

Tweëntwintigste jaargang december 2020

Reactie!

is op je lijf geschreven!



4



Gezondheid in coronatijd

Hoe blijf je gezond in de moeilijke (corona) tijden?

8



Een nieuwe levensfase in zonder de vertrouwde longarts is niet altijd een gemakkelijke transitie

12

Column Erik

14



Rianne is BN'er, maar ze heeft er nooit voor gekozen

16



Longrevalidatie in Nederland, de medisch deskundige

18



Longrevalidatie in Nederland, de ervaringsdeskundige

20



Kind en onderwijs in het ziekenhuis, hoe werk je een schoolachterstand weg?

22



Genieten en werken in de Oostvaardersplassen

24



Luchtwegverwijders, oefening baart pufkunst, of toch niet?

26



Uit de praktijk van Walter van Litsenburg, longverpleegkundige

28



Recept Esther

**VND**

Isolatie- en informatietijd

Wanneer ik dit voorwoord schrijf, is het herfstachtig en zitten we in een gedeeltelijke lockdown. Wanneer u dit magazine in uw brievenbus vindt, kan er sneeuw liggen, staat er wellicht een kerstboom in uw huis, maar zal het coronavirus helaas nog steeds zijn stempel op het algemene leven drukken. Ik kan alleen maar hopen dat het goed met u gaat, dat u weet dat wij oog voor u hebben en graag via sociale media of anderszins met u in contact blijven.

Dit nummer staat bol van de interessante artikelen. Naast onze zeer kundige redactieleden schrijven ook mensen uit het longzorgveld (longarts-longverpleegkundigen-huisarts) mee aan artikelen. Zo kunnen we u onder andere juiste informatie aanreiken over luchtwegverwijders. Ook krijgen we inzicht in de gang van zaken in een longcentrum in Nederland: Ciro in het Limburgse Horn. Ook in Nederland kunt u voor longrevalidatie bij astma in een aantal centra terecht.

Mooi is te lezen dat er voor kinderen met astma (of een andere ziekte), die een langere periode in het ziekenhuis verblijven, er een mogelijkheid is om schoollessen te volgen. Waarschijnlijk is dit bij de meeste ouders van kinderen met een ziekte bekend. Minder bekend is dat voor alle kinderen geldt: heb je last van je ziekte dan kun je bij de consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen terecht. Hierop sluit het verhaal over transitie van kinderlongarts naar longarts goed aan.

En ook in dit nummer is er weer een BN'er die zichzelf aan de buitenwereld als BN'er durft te laten zien! Veel BN'ers hebben er toch moeite mee om over hun (vaak) onzichtbare ziekte te spreken of hulp te vragen in hun omgeving als ze door hun (ernstig) astma zelf iets niet kunnen. BN'ers zijn er in alle kleuren – in alle gelederen van de maatschappij – van alle leeftijden. En nadat we de afgelopen twee nummers mannelijke BN'ers hadden, presenteren we ditmaal een vrouw. We stellen graag Rianne in dit magazine aan u voor.

Ik hoop dat u weer een aantal aha-momenten tijdens het lezen van de artikelen zult hebben en wens u en de uwen een zo gezond mogelijk 2021 toe! 🍀

Frank Weller, voorzitter VND





Jeroen van Exsel
is longarts in het
HagaZiekenhuis
in Den Haag

Astma en corona

Een jaar geleden is de corona- of COVID-19-pandemie ontstaan in het Chinese Wuhan. De wereld ziet er intussen heel anders uit.

De werksituatie zoals we die in maart en april van dit jaar hebben gehad, zal me voor altijd bij blijven. Vele patiënten met COVID-19 hebben we verzorgd. Het was ingrijpend maar er was ook een gevoel van verbondenheid in het ziekenhuis.

Tijdens de tweede golf weten we gelukkig meer van de ziekte en het virus. Voor patiënten met ernstige COVID-19 hebben we behandeling met dexamethason en we zijn alert op het voorkomen van longembolieën bij deze groep. Dit alles maakt dat de opnameduur kleiner is ten opzichte van de eerste golf.

Voor iemand met astma zult u zich wellicht afvragen, wat is het gevaar van dit virus voor mij? Studies uit China, Europa en Amerika laten zien dat astmapatiënten geen verhoogde kans hebben op het krijgen van COVID-19. Er lijkt ook geen sprake te zijn van een ernstig verloop van een infectie voor iemand met een goed gecontroleerd astma.

Daarentegen zijn leeftijd, mannelijk geslacht en comorbiditeit zoals bijvoorbeeld overgewicht, te hoge bloeddruk en diabetes mellitus bekende risicofactoren. Tot slot hebben ook rokers een groter risico op een ernstiger verloop.

De beste manier voor de behandeling van mensen met astma is sowieso te streven naar een goede astmacontrole. Conform alle internationale richtlijnen starten we de inhalatiemedicatie op of verhogen de dosering wanneer dit op klinische gronden noodzakelijk blijkt.

Ook starten we, indien noodzakelijk, behandelingen met biologicals en continueren we deze medicatie wanneer we hiermee gestart zijn voor het COVID-19-tijdperk.

We drukken patiënten op het hart om hun voorschreven medicatie niet te stoppen, omwille van angst voor COVID-19. Dit kan namelijk leiden tot een verslechtering van de astmacontrole en dit heeft juist een averechts effect!

We leven in een bijzondere tijd op dit moment. De pandemie vraagt veel van u als astmapatiënt. Schroom vooral niet om uw arts of longverpleegkundige te raadplegen wanneer u klachten heeft. Daar zijn we voor. Samen staan we sterk!





**Sta eens wat
vaker stil
bij regelmatig
bewegen!**



Auteur: Yvette Mathijssen

Gezond blijven in coronatijd

Inmiddels hebben we al een langere periode te maken met het coronavirus.

We raken gelukkig steeds meer gewend aan de
anderhalvemetersamenleving.

Juist nu is het belangrijker dan ooit om ervoor te
zorgen gezond te blijven.

Lees verder op pagina 6



Vervolg van
pagina 5



Tips:

1. Wilt u uw leefstijl aanpassen, begin met kleine stapjes!
2. Zorg voor ontspanning. Dit kan zowel passief als actief zijn. Het kan in de vorm van een ontspanningsoefening, maar natuurlijk ook met een creatieve hobby.
3. Mindfulness kan helpen bij de bewustwording van gedachtes. Ook hierover is van alles te vinden op het internet. Er zijn tegenwoordig zelfs verschillende apps voor.
4. Probeer dagelijks even frisse lucht in te ademen. Ga even in de tuin of op het balkon staan of probeer toch een dagelijkse wandeling te maken.
5. Houd contact met uw naasten. Bel een keertje extra met elkaar of schrijf eens ouderwets een kaartje.
6. Communiceer! Iedereen zit in hetzelfde schuitje. Praat erover met elkaar. Niet alleen over de negatieve kant, maar ook over de positieve.
7. Stel elke dag minstens één klein doel. Afvinken hiervan geeft positieve energie.
8. Maak dagelijks het bed op. Een ochtendritueel is belangrijk om de dag goed te starten.

