



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Optimizing physical activity and exercise in people with axial spondyloarthritis

Hilberdink, S.

Citation

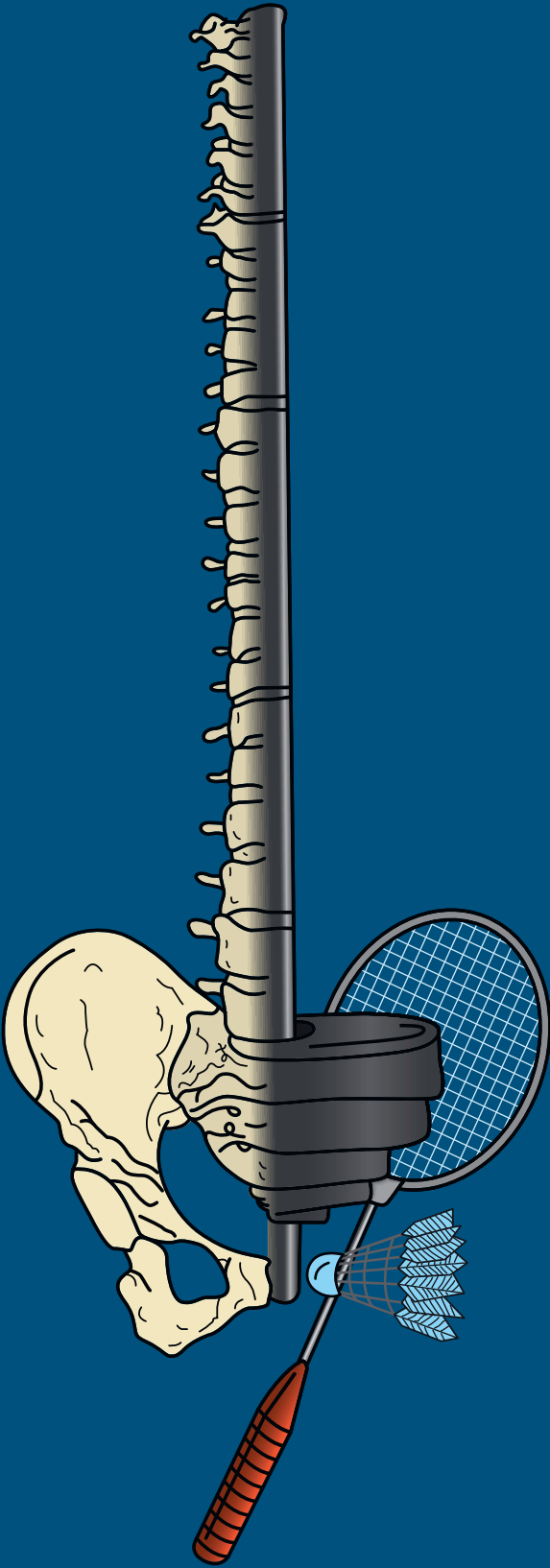
Hilberdink, S. (2022, November 1). *Optimizing physical activity and exercise in people with axial spondyloarthritis*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3484548>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3484548>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).



Chapter 9

Nederlandse samenvatting

Samenvatting

Axiale spondyloartritis (axSpA) is een vorm van ontstekingsreuma en treft voornamelijk de wervelkolom en de sacro-iliacale gewrichten. AxSpA wordt gekenmerkt door inflammatoire rugpijn en stijfheid. Regelmatig bewegen en oefenen is al tientallen jaren een belangrijk onderdeel van de behandeling van mensen met axSpA. Uit recent wetenschappelijk onderzoek blijkt dat de beweegrichtlijnen voor de algemene bevolking ook van toepassing zijn voor mensen met axSpA en dat ook hoog-intensieve aerobe oefeningen voor hen effectief en veilig zijn. Deze ontwikkelingen zijn relevant, omdat is gebleken dat mensen met axSpA een verhoogd cardiovasculair risico hebben. Lichamelijke activiteit met de juiste samenstelling en dosering kan deze en andere gevolgen van axSpA positief beïnvloeden.

