

Bewegen en Longziekten: een verkenning

Colofon

Long Alliantie Nederland (LAN)

Stationsplein 125

3818 LE Amersfoort

Augustus 2021

Auteur: Christiane Luttkhuizen

Met dank aan de vele deskundigen die hebben meegedacht over deze rapportage.

Contact n.a.v. deze verkenning: luttkhuizen@longalliantie.nl

Graag bij overname van informatie deze bronvermelding gebruiken: 'Long Alliantie Nederland (2021).
Bewegen en Longziekten: een verkenning.'

Deze verkenning is mogelijk gemaakt door AstraZeneca.

Inhoud

Samenvatting.....	5
Aanbevelingen.....	7
1. Inleiding.....	8
2. Methode.....	9
3. Verkenning naar bewegen en longziekten.....	10
3.1 Het belang van bewegen.....	10
3.2 Mensen met een longziekte.....	10
3.2.1 Aantallen.....	10
3.2.2 Zorggebruik.....	10
3.2.3 Financiële situatie.....	11
3.3 Bewegen met een longziekte.....	12
3.3.1 Typeren: indeling in kwadranten.....	12
3.3.2 Redenen tot wel en niet bewegen bij longziekten.....	13
3.3.3 Waar bewegen mensen met longziekten.....	14
3.3.4 Bewegen in relatie tot andere (leefstijl)factoren.....	15
3.4 Beweeginterventies bij longziekten.....	17
3.4.2. Interventies gericht op andere ziektebeelden en bredere doelgroepen.....	18
3.4.3. Vindplaatsen van beweegaanbod en overige initiatieven.....	20
3.4.5 Lokale initiatieven.....	20
3.5 Stakeholders.....	28
3.5.1 Systeem/stelselpartijen.....	28
3.5.2 Zorgpartijen.....	28
3.5.3 Patiëntverenigingen.....	29
3.5.4 Gemeenten/lokaal.....	29
3.5.5 Beroepsverenigingen.....	30
3.5.6 Overig.....	30
3.5.7 Bedrijfsleden van de LAN.....	31
4. Deskundigen aan het woord.....	32
4.1 Visie op het huidige project.....	32
4.2 Ideale uitkomst.....	34
4.3 Wat is er nodig om deze ideale uitkomst te bereiken.....	34
4.5 Mogelijke oplossingsrichtingen.....	35
5. Beschouwing.....	36
5.1 Maatschappelijke trends.....	36

5.2 Analyse en eerste constatering	37
6. Literatuur	39

Samenvatting

Mensen met longziekten bewegen te weinig. Van de 1,2 miljoen mensen met een longziekte in Nederland, beweegt 25% niet, 32% wil meer bewegen en 43% beweegt voldoende. Bewegen heeft veel positieve effecten voor mensen met een longziekte. Lichaamsbeweging kan leiden tot minder ziekenhuisopnames, minder medicijngebruik, meer sociale contacten en bovenal een betere kwaliteit van leven. Longpatiënten die bewegen een grotere kans om te blijven werken en door het sterker maken van de (ademhalings)spieren ervaren mensen minder benauwdheid. Andere positieve effecten zijn minder klachten, een kleinere kans op een longaanval en sneller herstel na ziekte. Ook kan de ADL makkelijker gaan, hebben mensen meer energie, slapen ze beter en ervaren ze minder stress.

Om al deze redenen is de LAN gestart met het project 'Bewegen en Longziekten'. Het doel van dit project is om meer mensen met longziekten meer te laten bewegen. Er zijn veel mogelijke oplossingen denkbaar om dit doel te bereiken. Daarom is er eerst een verkenning uitgevoerd naar het onderwerp. Deze verkenning dient om de huidige situatie, problemen en mogelijke oplossingsrichtingen in kaart te brengen. Op grond van deze verkenning en de gesprekken die we voeren, willen we komen tot een gedragen en goede focus voor het project in de komende jaren.

De verkenning gaat in op de volgende vier onderwerpen:

- Patiënten & naasten
- Interventies
- Stakeholders
- Maatschappelijke trends

Mensen

De 1,2 miljoen longpatiënten in Nederland kunnen op verschillende manieren ingedeeld en getypeerd worden, maar het moet voorop staan dat deze groep heel divers is. Iedere patiënt heeft zijn eigen verhaal, motivaties, cognities en gedrag. Dit onderstreept ook de behoefte aan (beweeg)aanbod op maat.

Van de mensen met een longziekte in Nederland, beweegt 25% niet, 32% wil meer bewegen en 43% beweegt voldoende. De groep longpatiënten die niet beweegt, geeft als voornaamste redenen dat zij geen energie of tijd hebben, angst om te bewegen i.v.m. benauwdheid, dat bewegen niet leuk is, en dat er gebrek is aan kennis, begeleiding en financiën. De groep die wel beweegt wordt gekenmerkt door het stellen van doelen, meedoen aan aanbod op maat, deskundige begeleiding, het nemen van eigen regie, ervaren van sociale steun, en dat bewegen plezier geeft.

Interventies

Lokaal zijn er veel beweegprogramma's en interventies gericht op bijvoorbeeld mensen met een chronische ziekte of lage sociaaleconomische status. Succesvolle interventies worden gekenmerkt door een lokale benadering die past bij de wijk. Verder sluiten succesfactoren in interventies goed aan bij wat mensen zelf aangeven nodig te hebben: deskundige begeleiding, laagdrempelig, aangepast aanbod, gericht op sociale steun. Hierbij werkt het ook om te richten op gedragsverandering, kennis en vooral: bewegen leuk maken. Specifiek voor longziekten, heeft in Nederland de COPD Challenge plaatsgevonden, een wandeluitdaging voor mensen met COPD. Ook zijn er meerdere apps om longziekten te monitoren.

Er is veel lokaal aanbod, maar de samenwerking tussen zorg, sport en gemeente is niet altijd optimaal. Opvallend is ook onderstaande tabel uit een onderzoek naar de verbinding tussen buurtsportcoaches en de zorg:

Stelling:	HA	POH	FYS	DIE	SWT	GGD	SPO	BSC
Als professional ...								
... is het mijn taak om aandacht te besteden aan het promoten van fysieke activiteit in het dagelijks leven van de patiënt/cliënt.	Orange	Green	Green	Green	Green	Green		
... probeer ik zo goed mogelijk op de hoogte te zijn van het reguliere sport- en beweegaanbod dat aanwezig is in de wijk.	Red	Red	Green	Green	Green	Red		
... sta ik er voor open om samen te werken met andere professionals uit de wijk om bewoners te stimuleren, fysiek actief te zijn.	Red	Red	Green	Green	Green	Green	Green	
... sta ik er voor open dat een BSC contact met mij opneemt.	Green	Red	Green	Green	Green	Green	Green	

HA: huisarts; POH: praktijkondersteuner; FYS: fysiotherapeut; DIE: diëtisten; SWT: sociaal wijkteam; SPO: sportverenigingen

Een meerderheid van de zorgverleners is momenteel niet optimaal betrokken bij het stimuleren van lichaamsbeweging. In bovenstaand onderzoek is niet gekeken naar redenen hiervoor, maar hoe dan ook liggen hier nog veel mogelijkheden voor het huidige project.

Stakeholders

De stakeholders zijn onder te verdelen in de volgende categorieën:

- Stelselpartijen
- Zorgpartijen/beroepsverenigingen
- Patiëntverenigingen
- Gemeenten/lokale partijen
- Overig: o.a. kenniscentrum S&B, gezondheidsallianties, SGF, etc.

Maatschappelijke trends

Er is steeds meer aandacht voor het belang van preventie en leefstijl. Ook het inzicht dat samenwerking (tussen sport, zorg en gemeente) essentieel is, lijkt steeds meer naar voren te komen. Zonder voorbij te gaan aan de vele negatieve gevolgen die Covid-19 heeft, kunnen we misschien toch een positief punt aanwijzen, en dat is het groeiende positieve bewustzijn voor het belang van bewegen en leefstijl. De populariteit van de Ommetje-app is hier een goed voorbeeld van.

Aanbevelingen

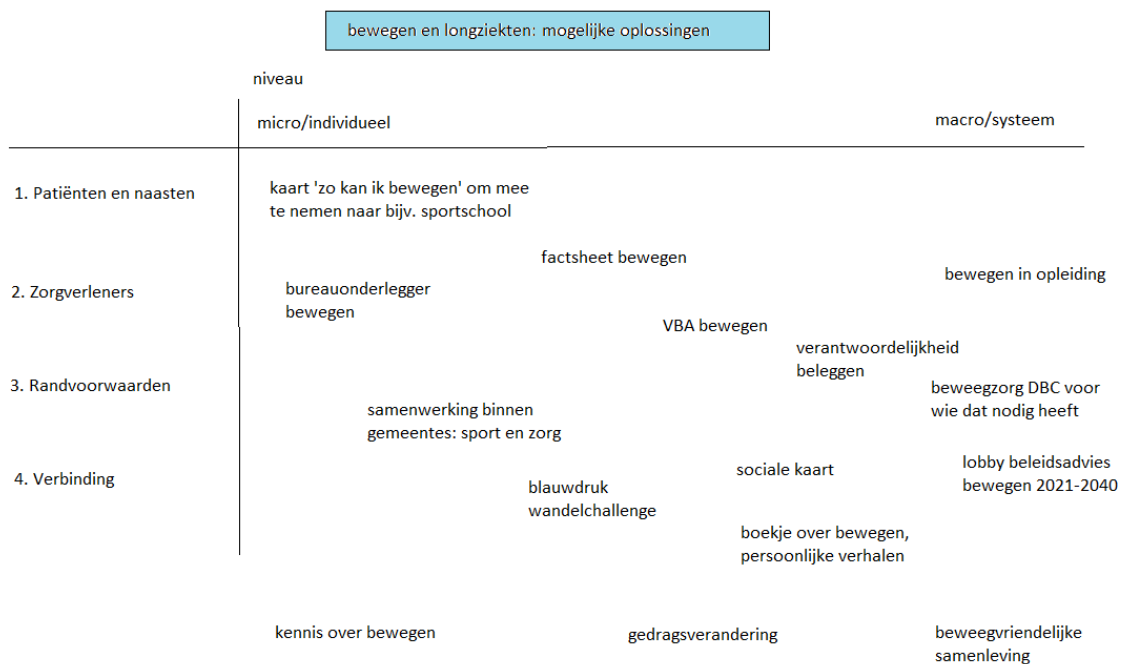
Van analyse naar ambitie

De verkenning dient als leidraad voor het bedenken van mogelijke oplossingen. Naast de verkenning, zijn er gesprekken gevoerd met (zorg)professionals en relevante stakeholders om oplossingen te identificeren en om mogelijke oplossingsrichtingen te toetsen. Nu is het zaak om van analyse naar ambitie te gaan. Tot dusver zijn er drie routes geïdentificeerd waar we op kunnen aanhaken:

1. **Lobby** omtrent beleid en wetten sport en bewegen; aandacht vragen voor longen binnen de vele lokale en landelijke initiatieven die er momenteel al liggen
2. Zorgen voor **verbinding** tussen sport, zorg en gemeente; o.a. door het versterken van kennis over het belang van bewegen bij **buurtsportcoaches en zorgverleners**
3. **Versterken** van bestaande initiatieven en/of aandacht vragen voor longziekten binnen bestaande initiatieven

Mogelijke oplossingen

De werkgroep bewegen en longziekten heeft een aantal mogelijke oplossingen opgehaald, die zijn onderverdeeld in oplossingen voor 1) patiënten en naasten, 2) zorgverleners, 3) randvoorwaarden en 4) verbinding. De mogelijke oplossingen zijn weergegeven in onderstaande afbeelding:



De oplossingen zijn georganiseerd van micro/individueel niveau tot macro/systeemniveau. De LAN ziet haar rol hierbij als verbindend, niet uitvoerend. Ook is het idee om niet iets nieuws te ontwikkelen, gezien de grote hoeveelheid (beweeg)aanbod die er al is. De LAN zet zich graag in om de bestaande initiatieven te vergroten en versterken.

Input, ideeën en feedback over dit onderwerp is altijd welkom. Dit mag gestuurd worden naar Christiane Luttikhuizen van de LAN: luttikhuizen@longalliantie.nl.

1. Inleiding

Aanleiding en doel

In 2017, 2018 en 2019 is de COPD Challenge georganiseerd vanuit de Move2Improve werkgroep; een initiatief van longartsen, onderzoekers, het Longfonds en AstraZeneca. Deze wandeluitdaging was geïnspireerd op de diabeteschallenge van de Bas van de Goor Foundation, waarbij mensen met diabetes gezamenlijk trainen richting een wandeldoel. Ook voor patiënten met COPD bleek deze uitdaging succesvol. De evaluaties naar aanleiding van de COPD challenge over verschillende jaren lieten positieve trends zien voor patiënten op meerdere vlakken zoals een toegenomen fysieke activiteit, cognities over fysieke activiteit en zelfmanagement.