Gezond blijven, betekent aandacht hebben voor een goede leefstijl. Een gezonde leefstijl houdt u fit en zorgt voor een betere weerstand. Dan hebben we het over gezonde voeding, voldoende beweging en een goede nachtrust, met een duidelijk dag- en nachtritme en natuurlijk de mentale gezondheid.

Maar hoe doen we dat eigenlijk tijdens deze coronacrisis? Blijf bewegen, is het antwoord. Door de coronamaatregelen zijn we minder gaan bewegen. Dit komt natuurlijk deels omdat we meer aan huis gekluisterd zijn. Dit betekent natuurlijk niet dat er niet meer bewogen kan worden.

Regelmatig bewegen is belangrijk. Het draagt bij aan minder lichamelijke klachten en een lager stressniveau. Daarnaast helpt bewegen bij het stimuleren van het afweersysteem. Dit helpt ook weer in de strijd tegen het coronavirus, mocht er een besmetting zijn.

Op het YouTube-kanaal van onze vereniging VND zijn verschillende filmpjes te vinden als ondersteuning om thuis in beweging te blijven. Zo is het niet nodig om de deur uit te gaan. Sportkleding aan en bewegen maar. Het internet staat daarnaast vol met sportfilmpjes. Het is daarbij wel zeer belangrijk om goed te kijken naar welk niveau bij u past. Doe wat goed voelt!

<https://www.youtube.com/channel/UCkygL7EA1j7HVpT2GtRN0pw/videos>

Mentale gezondheid Wanneer we het hebben over gezondheid, gaat het vaak over de fysieke gezondheid. De mentale gezondheid is echter minstens zo belangrijk. Zeker in een pandemiecrisis zoals nu waarbij iedereen veel thuis is en weinig sociale contacten heeft.

De basis van een goede mentale gezondheid begint bij een positieve manier van denken. Een positieve instelling heeft een directe wisselwerking met hoe iemand zich voelt. In de huidige situatie is het begrijpelijk dat dit niet altijd lukt. Piekeren ligt op de loer. Van belang is om hier ook met anderen over te praten. Daarnaast is het goed om te oefenen met bewustwording van deze gedachtes en vervolgens proberen deze te erkennen en te parkeren om ruimte te geven voor nieuwe positieve gedachtes.

Wanneer u op een meer bewuste manier met gedachtes om kunt gaan, komt er ook meer ruimte om te kunnen genieten. Daarnaast is het goed om te zorgen voor afleiding, muziek, bewegen, puzzelen, series kijken en noem maar op. Wanneer u moeite heeft om dit zelf voor elkaar te krijgen, schroom dan niet om hierbij hulp te vragen.

Stel doelen voor uzelf. Doelen stellen geeft houvast en richting in een onvoorspelbare tijd. Niet alleen grote doelen, maar juist ook kleine en vooral haalbare doelen. Spreek bijvoorbeeld met uzelf af dat u dagelijks contact heeft met iemand in de familie of met vrienden.



Griepseizoenen minder heftig door corona

Hoe de griep jaarlijks voor het noordelijk halfrond zal uitpakken, kunnen we min of meer voorzien. Deskundigen doen dit door te kijken naar hoe de griep zich in het zuidelijk halfrond gedraagt. Daar begint het griepseizoen namelijk eerder, meestal in maart, als de zon onze kant op komt.

Afgelopen voorjaar heeft er zich echter iets opvallends voorgedaan. Toen het coronavirus zich over de wereld heeft verspreid, is in korte tijd het aantal griepgevallen drastisch afgenomen. En waarom? Blijkbaar helpen de maatregelen tegen corona ook tegen besmettingen met andere (luchtweg) virussen.

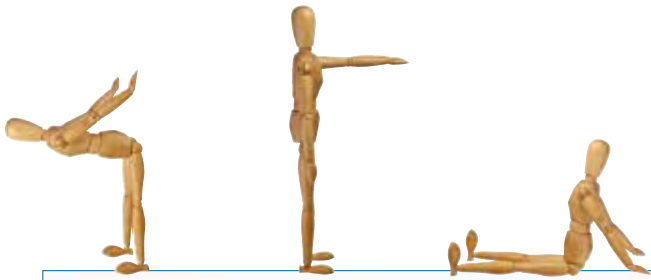
We blijven nu massaal thuis als we klachten krijgen, houden afstand en passen een goede hygiëne toe. De kans op welke besmetting dan ook, neemt daarmee succesvol af. De GGD's en het RIVM registreren tijdens deze coronatijd een forse daling van andere besmettelijke (zowel virale als bacteriële) ziekten als kinkhoest, legionella en hepatitis.

De wetenschap noemt ook een andere reden voor de griepafname. Als het ene virus (corona) een epidemie veroorzaakt, krijgen andere virussen (zoals griep) minder kans om zich te ontwikkelen en/of zich te verspreiden. Hier hoort wel een kanttekening bij. Influenza, zoals het griepvirus in medische termen heet, blijft zeer onvoorspelbaar.

Het zal ongetwijfeld een combinatie van factoren zijn, waarom er minder griep is geweest in het zuidelijk halfrond. Het is zeker geen reden om de jaarlijkse griepsput niet te nemen. Integendeel! De combinatie corona en griep kan zeer, zeer, ongunstig verlopen. Met een griepsput beschermt u zichzelf beter. Niet alleen in het geval van besmetting met griep, maar ook bij de kans op een ernstige dubbele (virus)infectie.