Voordat de nieuwe inzichten op grotere schaal kunnen worden geïmplementeerd, is er op een aantal gebieden meer kennis nodig. Dit proefschrift richt zich daarom op de onderstaande drie doelen:

1. Beschrijven van de huidige beweeg- en oefenactiviteiten van mensen met axSpA in Nederland en de relatie hiervan met het gebruik van fysiotherapie (Hoofdstukken 2 en 3).
2. Inventariseren van de behoefte aan evidence-based aanpassingen in de gesuperviseerde oefengroepen voor mensen met axSpA in Nederland en evalueren van de effectiviteit en haalbaarheid van de implementatie van deze aanpassingen (Hoofdstukken 3 tot en met 6).
3. Bepalen van de interventie-componenten die nodig zijn om de beweeg- en oefenactiviteiten van mensen met axSpA in het algemeen te optimaliseren (Hoofdstuk 7).

In het onderzoek beschreven in **Hoofdstuk 2** werd de hoeveelheid matig- en hoog-intensieve aerobe lichamelijke activiteit vergeleken tussen mensen met axSpA die al dan niet gebruik maakten van fysiotherapie. In dit dwarsdoorsnede-onderzoek werd een enquête afgenomen met vragen over het gebruik van fysiotherapie en aerobe lichamelijke activiteit (met behulp van de 'Short QQuestionnaire to ASsess Health-enhancing physical activity', SQUASH). Hiervoor werden 200 deelnemers met axSpA gerecruteerd in drie reumatologie poliklinieken in Zuid-Holland.

In totaal voldeed 68% aan de matig-intensieve aerobe beweegrichtlijn voor de algemene bevolking (≥ 150 minuten/week), 50% aan de hoog-intensieve aerobe beweegrichtlijn voor de algemene bevolking (≥ 75 minuten/week) en 82% aan een combinatie van beide. Wanneer alleen aerobe beweging in de vrije tijd werd meegerekend, waren deze percentages 48%, 42% en 67%.

De helft van de deelnemers (n=99) gebruikte fysiotherapie (individueel en/of in een groep). Van de deelnemers met en zonder fysiotherapie voldeden respectievelijk 75% en 61% aan de matig-intensieve aerobe beweegrichtlijn voor de algemene bevolking, 55% en 46% aan de hoog-intensieve beweegrichtlijn en 89% en 75% aan een combinatie van beide. In de groep deelnemers die wel fysiotherapie hadden waren er significant meer mensen die voldeden aan de matig-intensieve of gecombineerde aerobe beweegrichtlijn. Er was geen verschil tussen de groepen voor de hoog-intensieve beweegrichtlijn. Recreatief wandelen en fietsen waren in beide groepen de meest populaire vormen van aerobe lichaamsbeweging.

De resultaten van het onderzoek suggereren dat de implementatie van de aerobe beweegrichtlijnen voor de algemene bevolking bij mensen met axSpA die geen gebruik maken van fysiotherapie zich moet richten op het bevorderen van zowel matig- als hoog-intensieve aerobe beweging in de vrije tijd. Binnen de fysiotherapeutische behandeling lijkt vooral implementatie van hoog-intensieve aerobe oefeningen nodig.

In de studie beschreven in **Hoofdstuk 3** werden mensen met axSpA die al dan niet deelnamen aan axSpA-specifieke, gesuperviseerde oefengroepen met elkaar vergeleken. De vergelijking betrof algemene kenmerken, gezondheidstoestand en het voldoen aan de beweegrichtlijnen voor de algemene bevolking (aeroob ≥ 150 min/week met matige intensiteit of ≥ 75 min/week met hoge intensiteit en mobiliteit en spierkracht ≥ 2 sessies/week; gemeten met de SQUASH). In dit dwarsdoorsnede-onderzoek werden data van drie Nederlandse axSpA-cohorten gecombineerd: twee poliklinische cohorten met in totaal 349 deelnemers en één cohort met 128 deelnemers van gesuperviseerde oefengroepen.