Echter, de praktische organisatie van deze wandelgroepen bleek op langere termijn niet haalbaar. Ook kon de wandelchallenge in 2020 geen doorgang vinden door de maatregelen rondom Covid-19. Deze tijd is vervolgens gebruikt om te kijken op welke manieren de werkgroep zich het meest nuttig kan inzetten om bewegen bij mensen met een longziekten te bevorderen. Vanuit deze ambitie is de projectgroep 'Bewegen en Longziekten' gevormd. De werkgroep is uitgebreid met onder andere experts van de KNGF en ondergebracht bij de Long Alliantie Nederland (LAN). Deze projectgroep heeft een gezamenlijk doel geformuleerd om meer mensen met longziekten, meer te laten bewegen.

Dit is een breed doel waarbij veel verschillende invullingen van het project denkbaar zijn. Daarom heeft de werkgroep besloten om eerst deze verkenning naar het onderwerp uit te voeren. Door een goede beschrijving van het onderwerp bewegen en longziekten te geven, kunnen de meest effectieve en haalbare strategieën bepaald worden. Deze verkenning dient dus als achtergrond voor het verdere plan van aanpak en de concrete op te pakken activiteiten.

Verkenning 'Bewegen en Longziekten'

In deze verkenning wordt beschreven wat het belang is van bewegen bij longziekten, hoe de groep mensen met longziekten eruit ziet, ook in relatie tot hun beweeggedrag. Reeds bestaande interventies omtrent bewegen en longziekten worden beschreven, net als een overzicht van mogelijke stakeholders in het project. Vervolgens komen er verschillende deskundigen aan het woord, waarbij de rode draad uit deze interviews beschreven wordt. Als laatste wordt gekeken wat recente maatschappelijke trends zijn en hoe deze zich kunnen verhouden tot het huidige project. In de beschouwing worden er voorzichtige conclusies getrokken uit de voorgaande hoofdstukken en worden mogelijke denkrichtingen voor het project beschreven. Op basis hiervan kan de projectgroep haar focus voor het project bepalen.

2. Methode

Onderstaande onderwerpen zijn opgenomen in deze verkenning:

Tabel 1: onderwerpen en focus van deze verkenning

Onderwerp	Waarnaar wordt gekeken in deze verkenning
Mensen	<ul style="list-style-type: none">- Belang van bewegen- Aantallen- Beweggedrag- Beweggedrag in relatie tot andere leefstijlfactoren
Interventies	<ul style="list-style-type: none">- Specifiek voor longziekten- Andere ziektebeelden/doelgroepen- Succesfactoren bij interventies voor de doelgroep
Stakeholders	<ul style="list-style-type: none">- Welke partijen zijn er- Op welke manier kunnen deze partijen betrokken zijn- Wat zijn de mogelijke voordelen voor deze partijen
Maatschappelijke trends	<ul style="list-style-type: none">- In relatie tot bewegen

Per onderwerp is online gezocht naar cijfers, initiatieven, onderzoeken en andere relevante informatie. Mogelijke vindplaatsen van informatie zijn ook besproken met de deskundigen die betrokken zijn bij het tot stand brengen van deze verkenning (zie: Bijlage 1). Hoewel er een uitgebreide online deskresearch is uitgevoerd, is het mogelijk dat bepaalde cijfers of initiatieven niet zijn gevonden, of dat deze zijn weggelaten omwille van de lengte van het document. Bij elke bron is steeds de vraag gesteld: is dit relevant voor het huidige project? Dit blijft een subjectieve beoordeling, maar door de input van alle deskundigen mee te nemen in deze vraagstellingen, hebben we getracht om een zo overzichtelijk mogelijk beeld te vormen van het onderwerp bewegen en longziekten.

Met de betrokken experts zijn in de periode april – mei 2021 individuele interviews afgenomen. Het doel van deze gesprekken was om te bespreken wat er in de huidige verkenning aan bod komt en om samen te kijken op welke vlakken deze nog aangevuld kon worden. Daarnaast dienden de gesprekken om ieders ideale uitkomst van het project te beschrijven, en om te inventariseren wat ieder denkt dat er nodig is om die ideale uitkomst te bereiken. In hoofdstuk 4 'Deskundigen aan het woord' wordt beschreven wat de rode draad was die uit deze gesprekken naar voren kwam, waarbij gemene delers en verschillen in de visies worden uitgelicht.

3. Verkenning naar bewegen en longziekten

Mensen met longziekten bewegen te weinig. In dit hoofdstuk wordt dit verder uitgediept: hoeveel bewegen patiënten met longziekten momenteel, en is er bekend hoe dit samenhangt met bijvoorbeeld andere leefstijlfactoren? Kunnen we mensen die wel of niet bewegen typeren, zijn er bepaalde kenmerken die bij deze groepen horen? Er wordt gekeken naar welke beweeginterventies er geweest zijn, al dan niet specifiek gericht op longziekten, en wat bij deze interventies de succesfactoren en valkuilen waren. Ook wordt er overzicht gegeven van de mogelijke betrokken stakeholders.

3.1 Het belang van bewegen

Bewegen heeft veel positieve effecten voor mensen met een longziekte. Zo kan beweging zorgen voor een betere kwaliteit van leven, minder ziekenhuisopnames en meer sociale contacten. Door het sterker maken van de (ademhalings)spieren ervaren mensen minder benauwdheid. Andere positieve effecten zijn minder klachten, een kleinere kans op een longaanval en sneller herstel na ziekte (longcijfers.nl, 2020). Ook kan de ADL makkelijker gaan, hebben mensen meer energie, slapen ze beter en ervaren ze minder stress. Spieren en botten worden sterker en mensen hebben een betere conditie. Ook hebben longpatiënten die bewegen een grotere kans om te blijven werken (Bewegen met COPD, 2020).

Weinig bewegen zorgt in Nederland naar schatting voor 2,3% van de ziektelast, 5800 doden per jaar en 2,7 miljard euro aan zorguitgaven. Het kan dus veel opleveren om te investeren in voldoende bewegen. Per persoon die de rest van zijn/haar leven aan de beweegrichtlijnen voldoet, zijn de maatschappelijke baten tussen de 25.000 en 100.000 euro, op basis van de cijfers uit 2017 (Ecorys, 2017). Voor elke tien procent van de bevolking die meer gaat bewegen en gedurende hun levensloop blijft voldoen aan de beweegrichtlijn, kan een maatschappelijke opbrengst van twee miljard worden gehaald.

3.2 Mensen met een longziekte

3.2.1 Aantallen

In Nederland zijn er circa 1,5 miljoen volwassen mensen met een longziekte. Van deze groep heeft ongeveer 600.000 astma en 600.000 mensen COPD. Daarnaast zijn er mensen met longkanker (circa 28.000) of met een andere longziekten zoals bronchitis en meer zeldzamere vormen zoals Alpha -1 (longcijfers.nl). Ongeveer 118.000 kinderen hebben astma. Dat is omgerekend ongeveer een 1 kind per klas op de basisschool. Bij kinderen met astma vormen in 1 op de 5 gevallen uitlaatgassen de oorzaak van de astma (longcijfers.nl, 2020).

Longkanker is na dementie de tweede belangrijkste doodsoorzaak in Nederland. COPD staat op de zesde plaats (Ranglijst doodsoorzaken op basis van sterfte, 2019). Jaarlijks sterven 35.000 mensen aan een longziekte (longcijfers.nl, 2020). De exacte prevalentie-, incidentie- en sterftcijfers voor longziekten zijn te vinden op: www.longcijfers.nl/longziekten/de-cijfers/.

3.2.2 Zorggebruik

De jaarlijkse zorgkosten van longziekten bedragen circa 3 miljard per jaar (longcijfers.nl, 2020). Daarnaast zijn er andere maatschappelijke kosten. Zo bedragen de verzuimkosten van mensen die

door hun longziekte niet kunnen werken, circa 1 miljard euro per jaar (Infographic Ziekteverzuim in Nederland, 2013).

86% van de mensen met astma en 89% van de mensen met COPD had in 2017 contact met de huisarts, gemiddeld 4 keer; in de algemene Nederlandse bevolking had 71% in 2017 contact met de huisarts. Naast de huisarts zag 44% van de mensen met astma en 63% van de mensen met COPD ook de praktijkondersteuner in de huisartspraktijk. Meer dan 1 op de 10 longpatiënten gaat niet jaarlijks naar de HA. 5% van de longpatiënten bezoekt een fysiotherapeut. Longpatiënten met astma hebben gemiddeld 20 afspraken bij de fysiotherapeut, met COPD zijn dit 29 afspraken (NIVEL, 2018).

3.2.3 Financiële situatie

Binnen de groep van mensen met longziekten hebben relatief veel mensen een lagere sociaaleconomische status en minder financiële middelen. Van de patiënten met astma heeft 6% in 2018 afgezien van het bezoeken van een fysiotherapeut in verband met de kosten. Voor patiënten met COPD ligt dit percentage op 2%. Ook heeft 2% van de COPD-patiënten medicijnen niet afgehaald of doseringen overgeslagen vanwege de kosten (NIVEL, 2018).

Bijna één op de tien mensen met astma of COPD geeft aan dat zij spaartegoeden moeten aanspreken of schulden moeten maken. Dit is sinds 2011 niet veranderd. Beperkte financiële middelen leidt ook tot sociale deprivatie: 9% van de mensen met astma en 19% van de mensen met COPD moesten zich in 2018 bepaalde dingen onzeggen vanwege een gebrek aan geld. Sociale deprivatie komt vaker voor bij COPD-patiënten met een zwaardere ziektelast, en bij mensen onder 65 (NIVEL, 2018). Bij mensen met astma is er geen relatie gevonden tussen achtergrondkenmerken en financiële situatie. Voor andere longziekten zijn deze cijfers niet bekend.

3.3 Bewegen met een longziekte

Algemeen gezien in zijn er in Nederland vijf groepen mensen die minder sporten: mensen met mensen met lage sociaaleconomische status (SES), ouderen, chronisch zieken, mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking en mensen met een migratieachtergrond (RIVM, 2016; RIVM, 2015). Longziekten zijn een chronische aandoening die het meeste voorkomt bij ouderen en bij mensen met een lage SES. Daarnaast vormen longziekten een lichamelijke beperking bij het sporten. Mensen met longziekten vallen dus veelal in meerdere categorieën van mensen die minder bewegen.

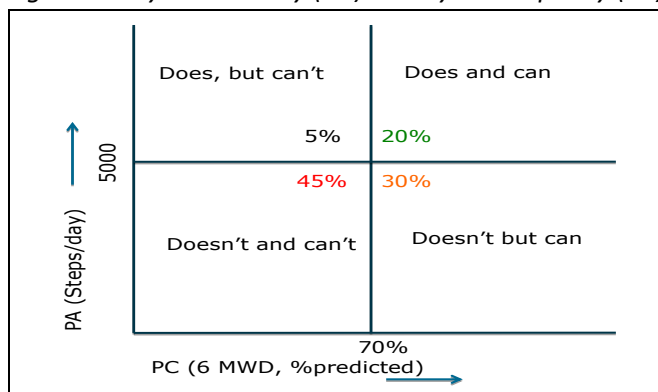
Uit een onderzoek van het NIVEL in opdracht van het Longfonds blijkt dat van de mensen met longziekten 25% niet beweegt, 32% wel beweegt maar meer wil bewegen, en 43% voldoende beweegt (NIVEL, 2018).

3.3.1 Typeren: indeling in kwadranten

Het typeren of indelen van longpatiënten kan nuttig zijn om bijvoorbeeld te bepalen voor wie een interventie nuttig is, of op welke factoren een interventie zich moet richten. Ook draagt een typering of indeling bij aan de beeldvorming; met 1,2 miljoen longpatiënten in Nederland kan een indeling in groepen overzicht creëren. Wat echter voorop moet blijven staan, is dat elke longpatiënt zijn eigen individuele verhaal heeft, met eigen motivaties, gedragspatronen en cognities.

Voor COPD is bekend dat mensen ingedeeld kunnen worden in kwadranten van fysieke capaciteit en fysieke activiteit. Capaciteit staat hierbij voor wat mensen fysiek gezien nog kunnen, waarbij mensen ingedeeld worden in een 'can do' of 'can't do' groep. Activiteit staat voor wat mensen daadwerkelijk doen aan lichaamsbeweging, 'do do' en 'don't do'. De kwadranten die hiermee ontstaan, delen patiënten op in vier groepen (Koolen, et al., 2019).

