

Zoeken in Limburg naar behoud effect longrevalidatie



Er zijn zes Nederlandse gespecialiseerde longcentra, vijf in ons land en een in Zwitserland. **Ciro** is een van de vijf kenniscentra voor complexe chronische longaandoeningen (KCCL) in Nederland. **Dr. Frits Franssen** is longarts en bestuurder in dit Limburgse centrum en legt uit hoe de behandeling van (ernstig) astma er uitziet.

Auteur: Margreet van Roest

Het behandelcentrum in Horn vindt zijn oorsprong onder de naam Hornerheide als sanatorium voor tuberculosepatiënten in 1921. De afgelopen decennia is het uitgegroeid tot een plek voor diagnostiek, behandeling en zorg voor mensen met complexe chronische longaandoeningen, chronisch hartfalen en/of slaapproblemen. Het streven is om de kwaliteit van leven en/of gezondheid van personen met deze aandoeningen te optimaliseren. **Ciro** heeft tachtig bedden voor klinische behandeling en biedt daarnaast poliklinische programma's aan.



De traditionele vorm van longrevalidatie is de basis van de zorg, echter in toenemende mate wordt deze behandeling gecombineerd met gepersonaliseerde, specialistische aanpak, zoals chronische beademing, longvolumereductiebehandeling en/of innovatieve medicijnen in studieverband.

Naast zorg voor de opgenomen mensen vormt wetenschappelijk onderzoek een belangrijke pijler, om beter inzicht te krijgen in de aandoeningen en te komen tot vernieuwende diagnostiek en aanpak. Met regionale en (inter)nationale scholingsactiviteiten voor zorgver-

leners, patiënten, studenten en andere partijen draagt het centrum zijn klinische en wetenschappelijke expertise uit.

Zo'n 80 procent van de patiënten heeft last van chronisch obstructief longlijden (COPD), waarvan ongeveer 60 procent in (zeer) ernstige mate. De ziektelast wordt naast de mate van longfunctiestoornis vooral bepaald door een hoge mate van symptomen. Dan kan worden gedacht aan het frequent optreden van longaanvallen/ziekenhuisopnames en de aanwezigheid van bijkomende aandoeningen, zoals hartziekten, obesitas, psychologische problemen en het tekort schieten van gezondheidsvaardigheden. Een deel van de mensen heeft een neventdiagnose astma (ACOS), en zo'n 10 procent heeft als hoofddiagnose astma. Daarnaast worden er mensen met longfibrose, pulmonale hypertensie en doorgemaakt COVID-19 behandeld.

Speciaal traject Elke behandeling is per persoon verschillend. Op basis van een onderzoek van 2,5 dag wordt een behandelprogramma opgesteld, bestaande uit inspanningstraining, educatie- en zelfmanagementtraining, voedingsschema, psychologische ondersteuning, ergotherapie, optimalisatie van longmedicatie, behandeling van bijkomende aandoeningen en eventueel specialistische interventies zoals beademing.

De nadruk bij de verschillende onderdelen verschilt aan de hand van de noodzaak en behoeften per persoon. Zo kan inspanningstraining voor de ene patiënt bestaan

uit lopen op een loopband, voor een ander uit neuromusculaire elektrische stimulatie en voor weer een ander uit balanstreining.

De onderdelen van longrevalidatie voor mensen met astma verschillen niet van die van personen met COPD. Uiteraard zijn er verschillen in de diagnostische tests die van belang zijn (zoals herstel van longfunctie met luchtwegmedicatie, andere vragenlijsten, allergietesten). De nadruk op de verschillende behandelcomponenten is verschillend, waarbij verschillen in leeftijd en levensfase, leefstijl, verloop van de ziekte en factoren die dat beïnvloeden meegenomen worden. Bij astmapatiënten ligt vaker de nadruk op het afbouwen van chronisch prednisongebruik en op het corrigeren van disfunctionele ademhaling.

COPD Longrevalidatie is van oudsher altijd gericht geweest op COPD, zowel in de praktijk als in wetenschappelijk onderzoek. In de afgelopen jaren is er veel onderzoek gedaan naar de effecten van longrevalidatie bij astma, longfibrose, longkanker, de aandoeningen sarcoïdose en pulmonale hypertensie. Bij astma zijn gunstige effecten op inspanningsvermogen, kwaliteit van leven, mate van astmacontrole, gewicht en zelfs de mate van ontstekingsactiviteit in de luchtwegen beschreven. Ook bij de andere chronische longaandoeningen waren de studies overtuigend positief.