In de twee poliklinische cohorten bleken 17 van de 349 patiënten (5%) deel te nemen aan gesuperviseerde oefengroepen. De oefengroep-deelnemers (n=145) waren gemiddeld ouder en hadden een langere ziekteduur, een slechtere mobiliteit van de wervelkolom, minder vaak betaald werk en minder medicatiegebruik dan patiënten die niet deelnamen aan gesuperviseerde oefengroepen (n=332). Er waren geen significante verschillen in gezondheidstoestand. Oefengroep-deelnemers voldeden vaker aan de beweegrichtlijnen voor de algemene bevolking ten aanzien van matig-intensieve aerobe activiteiten (89% vs. 69%) en het voldoende frequent oefenen van kracht en mobiliteit (44% vs. 29%) dan degenen die niet aan een oefengroep deelnamen, maar ze voldeden minder vaak aan de aerobe beweegrichtlijn voor hoog-intensieve oefenactiviteiten (5% vs. 12%). Deze verschillen waren statistisch significant.

De conclusie van het onderzoek was dat slechts een klein deel van de mensen met axSpA deelneemt aan gesuperviseerde oefengroepen en dat deze deelnemers vaker voldeden aan beweegrichtlijnen voor de algemene bevolking ten aanzien van

matig-intensieve aerobe, kracht- en mobiliteitsoefeningen. Echter, ongeacht deelname aan de oefengroepen, voerde slechts een minderheid hoog-intensieve aerobe oefenactiviteiten uit of voldeed aan de aanbevolen frequentie van kracht- of mobiliteitsoefeningen.

De studie beschreven in **Hoofdstuk 4** richtte zich op de huidige organisatie en inhoud van gesuperviseerde oefengroepen voor mensen met axSpA in Nederland. Hiervoor werd een enquête uitgezet onder de 82 lokale patiëntenverenigingen die in 2016 waren aangesloten bij ReumaNederland. Van elke lokale vereniging werd een bestuurslid bevraagd over de organisatie van de oefengroepen en een oefengroep-begeleider over de inhoud en begeleiding van de oefengroepen. In 17 regio's bleken axSpA-specifieke oefengroepen te worden aangeboden. In het merendeel daarvan (16/17) was de frequentie eenmaal per week en bestond deze uit een combinatie van oefeningen op het droge en in water, met een mediane totale duur van 100 minuten. In alle 17 regio's bestond het programma uit oefeningen voor kracht en mobiliteit in combinatie met sportactiviteiten (vooral badminton en volleybal). In 10 van de 17 regio's werden ook aerobe oefeningen uitgevoerd. In slechts één regio werd de oefenintensiteit gemonitord (bijvoorbeeld aan de hand van de hartslag) en werd het oefenen gepersonaliseerd (1/17). Ook periodieke metingen (2/17) en patiëntenvoorlichting (8/17) vonden in de minderheid van de regio's plaats. De meerderheid van de begeleiders (38/59) had geen nascholing gevolgd over het behandelen van mensen met axSpA.

De resultaten van dit onderzoek suggereren dat er ruimte is voor verbetering van de inhoud en vormgeving van de axSpA-specifieke oefengroepen. Verbeteringen betreffen het vaker aerob oefenen, inclusief monitoring van de intensiteit, de personalisatie van het oefenen, het uitvoeren van periodieke metingen en het structureel aanbieden van patiëntenvoorlichting. Bij implementatie van deze bevindingen lijkt het verzorgen van bij- en nascholing voor de begeleiders, zowel over axSpA als over actuele inzichten op het gebied van oefenen bij axSpA, noodzakelijk.

In het onderzoek beschreven in **Hoofdstuk 5** werd bij deelnemers aan axSpA-specifieke oefengroepen de tevredenheid met de huidige oefengroepen en hun perspectief ten aanzien van voorgestelde evidence-based aanpassingen onderzocht. Hiervoor werd een enquête afgenomen bij 118 axSpA patiënten die deelnamen aan gesuperviseerde oefengroepen in vier regio's in Nederland. Uit de resultaten bleek dat de meerderheid weliswaar tevreden was met de huidige inhoud van de oefengroepen, maar het ook eens was met de volgende voorgestelde aanpassingen: meer aerobe oefeningen (met een hoge intensiteit), inclusief monitoring van de intensiteit (83%), personalisatie van de oefeningen op basis van periodieke metingen (82%) en structurele patiëntenvoorlichting, met

name over het vaker (thuis) oefenen om aan de beweegrichtlijnen voor de algemene bevolking te kunnen voldoen (50%).

