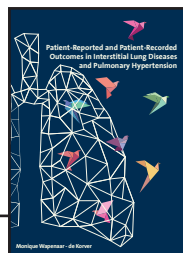


PROMOTIE

'Patient-Reported and Patient-Recorded Outcomes in Interstitial Lung Diseases and Pulmonary Hypertension'



Monique Wapenaar is sinds 2009 werkzaam als longfunctie-analist in het Erasmus MC te Rotterdam. Na het afronden van een masterstudie 'Evidence Based Practice' werd zij in 2014 klinisch epidemioloog. Haar afstudeerscriptie vormde de basis voor het proefschrift dat zij nu heeft afgerond. Naast haar werk in patiëntenzorg en onderzoek, geeft Monique onderwijs aan geneeskundestudenten van de Erasmus Universiteit. email: m.wapenaar@erasmusmc.nl.



Op 29-10-2019 heeft dr. Monique Wapenaar haar proefschrift succesvol verdedigd aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Pulmonale hypertensie (PH) en interstiële longziekten (ILD) zijn verzamelnamen voor veelal zeldzame en meestal chronische longaandoeningen. Veel voorkomende klachten van patiënten met ILD en PH zijn onder andere kortademigheid, moeheid, verminderde inspanningsintolerantie en bijwerkingen van medicijnen. Hoewel bekend is dat zowel ILD als PH vaak een grote impact hebben op kwaliteit van leven (KvL) van patiënten, wordt ziekteprogressie en het effect van een behandeling meestal beoordeeld aan de hand van fysiologische uitkomstmaten, zoals longfunctie en de 6-minuten wandeltest. Er komt steeds meer erkenning dat patiëntgerichte uitkomstmaten (PROMs) zoals KvL en klachten belangrijk zijn en daarom beter moeten worden onderzocht. Echter, PROMS (meestal vragenlijsten) én interventies die gericht zijn op het verbeteren van KvL zijn schaars zowel voor patiënten met ILD als PH.

Proefschrift

Geschikte KvL vragenlijsten zijn beschikbaar gemaakt voor Nederlandse patiënten met ILD en PH. Met dagelijkse thuismetingen werd bij sarcoïdosepatiënten vastgesteld dat het maximale effect van medicatie op de longfunctie al bij dag 20 bleek op te treden en daarna niet meer te verbeteren. Dit resultaat is belangrijk om te onderzoeken of prednison in de toekomst korter en meer op maat kan worden gegeven en met als doel reductie van bijwerkingen. Als we medicijnen bij willen sturen o.b.v.

dagelijks longfunctie-metingen, dan moeten de gegevens direct beschikbaar zijn bij de arts. Om te zorgen dat de gegevens direct beschikbaar zijn is een online platform thuismonitoringssysteem ontwikkeld waarbij de gegevens van het thuislongfunctie-apparaatje via een app veilig en real time naar het ziekenhuis worden doorgestuurd. Dit bleek bij patiënten met idiopathische pulmonale fibrose (IPF) goed bruikbaar en patiënten waren heel positief. De metingen thuis kwamen goed overeen met de metingen in het ziekenhuis.

Ook is een pilotstudie uitgevoerd naar de haalbaarheid en effectiviteit van thuis trainen met een loopfiets. Ervaring en tevredenheid van de patiënten met de loopfiets varieerden sterk, wat het gebruik lijkt te beperken tot een kleine groep patiënten. Er werd geen effect op inspanningscapaciteit waargenomen, echter de loopfiets verbeterde de actieradius en liet aanwijzingen zien voor een verbetering van KvL. Poliklinische longrevalidatie heeft wél positieve effecten op o.a. KvL en inspanningsvermogen voor patiënten met PH. Het vaststellen van uitkomstmaten voor behandeling die direct relevant zijn voor patiënten stelt ons in staat het effect van een behandeling samen met de patiënt te monitoren. Mede hierdoor zijn we hopelijk de behandeling meer op maat in te stellen in de toekomst.

Meer informatie

Het volledige proefschrift is te vinden via:
<http://hdl.handle.net/1765/119778>.