Naast zorg voor de opgenomen mensen vormt wetenschappelijk onderzoek een belangrijke pijler

In navolging op deze positieve wetenschappelijke resultaten worden in toenemende mate programma's voor deze patiëntengroepen opgesteld. Financiering van dergelijke programma's en competitie met traditionele patiëntengroepen vormen helaas nog frequente struikelblokken. Met de sectie Astma van de Longartsenvereniging (NVALT) hebben de kenniscentra inmiddels criteria opgesteld voor behandeling van astmapatiënten in de centra. De opgenomen mensen dienen op zijn minst een hoge ziektelast en/of hoge zorgconsumptie (twee of meer longaanvallen en/of een ziekenhuisopname in het afgelopen jaar) te hebben gehad. Daarnaast moeten ze aan tenminste drie aanvullende criteria voldoen uit een lijst van dertien factoren die de ernst van astma bepalen, zoals hoge dosering inhalatiecorticosteroiden, ernstige inspanningsbeperking, slechte longfunctie, et cetera.

Verwijzing Patiënten komen in **Ciro** terecht via een verwijzing van de longarts. De doelgroep bestaat uit chronische longpatiënten met hoge ziektelast en/of instabiele ziekte, ondanks optimale medicamenteuze behandeling en bij wie bijkomende aandoeningen al zo goed mogelijk in kaart zijn gebracht en behandeld zijn.

Zo lang mogelijk behoud van de resultaten van longrevalidatie is volgens Franssen een belangrijk aandachtspunt. Het spreekt voor zich dat effecten van een trainingsprogramma afnemen als een patiënt zijn conditie niet onderhoudt. Dat geldt ook voor effecten op gewicht of gedrag.

Zowel in het Limburgse behandelcentrum als daarbuiten wordt dan ook veel onderzoek gedaan naar de beste manier om de positieve resultaten van de behandeling te behouden. Behandel- en coachingsprogramma's op afstand, ondersteund met apps en andere technieken, krijgen daarbij de meeste aandacht. Een optimale onderhoudsbehandeling is nog niet gevonden. Het is aannemelijk dat er van de chronische longpatiënt een continue inspanning gevraagd wordt om terugval te voorkomen, net zoals een persoon met hoge bloeddruk ook zijn medicatie moet blijven nemen om zijn bloeddruk op peil te houden. ■



• **Frits Franssen**

De medisch deskundige

Dr. Franssen is sinds 2009 werkzaam als longarts in **Ciro**. Sinds juni is hij medisch directeur en lid van de Raad van Bestuur. Hij is deeltijds als staf lid verbonden aan de afdeling Longziekten van academisch ziekenhuis MUMC in Maastricht.

COPD is het klinische en wetenschappelijke aandachtsgebied van Franssen, waarbij hij zich met name richt op gepersonaliseerde diagnostiek en behandeling van zowel de afwijkingen in de longen als daarbuiten. Hij begeleidt een groot aantal junior onderzoekers tijdens hun promotieonderzoek. Hij is voorzitter van de Werkgroep voor Revalidatie en Chronische zorg van de European Respiratory Society (ERS), lid van de COPD commissie van *The Lancet* en lid van de redactieraad van diverse internationale longtijdschriften.



Koosje
Nieuwstraten



Ervaringsdeskundige

Voor Koosje Nieuwstraten uit Ootmarsum heeft een opname in Davos in 2014 een langdurig positief effect gehad.

Vier jaar later kwam het moment van 'waar sta ik nu?'. Om ook de laatste jaren tot haar pensionering zonder al te veel uitval goed door te komen, kwam longrevalidatie in Limburg in beeld.

Een persoonlijk ervaringsverhaal.

In heel haar wezen is Koosje Nieuwstraten uit Ootmarsum een onderwijzeres. Niet zomaar een, maar een onderwijzeres voor juffen en meesters. Ze is een voorbeeld voor anderen die ook met liefde hun tijd investeren in het onderwijs en de zorg voor jongeren en hun ontwikkeling. Voor haar passie heeft ze net als iedereen lucht en energie nodig en dat is voor een ernstige longlijder nogal eens schaars.