Hoe de griep zich de komende tijd zal ontwikkelen, weten we eigenlijk pas na het griepseizoen. En elk jaar is het weer afwachten wanneer dat einde er is. Soms is er nog een griepepidemie in het voorjaar. Maar ook dan lijken de maatregelen tegen corona de beste remedie tegen verspreiding van de griepvirussen. ■

Margaret van Mierlo



Thuisbewegen met (ernstig) astma deel 2
18 weergaven • 1 mei 2020



Thuisbewegen met (ernstig) astma deel 2
18 weergaven • 1 mei 2020



Thuisbewegen met (ernstig) astma deel 2
18 weergaven • 1 mei 2020

Een goed sociaal netwerk is in deze tijd dan ook erg belangrijk. We kunnen minder bij elkaar op bezoek en er zijn weinig sociale activiteiten en evenementen. Juist daarom is het goed om deze contacten wel te onderhouden. Houd telefonisch of via beeldbellen contact met elkaar. Kruip nog eens als vanouds in de pen om een brief te sturen naar elkaar. Dan heeft u meteen een wandeling naar de brievenbus. ■



Een nieuwe levensfase in zonder



Auteurs: Yvette Mathijssen en Margreet van Roest



Dr. Bart van Ewijk
is kinderlongarts
in Tergooi en Merem
in Hilversum



Dr. Christof Majoor
is longarts
in het Flevoziekenhuis
in Almere

Voor jongeren met ernstig astma die overstappen van hun kinderlongarts naar de volwassenenzorg omdat ze achttien jaar oud worden, komt er veel op ze af.

De ervaringen zijn wisselend, maar door als jongere met ouders en behandelaars daar bewust én op tijd mee bezig te zijn in deze transitieperiode is er veel winst te halen.

Kinderlongarts Bart van Ewijk en longarts Christof Majoor laten hun licht schijnen over deze materie.

de vertrouwde kinderlongarts

Wanneer een patiënt achttien jaar is hoort deze onder de volwassenenzorg, legt longarts Majoor van het Flevoziekenhuis in Almere uit. “Van de ene op de andere dag betekent dit dat er een overstap van kinderlongarts naar longarts noodzakelijk is. Dit is zo geregeld vanuit de verzekering, zij hebben deze strakke scheidslijn gemaakt.”

Per ziekenhuis kan het volgens de arts verschillen hoe dit wordt aangepakt. De ene patiënt komt vanuit een traject met een kinderarts, de ander vanuit dat van een kinderlongarts. Vooral wanneer patiënten van de kinderlongarts komen, is er goede aandacht voor de overstap. Astmapatiënten vanuit een traject van de kinderarts gaan geregeld over naar de huisarts.

Kinderlongarts Bart van Ewijk bij Tergooi en Merem in Hilversum onderschrijft dit. “Ik denk dat we er over moeten nadenken of de standaardleeftijd van achttien jaar het meest ideale moment van de overgang naar de zorg voor volwassenen is, of dat we dat meer op maat eerder of later moeten gaan doen.”

Sinds twee jaar wordt er in Hilversum op de long-/astmapoli gewerkt met een vast format hiervoor.

“Met verpleegkundig specialist Annette de Bruin heb ik dat opgezet. Het is gebaseerd op het zogeheten ready-steady-go-principe, een generiek transitieprogramma dat van oorsprong uit Engeland komt. We beginnen de transitie nu al op elf- of twaalfjarige leeftijd en het eindigt meestal op achttienjarige leeftijd. Er zitten verschillende stappen in. Bijvoorbeeld in het begin om geheel zelf aan de medicatie te denken en te nemen.

Eerst is dat nog met de ‘help-herinner-functie’ van de ouders. Jongeren leren ook om zelf actief vragen te formuleren voor het bezoek aan de dokter, de agenda-setting. Ze leren, eventueel samen met de ouders, te beslissen over de te volgen stappen en acties. Dat betekent ook dat ze vanaf een leeftijd van zestien jaar oud alleen in de spreekkamer komen en bijvoorbeeld in de laatste fase leren zelf op tijd nieuwe medicatie te halen. Dit zijn maar een paar voorbeelden. Wij houden inmiddels in ons dossier bij waar we in het proces van transitie zitten en welke stap we nog moeten zetten.

Lees verder op pagina 10



Vervolg
van
pagina 9

Dit principe heeft ons erg geholpen om dit als standaard in onze zorg op te nemen en een vaste structuur te geven.”

Ook in Almere wordt er volgens Majoor gewerkt aan een soepeler overgang van kinderlongarts naar de specialist voor volwassenen. “Vanaf een leeftijd van zeventien jaar oud is er een spreekuur met de kinderlongarts en met de longarts. Daarbij is er ook aandacht voor kennismaking met een longverpleegkundige. Insteek is wel dat we niet alle afspraken op hetzelfde moment doen. Het is een kwestie van doseren zodat de jonge patiënten kunnen wennen.”

Het zogenoemde transitie-spreekuur wordt in Almere al een tijd gedaan bij patiënten met taaislijmziekte. Dit is een uitgebreider traject en bevat volgens Majoor goed. “Op deze manier kan de patiënt wennen aan de longarts en kunnen ze elkaar goed leren kennen. Dit kan gedaan worden tot op een leeftijd van 21 jaar. Het blijkt vaak dat na een of twee jaar de patiënt klaar is om definitief over te gaan naar de longarts.”

In het Flevoziekenhuis moeten vooral ook de multidisciplinaire overleggen tussen kinderlongarts en longarts er voor zorgen dat de overstap soepel verloopt. De longarts verdiept zich tijdens deze overleggen in de casus en bereidt het spreekuur goed voor.

Wat Van Ewijk graag gerealiseerd wil zien, is dat transitieprogramma's van behandelingen van jongeren naar de omgang met volwassenen overal in Nederland min of meer hetzelfde zijn, en bij voorkeur min of meer in dezelfde structuur bij alle chronische aandoeningen. “We zijn nog aan het stoeien hoe we de overgang naar de volgende zorgverlener nog soepeler kunnen maken. In Tergooi is dit meestal óf naar de huisarts óf naar de longarts. In het eerste geval zoeken we nog naar een goede vorm om de overdracht goed te doen. Ik maak nu een afsluitende brief met samenvatting, maar idealiter zou ik graag een ‘warme’ overdracht willen doen, waarbij we het laatste consult bijvoorbeeld samen met de huisarts doen. We zijn nu aan het nadenken over een online vorm.”

“Verschillende patiënten van achttien jaar zijn ‘doktermoe’”

Bij de overgang naar de longarts is er sprake van een andere aanpak. “Nu doen we de overdracht meestal richting de longverpleegkundige van de longarts, en staat daar snel na de laatste keer bij ons al een afspraak. Anders leert de ervaring dat daar toch vaak iets niet lukt of goed gaat. Ook daar zouden we moeten nadenken over gezamenlijke consulten in de laatste fase, wat in praktijk tot nu toe lastig is. Misschien dat een online vorm dat ook makkelijker kan maken.”