Figuur 1: Physical activity (PA) vs. Physical capacity (PC) bij COPD



n = 395

de afkapwaarde voor physical activity is gesteld op 5000 stappen per dag; de afkapwaarde voor physical capacity is gesteld op 70% van de voorspelde waarde bij de 6MWD (6 minute walking distance) data eigendom van COPDnet Nijmegen (Koolen, et al., 2019)

Tabel 2: toelichting op kenmerken van kwadrant-groepen bij COPD

Kwadrant	Percentage	Kenmerken
Does and can	20%	normale fysieke capaciteit en fysiek actief
Doesn't but can	30%	fysieke capaciteit is normaal, maar fysiek minder actief. Zeer heterogene groep, waarbij andere factoren vaak een rol spelen, bijv. chronische vermoeidheid, depressie, angst, gebrek aan motivatie
Does but can't	5%	kleine maar relevante groep patiënten, bij wie fysieke capaciteit beperkt is maar die toch bewegen. Risico op overbelasting
Doesn't and can't	45%	zware ziektelast/symptomen, fysiologisch beperkt

Recent onderzoek heeft laten zien dat deze onderzoeksresultaten zich ook vertalen naar astma (Hul, 2021). De afkapwaardes voor astma verschillen hierbij van COPD, omdat de populatie astmapatiënten over het algemeen jonger is en dus een andere capaciteit en activiteit gezien wordt als 'can' en 'do'. De voorzichtige verwachting is dat deze kwadranten zich ook kunnen vertalen naar andere longziekten.

Een relevante noot bij een dergelijke indeling is dat er wellicht ook mensen in de 'can' groepen zitten, die voor de fysieke test verder gaan dan zij regelmatig op zelfstandige basis zouden kunnen. Hierdoor kan het lijken alsof deze mensen de fysieke capaciteit wel hebben, maar is het voor hen niet haalbaar om zelfstandig en regelmatig te bewegen.

Er is onderzoek gedaan naar bevorderende en belemmerende factoren per kwadrant. Hierbij zijn geen verschillen gevonden, wat nogmaals onderschrijft dat iedere patiënt zijn eigen verhaal heeft. Dit onderstreept ook de behoefte aan zorg op maat. Een conclusie van dit kwadrantenonderzoek was wel dat het minimaliseren van ademhalingsbeperkingen hoe dan ook nodig is om fysieke capaciteit en activiteit omhoog te krijgen, ongeacht individuele factoren.

3.3.2 Redenen tot wel en niet bewegen bij longziekten

Onder mensen die niet bewegen, zijn bepaalde gedragspatronen en gedragingen te onderscheiden. Dit geldt natuurlijk niet voor iedereen, maar is wel van toepassing op een groot deel van de groep. Zo ervaren mensen die niet bewegen meer stress (om de ziekte, om financiën, eenzaamheid), waarbij oorzaak en gevolg lastig aan te wijzen is. Ook speelt angst voor benauwdheid en pijn een rol (NIVEL, 2018). Mensen komen in een negatieve spiraal terecht, waarbij bewegingsarmoede leidt tot een snellere achteruitgang en versnelling van de symptomen, wat weer leidt tot minder lichaamsbeweging, meer sociale isolatie, et cetera.

Een deel van de mensen die niet bewegen, hebben bewegen niet vanuit huis meegekregen. Bewegen zit niet standaard in hun gedrag, en mensen zijn zich niet bewust van de gezondheidsvoordelen van bewegen. Daarnaast hebben mensen die niet bewegen vaak lagere gezondheidsvaardigheden, wordt bewegen niet gestimuleerd door hun zorgverleners en sociale omgeving, en bewegen mensen minder als ze minder acceptatie hebben omtrent de ziekte. Daarnaast spelen veel meer individuele factoren natuurlijk een rol in het beweeggedrag van ieder individu.

Uit de Longmonitor van 2018, rapporten van het RIVM, het Kenniscentrum Sport en Bewegen en een onderzoek van Sport in de Buurt blijken onderstaande redenen tot wel en niet bewegen (NIVEL, 2018; RIVM, 2016; Sport in de Buurt, 2020; Kenniscentrum Sport en Bewegen, 2016; RIVM, 2015):

Redenen om wel te bewegen bij longziekten

- fitter worden (72-78%)
- geeft plezier of ontspanning (54 – 58%)
- sterker worden (35-52%)
- arts heeft het aangeraden (20-40%)
- voor uiterlijk, omdat anderen het ook doen of afvallen: <15%:
- verwachte of ervaren fysieke voordeel, nu en in de toekomst (ook mentaal langer gezond, minder (thuis)zorg nodig hebben en langer met (klein)kinderen kunnen spelen)

Redenen om niet te bewegen bij longziekten

- gebrek aan energie (86-88%)
- gezondheid die het niet toe laat (65-67%)
- angst voor benauwdheid wordt vaak genoemd al verschillen de percentages binnen de respondentengroepen (29-60%).
- ander activiteiten leuker (46-50%)
- men beweegt al genoeg (52-62%)
- bewegen is niet leuk (32%)
- gebrek aan tijd (36-38%)
- kosten (18- 32%)
- ondeskundige begeleiding (18-29%)
- niet weten waar men kan sporten (19-23%)

Circa 50% van de respondenten in dit onderzoek wordt gestimuleerd om (meer) te bewegen, meestal door de longarts en door naasten. Hier zitten verschillen in per longziekte: in de groep respondenten met pulmonale hypertensie geeft bijna driekwart (74%) aan dat zij niet gestimuleerd worden om te sporten. Bij de 26% die daar wel toe gestimuleerd wordt, gebeurt dit vooral door de partner en niet door de arts (NIVEL, 2018).

3.3.3 Waar bewegen mensen met longziekten

Een kwart van de longpatiënten geeft aan dat zij geen professionele sportfaciliteiten nodig heeft om te sporten. Maar, een grotere groep (24-42%) geeft aan dat in sportaccommodaties te weinig rekening wordt gehouden met mensen met een longziekte: er is bijvoorbeeld geen lift, te stoffig, er ligt vloerbedekking of er is onvoldoende ventilatie. Kosten spelen voor 9-28% een rol (NIVEL, 2018). In Figuur 2 is weergegeven hoe en waar mensen met zeldzame longziekten (de focus van het desbetreffende onderzoek) deelnemen aan sportieve- of beweegactiviteiten. Voor andere longziekten zijn deze cijfers niet bekend.

Figuur 2: Wijze waarop mensen met een zeldzame longziekte deelnemen aan sportieve- of beweegactiviteiten

Wijze	Generieke groep	PH	Longfibrose
Als lid van een sportvereniging	14	9	7
Bij fitnesscentrum of commerciële aanbieder	17	15	11
In medisch/ therapeutisch verband	53	25	40
Op/ door werk georganiseerd	-	3	-
Ongeorganiseerd/ alleen	56	59	58
In groepsverband, georganiseerd door vrienden, familie	4	14	12
Anders	13	8	4

uit: Nivel rapport 'leven met een longziekte in Nederland', 2018.

Generieke groep: bronchiëctasieën, sarcoïdose en longfibrose. Er zit dus enige overlap tussen de generieke groep en de groep longfibrose. PH: pulmonale hypertensie

In de Longmonitor van 2018 is uitgevraagd hoeveel mensen doelen stellen met betrekking tot hun longziekte. Zo geeft twee derde van de respondenten aan doelen te stellen voor medicijngebruik, en 28% stelt doelen omtrent bewegen (zie: Figuur 3).

Figuur 3: Percentage mensen met zeldzame longziekten dat persoonlijke doelen heeft gesteld in de behandeling naar type doel

Doel met betrekking tot	Generieke groep	PH	Longfibrose
	%	%	%
Roken	2	1	1
Bewegen	28	25	38
Eten en drinken	38	11	14
Werk	12	3	2
Medicijngebruik	67	26	35
Activiteiten in het dagelijks leven	36	21	19
Omgaan met emoties	21	10	8
Betere beheersing van klachten	20	13	10
Omgang met longziekte in het dagelijks leven	33	14	20
Omgang met gezin, vrienden en familie	8	8	6
Seksualiteit	3	2	1
Vinden en krijgen van informatie	25	12	12
Informereren van de sociale omgeving over de longziekte	10	6	3

uit: Nivel rapport 'leven met een longziekte in Nederland', 2018.

Generieke groep: bronchiëctasieën, sarcoïdose en longfibrose. Er zit dus enige overlap tussen de generieke groep en de groep longfibrose. PH: pulmonale hypertensie

3.3.4 Bewegen in relatie tot andere (leefstijl)factoren

Exacte cijfers over de relatie tussen bewegen en andere leefstijlfactoren, zoals roken, voeding en overgewicht, zijn niet bekend. In de algemene populatie geldt dat mensen met overgewicht en mensen die roken minder bewegen. Er zijn geen redenen om aan te nemen dat dit bij mensen met longziekten anders is. Het is bekend dat longpatiënten niet minder bewegen dan andere groepen chronisch zieken (NIVEL, 2018).

Cijfers ontbreken, maar wel zijn er een aantal trends te vinden en worden er momenteel veelbelovende onderzoeken uitgevoerd naar leefstijl, gedrag en bewegen. Bij de universiteit van Maastricht wordt een werkgeheugentraining onderzocht voor mensen met longziekten, waarbij de

onderliggende theorie is dat deze training leidt tot betere 'self-control', wat indirect weer een effect kan hebben op leefstijl, gedrag en fysieke activiteit (Mount, et al., 2019). Het is bekend dat meer beweging samenhangt met minder ziekenhuisopnames en een lager medicijngebruik, maar ook hiervan zijn geen exacte cijfers gevonden. Een review en meta-analyse uit 2016 laat zien dat longrevalidatie leidt tot minder ziekenhuisopnames voor longaanvallen bij COPD (Moore, et al., 2016).

Van de mensen die niet bewegen met een longziekten, is 13% hoger opgeleid. Bewegingsarmoede komt dus meer voor bij lager opgeleiden. De relatie tussen bewegen en andere SES-indicatoren is onbekend. Er zijn geen cijfers gevonden over bijvoorbeeld de relatie met gezinssamenstelling. Ook over leeftijd en bewegen zijn geen cijfers bekend, maar er zijn vijf groepen in Nederland die minder bewegen: ouderen, chronisch zieken, mensen met een lichamelijke of geestelijke beperking, mensen met een migratieachtergrond en mensen met een lage SES (Kenniscentrum Sport en Bewegen, 2016). Longpatiënten vallen veelal in meerdere van deze categorieën.

3.4 Beweeginterventies bij longziekten

Een online search naar interventies en een rondvraag bij o.a. het Longfonds heeft geleid tot onderstaand overzicht van reeds bestaande interventies. De database van het Kenniscentrum Sport & Bewegen was hierbij de belangrijkste bron. In Nederland bestaat als beweeginterventie specifiek voor longziekten voor zover bekend alleen de COPD Challenge. Als onderdeel van Covid-nazorg wordt momenteel een zanggroep opgestart die gebaseerd is op een buitenlands initiatief (Sing Strong). Er bestaan veel goed onderbouwde beweeginterventies voor mensen met chronische ziekten, ouderen of bijvoorbeeld mensen met een lage SES. Een selectie hiervan wordt besproken. Ook zijn er een aantal digitale initiatieven zoals de COPD Coach, waarmee mensen hun symptomen kunnen monitoren. Een selectie van dergelijke apps komt ook aan bod in dit hoofdstuk.

3.4.1 Interventies gericht op longziekten

COPD challenge

- **Doelgroep:** mensen met COPD
- **Opzet:** groepsinterventie waarbij mensen gedurende 20 weken met elkaar samen wandelen onder begeleiding van een professional, met als uitdaging in een finaleweek in september. Door corona is de interventie uitgebreid met een individueel beweegaanbod (Jouw Wandeluitdaging (JWU)).
- **Effectiviteit:** verhoogde dagelijkse wandelafstand direct na de interventie; indicaties voor verhoogde kwaliteit van leven. De effectiviteit van JWU wordt momenteel onderzocht (augustus 2021).
- **Organisatie:** Bas van de Goor Foundation, Longfonds en Move2Improve
- **Meer informatie:** <https://www.nationalecopdchallenge.nl/>

COPD Coach

- **Doelgroep:** patiënten met COPD, basale digitale vaardigheden nodig
- **Opzet:** informatie en persoonlijk advies. Individueel zorgplan inzichtelijk in app, data van afspraken met zorgverleners. Monitoring van symptomen door periodieke vragenlijsten, waardoor patiënt alleen naar zorgverlener gaat als dat zinvol is. Patiënt en zorgverlener kunnen berichten naar elkaar sturen. App geeft reminders voor bijvoorbeeld innemen medicatie of sportactiviteit.
- **Effectiviteit:** ziekenhuisopnames omlaag met 38% (Trappenburg et al., 2008)
- **Organisatie:** Sanacoach COPD
- **Meer informatie:** <https://www.sananet.nl/sanacoach-copd/>

Digitale middelen: een uitgebreid overzicht en evaluatie van digitale middelen is te lezen in het rapport 'Digitale COPD zorg in Nederland' (Zorginstituut Nederland, 2018).

