

Hemofilie A: van voorzichtigheid naar met vertrouwen een actief leven leiden

De behandeling van hemofilie A heeft de afgelopen jaren een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Dankzij innovatieve therapieën zoals emicizumab kunnen veel patiënten met hemofilie A actiever leven dan ooit tevoren.^{1,2} Maar wat betekent die toegenomen bewegingsvrijheid voor de dagelijkse praktijk? En hoe begeleiden zorgverleners patiënten die jarenlang hebben geleerd om juist voorzichtig te zijn? Internist-hematoloog dr. Lize van Vulpen (UMC Utrecht) en fysiotherapeut dr. Sébastien Lobet (Universiteitskliniek Saint-Luc, UCLouvain, Brussel) bespreken de kansen én uitdagingen van deze nieuwe fase in de behandeling van hemofilie A.

Nu mensen met hemofilie A vaker sporten en actiever deelnemen aan het dagelijks leven, doet zich ook de vraag voor hoe zorgverleners kunnen beoordelen of die toename in activiteit veilig en duurzaam is. Volgens Lobet zijn daarvoor verschillende methoden beschikbaar. Vragenlijsten blijven praktisch en eenvoudig inzetbaar, maar kennen hun beperkingen. "Patiënten overschatten hun activiteit vaak." Wearables zoals smartwatches bieden objectievere gegevens over bijvoorbeeld de hoeveelheid stappen, beweging en intensiteit van inspanning. Toch ziet hij ook daar beperkingen. "Een horloge meet alleen wat er gebeurt terwijl het gedragen wordt. Dat geeft niet altijd een volledig beeld van iemands werkelijke dagelijkse activiteit."

De combinatie van beide methoden lijkt daarom het meest waardevol. Van Vulpen benadrukt dat in de dagelijkse klinische praktijk het gesprek met de patiënt minstens zo belangrijk blijft. "Als je patiënten jarenlang volgt, vertellen ze vaak zelf heel goed wat er in hun leven is veranderd. Activiteit wordt niet alleen bepaald door hemofilie, maar ook door factoren zoals werk, gezin of leeftijd."

Van voorzichtigheid naar vertrouwen

Hoewel de bloedingsrisico's door de moderne behandelingen sterk zijn afgenomen, betekent dat niet automatisch dat patiënten ook meer gaan bewegen. "Mensen motiveren om voldoende te bewegen blijft bij mensen met hemofilie net zo uitdagend als in de algemene bevolking", weet Lobet. Het grote verschil is echter dat bewegen voor mensen met hemofilie méér is dan alleen ontspanning. "Regelmatige fysieke activiteit is eigenlijk een vorm van behandeling. Het helpt osteoporose, overgewicht, hypertensie en andere cardiovasculaire risicofactoren te voorkomen."

Voor oudere patiënten betekent dit vaak een forse mentale omschakeling. Veel van hen groeiden immers op met het advies hun gewrichten te ontzien en risico's te vermijden. "Wij als zorgverleners weten inmiddels dat het bloedings-

Lize van Vulpen: "We streven naar nul bloedingen én zo min mogelijk gewrichtsschade."

risico veel lager is geworden", aldus Lobet. "Maar patiënten moeten dat vertrouwen zelf ook nog ontwikkelen." Tegelijkertijd ziet Van Vulpen een andere groep patiënten die juist sterk gemotiveerd is om grenzen te verleggen. "Sommige mensen met een chronische aandoening hebben juist de behoefte om te bewijzen dat ze alles kunnen. Soms zelfs meer dan anderen." Dat vraagt volgens haar ook om de juiste begeleiding. Overbelasting blijft immers mogelijk, ook wanneer spontane bloedingen grotendeels worden voorkomen.

Revalidatie bij bestaande gewrichtsschade

De verbeterde behandeling verandert niets aan het feit dat veel oudere patiënten al aanzienlijke gewrichtsschade



hebben opgebouwd. Goede revalidatie begint daarom altijd met een grondige evaluatie van de gewrichtsstatus. Vervolgens moeten de doelen realistisch en haalbaar worden geformuleerd. Lobet: "Je kunt niet 6 gewrichten tegelijk intensief revalideren. Dan verwatert de behandeling. Je moet prioriteiten stellen." Een belangrijk onderdeel van fysiotherapie is volgens Lobet bovendien zelfmanagement. Oefenprogramma's moeten uitvoerbaar blijven. "Geef je iemand een eindeloze lijst oefeningen mee, dan gaat dat niet werken." Van Vulpen: "Daarnaast is het belangrijk om verder te kijken dan alleen het aangedane gewricht. Kijk altijd naar de hele patiënt. Een operatie aan een knie heeft namelijk ook gevolgen voor de belasting van andere gewrichten tijdens de revalidatie."

