H. Wenselaar

Redactie  
Van Zuiden Communications  
Redactie Medidact Longziekten  
Mw. K.H. de Beer  
Postbus 2122  
2400 CC Alphen aan den Rijn  
0172-476191  
longziekten@medidact.com

Uitgever en advertenties  
Van Zuiden Communications  
Donald Mackay  
0172-476191  
Mackay@medidact.com

Abonnementen  
Voor Nederland en België aanmelden  
via de uitgever: € 110,- per jaar, ex 6% BTW

Adreswijzigingen  
Tel. 035-6955355  
nl.onekey@nl.imshealth.com

Opmaak  
HGPDESIGN

Drukwerk  
Mediacenter Rotterdam

Medidact Longziekten is een multimediaal concept dat de specialist en andere geïnteresseerden middels vak- en congresnieuws snel op de hoogte brengt van belangrijke ontwikkelingen op het vakgebied. Medidact Longziekten verschijnt vier maal per jaar en wordt kosteloos toegezonden aan (kinder) longartsen, allergologen en ziekenhuisapothekers.

Disclaimer  
Medidact Longziekten bestaat grotendeels uit bijdragen van wetenschapsjournalisten. Noch de redactie, noch de wetenschappelijke adviesraad, noch de uitgever van Medidact Longziekten kan aansprakelijk worden gesteld voor de meningen en beweringen in deze uitgave. Voor de meningen en beweringen die deel uitmaken van gesigneerde artikelen zijn alleen de vermelde auteurs en commentatoren verantwoordelijk. In (artikelen op basis van) vraaggesprekken is de geïnterviewde verantwoordelijk voor zijn uitingen. De verantwoordelijkheid voor de inhoud van de advertenties en de mededelingen met een commercieel karakter ligt bij de adverteerder. Interviews of artikelen binnen rubrieken als korte berichten, congresnieuws en referaten kunnen tot stand komen met een educationale grant van een farmaceutisch bedrijf. Indien dit het geval is, wordt het expliciet vermeld. Artsen die informatie uit de artikelen in de praktijk brengen, worden geacht vooraf de juistheid ervan te hebben gecontroleerd. De aansprakelijkheid voor medische handelingen die voortkomen uit de toepassing van correcte of foutieve informatie berust geheel bij de arts die deze handeling verricht.

Transparantie  
Om transparantie te bieden in eventueel conflicterende belangen verwijzen wij naar [www.transparantieregister.nl](http://www.transparantieregister.nl)

Copyright  
©2017, Van Zuiden Communications  
Overname van tekst of foto's uit Medidact Longziekten of gedeelten daarvan, is niet toegestaan zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