“Van de vijftien zorgprogramma’s en patiëntenplatforms die zijn meegenomen zijn er vijf die, op basis van pilot data, eerste positieve resultaten op het gebied van verbetering van kwaliteit van leven of een vermindering van ziekenhuis opnamen laten zien. Er is echter nog te weinig evidence voor effectiviteit op de lange termijn in de hele populatie.”

Zing je Sterk/Sing Strong (Ierland)/ENO Breathe (VK)

- **Doelgroep:** mensen met langdurige klachten na Covid-19

- **Opzet:** zanggroep voor longpatiënten onder professionele begeleiding waarbij aandacht is voor ademhalingstechnieken. In Ierland zijn de zanggroepen tijdens de covid-19 pandemie digitaal via Zoom opgezet.
- **Effectiviteit:** minder dyspneu, meer bewust van ademhaling, betere ademhalingstechnieken, sterkere ademhalingspijpen. Sterk sociaal aspect, veel sociale steun, groot gevoel van 'community'. Langere loopafstand, betere longfunctie.
- **Organisatie:** Wishful Singing (NL)
- **Meer informatie:** <https://www.wishfulsinging.nl/>

3.4.2. Interventies gericht op andere ziektebeelden en bredere doelgroepen

Beweegcirkel

- **Doelgroep:** zorgprofessionals die patiënten meer willen laten bewegen
- **Opzet:** met de beweegkaart kunnen zorgverlener en patiënt het huidige beweeggedrag samen in kaart brengen en kijken waar ruimte is voor meer beweging
- **Effectiviteit:** n.b.
- **Organisatie:** Kenniscentrum Sport & Bewegen
- **Meer informatie:** <https://www.kenniscentrumsportenbewegen.nl/producten/beweegcirkel/>

Dans-interventie Parkinsons Disease

- **Doelgroep:** Parkinsonpatiënten
- **Opzet:** dansles in een groep met een beweegtherapeut
- **Effectiviteit:** meer zelfvertrouwen, betere omgang met zowel motorische als niet-motorische symptomen (depressie, angst, vermoeidheid)
- **Organisatie:** onbekend
- **Meer informatie:** <https://www.psychfysio.nl/dans-als-fysiotherapeutische-beweeginterventie-bij-parkinson/>
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0965229917301103?via%3Dihub>
- **Relevant voor longpatiënten omdat:** uitkomsten worden gezien op mentaal, emotioneel en sociaal vlak. Leuke, laagdrempelige en speelse manier van bewegen, waarbij gewerkt wordt aan lichamelijke conditie en lotgenotencontact ook voorop staat.

Diabeteschallenge: zie COPD Challenge; de Diabeteschallenge vormde de inspiratiebron voor de COPD Challenge.

Gecombineerde Leefstijlinterventie (GLI)

- **Doelgroep:** mensen met BMI >25 en minstens één comorbiditeit óf BMI >30
- **Opzet:** verschilt per GLI; over het algemeen een langdurig multidisciplinaire interventie gericht op een gezondere leefstijl
- **Effectiviteit:** goed bewezen
- **Organisatie:** verschilt per GLI
- **Meer informatie:** verschilt per GLI

- **Overige opmerkingen:** voor deelname aan een GLI is een BMI >25 nodig, maar veelal hebben mensen met bijvoorbeeld COPD juist ondergewicht.

Lopen op recept

- **Doelgroep:** mensen die niet voldoen aan de beweegnorm
- **Opzet:** mensen wandelen in een groepje met de huisarts. Nascholing voor artsen en e-learning voor zorgverleners beschikbaar.
- **Effectiviteit:** wordt onderzocht i.s.m. Erasmus MC (juni 2021)
- **Organisatie:** ligt uiteindelijk bij zorgverleners zelf, maar ondersteuning vanuit Stichting Looprecept
- **Meer informatie:** <https://looprecept.nl/>

NEW.ROADS

- **Doelgroep:** wandelen voor ouderen met lage SES
- **Opzet:** fysieke en sociale omgeving beweegvriendelijker te maken, nudging tot meer bewegen. Wandelgroepen worden gestart door buurtsportcoach en later overgedragen aan deelnemers zelf. Aanleg van wandelroutes in wijk, in overleg met doelgroep.
- **Effectiviteit:** niet bekend
- **Organisatie:** Erasmus MC
- **Meer informatie:** <https://www.kenniscentrumsportenbewegen.nl/interventies/interventie/new-roads/>

Sociaal vitaal

- **Doelgroep:** eenzame ouderen, lage SES, weinig veerkracht, die wel nog zelfstandig wonen
- **Opzet:** fysieke capaciteit omhoog, veerkracht omhoog, sociale vaardigheden. Werving aan huis door getrainde vrijwilligers, in eigen wijk. Multidisciplinair: beweegprogramma, weerbaarheidsprogramma, sociale vaardigheidstraining, voorlichting gezondheidsthema's, daarna trainingen voor in de praktijk brengen hiervan.
- **Effectiviteit:** Significante effecten tot 5 jaar na interventie voor fysieke fitheid en ervaren eenzaamheid. Beperkt bewijs voor effecten op kwaliteit van leven, activiteit, gedragsbehoud, veerkracht mentaal en sociale contacten.
- **Organisatie:** Stichting Galm
- **Meer informatie:** <https://www.kenniscentrumsportenbewegen.nl/interventies/interventie/sociaal-vitaal/>

X-fitt 2.0 (GLI)

- **Doelgroep:** volwassen met gewichtsgelateerd gezondheidsrisico en lage SES
- **Opzet:** multidisciplinaire interventie gericht op voeding, sport, feedback, leefstijlcoaching. Tweejarig programma, lokaal in de wijk, aanpak op maat, intensieve begeleiding.
- **Effectiviteit:** goed bewezen
- **Organisatie:** Formupgrade en Sportbedrijf Arnhem

- **Meer informatie:**
<https://www.kenniscentrumsportenbewegen.nl/interventies/interventie/x-fittt-2-0/>

55+ aan zet

- **Doelgroep:** minder/niet actieve ouderen
- **Opzet:** bewegen integreren in dagelijkse structuur zorgcentrum, tehuis of vereniging. Professionals van die organisaties krijgen een training over hoe bewegen te integreren, 'train de trainer'. Focus op leuke, sportieve, recreatieve manieren van bewegen, aangepast op elk niveau
- **Effectiviteit:** goed beschreven
- **Organisatie:** Huis voor Beweging
- **Meer informatie:** <https://www.huisvoorbeweging.nl/>,
<https://www.kenniscentrumsportenbewegen.nl/interventies/interventie/beweegpret-55-aan-zet/>

3.4.3. Vindplaatsen van beweegaanbod en overige initiatieven

Alles is Gezondheid: helpt bij de vertaling van het Landelijk Preventieakkoord naar lokale akkoorden en activiteiten in buurten, wijken, steden en dorpen en is medeorganisator van kennissessies waarbij gemeenten en lokale partners hierover praktijkervaringen delen

Aangesloten websites: <https://www.allesoversport.nl/> en <https://www.sportakkoord.nl/>

Kenniscentrum Sport & Bewegen: database met interventies, gemakkelijk te filteren op bijvoorbeeld aanbod voor mensen met een chronische ziekte.

<https://www.kenniscentrumsportenbewegen.nl/interventies/>

Longfonds.nl: informatie over bewegen, advies tot bellen gemeente voor lokaal aanbod

NL Actief: filteren op passend sportaanbod in de buurt. Je kunt zoeken op soort sport en faciliteiten, maar ook op 'aanbod voor diabetici', 'actief na corona' en 'niet-aangeboren hersenletsel'.

Longziekten staat hier nog niet bij.

<https://www.nlactief.nl/erkend-aanbod/>

3.4.5 Lokale initiatieven

Hoe delen we lokaal aanbod in

- Verenigingen (gewoon en aangepast aanbod)
- Semi-commercieel (zwembaden, fitnesscentra)
- Erkende interventies (zoals GLI, Meer Bewegen voor Ouderen)
- Overig (wandelgroepen, of andere activiteiten die worden georganiseerd in de buurt)

Voorbeelden lokaal aanbod

- **Healthy Hillegom** <https://www.healthyhillegom.nl/>
 - o Interactieve gezondheidskaart, sportaanbod maar op de kaart staan ook dingen als 'alcoholvrije tap bij de hockeyvereniging'
- **Netwerk positieve gezondheid noordelijke Maasvallei**
<https://www.netwerkpositievegezondheid.nl/>

- **Leeuwaren 058 Samen Sterk** <https://www.doejemee.nl/bloeizone/p/058>
- **Buurtsportcoach Amersfoort**
 - o Voorbeeld activiteit: wandelen met de dokter
<https://sro.nl/buurtsportcoach/activiteit/wandelen-met-de-dokter/>

Voorbeeld: Beweegloket Den Haag

Soraya Samuels is beweegcoach aangepast sporten, en heeft vanuit de noodzaak tot een geïntegreerde aanpak het Beweegloket Den Haag opgezet. Dit is een samenwerking tussen Basalt, de gemeente, de Haagse Hogeschool en het Kenniscentrum Sport en Bewegen. Soraya heeft dit eigenhandig opgezet door contact te zoeken en samen te werken met al deze partijen. Het beweegloket wordt bemand door een bewegagoog van Basalt en door Soraya zelf. Hier zoeken zij samen met mensen naar passend beweegaanbod. Dit aanbod kan binnen de zorg liggen, bijvoorbeeld bij een geschikte fysiotherapeut, maar de aanpak is er ook juist op gericht om het beweegaanbod weg te trekken van de zorg.

Alle Hagenaars met een beperking kunnen worden aangemeld. De meeste mensen worden doorverwezen door persoonlijke begeleiders, zorg en welzijnsorganisaties. Er wordt een één op één gesprek gevoerd, eventueel met de familie erbij, om de beweegmogelijkheden in kaart te brengen. Soraya gaat hiervoor indien nodig bij mensen op huisbezoek. Instellingen als Basalt hebben deze mogelijkheid niet.

Een groot deel van Soraya's werk om nieuwe mensen te vinden, bestaat uit PR. Ze belt gewoon bij mensen aan om een praatje te maken en tot corona ging ze elke maand naar bijeenkomsten van bijvoorbeeld longverpleegkundigen, om naamsbekendheid te creëren. Ze is zelf heel betrokken, empathisch en geïnteresseerd. Soraya speelt altijd in op de intrinsieke motivatie van mensen, door te vragen: wat zou u het liefst willen op goede momenten? Waar wilt u dan heen, en welke drempels zijn hiervoor?

Soraya: "Wij hebben een te ideaal beeld in ons hoofd. Nederland is goed geregeld als je geen beperking hebt. Voor mensen met beperkingen zijn er veel te veel drempels. Redeneer vanuit iemands eigen motivatie en krachten. Complimenteer ze dat je het gesprek aan mag gaan. Dat ze buiten staan met hun schoenen aan. Eerst moet je samen zelfvertrouwen opbouwen. Mensen voelen zich buitengesloten. De drempels die ze ervaren, zien wij helemaal niet: geen vervoer, te koud, te warm, er ligt tapijt in de sportschool."

In coronatijd is Soraya een fietsclub gestart. De boodschap hierbij was: het moet niet elke zaterdag, doe mee als het jou uitkomt en als je je goed voelt. Soraya geeft een voorbeeld van wat kan werken voor deze groep: één keer in de maand een lotgenotenmiddag met thema's. In totaal 2 uurtjes, bewegen op muziek of een aangepaste bootcamp. Daarna een presentatie van maximaal drie kwartier met koffie erbij, vertel over het correct gebruiken van de puffer of een andere leuke presentatie. Maak het gezellig, creatief, los en noem vooral het woord sporten niet. Voor sommige mensen werkt alleen bewegen aan huis, of zorg dat een busje ze op kan halen op goede momenten. "Ik haal je op en we maken er een feestje van". Daarnaast moet het ook qua financiën laagdrempelig zijn. Bijvoorbeeld in de samenwerking met buurthuiscentra valt nog veel te behalen. Een ander idee van Soraya: organiseer een sportproeverij, deel strippenkaarten uit tegen een klein bedrag, waarmee mensen verschillende sporten een paar keer mogen proberen. Volksdansen, ouderengym, stijldansen, tafeltennis, een aangepaste bootcamp.