Wennen en zoeken voor Yvette Mathijssen



Inmiddels ben ik 29 en is de transitie al even geleden. Van kinderarts naar kinderlongarts was voor mij al een overstap waar ik aan moest wennen. Bij de kinderarts hoefde ik weinig te zeggen of te doen en ze had me door. Bij de kinderlongarts moest ik al meer voor mezelf opkomen, wat ik destijds allemaal nog erg spannend vond. Gelukkig had ik mijn ouders aan mijn zijde, zij zorgden er voor dat er goed behandeld werd. Uiteindelijk moest ik naar de longarts, dit was een hele zoektocht.

Verschillende longartsen heb ik versleten. Het vertrouwen dat er goed voor me gezorgd werd, miste steeds. Uiteindelijk ben ik in het AMC terecht gekomen. Dat is voor mij niet in de buurt maar wel met de expertise van ernstig astma. Voor het eerst voelde ik me gehoord en gezien en werd ik serieus genomen.

Dat gevoel kreeg ik pas toen ik 23 was. Ik was niet langer de ingewikkelde patiënt waar ze geen raad mee wisten, maar een uitdagende en interessante patiënt die ze beter wilden maken. Een positieve benadering, opnieuw kijken, luisteren en tijd nemen in de beperkte tijd die je hebt, is voor mij hierin erg belangrijk.

Bij longarts Majoor vallen diverse dingen op binnen de transitie. “Verschillende patiënten van achttien jaar zijn ‘doktermoe’. Ze hebben het idee dat ze wel zonder kunnen en vinden het dan ook lastig om energie te steken in een goed contact met een andere arts. In sommige gevallen gaat dit goed en kunnen ze verder met de huisarts, in andere gevallen gaat dit niet goed en komen ze later toch terug bij de longarts. De invloed van de puberteit moeten we hierin niet onderschatten, in gedrag en ziekteverloop.”

De overstap wordt vaak als zeer groot ervaren, zo merkt hij. “De kinderarts heeft een vertrouwensband opgebouwd met de patiënt, die heb je niet zomaar met een nieuwe arts. De kinderarts vraagt uitgebreid door, neemt de tijd, ouders hebben een actieve rol in deze zorg. Terwijl bij de longarts meer de vraag is: ‘Waar kan ik je mee helpen?’, dit vraagt een actievere rol van de patiënt zelf. Niet iedereen is hier op achttienjarige leeftijd klaar voor.”

Kinderlongarts Van Ewijk ziet ook andere belangrijke aspecten die bij de overstap om aandacht vragen. “Er zijn best veel kinderen op het spreekuur die naast hun astma ook last hebben van een of meerdere andere aandoeningen, de zogeheten comorbiditeiten. Als kinderarts zijn wij gewend om al die aandoeningen te behandelen. In de zorg voor volwassenen merk ik in het ziekenhuis dat de medisch specialisten veel meer gericht zijn op een aandoening of orgaan. En dat betekent dan dat je verschillende artsen nodig hebt, en dat vind ik niet ideaal. Om die reden probeer ik dan vaak de transitie naar de huisarts te doen.”

Het is volgens collega Majoor bij deze groep patiënten dan ook nodig om extra alert te zijn. “Het is belangrijk om goed door te vragen, maar vooral ook al je zintuigen te gebruiken tijdens een afspraak. Hoe klinkt iemand, hoe ziet iemand eruit en wat voor houding heeft iemand? Dit kan veel zeggen over hoe het gaat met de patiënt en hoe de patiënt omgaat met ziek zijn.”

Afstemmen op wat de patiënt nodig heeft is altijd belangrijk, maar bij deze groep nog meer. Benader de patiënt positief, zorg dat deze vertrouwen krijgt en kijk samen naar de mogelijkheden. Is een patiënt therapietrouw? Zo niet, ga hier dan over in gesprek zonder oordeel. Wees alert op alle levensgebieden en geef daarin extra aandacht voor school. Binnen de volwassenenzorg gaat het vooral over werk waardoor dit onderwerp er nog wel eens tussendoor glipt. Terwijl juist op deze leeftijd astma kan ontregelen en op school dit voor veel onrust kan zorgen. Daarnaast kan dit ook zijn invloed

hebben op praktijkvakken, een baantje naast je opleiding en de uiteindelijke carrièrekeuzes.”

Beide artsen komen met tips om de transitie van zorg voor jongeren met (ernstig) astma naar de volwassenenzorg te optimaliseren. Zo geeft Van Ewijk aan dat het goed is om kinderen en jongeren te vragen zelf een transitieprogramma bij de behandelaar aan te vragen en daar zelf energie in te stoppen en mee te oefenen. Dan is de overgang volgens hem echt een stuk minder groot.

Majoor adviseert jongeren die overstappen om vooral eerlijk te zijn over hoe het met je gaat. “Vind je dit spannend, schrijf het op en neem dit mee naar de afspraak. Bedenk van te voren onderwerpen en vragen waar je het over wilt hebben. Wanneer je merkt dat je de medicatie wel eens vergeet, maak dit dan wel bespreekbaar.”

“De kinderarts heeft een vertrouwensband opgebouwd met de patiënt, die heb je niet zomaar met een nieuwe arts”

Ook ouders krijgen tips mee van de beide artsen. “Bespreek de transitie actief met de hulpverlener en met je kind”, zegt Van Ewijk. Zijn collega vult aan: “Laat de kinderen het woord doen, ondersteun alleen als dat nodig is. Leun achterover, maar wees wel kritisch als het kind het mooier maakt dan dat het is.” Ook Van Ewijk ziet dit wel gebeuren en adviseert aan ouders om hun kinderen ruimte te geven om fouten te maken. “Je kunt moeilijk leren zonder fouten te maken.” Het is volgens beide behandelaars belangrijk dat jongeren de eigen regie krijgen over hun astma en daarmee ook eigen verantwoordelijkheid. ■



Kinderlongartsen in Nederland

Kinderlongartsen in Nederland hebben via hun vereniging (SKL) afgesproken om de komende jaren een goede transitie landelijk tot speerpunt te maken en meer aandacht te geven. Meer info over transitie op www.opeigenbenen.nu



Brand meester..?

Het is dit jaar alweer 25 jaar geleden dat ik voor het eerst in het Nederlands Astmacentrum in Davos (NAD) werd opgenomen. Tijd om de rekening op te maken van dat 25-jarig 'jubileum'.

Nu de rook een beetje is opgetrokken in mijn lijf waar de ernstige astma-brand een kwart eeuw hardnekkig heeft gewoed, wordt duidelijk wat voor schade die verwoestende brand en de gevolgen daarvan hebben aangericht.