Auteur: Esther van der Roest

In 2014 is ze drie maanden in het Nederlands Astma-centrum in Davos geweest. Daar heeft ze gedurende bijna vier jaar profijt van gehad. Om na 2018 haar laatste werkjaren zonder te veel uitval door ziekte tot een mooi en goed einde te brengen, zocht haar longarts naar een effectieve behandeling die op korte termijn in de zomervakantie mogelijk was. En zo kwam zij in de zomer van dat jaar terecht bij Ciro in het Limburgse Horn voor een twee maanden durende klinische opname 'op zeeniveau'. Een behandeling die vergoed werd door de zorgverzekering.

Goede zorgen en een uitstekend programma voor longrevalidatie, waren er in beide locaties. In Horn en in Davos. Maar ook verschillen, zo heeft ze ervaren. Grote unieke voordelen in Davos zijn volgens haar het revalideren in schone lucht en een prikkelarme omgeving. "Geen luchtvervuiling, weinig pollen en helemaal geen huisstofmijt. In Horn is dat echt heel anders", zo schetst ze.

Het longrevalidatieprogramma bij Ciro was uitstekend, zo laat ze weten wanneer ze terugblijkt op de twee maanden in Limburg. "De onderdelen sloten effectief op elkaar aan met een goede balans tussen inspanning en ontspanning. Het bewegingsprogramma is afgestemd op jouw eigen lijf en conditie en wordt zorgvuldig geëvalueerd en bijgesteld. Het helpt echt om je lichamelijke conditie te verbeteren en je gedrag waar nodig aan te passen." Het programma was niet specifiek gericht op de behandeling van astma, de meeste deelnemers aan het behandelprogramma hadden COPD of andere longklachten.

Het positieve effect van de behandeling in Horn nam helaas al na een paar maanden behoorlijk af. "Dat in tegenstelling tot mijn ervaring met Davos, waarvan ik zeker een aantal jaren een positief effect heb ervaren. Een groot nadeel voor mij, als (toen nog) alleenstaande, van de opname in Horn was dat je op vrijdag, na het pro-

gramma, weer naar huis ging. Moe reed je in de file naar huis. Daar wacht dan een lege koelkast, de was doen, eten koken en andere huishoudelijke taken. En als je dan nog energie kon opbrengen, probeerde je nog wat sociale contacten te onderhouden."

Tijd om bij te komen en uit te rusten was er dus amper. "In het weekeinde moest ik bijkomen van een inspannende week en op zondagmiddag moest ik weer re-tour, uren in de auto van toen nog in het westen van het land naar Horn. Voor mij was dat een groot minpunt. Van uitrusten was geen sprake."

De behandeling in Horn heeft, net als in Davos, veel inzet gevraagd. Op beide plekken is het met een strak programma hard werken aan de gezondheid. "In Davos ben je gedurende maanden alleen 'op de berg', zonder familie of vrienden. Dát is niet altijd leuk, maar het gevoel van 'vrije lucht' en ruime ademhaling is een weldaad die Horn nooit zal kunnen evenaren."

Ze doelt daarbij met name op het langdurige positieve lichamelijke effect dat ze na de opname in Davos heeft ervaren. "Ik heb me tot bijna vier jaar na de opname duidelijk veel beter gevoeld: minder longaanvallen, minder medicatie en veel, veel meer energie. Op dat gebied viel het effect van de opname 'op zeeniveau' bij Ciro me achteraf erg tegen."

Ze is er dan ook dubbel onder wat ze anderen kan aanbevelen voor een longrevalidatie op basis van haar eigen ervaringen. Ieder mens is anders, benadrukt ze, en ook de klachten en elke afzonderlijke behandeling. "Het programma in Nederland

was echt top, maar de luchtkwaliteit juist niet. En juist die combinatie van goede training en begeleiding, met zuivere lucht maakt dat een behandeling op hoogte in Davos duidelijk langduriger meerwaarde heeft ten opzichte van behandeling op zeeniveau. Daar in de bergen hebben je longen eindelijk eens 'vakantie' na jarenlang overwerk of overuren te hebben gedraaid. Jijzelf overigens niet, want het is en blijft keihard werken om weer in conditie te komen.

Ik heb in Davos ervaren hoe essentieel gezonde lucht is voor de longrevalidatie. Eindelijk een huisstofmijt-vrije periode en in die periode je gezondheid en weerbaarheid weer opbouwen. Dit geldt voor mij, dit is mijn verhaal. Voor een ander kan ik niet spreken, iedereen heeft zijn eigen ervaring, net zoals dat geen enkel mens hetzelfde is." ■

*Goede zorgen
en een uitstekend
programma voor
longrevalidatie,
waren er in
beide locaties.
In Horn en
in Davos.*