Wat er verder nodig is om mensen met longziekten aan het bewegen te krijgen is duidelijk volgens Soraya: op het punt dat iemand een behandeling krijgt in het ziekenhuis, moet de beweeggroep al

klaarstaan. Er moet contact zijn vanaf het begin, herkenning en erkenning. Zoals zij zelf zegt: *“Soms is gehoord en gezien worden het hoofddoel. Het complete beeld is heel complex. Als je erkenning geeft, heb je 60% al binnen. Niet meteen met een vingertje wijzen, mensen zeggen dan ja maar doen nee.”*

Buurtsportcoaches

Vrijwel elke gemeente (99%) heeft buurtsportcoaches die deels (40%) door de rijksoverheid gefinancierd worden. Gemiddeld is er één buurtsportcoach (BSC) per 5.000 inwoners. Het gemiddeld aantal deelnemers aan activiteiten die georganiseerd worden door de BSCs bedraagt 5.212 per gemeente, met een minimum van 30 en een maximum van 85.893. Bijna driekwart (72%) van de beschikbare fte wordt ingezet op chronische aandoeningen en beperkingen. De grootste focus ligt hierbij op kinderen van 0 tot 12 jaar. Gemiddeld worden 593 personen bereikt met 1 fte (Mulier Instituut, 2020).

Samenwerken met andere disciplines is een kernelement van de werkzaamheden van de buurtsportcoaches. De taken en werkzaamheden van BSCs worden mede bepaald door gemeentelijk beleid, dingen die de BSCs zelf zien in de wijk en de vragen die van maatschappelijke partijen (zoals zorgverleners) en burgers komen. Vooralsnog is er geen overzicht van de (werkgevers van) buurtsportcoaches. Om een BSC te vinden, wordt er nu aan mensen geadviseerd om te informeren bij lokale of provinciale sportserviceorganisaties of bij de gemeente (Mulier Instituut, 2020).

In een onderzoek naar de verbinding tussen sport, zorg en gemeente (BSC) zijn stellingen voorgelegd aan zorgverleners. Het valt hierbij op dat zorgverleners het niet altijd als hun taak zien om op de hoogte te zijn van lokaal beweegaanbod of niet openstaan voor contact met bijvoorbeeld buurtsportcoaches (Sport in de Buurt, 2015). Dit, en andere stellingen, is te zien in Figuur 4.

Figuur 4: Hoe zien zorgverleners hun relatie tot de buurtsportcoach (BSC)

Stelling:	HA	POH	FYS	DIE	SWT	GGD	SPO	BSC
Als professional ...								
... is het mijn taak om aandacht te besteden aan het promoten van fysieke activiteit in het dagelijks leven van de patiënt/cliënt.	Oranje	Groen	Groen	Groen	Groen	Groen		
... probeer ik zo goed mogelijk op de hoogte te zijn van het reguliere sport- en beweegaanbod dat aanwezig is in de wijk.	Rood	Rood	Groen	Groen	Groen	Rood		
... sta ik er voor open om samen te werken met andere professionals uit de wijk om bewoners te stimuleren, fysiek actief te zijn.	Rood	Rood	Groen	Groen	Groen	Groen	Groen	
... sta ik er voor open dat een BSC contact met mij opneemt.	Groen	Rood	Groen	Groen	Groen	Groen	Groen	
... verwacht ik dat de BSC op de hoogte is van het sport- en beweegaanbod in de wijk.	Groen	Groen	Groen	Groen	Groen	Groen	Groen	Groen
... verwacht ik dat de BSC mij informeert over het huidige sport- en beweegaanbod.	Rood	Groen	Groen	Groen	Groen	Rood		Groen
... verwacht ik dat de BSC zorgt voor bekendheid van zijn functie en de mogelijkheden hiervan voor ons als professional.	Groen	Groen	Groen	Groen	Groen			Groen
... verwacht ik dat de BSC laagdrempelig sport- en beweegaanbod organiseert.	Groen	Groen	Groen	Groen		Groen		Oranje
... zou ik gebruik maken van een BSC die, als dat nodig is, een patiënt kan begeleiden naar een geschikte sport- of beweegactiviteit.	Groen	Groen	Groen	Groen	Groen			Rood
... verwacht ik dat de BSC een maatjes-systeem ontwikkelt zodat mensen met elkaar kunnen gaan bewegen.	Groen	Groen	Rood	Groen	Groen			Rood
... verwacht ik dat de BSC een coördinerende rol op zich neemt met betrekking tot (netwerk)bijeenkomsten in de wijk.	Groen	Groen	Groen	Groen	Rood	Rood	Oranje	Rood
... prefereer ik de BSC als tussenpersoon voor het contact met sport- en beweeg-groepen of zorgprofessionals uit de wijk in plaats van het zelf onderhouden van contact.	Groen	Rood	Oranje	Groen	Rood	Groen	Rood	Groen

Wit = stelling is niet voorgelegd aan de beroepsgroep, rood = er is geen consensus bereikt, groen = er is consensus bereikt binnen de beroepsgroep, oranje = er is consensus bereikt in de vierde ronde door een lager aantal respondenten.

HA = huisarts, POH = praktijkondersteuner, FYS = fysiotherapeut, DIE = diëtist, SWT = sociaal wijkteam, SPO = sportverenigingen en laagdrempelig beweegaanbod, BSC = buurtsportcoach.

uit: Sport in de Buurt, 2015

Hoe wordt succes van interventies bepaald?

Het succes van interventies voor lokale initiatieven versus wetenschappelijke studies wordt veelal op een andere manier gemeten. Er zijn vele uitkomstmaten te meten, van de meer klinische factoren zoals ziekenhuisopnames, symptoomlast en ziektebeeld, tot kwaliteit van leven, eenzaamheid en geluk.

Lokale interventies kijken vooral naar fysieke activiteit ná de interventie en naar sociale aspecten. Het succes wordt meer bepaald aan de hand van individuele verhalen en case studies, hoewel bijvoorbeeld via het Kenniscentrum Sport en Bewegen vaak duidelijk wordt aangegeven in hoeverre de effectiviteit bewezen is.

Wetenschappelijke studies lijken een meer klinische blik te hebben op uitkomstmaten, waarbij schalen als ziektelast en fysieke capaciteit worden meegenomen. Maar, in toenemende mate is er ook hier aandacht voor kwaliteit van leven. Bijvoorbeeld eenzaamheid en sociaal isolement is een bekend probleem bij longziekten, en dit zijn tevens belangrijke motivaties voor beweeggedrag.

Welke factoren maken interventies succesvol?

Er zijn een veel factoren aan te wijzen die mensen kunnen helpen om meer te gaan bewegen. Een van de belangrijkste factoren lijkt een deskundige begeleider te zijn, uit de buurt, die de mensen leert kennen en die kan luisteren, praten en adviseren over de longaandoening. Bij Diabeteschallenge gaf dit mensen ook een veilig gevoel: als er onderweg iets gebeurt, is er een professional mee die adequaat kan handelen (Bas van de Goor Foundation, 2018).

Succesvolle lokale interventies worden gekenmerkt door een integrale benadering en samenwerking tussen sectoren. Hierbij wordt gekozen voor lokale partners, en wordt gezocht naar verbinding met organisaties en activiteiten in de wijk. Een lokale benadering betekent ook dat doelen, vragen en knelpunten worden voorgelegd aan plaatselijke beleidsmakers en organisaties (Sport in de Buurt).

Plezier in bewegen is een belangrijke voorspeller van succes. Plezier kan bevorderd worden door te zorgen voor passend aanbod, een enthousiaste begeleider, sociale interactie en gezelligheid. Ook laagdrempeligheid van interventies is belangrijk voor succes. Laagdrempelig aanbod is betaalbaar, passend in het dagritme, veilig en vindbaar. Het stimuleren van eigen inbreng van de deelnemers en betrokken organisaties bij de planvorming draagt bij aan succesvolle, duurzame interventies. Kortom, succesvolle interventies sluiten aan de bij behoeftes van de doelgroep (Sport in de Buurt).

Belemmerende en stimulerende factoren voor deelname aan beweegprogramma

Er is veel vraag naar ondersteuning en begeleiding. Dit is extra belangrijk voor mensen met weinig energie en bij aanwezigheid van pijn en/of angst. Deze groep heeft namelijk over het algemeen minder vertrouwen in het meer kunnen bewegen. Deze groep heeft ook sterkere voorkeur voor een aangepaste activiteit (RIVM, 2015). Mensen die minder bewegen maar wel meer willen bewegen, zijn gevoeliger voor bevorderende factoren en minder voor de belemmerende factoren. De drempel tot bewegen is voor deze groep lager en de motivatie is hoger. Deze groep is dus beter te bereiken.

Deelname aan beweegprogramma's wordt bevorderd door op maat gemaakt aanbod waar de doelgroep van op de hoogte is. Dit kan worden bewerkstelligd door te zorgen voor toegankelijke faciliteiten, goede trainers en aanpassingen zodat het aanbod aansluit op doelgroep. Bij ouderen kan het bijvoorbeeld goed werken om het sociale aspect van bewegen te benadrukken. Een verbindende partij zoals de buurtsportcoach is wederom heel belangrijk. Deze persoon kan de samenwerking

tussen o.a. de zorg, sociale wijkteams en sportaanbieders versterken en beweegaanbod bij hen kenbaar maken (Sport in de Buurt).

Deelname aan een beweeginterventie wordt bevorderd door

- een vaardige sportcoach/begeleider
- kennisvergaring
- sociale contacten
- goede instructeur/trainer, begeleiding tijdens activiteit
- aangepaste activiteit (specifiek/met lotgenoten)
- monitoring
- het creëren van een routine
- het stellen en regelmatig herhalen van gestelde doelen
- creëren van aanbod dat leidt tot plezier, ontspanning en gezelligheid
- verminderen pijn en angst bij en voor bewegen
- aanmoediging en ondersteuning vanuit directe omgeving (naasten en begeleiders)

Belemmeringen voor deelname aan een beweeginterventie

- laag inkomen/financiële drempels
- culturele opvattingen over sport en bewegen
- gebrek aan ervaring met sporten
- gezondheidsklachten en beperkingen
- niet op de hoogte van aanbod

Belemmerende en stimulerende factoren ná beweegprogramma

Succes na afloop van de interventie wordt mede bepaald door tijdens de interventie te werken aan bewustzijn en zelfvertrouwen door coaching en motivational interviewing. Het is belangrijk om te zorgen voor een goede overdracht van het project naar het dagelijks leven door aandacht te geven aan voor kennis, vaardigheden en praktische tips. Goede professionals zijn hierbij wederom essentieel (Sport in de Buurt)

Na het volgen van een interventie, zijn er 4 groepen te identificeren (gesorteerd van 'bleven veel bewegen' naar 'stopten met bewegen'):

- inwoners met een plan
- inwoners zonder plan
- inwoners die probeerden
- inwoners die interesse in bewegen hadden verloren

Een cruciale factor om mensen blijvend te laten bewegen is een overgangperiode. Zonder overgangperiode van het einde interventie naar zelf bewegen, stoppen veel meer mensen met bewegen. Mensen die aan een beweegprogramma deelnemen, moeten dat bij voorkeur na de interventie kunnen blijven doen met dezelfde instructeur en dezelfde groep deelnemers (Sport in de Buurt)

Er zijn veel factoren te identificeren die kunnen bijdragen aan blijvend bewegen. Veel van deze factoren hebben te maken met zelfmanagementondersteuning. Om te leiden tot blijvend beweeggedrag, kunnen interventies inzetten op:

- motivatie

- gedragsverandering
- zelf-effectiviteit
- sociale contacten/sociale steun
- ervaren belang
- voorlichting
- kennis financiële middelen
- empowerment
- partner
- ervaren van daadwerkelijke verbeteringen
- probleemoplossend vermogen
- doorzettingsvermogen
- fysieke gesteldheid
- doelen en actieplannen
- stressreductie/stressmanagementtechnieken
- zelfmonitoring
- bereidwilligheid
- fysieke omgeving

Aan hoe meer van deze factoren tegemoet wordt gekomen, hoe kleiner de kans op uitval. Taken die hieronder vallen behoren ook toe aan professionals die niet werkzaam zijn in de sport- of zorgsector (er wordt in het rapport niet benoemd wie dan precies). De verbinding tussen alle betrokken sectoren is nog te nauw, en dient breder te worden opgesteld (RIVM, 2016; Sport in de Buurt, 2015).