Ik sta nog steeds, maar de constructie is onherstelbaar aangetast. Mede door de zware medicatie die ik al die jaren genoodzaakt was te nemen, tijdens al die opnames in ziekenhuizen en het NAD in Davos. Het heeft geleid tot groot fysiek ongemak ten gevolge van de bijwerkingen. Gepaard gaande met extreme vermoeidheid.

Ook mentaal ben ik niet meer degene die ik vroeger was. Vol levenslust werken met een zorgeloze blik op de toekomst. Gedreven door een niet aflatende en tomeloze energie en een flexibel en sterk lichaam. Met het ouder worden, is het logisch dat je gezondheid er doorgaans niet beter op wordt. Maar bij mij heeft de turbo erop gestaan. Door de jaren heen is mijn lijf door de astma steeds kwetsbaarder geworden. Daar ben ik zelf ook medeschuldig aan. Vaak heb ik teveel van mijn lijf gevraagd, er vaak ook te weinig aandacht aan besteed. Daarnaast hebben de ups en de downs die iedereen meemaakt in het leven, diepe sporen achtergelaten.

Toch heb ik, ondanks dat zich steeds lelijker gedragend lijf, altijd naar schoonheid en kracht in alle facetten van het leven gezocht. In mijn werk als art director in de reclame en later als illustrator, vormgever en fotograaf.

Ook als mens ben ik altijd op zoek geweest naar ultieme harmonie van schoonheid, in beeld en woord. En in mijn medemens. Misschien wel als tegenhanger van de donkere kant van het leven. De indrukwekkende schoonheid van de natuur in Davos en omgeving hebben mij de motivatie en steun gegeven om in tijden van grote tegenslag toch door te gaan. De muziek die ik meenam, loodste me door alle sombere en angstige dagen.

De mensen die ik in de afgelopen kwart eeuw in Nederland en Zwitserland ben tegengekomen, hebben me stuk voor stuk overtuigd dat in alle mensen veel goeds zit. Schoonheid, verdraagzaamheid, naastenliefde, compassie en empathie zoals ik dat thuis gewend ben.

Sinds ik eind 2019 in aanraking ben gekomen met biologicals lijkt het nu 'brand meester' en smeult het af en toe alleen nog maar. Ik voel echter nog dagelijks de fysieke en mentale pijn van 25 jaar knokken en erbij (proberen) te blijven. Toch ga ik door met het zoeken en vinden van schoonheid in alles om mij heen. Dat laat me de mooie en hoopvolle kant van leven zien.

Mijn constructie is dan misschien aangetast, ik ben er, over het algemeen, niet minder strijdbaar om geworden. ■



Foto: Erik Elferink

Auteur: Erik Elferink



**We zijn je niet
vergeten!**

Prettige feestdagen
en een voorspoedig
2021!

**Ik mis jou ook
heel erg!**

Prettige feestdagen
en een voorspoedig
2021!

**We houden
contact!**

Prettige feestdagen
en een voorspoedig
2021!

**Ik denk
vaak aan je!**

Prettige feestdagen
en een voorspoedig
2021!

ALSTUBLIEFT!

Bij dit nummer van *Reactie!* hebben we vier 'kerst- en nieuwjaarskaarten' bijgesloten. De kaart met het hart linksboven kunt u naar een zorgprofessional van uw keuze sturen. Bijvoorbeeld naar uw longarts, uw longverpleegkundige of uw fysiotherapeut, zodat ze weten dat u ook aan hen denkt in deze zware tijden.

De andere kaarten kunt u bijvoorbeeld sturen naar iemand waarvan u denkt dat ze wel een beetje extra aandacht kunnen gebruiken. Een familielid of één van uw burens of uw (klein) kinderen.

Met een beetje aandacht voor elkaar maken we het op deze manier allemaal misschien net een klein beetje makkelijker.

Het bestuur en alle vrijwilligers van de Vereniging Nederland-Davos hopen dat de coronacrisis spoedig achter ons mag liggen en dat we dan ook snel weer samen kunnen komen.

**FIJNE FEESTDAGEN, HOU VOL
EN TOT GAUW!**



BN'ers kom je overal tegen!

De vereniging VND die de belangen behartigt van mensen met ernstig astma is afgelopen jaar voorzichtig begonnen met haar BN'er-campagne. Boegbeeld is niet een van de traditionele vele BN'ers die Nederland rijk is, maar iemand die in ieder geval in eigen omgeving bekend staat als BN'er. In dit geval gaat het dan niet om een Bekende Nederlander, maar om een Benauwde Nederlander.

De BN'ers die onze doelgroep meer bekendheid willen geven en aandacht vragen voor de problematiek en uitdagingen waar de mensen met ernstig astma mee te maken hebben, presenteren zich onder andere in dit magazine.

Dit keer is het na Bryan en Dani de beurt aan Rianne Talsma om zich te presenteren als BN'er. Met opzet staat onze BN'er op een prominente plek in deze *Reactie!* Dus op de middenpagina's. Zo kan iedereen de pagina's als poster ophangen op prominente plekken zoals in de wachtkamer van de huisarts, bij de bakker of in ziekenhuizen. Vraag natuurlijk eerst wel even of hier toestemming voor is. ♥



**Vereniging
Nederland Davos**

Behartigt de belangen van *alle* mensen met (ernstig) astma!



Rianne is een BN'er!

(tegen wil en dank)

Foto: Marcel van Kammen



“Ik zou er nooit voor hebben gekozen, maar het heeft me wel gemaakt tot wie ik ben”

Rianne (23) is een BN'er. Een **'Benauwde Nederlander'**.

Dat bleek al vroeg zo te zijn. Ze is er niet blij mee dat ze al sinds de basisschool een van de vele 'Benauwde Nederlanders' in ons land is.

Rianne heeft astma. In haar geval zelfs een ernstig astma. Dat wil je niet. Daar kies je niet voor. Dat overkomt je. Ze heeft inmiddels wel geaccepteerd dat het zo is.

Er zijn ruim 640.000 mensen met astma in Nederland. En daar komen de komende 25 jaar nog eens tienduizenden mensen met astma bij. Astma is er in veel verschillende soorten en gradaties, van 'milde' astma tot ongecontroleerd en ernstig astma. Rianne is uiteindelijk zelfs meerdere keren in het Nederlands Astmacentrum in het Zwitserse Davos opgenomen, omdat het in Nederland niet meer ging.

BN'ers krijgen lang niet altijd de aandacht en hulp die ze nodig hebben. Daarom behartigen wij, de Vereniging Nederland-Davos, niet alleen de belangen van Rianne, maar van *á*lle mensen met (ernstig) astma. En daar kunnen we uw hulp erg goed bij gebruiken. Laat ze niet stikken, help een BN'er en word nu lid van de Vereniging Nederland-Davos via www.nederland-davos.nl.