Op basis van de resultaten van dit onderzoek werd geconcludeerd dat mensen met axSpA die deelnemen aan gesuperviseerde oefengroepen positief tegenover een aantal evidence-based aanpassingen van de inhoud en vormgeving van de gesuperviseerde oefengroepen staan.

Het onderzoek van **Hoofdstuk 6** betrof de evaluatie van de effecten en haalbaarheid van de implementatie van de hierboven genoemde evidence-based aanpassingen uit Hoofdstuk 5 in de oefengroepen voor mensen met axSpA. Deze pilot-implementatiestudie had een zogenaamd 'hybride studiedesign', waarbij tegelijkertijd de klinische effecten van de interventie en de haalbaarheid van de implementatiestrategie werden onderzocht. De pilot-implementatiestudie werd uitgevoerd in vier regio's. De implementatiestrategie bestond uit een ééndaagse training voor de begeleiders van de oefengroepen, gevolgd door tweemaandelijks telefonische ondersteuning (en op aanvraag). Om de effecten op de gezondheidstoestand van de deelnemers te evalueren, werden bij 60 deelnemers aerobe capaciteit (met de Zes Minuten Wandeltest, 6MWT), fysiek functioneren (met de Ankylosing Spondylitis Performance-based Improvement, ASPI), de gezondheidsstatus (met de ASAS Health Index) en de hoeveelheid lichaamsbeweging (met de SQUASH) gemeten op baseline en na één jaar. Daarnaast werden voor het beoordelen van de haalbaarheid één jaar na de baseline-meting zowel een enquête onder 60 patiënten als semigestructureerde interviews onder vier oefengroep-begeleiders (van elke regio één) uitgevoerd.

Uit de metingen bleek dat er een statistisch significante verbetering van de aerobe capaciteit (6MWT) was en dat een derde van de deelnemers verbeterd was op gebied van fysiek functioneren (ASPI). Er waren daarentegen geen statistisch significante verschillen in gezondheidsstatus (ASAS Health Index) en de hoeveelheid lichamelijke activiteit (SQUASH). Wat betreft de haalbaarheid bleek uit de enquête en interviews dat de implementatie van het vaker aerob oefenen (met hoge intensiteit) succesvol was (n=4/4 regio's), de personalisatie van de oefeningen en het uitvoeren van periodieke metingen slechts ten dele (n=2/4) en de patiëntenvoorlichting helemaal niet (n=0/4).

De resultaten van deze pilot-implementatiestudie suggereren dat voor landelijke opschaling een aantal aanpassingen van de implementatiestrategie nodig zijn.

Fysiotherapeuten kunnen een belangrijke rol spelen bij het bevorderen van beweeg- en oefenactiviteiten, maar een aanzienlijk deel van mensen met axSpA maakt geen of weinig gebruik van fysiotherapie. In de studie beschreven in **Hoofdstuk 7** werd daarom onderzocht welke componenten belangrijk zijn in interventies gericht op het optimaliseren van het beweeggedrag van mensen met

axSpA, óók als zij geen gebruik maken van de ondersteuning van een professional. Hiertoe werden de eerste drie stappen van het Intervention Mapping protocol doorlopen: 1) beoordeling van het belang om het beweeggedrag van mensen met axSpA te optimaliseren; 2) identificatie van axSpA-specifieke determinanten van beweeggedrag; en 3) selectie van effectieve interventie-componenten gericht op deze determinanten. Elke stap bestond uit een scoping review en semigestructureerde interviews met axSpA patiënten (n=2) en fysiotherapeuten met specifieke deskundigheid op het gebied van axSpA (n=2).

Het onderzoek resulteerde in de identificatie van acht componenten die werden geïdentificeerd als meest relevant: patiëntenvoorlichting, motiverende gespreksvoering, doelen stellen, actieplannen maken, personalisatie van oefenactiviteiten, begeleiding bij het oefenen en periodieke monitoring en terugkoppeling van de uitvoering en effecten van het oefenen. Daarnaast bleek het gewenst om fysiotherapeuten bij te scholen en om patiënten te stimuleren om in een groepssetting te oefenen.