Reeds bestaande tools bij het ontwikkelen van beweeginterventies

- Quickscan voor gedragsinterventie: belemmerende en bevorderende factoren, sluit de interventie aan op doelgroep? <http://www.forcaquickscan.nl/>
- Implementatiewijzer NJI (Nederlands Jeugdinstuut) met test en tips voor elke stap in de plan – do – check – act cyclus
<https://www.nji.nl/nl/Kennis/Dossier/Implementatie/Implementatiewijzer>
- Voor zorgverleners: <https://tools.kenniscentrumsportenbewegen.nl/bewust-bewegen-met-chronische-aandoeningen/tool/bewust-bewegen-met-chronische-aandoeningen/>
- Pharos: ontwikkelen van interventie die ook (juist!) mensen met lagere SES en/of migratieachtergrond bereikt. Vier bouwstenen: Verkennen, Contact leggen, Betrekken en Aansluiten
 - o <https://www.pharos.nl/infosheets/bereiken-en-betrekken-bouwstenen/>
 - o <https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2019/02/inwoner-in-de-hoofdrol-werkvormen.pdf>

Conclusies

Het NIVEL heeft in 2016 in opdracht van het Kenniscentrum Sport & Bewegen een rapport uitgebracht: ‘Wat beweegt mensen met een chronische aandoening’ (Kenniscentrum Sport en Bewegen, 2016). Een van de aanbevelingen uit deze rapportage is als volgt:

“Veel mensen met een chronische aandoening willen meer bewegen. Met name de directe fysieke voordelen en de verwachte fysieke voordelen in de toekomst kunnen mensen met een chronische aandoening die (te) weinig bewegen en/of graag meer willen bewegen motiveren om daadwerkelijk

meer te (gaan) bewegen. Als er daarnaast begeleiding is voor deze groep bij het bewegen en als de beweegactiviteit is aangepast op de aandoening, dan wordt ingespeeld op de wensen van een groot deel van deze groep.” (Kenniscentrum Sport en Bewegen, 2016)

Ook worden in deze rapportage aanbevelingen gedaan aan zorgverleners omtrent bewegen bij chronische aandoeningen. De huisarts heeft een belangrijke rol in het informeren van patiënten, ook aangezien de huisarts over het algemeen meer contact heeft met de patiënten dan bijvoorbeeld artsen in het ziekenhuis. De POH heeft wellicht meer mogelijkheden voor intensievere begeleiding van patiënten. De fysiotherapeut wordt ingeschakeld indien nodig, en kan onder andere bespreken in hoeverre pijn acceptabel is bij bewegen.

Gemeentes kunnen samenwerking tussen zorg en sport stimuleren en buurtsportcoaches inzetten. De gemeente kan een belangrijke rol op zich nemen, door het stimuleren van ontwikkeling en implementatie van beweegaanbod en hierbij te zorgen voor bekendheid en vindbaarheid. Aanbod dat aansluit bij het soort aandoening en het niveau van bewegen is hierbij cruciaal.

Mensen willen graag hulp van een vertrouwde zorgverlener bij het zoeken naar een passende activiteit. Om weinig-bewegsters meer te laten bewegen is altijd een persoonlijke benadering nodig. De individuele aanpak hangt af van echte en ervaren drempels, de redenen voor meer willen bewegen en de kwaliteit van motivatie om te willen bewegen. Bij minder gemotiveerde mensen, kunnen eerst drempels weggenomen worden. Dit kan bijvoorbeeld bereikt worden door eerst te focussen op korte-termijn voordelen. Deze korte termijn positieve effecten dragen bij aan gemakkelijkere gedragsverandering. Ook motiverende gesprekstechnieken zijn hierbij van groot belang (Kenniscentrum Sport en Bewegen, 2016).

De belemmering ‘weinig energie’ is deels weg te nemen door te verwijzen naar een passende beweegactiviteit met een laag instapniveau. Het is van belang om hierbij te benadrukken dat bewegen zorgt voor meer energie door een toename van kracht en uithoudingsvermogen. Het is belangrijk om rekening te houden met een beperkt vertrouwen in het meer kunnen bewegen; laat mensen vorderingen ervaren door het stellen van bescheiden doelen op korte termijn (Kenniscentrum Sport en Bewegen, 2016).

3.5 Stakeholders

3.5.1 Systeem/stelselpartijen

NZa

- **Huidige rol:** DBC's: vaste prijzen en onderhandelbare prijzen
- **Mogelijke rol:** bewegen/beweeginterventie als declarabel product, vergoedingen
- **Overige informatie:** Mogelijke voordelen voor alle stelselpartijen zijn lagere zorgkosten en minder zorggebruik op termijn. Bijvoorbeeld mensen met astma melden zich gemiddeld 21 dagen per jaar ziek; kan minder zijn als mensen met longziekten fitter zijn.

VWS

- **Huidige rol:** regelgeving, wetten en beleid; groeiende aandacht voor preventie en leefstijl
- **Mogelijke rol:** meer nationale aandacht, regelgeving politiek, beleid, subsidies
- **Overige informatie:** het preventieakkoord is een voorbeeld van de positieve rol die VWS kan hebben

ZiNL

- **Huidige rol:** samenstellen inhoud basispakket
- **Mogelijke rol:** beweging en preventie vergoed in basispakket, voor een brede doelgroep
- **Overige informatie:** Rapport 'samenwerken aan passende zorg': *"... is er nog de zorg die helemaal niet nodig hoeft te zijn, als meer ingezet zou worden op preventie en het stimuleren van een betere leefstijl en gezondere omgeving."* (Zorginstituut Nederland i.s.m. Nederlandse Zorgautoriteit, 2020)

ZN

- **Huidige rol:** ZN heeft in 2017 ambities voor de zorg in 2025 gelanceerd, daar staat als eerste speerpunt dat zorgverzekeraars preventie en gezond gedrag stimuleren, in samenwerking met gemeenten (Nederlandse Zorgautoriteit, 2017). Daarnaast sluit ZN zich aan bij veel statements en oproepen over preventie.
- **Mogelijke rol:** deze intenties over preventie nog meer omzetten in acties
- **Overige informatie:** Oproep aan informateur regering 20-04-2021: focus op preventie in het nieuwe regeerakkoord
<https://www.zn.nl/actueel/nieuws/nieuwsbericht?newsitemid=6159335424>

Zorgverzekeraars

- **Huidige rol:** zorgverzekeraar
- **Mogelijke rol:** beweegzorg ook vergoed, of bijvoorbeeld GLI ook beschikbaar maken voor mensen met een chronische aandoening + lage SES
- **Overige informatie:** groeiende focus op preventie (Levenskracht bij Menzis), Samen Gezond

3.5.2 Zorgpartijen

Huidige rol: leveren van zorg, medische focus

Mogelijke rol: meer focus op leefstijl en preventie, bijvoorbeeld in opleiding van zorgprofessionals en d.m.v. scholingen, aansluiten bij lobby

- CAHAG
- Fysiotherapeuten/KNGF

- Vereniging hart vaat long
- Huisartsen, NHG en LHV
- Longrevalidatiecentra/KCCL (5 in NL) <https://kenniscentraccl.nl/>
- NVALT
- V&VN
 - V&VN Longverpleegkundigen
- Ziekenhuizen
 - UMC's en niet-UMC's
 - Revalidatieprogramma's, zorgpad COPD langdurige ziekenhuisopnames

3.5.3 Patiëntverenigingen

Huidige rol: verbinden, informeren en belangenbehartiging van patiënten

Mogelijke rol: faciliteren van lotgenotencontact bijv. in de context van wandelgroepen, informatievoorziening rondom bewegen, aansluiten bij lobby

- ActiZ voor ouderen en chronisch zieken
- Davos (astma) <https://nederland-davos.nl/>
- Ieder(in) voor mensen met beperking of chronische ziekte
- KBO-PCOB: seniorenorganisatie <https://www.kbo-pcob.nl/>
- Longfonds
- Longkanker Nederland (hebben besloten facebookgroepen)
- Patiëntenfederatie Nederland (vertegenwoordigt patiëntenorganisaties)
- Sarcoidose belangenvereniging <https://sarcoidose.nl/>
- Overig: sites als ikstopermee.nl, ikstopnu.nl, rokeninfo.nl

3.5.4 Gemeenten/lokaal

Huidige rol: steeds meer gemeenten hebben lokale preventieprogramma's, waarbij de focus vooral ligt op overgewicht. Werkgever van buurtsportcoaches, betrokken bij opleiding

Mogelijke rol: meer aandacht voor bewegen en chronische (long)ziekten in preventieprogramma's. Kennis verschaffen over bewegen bij chronische aandoeningen, in gemeente en in opleiding buurtsportcoaches

- Buurtsportcoaches
- Gemeenten
- Lokale preventieprogramma's: grootste focus op overgewicht
- Sleutelfiguren in de wijk: <https://www.pharos.nl/sleutelpersonen/>
- Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) (betrokken bij opleiding buurtsportcoaches)
- Wijkteams

Voorbeeld: de Gezonde Basisschool van de Toekomst biedt leerlingen een volledig pakket van leren en leven. Ouders, maar ook vrijwilligers, buurtsportcoaches, cultuurcoaches en lokale organisaties zijn betrokken

Voorbeeld: via het platform Ruimte voor Lopen worden overheden, kennisinstellingen en organisaties met elkaar verbonden die wandelen stimuleren in beleid en gedrag

3.5.5 Beroepsverenigingen

Huidige rol: vertegenwoordiging beroepsgroep, betrokken bij opleidingsprogramma beroepsgroep

Mogelijke rol: aandacht vragen voor bewegen in beroepsgroep en leefstijl grote(re) rol geven in opleidingsprogramma's

- Federatie medisch specialisten: <https://www.demedischspecialist.nl/>
- InEen, brancheorganisatie eerstelijnszorg: gezondheidscentra, zorggroepen, huisartsenposten, regionale ondersteuningsstructuren (ROS) <https://ineen.nl/over-ineen/onze-leden/>
- KNMG, artsenfederatie <https://www.knmg.nl/>
- KNOV, verloskundigen
- KVLO koninklijke vereniging voor lichamelijke opvoeding <https://www.kvlo.nl/>
- Nederlandse vereniging voor Kindergeneeskunde
- NIP, Nederlands instituut van Psychologen
- NPI, Nederlands Paramedisch Instituut <https://www.npi.nl/> NVD, Nederlandse Vereniging van Diëtisten
- NVDA, Nederlandse vereniging van doktersassistenten
- NVLA, Nederlandse Vereniging van Longfunctieanalisten <https://nvla.nl/>
- NVvPO, Nederlandse Vereniging van Praktijkondersteuners <https://www.nvvpo.nl/>
- NVZ, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen <https://nvz-ziekenhuizen.nl/>
- VSG, vereniging sportgeneeskunde Nederland <https://www.sportgeneeskunde.com/vereniging-voor-sportgeneeskunde-vsg>

3.5.6 Overig

Huidige rol: wisselend; over het algemeen brede landelijke organisaties met een groot bereik

Mogelijke rol: aansluiten bij lobby; promoten van bewegen bij chronische (long)ziekten binnen eigen netwerk

- Alles is Gezondheid <https://www.allesisgezondheid.nl/>
- Arts en leefstijl <https://www.artsenleefstijl.nl/>
 - o Artsen met een focus op leefstijl, verzorgen o.a. scholingen over dit onderwerp
- Gezondheidsfondsen rookvrij, nationaal expertisecentrum tabaksontmoediging
- GGD
- GGD-GHOR <https://ggdghor.nl/>
- Hechte Huisartsenzorg <https://www.hechtehuisartsenzorg.nl/>
- Institute of Positive Health <https://www.iph.nl/>
 - o Beweging positieve gezondheid: deze stichting heeft als doel om dit gedachtengoed beter in de zorg te integreren
- De jonge dokter <https://dejongedokter.nl/>
- Kenniscentrum Sport & Bewegen
- KNMP koninklijke Nederlandse maatschappij ter bevordering der pharmacie (beroeps- en brancheorganisatie apothekers)
- Lifestyle4health <https://lifestyle4health.nl/>
 - o Vanuit TNO gecoördineerd initiatief om leefstijlgeneeskunde meer op de kaart te krijgen, o.a. middels lobby
- Loket gezond leven <https://www.loketgezondleven.nl/>
- Mulier instituut: sportonderzoek voor beleid en samenleving <https://www.mulierinstituut.nl/>

- NFU, Nederlandse Federatie Universitaire Medisch Centra <https://www.nfu.nl/NRS>, Nederlands Respiratoir Samenwerkingsverband <https://www.nrs-science.nl/>
- NL Actief: branchevereniging sportorganisaties
- RIVM
- SGF, Samenwerkende Gezondheidsfondsen
- SH, Samenwerkende Hogescholen
- Stichting IMIS (Inhalatie Medicatie Instructie School) <https://www.stichtingimis.nl/>
- Eventueel (niet compleet, meer als idee van wat er allemaal nog meer is)
 - o Beroepsorganisaties van beroepen waar bijv. veel fijnstof vrijkomt?
 - o De Nederlandse GGZ <https://www.denederlandseggz.nl/>
 - o ICT&Health kennisplatform zorginnovatie <https://www.icthealth.nl/wie-levert-wat/>

3.5.7 Bedrijfsleden van de LAN

Huidige rol: farmaceuten

Mogelijke rol: aansluiten bij lobby, en bijv. AstraZeneca staat de LAN bij met tijd en middelen

- AstraZeneca
- ALK
- BENU apotheek
- Boehringer Ingelheim
- Chiesi
- COVIS
- FocusCare
- GSK
- MediDis
- MediQ
- MSD
- Novartis
- Sandoz
- Sanofi Genzyme
- Teva Nederland
- Vivisol

4. Deskundigen aan het woord

De werkgroep Bewegen en Longziekten is een groep met veel expertise, ervaring en kennis rondom het onderwerp bewegen en longziekten. De individuele werkgroepleden zijn in de periode april – mei 2021 geïnterviewd over hun visie op het project. Het doel van deze gesprekken was om te bespreken wat er in de huidige verkenning aan bod komt en om samen te kijken op welke vlakken deze nog aangevuld kon worden. Daarnaast dienden de gesprekken om ieders ideale uitkomst van het project te beschrijven, en om te inventariseren wat de individuele werkgroepleden denken dat er nodig is om die ideale uitkomst te bereiken. Hieronder wordt geschetst wat de rode draad was die uit deze gesprekken naar voren kwam, waarbij gemene delers en verschillen in de visies worden beschreven.