Vereniging
Nederland Davos

Behartigt de belangen van **á**lle mensen met (ernstig) astma!



Zoeken in Limburg naar behoud effect longrevalidatie



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

Auteur: Margreet van Roest

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



• **Frits Franssen**

De medisch deskundige

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

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





Koosje
Nieuwstraten



Ervaringsdeskundige

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

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

Een persoonlijk ervaringsverhaal.

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

Auteur: Esther van der Roest

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

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

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

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

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

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

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

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

Ze is er dan ook dubbel onder wat ze anderen kan aanbevelen voor een longrevalidatie op basis van haar eigen ervaringen. Ieder mens is anders, benadrukt ze, en ook de klachten en elke afzonderlijke behandeling. "Het programma in Nederland was echt top, maar de luchtkwaliteit juist niet. En juist die combinatie van goede training en begeleiding, met zuivere lucht maakt dat een behandeling op hoogte in Davos duidelijk langduriger meerwaarde heeft ten opzichte van behandeling op zeeniveau. Daar in de bergen hebben je longen eindelijk eens 'vakantie' na jarenlang overwerk of overuren te hebben gedraaid. Jijzelf overigens niet, want het is en blijft keihard werken om weer in conditie te komen.

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

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



Naar school in het ziekenhuis. Een groot deel van de jonge astmapatiënten die wel eens voor langere tijd in het ziekenhuis hebben gelegen, heeft hiermee te maken gehad.



Deskundige **Lucelle Verloop** weet als geen ander hoe belangrijk onderwijsbegeleiding is, ook tijdens én na kortere opnames.

Auteur: Margaret van Mierlo



Schoolachterstand weg

Het plan was om voor dit magazine een interview te houden met een astmapatiënt(e) die opgenomen is in een kinderziekenhuis. Daarna zou een interview volgen met de consulente onderwijsondersteuning die hem of haar begeleidt. Dat bleek nog niet eens zo makkelijk.

“Ik ben afgelopen week bij enkele kandidaten geweest om hen en hun ouders te polsen voor een interview. Maar... of de kandidaat was te jong, of weer snel naar huis vertrokken, of had eigenlijk op school niet zo veel last van astma”, luidde het bericht van de consulente. “Het is eigenlijk wel goed nieuws dat wij deze patiënten niet zo veel zien in het ziekenhuis. Als zij hier opgenomen worden, knappen zij na de behandeling weer snel op en gaan naar huis.”

Een interview met een patiënt kwam er dus niet, maar wel met Lucelle Verloop, consulente onderwijsondersteuning zieke leerlingen en verbonden aan het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Zij heeft het een en ander toegelicht. “In voor- en najaar zijn er pieken in het aantal opnames van kinderen met astma. Meestal wor-

den zij via een streekziekenhuis naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis verwezen en belanden vaak op de IC, maar na herstel zijn ze ook snel weer thuis of gaan terug naar het streekziekenhuis. De opname is dan te kort om onderwijsbegeleiding in te zetten”, legt Verloop uit.

Wat minder bekend is, maar wel belangrijk om te weten is dat het kinderziekenhuis ook buiten de instelling, via de collega’s in de regio, onderwijsbegeleiding aanbiedt. Voor alle kinderen geldt: heb je last van je ziekte in het onderwijs, dan kun je bij de consulenten onderwijsondersteuning terecht. Goed om te weten is dat de school waar het kind op zit, altijd verantwoordelijk blijft voor het onderwijs.

“Wij kunnen wel meedenken met aanpassingen in het lesprogramma en kijken naar de mogelijkheden tijdens het ziekteproces. Soms kan een bijles waardevoller zijn dan een paar klassikale lessen. Dit omdat je je intensief kunt focussen op de lesstof. Ik herinner me een jongen die na terugkomst uit Davos een terugval van zijn astma had. Ik kon regelen dat hij zijn tentamen thuis mocht



werken tijdens een ziekenhuisopname

maken. En ook dat dit in de middag moest plaatsvinden omdat hij in de ochtenden te veel astmaklachten had.”

In het algemeen speelt vermoeidheid een zeer belangrijke rol bij kinderen met astma. De consultants houden daar rekening mee, doseren de lessen en kijken wat er echt nodig is aan kennis voor het maken van een toets of examen. “Het is begrijpelijk dat de directe omgeving van een ziek kind de gedachte heeft van ‘word eerst maar beter’ maar intussen kan er een flinke achterstand ontstaan en dit zal later extra veel energie van het kind vragen. We zetten ons dus in om in goed overleg met ouders en school, en met de mogelijkheden die er zijn, zoveel mogelijk achterstand te voorkomen of weg te werken.”

Begeleiding van pubers vergt in bepaalde gevallen een andere aanpak. Vooral bij jongeren die in de puberleeftijd last van astma krijgen. Voor hen lijkt het moeilijker om met de veranderde situatie om te gaan. Een leerachterstand helpt daar zeker niet bij. “Dat hopen

we met een persoonlijke begeleiding te voorkomen”, zegt Verloop. “Ook in het ziekenhuis kunnen toetsen of examens worden afgenomen, of we zetten een vorm van online-leren in. Via KlasseContact kan een jongere via een beveiligde internetverbinding de lessen op zijn of haar eigen school volgen. We zijn en blijven altijd op zoek naar (nieuwe) oplossingen en mogelijkheden.”

De zogeheten Educatieve Voorziening is aan elk academisch ziekenhuis verbonden en bestaat al sinds 1999. “We zijn zeer laagdrempelig te bereiken”, legt de consulente uit. “In het kort samengevat: voor iedereen jonger dan achttien jaar, die een dagschool bezoekt of MBO en kampt met een ziekte, kan informatie aangevraagd worden bij een consultant onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Consultants zijn te bereiken via de website van onze netwerkorganisatie Ziezon. En een belangrijk detail: er zijn geen kosten verbonden aan onze begeleiding.” ■



Genieten én werken in

Met veel passie zet Inge Hagens zich in voor vele vormen van vrijwilligerswerk. Ze is een ware duizendpoot.

Een van haar bijzondere activiteiten is het werken in de Oostvaardersplassen.

Auteur: Klaas Vos



In Cuijk aan de westoever van de Maas is ze geboren, Inge Hagens. Haar geboorteplek ligt ongeveer vijftien kilometer van Nijmegen, de oudste stad van Nederland. Hier behaalde ze haar havo- en vwo-diploma om vervolgens historische pedagogiek te gaan studeren. En met succes. Wanneer ze de studie heeft afgerond besluit ze echter om een hele andere richting in te gaan, de ICT.