Digitale ondersteuning als volgende stap

Van Vulpen en Lobet zijn het erover eens dat digitale zorg en telemonitoring interessante mogelijkheden bieden voor de toekomst. De grootste winst ligt mogelijk in digitale begeleiding van oefenprogramma's. Via online platforms kunnen fysiotherapeuten trainingsschema's op afstand aanpassen en patiënten ondersteunen zonder dat deze voortdurend naar een behandelcentrum hoeven te reizen. Lobet ziet hierin veel potentieel. De combinatie van telegzorg en begeleiding van fysieke activiteit wordt waarschijnlijk een belangrijk onderdeel van de toekomstige behandeling. Volgens Van Vulpen maken dergelijke systemen het mogelijk om samen met patiënten concrete doelen te formuleren en de voortgang continu bij te sturen.

Toegang tot gespecialiseerde fysiotherapie

Ondanks de vooruitgang blijven er verschillen bestaan in de toegang tot gespecialiseerde fysiotherapie. Van Vulpen en Lobet benadrukken dat niet iedere behandeling plaats hoeft te vinden binnen een hemofiliebehandelcentrum. Lokale fysiotherapeuten kunnen veel zorg leveren, mits er een goede samenwerking bestaat met gespecialiseerde centra. "Een fysiotherapeut met expertise in sport, orthopedie of kinderrevalidatie kan soms juist aanvullende kennis meebrengen", zegt Lobet. Er blijven echter financiële barrières bestaan. Zo wijst Van Vulpen erop dat vergoeding van fysiotherapie in Nederland niet altijd vanzelfsprekend is voor patiënten met artropathie als gevolg van hemofilie. In België bestaan weliswaar ruimere vergoedingsmogelijkheden, maar deze gaan gepaard met uitgebreide administratieve procedures.

Een nieuwe definitie van succes

De grootste verandering in de hemofiliezorg zit misschien wel in de verwachtingen die zorgverleners tegenwoordig hebben. Waar vroeger het voorkómen van bloedingen centraal stond, verschuift de focus steeds verder richting behoud van gewrichtsgezondheid en kwaliteit van leven. Van Vulpen: "Onze ambitie is niet langer alleen nul bloedingen. We streven naar nul bloedingen én zo min mogelijk gewrichtsschade." Lobet vult aan: "Vroeger waren we vooral bezig brandjes te blussen. Nu denken we veel meer preventief."

Blik op de toekomst

Over de komende 10 tot 20 jaar zijn beide experts voorzichtig optimistisch. Getherapie biedt veelbelovende perspectieven, maar lost niet alle problemen op. "Patiënten met bestaande artropathie houden hun gewrichtsschade", aldus Lobet. Daarnaast blijven er belangrijke vragen bestaan

Sébastien Lobet: "Regelmatige fysieke activiteit is eigenlijk een vorm van behandeling."

rond bloedingspatronen, behandeling van vrouwen met hemofilie, inhibitorontwikkeling en langetermijneffecten van nieuwe therapieën. Toch overheerst optimisme. "We krijgen steeds betere behandelopties", zegt Van Vulpen. "Daardoor kunnen we samen met de patiënt steeds beter keuzes maken die passen bij hun leven." Deze ontwikkeling verandert de hemofiliezorg fundamenteel: van overleven naar optimaal functioneren.

Referenties

1. Samenvatting van de Productkenmerken Hemlibra.
2. Kruse-Jarres R, et al. Evolution of joint health and physical activity in people with hemophilia A without factor VIII inhibitors switching to emicizumab prophylaxis: A second interim analysis of the BEYOND ABR study. Blood. 2025;146:1285-6.

Mr. Constance de Koning, wetenschapsjournalist

Dit artikel is mogelijk gemaakt door Roche Nederland.

Zie voor de verkorte SmPC¹ elders in deze uitgave.

M-NL-00002917

Meer weten?

Bekijk de video waarin Lize van Vulpen en Sébastien Lobet de resultaten van de BEYOND ABR-studie en de betekenis hiervan voor de Nederlandse en Belgische praktijk bespreken.