De deskundigen waarmee gesprekken zijn gevoerd, zijn binnen de werkgroep Bewegen en Longziekten:

- Diena Halbertsma, Longfonds
- Renee Kool, Longfonds
- Mitchell van Doormaal, KNGF
- Richard Dekhuijzen, Radboud UMC
- Alex van 't Hul, Radboud UMC
- Lindy van Burk, AstraZeneca
- Andrea Sellink, AstraZeneca
- Geertjan Wesseling, Maastricht UMC
- Anne-Loes van der Valk, fysiotherapie
- Tamara Raaijmakers, LAN
- Emiel Rolink, LAN

En buiten de werkgroep:

- Dané Mulder, gedragsveranderaar Behavioural Change Academy
- Jaap de Graaf, Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF)
- Jean Muris, CAHAG/NHG
- Jeroen Flim, Bas van de Goor foundation
- Kirsten de Klein, Kenniscentrum Sport en Bewegen
- Soraya Samuels, Beweegloket Den Haag
- Zorgprofessionals CIRO Horn en Akelei huisartsenzorg Den Haag

4.1 Visie op het huidige project

Positieve insteek

Het project Bewegen en Longziekten moet een positieve insteek krijgen, waarbij bewegen niet gemedicaliseerd wordt maar juist leuk en toegankelijk wordt gemaakt. We willen niet te klinisch denken en een positieve associatie creëren bij 'bewegen'. Er heerst een grote bewegingsarmoede, niet alleen bij longpatiënten maar in heel Nederland. Dit moet niet gezien worden als iets negatiefs en het is ook niet iets waar mensen eigen schuld aan hebben; gedragsverandering en gedragspatronen zijn zeer complex. Aangezien het probleem zo complex is, moeten we goed onderzoeken aan welke knoppen we kunnen draaien en waar we patiënten en zorgverleners kunnen ondersteunen.

Verbinding met maatschappelijke trends

Meer mensen met longziekten meer laten bewegen begint bij kennis. Daarnaast mist er een stuk

aansluiting tussen sport, zorg en gemeenten. Een programma opzetten en informatievoorziening is daarom nodig, maar dit is niet genoeg. We moeten zorgen dat longpatiënten kunnen aansluiten bij aanbod dat bij hen past en dat inspeelt op hun behoeftes. Aanbod op maat en contact met lotgenoten en zorgverleners zijn hierbij succesfactoren. De rol van de werkgroep zal liggen richting verbinding tussen sport, zorg en gemeenten. Er is een maatschappelijke trend richting preventie en bijvoorbeeld gecombineerde leefstijlinterventies. Hierbinnen moeten wij aandacht vragen voor longziekten. Misschien zit hier wel de sleutel tot succes.

Bewegen van huis uit

Bewegen en longziekten hebben al in een zeer vroeg stadium met elkaar te maken. Gezondheidsvaardigheden en aangeleerd gedrag in de opvoeding spelen hierbij een grote rol. Tegen de tijd dat mensen een diagnose krijgen, is er al veel gebeurd: dingen gaan al “mis” voordat mensen ziek zijn. Daarom zouden interventies het liefst zo jong mogelijk geïmplementeerd moeten worden in gezinnen, met een focus op leefstijl, preventie en sociaaleconomische factoren. Natuurlijk moet er in het project ook gekeken worden naar de mensen die nu wel al ziek zijn. Het is daarom cruciaal om een breed aanbod te faciliteren, zodat er voor iedereen aanbod op maat is.

Breed bereik

Bij het opzetten van een programma is het belangrijk om ons niet te beperken tot wat het allerbeste onderzocht is, maar juist, hoe kunnen we voor grotere groep iets betekenen? Bijvoorbeeld de COPD challenge is effectief, maar bereikt een kleine doelgroep: het maximale landelijk bereik is geschat op 5000 – 6000 mensen. Wandelgroepen kunnen daarmee een middel zijn om te bereiken waar we heen willen, maar het is niet het einddoel. We moeten het project breder durven trekken, buiten de zorg. Laat bewegen niet gemedicaliseerd worden: er is maar een kleine groep die een medische beweeginterventie nodig heeft, met een beperkt aantal behandelingen.

Fysiotherapie en doorverwijzingen

Een grotere groep longpatiënten krijgt fysiotherapie vergoed, waarbij die groep per persoon minder zorgcapaciteit inneemt. De nieuwe NHG en KNGF richtlijnen voor COPD en astma sluiten op elkaar aan en deze richtlijnen worden actief geïmplementeerd. De bewegcomponent staat standaard op het vizier van de huisarts en longarts. Als de symptoomlast hoog is, verwijst men door volgens de richtlijn.

Sporten buiten het medische circuit

Mensen moeten meer gemotiveerd worden om zelfstandig te bewegen. Of: mensen willen wel zelfstandig bewegen maar passend aanbod mist. In praktijk zijn er verhalen van mensen die met een zuurstoffles worden weggestuurd bij sportschool; mensen hebben behoefte aan het sociale aspect van sporten maar dit wordt momenteel geremd door (begrijpelijke!) angst of gebrek aan kennis bij sportaanbieders. Hiermee wordt absoluut niet bedoeld dat sportaanbieders iets verkeerd doen; momenteel zijn er vrijwel geen praktische tools over bewegen met een longziekte.

Elke stap telt

We willen bewegen met een longziekte graag duurzaam en toekomstbestendig maken. We willen concrete mogelijkheden bieden, terwijl we ook de beleidskant aanpakken. Mensen bewegen niet door financiële redenen, angst en/of zijn niet opgevoed met bewegen. Dit maakt de stap naar wel bewegen erg groot! Het is hierbij belangrijk om te benadrukken: elke vorm van beweging is goed, elke stap telt. Er is bijvoorbeeld een digitale beweegkaart uitgebracht in 2020 met simpele oefeningen die mensen zelf thuis kunnen uitvoeren. Deze kaart is erg populair onder POH's; momenteel zijn meer dan 3000 exemplaren verspreid.

Perspectief van zorgverleners

Veel zorgverleners geven aan dat zij erg blij zouden zijn met een 'sociale kaart', waarop per gebied te zien is welke (zorg)professionals er zitten met welke specialisaties, maar ook welke toegankelijke beweefaciliteiten, buurtsport- en leefstijlcoaches, etc. Het is lastig om te bepalen wie er verantwoordelijk is voor het maken van deze sociale kaart. Er zijn een aantal initiatieven die dit proberen en in sommige wijken is dit lokaal opgezet door een zorgverlener, maar er is geen landelijke blauwdruk of stappenplan voor het opzetten van de kaart.

De discussie van verantwoordelijkheid is er een die vaker terugkomt: een deel van de patiënten zal behoefte hebben aan een vast contactpersoon die hen op meerdere vlakken kan begeleiden, bijvoorbeeld door met hen op zoek te gaan naar geschikte beweefmogelijkheden. Deze rol kan niet bij de reeds overbelaste zorg komen te liggen. Een goed opgeleide buurtsport- of leefstijlcoach met kennis van de relevante chronische aandoeningen kan hierin misschien een uitkomst bieden.

Er is vanuit zorgverleners behoefte aan overzichtelijke informatie om te delen met patiënten: flyers, posters, beweefkaarten. Dit zou voor professionals inderdaad handvaten kunnen bieden om het gesprek over bewegen aan te gaan.

4.2 Ideale uitkomst

De ideale uitkomst van dit project is dat longpatiënten weten bewegen ontzettend belangrijk is, ook voor hen, ook met kortademigheid bij bewegen, en dat alle beweging goed is. Ze weten dat het moeilijk is en dat er natuurlijke drempels zijn (naast de drempels van niet-longpatiënten mensen die niet bewegen!). Patiënten weten dat er programma's zijn op individueel- en groepsniveau om ze te steunen, nemen daaraan deel en ondervinden daar voordeel van.

Patiënten hebben met 1 klik handelingsperspectief (wat is normaal en gezond qua bewegen, waar kan ik terecht). Het moet een project worden waar we op meerdere niveaus insteken. Bewegen staat op de kaart voor alle patiënten met een longziekte. Al die mensen zijn in staat om zelf op maat in beweging te komen. Er is maatwerk, waarbij we toch een grote groep bereiken. Het aanbod is laagdrempelig: niet duur en toegankelijk. Er is professionele begeleiding, waarbij patiënten in een veilige omgeving kunnen bewegen.

Daarnaast willen we het project idealiter breder trekken dan alleen bewegen. Leefstijl wordt het eerste aangrijppunt van zorgverleners, met medicatie ter ondersteuning. Zorgverleners krijgen dit mee vanaf de start van hun opleiding. We haken aan op het momentum dat er is; Covid-19 heeft ons laten zien hoe belangrijk leefstijl is. We faciliteren een breed aanbod op maat, met beweefaanbod dat aansluit bij ieders individuele behoeften want elke longpatiënt heeft zijn eigen verhaal. De cognities over bewegen veranderen bij patiënten én zorgverleners.

4.3 Wat is er nodig om deze ideale uitkomst te bereiken

Bewegen leuk maken, is een voorwaarde. We willen onderzoeken wat we zorgverleners kunnen aanreiken om bewegen meer op de kaart te zetten, en om de contactmomenten bij de huisarts en POH optimaal te benutten met betrekking tot bewegen. De implementatie van de richtlijnen moet actief gepromoot worden, ieder moet zijn eigen beroepsgroep 'aanzetten'. We mogen de druk op de zorg niet verhogen; er is een overzichtelijk (beweef)aanbod met bijpassende vergoedingen. Daarnaast versterken we de verbinding tussen sport en zorg, die in een beweefvriendelijke omgeving kunnen toewerken naar optimale gezondheid voor longpatiënten.

Er is meer aandacht voor benauwdheid. Patiënten én hun omgeving weten het onderscheid te maken tussen pathologische en fysiologische benauwdheid. Benadruk: je mag moe en kortademig worden. Verander de lading van benauwdheid en kortademigheid. Bereik ook de zorgmijdende mensen; mensen die lid zijn van Longfonds of vaak naar arts gaan, zijn al actief bezig met hun ziekte. Er komen niet meer interventies voor de mensen die al in beeld zijn, maar juist voor de anderen. Focus hierbij op het sociale aspect van bewegen en andere positieve uitkomsten: minder eenzaamheid, minder medicatie, minder benauwdheid, meer energie.

4.5 Mogelijke oplossingsrichtingen

Aan de hand van een eerste versie van de verkenning, heeft de werkgroep mogelijke oplossingsrichtingen geïdentificeerd. Deze oplossingsrichtingen zijn in eerste instantie opgehaald in vier domeinen:

- Patiënten en naasten
- Zorgverleners
- Randvoorwaarden
- Verbinding (zaken die er al zijn, maar onvoldoende worden benut)

Vervolgens zijn de oplossingen onderverdeeld in micro/individueel niveau en macro/systeemniveau. Dit leidt tot onderstaand overzicht:



De werkgroep werkt deze oplossingen verder uit en toetst de ideeën bij patiënten, naasten, zorgverleners en andere experts. Hierna zal de werkgroep besluiten welke oplossingen worden uitgevoerd.

Input, ideeën en feedback zijn altijd welkom. Dit mag gestuurd worden naar Christiane Luttikhuizen van de LAN: luttikhuizen@longalliantie.nl.

5. Beschouwing

5.1 Maatschappelijke trends

Preventie, gezonde leefstijl en samenwerking

Er lijkt een groeiend bewustzijn te zijn rondom de thema's preventie, gezonde leefstijl en samenwerking. Meer en meer gemeenten hebben een preventie-akkoord, waarin bewegen vaak een grote rol speelt. Er lijkt meer focus en bewustzijn te zijn over de belangrijke rol van leefstijl/bewegen en preventie, ook op bestuurlijk- en beleidsniveau. Er wordt meer actief gezocht naar de koppeling tussen het sociale domein, de gezondheidszorg en gemeenten. Men is zich er meer van bewust dat deze koppeling cruciaal is om de best mogelijke zorg en preventie te kunnen leveren.