Ze heeft ooit politieke ambities gehad en is verkiesbaar geweest bij de gemeenteraadsverkiezingen. Qua beweging heeft ze ook niet stilgezeten en heeft ze tot 2015 volleybal op competitieniveau gespeeld. Op haar 32^e heeft ze het oosten van het land verruild voor een plekje in Almere.

Tijdens haar pubertijd krijgt ze geregeld last van hooikoorts. Later beginnen ook haar longen te protesteren en dit resulteert in diverse ziekenhuisopnames, een verblijf op Heideheuvel en in 2016 wordt ze door haar longarts vanuit het Flevoziekenhuis doorgestuurd naar het Nederlands Astmacentrum in Davos om te revalideren. Na al deze perikelen belandt ze uiteindelijk in de WAO.

De inwoner van Almere beschikt misschien wel over de mooiste achtertuin van Nederland, namelijk

de Oostvaardersplassen. Ze draagt daar graag haar steentje aan bij. Het gebied ligt op een plek waar in 1968 een industrieterrein gepland was. De bodem ligt hier zo laag dat er constant water blijft staan. In deze plassen heeft zich in de loop der jaren een uniek natuurgebied ontwikkeld.

In 1986 zijn de plassen aangewezen als natuurmonument en sinds 2010 is het een Natura 2000-gebied, een van het belangrijkste moeras- en overwinteringsgebieden van Europa. Het is onderdeel van Nationaal Park Nieuwland, een natuurgebied dat zijn gelijke niet kent. De polder is gemaakt door de mens. De natuur met dieren als ganzen en edelherten heeft hier, op vier meter onder zeeniveau, een bijzondere en eigen biotoop geschapen. Het gebied is te onderscheiden in twee gedeelten: een droog gebied van 2000 hectare en een nat gedeelte van 3600 hectare.

Hagens is nu ongeveer tien jaar actief als gids en excursiebegeleidster in de Oostvaardersplassen, een activiteit van Staatsbosbeheer die vanuit het bezoekerscentrum wordt georganiseerd. Staatsbosbeheer is een semi-overheidsinstelling. Inkomsten zijn er vanuit hout-

de Oostvaardersplassen



Werken in dit gebied is veel meer dan een bijzondere hobby, het is veelvuldig genieten

verkoop, excursies en donaties. Ook subsidies dragen bij aan de exploitatie. Om alle voorkomende werkzaamheden uit te kunnen voeren, werkt de organisatie veel met vrijwilligers. Momenteel staat voor Hagens het vrijwilligerswerk echter op een laag pitje omdat ze teveel last ondervindt van haar longen, waardoor ze niet in staat is om twee uur lang te lopen.

Via de vogel- en natuurwacht moeten er onder andere grote grazers geteld worden. Dit wordt uitgevoerd vanuit een helikopter om te constateren hoe de populatie ervoor staat. In verband met haar werkzaamheden in het gebied is ze benaderd door de boswachter om ook mee te gaan met de roofvogeltelling en mag ze zo het gebied in. In eerste instantie is dit een keer per maand maar dit verdubbelt al snel.

Na verloop van tijd mag ze zelf met de landrover het gebied in en neemt ze ook geregeld cursisten mee. De route langs de roofvogels, ganzen en grazers is altijd hetzelfde, om te kijken wat het beheer voor gevolgen heeft. Het opleiden van nieuwe vrijwilligers behoort ook tot een van haar taken. Het grootste gedeelte van de plassen ligt bij Lelystad. Wanneer ze op pad gaat,

trekt ze daar de gehele dag voor uit om bijvoorbeeld te zien wat er zich binnen een kudde paarden afspeelt. Ze leert nog elke dag, mede door de informatie van de boswachter.

De afschot van edelherten in het gebied is ook niet aan haar voorbijgegaan. Recent heeft de Raad van State toestemming gegeven om een deel van de populatie af te schieten om een te grote populatie te voorkomen. Een gedeelte van het vlees van de edelherten is naar de groothandel gegaan voor de consumptie en ook de voedselbank heeft een deel ontvangen. Hagens ontving in die periode doodsb bedreigingen. De liefde voor de dieren hield haar in deze moeilijke periode op de been.

Het vogelringen behoort ook tot een van haar werkzaamheden. Met het ringen, meten en wegen wordt bijvoorbeeld het gedrag van de oeverzwaluw in kaart gebracht. Er worden daarbij ook zendertjes gebruikt.

Kijkend over de wonderschone plassen weet ze te melden dat er 31 vogelsoorten in het gebied verblijven. Ook de zeearend is intussen in het gebied aan het broeden. Werken in dit gebied is veel meer dan een bijzondere hobby. Het is veelvuldig genieten. ■



Voor veel mensen met astma is het dagelijkse routine. Meerdere keren per dag wordt met puffers de astma onder controle gehouden.

Ontstekingen worden geremd en luchtwegen verwijd. Een bekend gegeven, of toch niet? Extra aandacht is geen overbodige luxe.

Oefening baart (puf)kunst, of toch niet?



Auteurs: Marjo Poulissen
Irene van der Weerd (*huisarts*)



Mensen met astma krijgen in de regel puffers voorgeschreven. Klachten worden met de toegediende medicijnen verlicht en bij een tweede categorie middelen wordt ook de oorzaak van het probleem aangepakt. Luchtwegverwijders, kortwerkend of langwerkend, zorgen er voor dat de luchtbuisjes open worden gezet. Lucht kan er dan makkelijker doorheen stromen en de benauwdheid wordt verlicht. Dit voelt geweldig wanneer er ernstige klachten zijn, maar de oorzaak van het probleem wordt niet aangepakt. Om het probleem van een ontsteking in de longen op te lossen zijn er ontstekingsremmers nodig.

Bij astma is het slijmvlies in de luchtwegen dieper in de longen ontstoken. Hierdoor wordt het slijmvlies dikker en maakt het meer slijm aan. Een ontstekingsremmer pakt deze ontsteking aan en werkt pas goed na een paar weken. Bij continu gebruik zorgt het ervoor dat de ontsteking vermindert en zelfs kan verdwijnen. Het is daarom belangrijk om deze altijd te gebruiken als deze is voorgeschreven door de arts.

Luchtwegverwijders doen niets aan de oorzaak van astma. De kortwerkende luchtwegverwijder werkt zo'n vier tot zes uur. Deze wordt vaak ingezet als noodmedicatie of in het geval iemand niet meer dan twee keer per week klachten van benauwdheid heeft. Zodra de medicatie vaker nodig is en/of lan-

ger nodig is, zijn deze middelen niet de aangewezen medicijnen om te gebruiken.