Op basis van deze resultaten werd een axSpA-specifieke beweeginterventie ontwikkeld: het beweeghandboek “Bewegen tot Beweging”. Met deze interventie kan verandering in beweeggedrag van mensen met axSpA worden gefaciliteerd. Dit kan onder begeleiding van een geschoolde zorgverlener of zelfstandig door middel van het handboek voor patiënten.

Implicaties voor toekomstig onderzoek

Het onderzoek in dit proefschrift heeft aangetoond dat een aanzienlijk deel van de mensen met axSpA niet voldoet aan de beweegrichtlijnen voor de algemene bevolking ten aanzien van hoog-intensieve aerobe activiteit en ten aanzien van het met de aanbevolen frequentie oefenen van spierkracht en mobiliteit. Dit is ook het geval bij mensen met axSpA die behandeld worden door de fysiotherapeut. Er is bij mensen met axSpA die deelnemen aan gesuperviseerde oefengroepen behoefte aan het invoeren van een aantal evidence-based verbeteringen, maar bij de grootschaliger implementatie daarvan moeten nog een aantal barrières worden genomen. Omdat slechts een minderheid van de mensen met axSpA deelneemt aan dergelijke oefengroepen, zijn ook aanpassingen van de individuele oefentherapie en meer interventies waaraan mensen zelfstandig (zonder begeleiding) kunnen deelnemen gewenst. In dit proefschrift werden een aantal componenten van dergelijke interventies geïdentificeerd.

De onderzoeken in dit proefschrift hebben ook laten zien dat er meerdere kennishiaten zijn waarop toekomstig onderzoek zich zou kunnen richten:

- Het verschil in effectiviteit (ook op lange termijn en op cardiovasculaire risicofactoren) en veiligheid tussen oefenactiviteiten die verschillen in frequentie, intensiteit, tijdsduur, type oefening en supervisie. Hierbij moet ook gekeken worden hoe hoog-intensief oefenen kan worden geïntegreerd in activiteiten die al veel worden uitgevoerd in het dagelijks leven door mensen met axSpA, zoals fietsen.
- De haalbaarheid, effectiviteit en veiligheid van functionele training en ademhalingsoefeningen, omdat de bewijslast voor deze oefenvormen beperkt is.
- Bevorderende en belemmerende factoren voor deelname aan oefengroepen voor mensen met axSpA of voor alternatieven zoals individuele oefentherapie, groepstraining in de sportschool of in het zwembad of zelfstandig thuis oefenen.
- De uitvoering van stappen 4, 5 en 6 van het Intervention Mapping protocol door het beweeghandboek “Bewegen tot Beweging” verder te ontwikkelen (bijvoorbeeld op basis van focusgroeponderzoek), te implementeren en te evalueren (bijvoorbeeld door middel van een hybride studiedesign).
- De toegankelijkheid, effectiviteit en veiligheid van de inzet van eHealth in zowel de gesuperviseerde oefentherapie als in het thuis zelfstandig oefenen voor mensen met axSpA.

Implicaties voor de praktijk

De onderzoeken in dit proefschrift hebben laten zien dat een bredere inzet van nieuwe inzichten in het bewegen en oefenen van mensen met axSpA gewenst is en dat daarvoor nog een aantal stappen gezet moeten worden. Hoewel voor de verschillende doelgroepen specifieke implementatiestrategieën nodig zijn, kunnen wel een aantal algemene voorwaarden genoemd worden:

- Bij- en nascholing van fysiotherapeuten over axSpA, over de oefentherapeutische behandeling en over het stimuleren van voldoen aan beweegrichtlijnen.
- Beschikbaarheid van een beweeghandboek voor mensen met axSpA, waarmee zij onder begeleiding of zelfstandig hun beweeggedrag kunnen optimaliseren, bij voorkeur in digitale vorm en gebruikmakend van eHealth toepassingen zoals activity trackers en synchrone (video consulten) of asynchrone (app of e-mail) virtuele contacten.
- Optimale toegankelijkheid van individuele of groepsoefentherapie, onder andere door adequate vergoeding.