ZN heeft op 20-04-2021 een oproep aan de informateur van de regering gedaan, waarin gesteld is dat preventie een grote rol dient te krijgen in het beleid van het aankomende kabinet. Ook heeft ZN in 2017 een document genaamd 'ambities voor de zorg in 2025' gelanceerd, waarin als eerste speerpunt wordt genoemd dat zorgverzekeraar preventie en gezond gedrag stimuleren, in samenwerking met gemeenten. Ook in het rapport 'Samenwerken aan passende zorg' van ZiNL en de NZa wordt het belang van preventie en leefstijl onderschreven.

Covid-19 en Ommetje

We kunnen niet voorbij gaan aan Covid-19 bij het bespreken van zaken die momenteel spelen in Nederland. Het moet voorop staan dat de pandemie vergaande en zeer ernstige effecten heeft op alle vlakken en niveaus binnen de maatschappij. In deze verkenning wordt er enkel gekeken naar de invloed die de corona-crisis heeft op ons denken over preventie, leefstijl en beweging.

De crisis heeft ons gewezen op het belang van een gezonde leefstijl als preventiemiddel, niet alleen voor de ziektelast bij corona maar ook bij vele andere aandoeningen. Daarnaast is het een relevante vraag of long covidpatiënten gezien gaan worden als een nieuwe groep longpatiënten. Deze groep kan zeer relevant zijn om mee te nemen in ons project.

Het succes van de 'Ommetje' app laat goed zien hoeveel behoefte men toch heeft aan iets van dagelijkse fysieke activiteit. Daarnaast speelt de app slim in op het beloningssysteem van onze hersens, door gebruik te maken van een puntensysteem en door motiverende feitjes te laten zien.

Wat gaan we anders doen als de crisis voorbij is? Dit lijkt een nationaal thema te worden. We hebben een 'reset' gehad naar het absolute minimum aan activiteiten in de maatschappij, en nu kunnen we met zijn allen kiezen op welke manier we willen herinrichten. 'Terug naar normaal' wordt vaak genoemd als vooruitzicht, op het moment dat de coronamaatregelen kunnen worden opgeheven. De vraag is of we hierbij de trends en het collectief bewustzijn over bijvoorbeeld het belang van bewegen kunnen vasthouden, en of we dit momentum kunnen gebruiken om echte verandering in gang te zetten. De coronacrisis heeft ons laten zien dat we in Nederland ontzettend snel grote veranderingen kunnen doorvoeren, als er een breed draagvlak en hoge noodzaak is. Als we de urgentie die nu gevoeld wordt rondom o.a. preventie en leefstijl vast kunnen houden, kunnen we misschien daadwerkelijk snelle, effectieve en vergaande veranderingen doorvoeren in het gezondheidsbeleid van Nederland.

5.2 Analyse en eerste constatering

Mensen met longziekten bewegen vaak niet of te weinig. Dit heeft een negatieve invloed op fysieke en mentale gezondheid van patiënten en hun sociale omgeving. Ook leidt dit tot hoger zorggebruik en minder participatie in de maatschappij.

De vele initiatieven die er nu zijn, zijn niet altijd bekend bij zorgverleners en patiënten. De stimulerende en bevorderende factoren bij bewegen kunnen hierdoor niet altijd optimaal worden benut. De **verbinding** tussen de sport- en zorgsector lijkt nog verder ontwikkeld te kunnen worden. Een goede samenwerking is essentieel om op een zo efficiënt mogelijke manier de beste resultaten te kunnen bereiken. Dit sluit aan bij de maatschappelijke trend dat er meer bewustzijn is voor de noodzaak tot deze samenwerking.

Naast de vele drempels die er zijn om meer te gaan bewegen bij longziekten, zijn er ook veel positieve ontwikkelingen. Er is veel lokaal sportaanbod en er zijn ontzettend veel ontzettend goede initiatieven. Welke rol willen we in dit project op ons nemen? Aan welke 'knoppen' kunnen we draaien?

Een voorbeeld van waar verbinding tussen sport, zorg en gemeenten kan zorgen voor lagere zorgkosten en meer passend beweegaanbod: momenteel gaat 5% van longpatiënten naar een fysiotherapeut. De schatting is dat dit 60% - 70% zou moeten zijn. Maar, die 5% is nu vaak (te) lang onder behandeling omdat de transfer naar regulier sport- en beweegaanbod niet optimaal georganiseerd is. Fysiotherapeuten willen patiënten zonder fysiotherapie-indicatie met een gerust hart naar huis kunnen sturen, omdat ze weten dat er beweeginitiatieven zijn buiten de zorg om. De groep longpatiënten die nu fysiotherapie vergoed krijgt, is beperkt. Goed beleid en goede transfers zorgen uiteindelijk voor minder zorgconsumptie: er gaat een grotere groep patiënten naar de fysiotherapeut, maar er zijn minder behandelingen nodig omdat de transfer naar het niet-medische beweegaanbod beter is.

Doelgroep en interventies

In deze verkenning was een van de vragen: bij **wie** zijn interventies succesvol? De groep longpatiënten blijkt erg divers, en iedere patiënt heeft zijn eigen verhaal en motivaties om wel of niet te bewegen. De rapporten die zijn opgesteld door bijvoorbeeld sportindebuurt.nl laten zien dat er talloze factoren zijn waarop een interventie kan aanhaken om de effectiviteit te verhogen. De verwachting is dat er altijd een kleine restgroep zal zijn die écht niet in beweging te krijgen is, maar door breed in te zetten met aanbod op maat voor elk individu kunnen er mooie dingen bereikt worden. Multidisciplinaire en vooral lokale interventies die inspelen op de behoeftes van de inwoners lijken hierbij het meest succesvol.

Passend beweegaanbod en begeleiding door een zorgverlener zijn cruciale factoren bij bewegen voor chronisch zieken. Het vergroten van kennis over bewegen en leefstijl bij deelnemers is de eerste stap. Het bespreken van angst om benauwdheid en het stimuleren van eigen regie zijn ook belangrijke 'knoppen' waar aan gedraaid kan worden. Daarnaast is het belangrijk om samen met deelnemers passende korte- en lange-termijndoelen op te stellen, en om motiverende en belemmerende factoren te identificeren bij het individu. Het beweegaanbod moet passen in de fysieke en sociale omgeving van het individu, én in het dagelijks leven. Het sociale aspect van bewegen benadrukken en bewegen leuk maken, is van groot belang. Een duurzame, toekomstbestendige interventie biedt een overgangperiode, waarin bijvoorbeeld de leiding van een wandelgroep wordt overgedragen aan een van de deelnemers.

Specifiek voor longziekten is er voor zover bekend in Nederland in niet-klinische setting alleen de COPD Challenge geweest als interventie. Maar, er zijn veel lokale interventies gericht op bewegen voor bijvoorbeeld ouderen of groepen met een lagere SES. Bijna al deze initiatieven maken gebruik van een lokale buurtsportcoach of lokale zorgverlener(s).

Opleidingsprogramma's

Als onderdeel van deze verkenning zijn ook de opleidingsprogramma's van verschillende zorgprofessionals bekeken om te onderzoeken hoe de opleidingen zich richten op leefstijl. Het is opvallend dat termen als bewegen, leefstijl en preventie in de inleiding van deze opleidingsprogramma's veelal worden genoemd als speerpunten, maar dat deze termen vervolgens nauwelijks terugkomen in bijvoorbeeld de eindtermen van de vakken die gevolgd worden. Een toekomstideaal is dat preventie en leefstijl een integraal deel van ons zorgsysteem worden. Deze onderwerpen van meet af aan verwerken in het opleidingsprogramma van onze zorgverleners kan hier wellicht een grote rol in spelen.

Organisaties

Bij interventies zijn momenteel vooral lokale partijen en gemeenten betrokken, waarbij financiering voor bijvoorbeeld buurtsportcoaches deels vanuit de rijksoverheid komt. Een andere 'groep' interventies komt vanuit een klinische/wetenschappelijke instelling, bijvoorbeeld de UMC's. Hoe deze lokale initiatieven en de wetenschap nu samenwerken, is niet altijd even duidelijk.

'Bewegen' is (los van de GLL's) momenteel niet een declarabel product, terwijl beweeginterventies wel tot veel gezondheidswinst en minder zorggebruik kunnen leiden. Mogelijke effecten zijn dat longpatiënten zich minder vaak ziekmelden op werk en dat er minder ziekenhuisopnames nodig zijn. Organisaties zoals ZiNL en ZN geven regelmatig aan dat zij preventie zeer belangrijk vinden, maar wellicht is er nog meer mogelijk in de praktische uitvoering van preventiebeleid. Dit zou zorgverleners en patiënten meer mogelijkheden bieden, zeker aangezien de kosten van beweegaanbod voor een aanzienlijk deel van de longpatiënten een reden zijn om niet te bewegen. Kennis over bewegen bij patiënten én zorgverleners en laagdrempelige beweegmogelijkheden op maat zijn hierbij cruciaal.

6. Literatuur

(2020). Opgehaald van longcijfers.nl.

Bas van de Goor Foundation. (2018). *Onderzoeksrapport Nationale Diabetes Challenge 2018*.

Bewegen met COPD. (2020). Opgehaald van longfonds.nl:
www.longfonds.nl/longziekten/copd/leven-met-copd/bewegen

Ecorys. (2017). *De sociaaleconomische waarde van sporten en bewegen*. Rotterdam.

Hul, V. 'l. (2021). *in press*.

Infographic Ziekteverzuim in Nederland. (2013). Opgehaald van trimbos.nl:
www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel/product/inf001-infographic-ziekteverzuim-in-nederland

Kenniscentrum Sport en Bewegen. (2016). *Wat beweegt mensen met een chronische aandoening?*

Koolen, E., van Hees, H., van Lummel, R., Dekhuijzen, R., Djamin, R., Spruit, M., & van 't Hul, A. (2019). "Can do" versus "do do": A Novel Concept to Better Understand Physical Functioning in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Journal of Clinical Medicine*, 3(340). doi:10.3390/jcm8030340

Moore, E., Palmer, T., Newson, R., Majeed, A., Quint, J., & Soljak, M. (2016). Pulmonary Rehabilitation as a Mechanism to Reduce Hospitalizations for Acute Exacerbations of COPD: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Chest*, 150(4), 837-859. doi:10.1016/j.chest.2016.05.038

Mount, S., Houben, K., Gosker, H., Beers, M., Schuurman, L., Franssen, F., . . . Schols, A. (2019). A randomised placebo-controlled study into the feasibility and efficacy of working memory training in chronic obstructive pulmonary disease: the study protocol. *Preprint*. doi:10.21203/rs.2.9455/v2

Mulier Instituut. (2020). *Monitor Brede Regeling Combinatiefuncties 2020*. Utrecht.

Nederlandse Zorgautoriteit. (2017). *Ambitie 2025: De visie van zorgverzekeraars op de toekomst van de zorg en hun eigen rol daarbij*.

NIVEL. (2018). *Bewegen met een longziekte*.

NIVEL. (2018). *Leven met een longziekte in Nederland*.

Ranglijst doodsoorzaken op basis van sterfte. (2019). Opgehaald van volksgezondheidszorg.info:
www.volksgezondheidszorg.info/ranglijst/ranglijst-doodsoorzaken-op-basis-van-sterfte

RIVM. (2015). *Beweeg- en sportgedrag van mensen met een chronische aandoening of lichamelijke beperking*. Bilthoven.

RIVM. (2016). *Belemmeringen en drijfveren voor sport en bewegen bij ondervertegenwoordigde groepen*.

Sport in de Buurt. (2015). *De buurtsportcoach en de verbinding tussen zorg, sport en bewegen*.

Sport in de Buurt. (2020). *Werken met ouderen: aanbod in beeld*. Den Haag: Sport in de Buurt.

Sport in de Buurt. (sd). *Bouwstenen voor succesvolle lokale projecten: integrale, lokale aanpak.*

Sport in de Buurt. (sd). *Bouwstenen voor succesvolle lokale projecten: solide kennis.*

Sport in de Buurt. (sd). *Bouwstenen voor succesvolle lokale projecten: vraaggerichtheid.*

Sport in de Buurt. (sd). *Mensen met een chronische aandoening in beweging door goede samenwerking met de gezondheidszorg.*

Sport in de Buurt. (sd). *Succesfactoren sport- en beweegaanbieders en buurtsportcoaches.*

Zorginstituut Nederland i.s.m. Nederlandse Zorgautoriteit. (2020). *Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú.*