Langwerkende luchtwegverwijders werken ongeveer 12 tot 48 uur en moeten ook gebruikt worden in perioden dat er geen of minder klachten zijn. Gebruikt u alleen luchtwegverwijders voor de astma, dan heeft u niet de juiste behandeling.

Wanneer de astma moeilijk onder controle te krijgen is, kan de huisarts of longarts met de persoon in kwestie kijken naar factoren die daarop een negatieve

“De snelwerkende puffer voor benauwdheid altijd op zak, dan is de astmacontrole te zwak”

invloed hebben. Die kunnen dan worden aangepakt. De arts kan dan de dosering aanpassen en eventueel andere of aanvullende medicijnen of behandelingen voorschrijven. Ook bestaan er puffers waarin beide soorten medicijnen tegelijk zitten, de verwijders en de ontstekingsremmers.

Voor Irene van der Weerd-Bakker, huisarts en kaderarts astma/COPD en actief binnen de COPD & Astma Huisartsen Advies Groep is het duidelijk. “De snelwerkende puffer voor benauwdheid altijd op zak, dan is de astmacontrole te zwak”, stelt ze. “Dit is namelijk een probleem. Longen slijten sneller, waardoor er risico’s voor de gezondheid in de toekomst zijn. Gelukkig zijn er vernieuwde inzichten in de behandeling van astma, die leiden tot een betere controle ervan. Bezoek dan ook de huisarts om samen te bespreken hoe de astma beter onder controle is te krijgen.”

In een volgende editie van dit magazine komen behandelstappen die genomen kunnen worden aan de orde. ■

Tips

* Op [thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl) staat het een en ander duidelijk uitgelegd: <https://www.thuisarts.nl/astma-bij-volwassenen> en <https://www.thuisarts.nl/astma-bij-kinderen>

* Niet roken: <https://www.thuisarts.nl/stoppen-met-roken/ik-wil-nu-stoppen-met-roken>

* Bewegen in welke vorm dan ook is goed om de conditie en longconditie op peil te houden. Zorg dat u elke dag in beweging blijft en blijf uzelf hierin uitdagen, ook al zijn het kleine uitdagingen of overwinningen op een dag. Doe activiteiten gedoseerd en plan rustmomenten in.

* Medicatie goed blijven gebruiken. Soms sluipen kleine foutjes in het gebruik van de medicijnen er langzaam en onbewust in.

Dit kan ertoe leiden dat met het medicijn niet altijd meer het optimale effect wordt behaald met een verminderde controle van de astma tot gevolg. Laat regelmatig (minimaal een keer per jaar) de medicatie-inname controleren door de apotheker, praktijkondersteuner bij de huisarts of de longverpleegkundigen. Juist ook als u al jaren deze medicatie gebruikt en zelf denkt het goed te gebruiken.

* Beter een goede controle en een pluim krijgen voor het gebruik dan geen controle en het jaren niet goed gebruiken met alle gevolgen van dien.

Indien u merkt dat u de kortwerkende luchtwegverwijders meer dan twee keer per week nodig hebt voor een langere periode dan zo af en toe, is het verstandig contact op te nemen met uw huisarts of longarts. Mogelijk is aanpassing van de medicatie nodig.



Het is zoals het is, *of go with the flow*. Het zijn bekende uitspraken of clichés die ervoor zorgen dat je niet altijd de goede route neemt. Dingen gaan zoals ze gaan en alles went. Zo ook bij Nikita van negentien jaar. Ze heeft allergisch astma. Twee jaar geleden is ze door de kinderlongarts verwezen naar de longarts met twee keer daags een luchtwegbeschermer en een goede astmacontrole. Nikita is allergisch voor gras- en boompollen, huisstofmijt, honden en katten. Nikita is na die verwijzing echter nooit bij de longarts geweest. Omdat het in die periode zo goed ging.

‘Go with the flow’

Afgelopen maand zag ik Nikita, doorgestuurd door de huisarts, op de polikliniek met instabiel allergisch astma. Nikita heeft, sinds een jaar, meer last van kortademigheid, piepende ademhaling, hoesten en slijm. De klachten zijn er vooral in de nacht. Nikita wordt een paar keer per nacht wakker en neemt dan een extra inhalatie met een luchtwegverwijder.

Wat is er allemaal gebeurd in de afgelopen twee jaar? Het eerste jaar is goed verlopen en ze is zelfs gestopt met de luchtwegbeschermer. Met af en toe een luchtwegverwijder ging het best goed.

Nikita woont sinds een jaar samen met haar vriend en zijn hond Tosca. Ze werkt in de schoonmaakbranche en rookt twee tot drie sigaretten per dag. Ze gebruikt op dit moment alleen een langwerkende luchtwegverwijder en haar inhalatietechniek is verre van optimaal. De langwerkende luchtwegverwijder heeft ze drie tot vier keer per dag nodig vanwege kortademigheid en piepen.

Wanneer ik aan Nikita vraag waarom ze zelf denkt dat ze meer klachten heeft van haar astma, dan kan ze prima benoemen wat er allemaal beter kan. De keuzes die ze heeft gemaakt waren voor Nikita logisch. Ze volgde haar gevoel en ging samenwonen met haar vriend, de hond en begon te roken. Tot die tijd ging het supergoed met haar astma.

In het geval van instabiel astma kijk ik altijd naar de TIP, deze afkorting staat voor Therapietrouw, Inhalatietechniek en Prikkel. De therapietrouw van de luchtwegverwijder is er wel maar de luchtwegbeschermer is verdwenen bij Nikita en is wel hard nodig. De inhalatietechniek is gehaast en slordig. Ook bij prikkel zijn er een aantal zaken te benoemen. Tosca de hond en het roken kunnen de astma zeker instabiel maken.

Na een goede uitleg, over onder andere het belang van een luchtwegbeschermer, inhalatieinstructie en het advies om te stoppen met roken, zal het snel weer beter gaan met Nikita. Ik hoop dat deze jongedame, gelukkig met haar nieuwe situatie, zal accepteren dat ze nu meer longmedicatie nodig zal hebben om haar astma weer onder controle te krijgen. En hopelijk kan Tosca blijven. Nikita heeft namelijk geen allergische reactie bij het aaien of knuffelen van Tosca.

Go with the flow is een mooi levensmotto maar met een chronische aandoening zoals astma moet je altijd rekening houden met de keuzes die je maakt.



Walter van Litsenburg

werkt als verpleegkundig

specialist astma en COPD

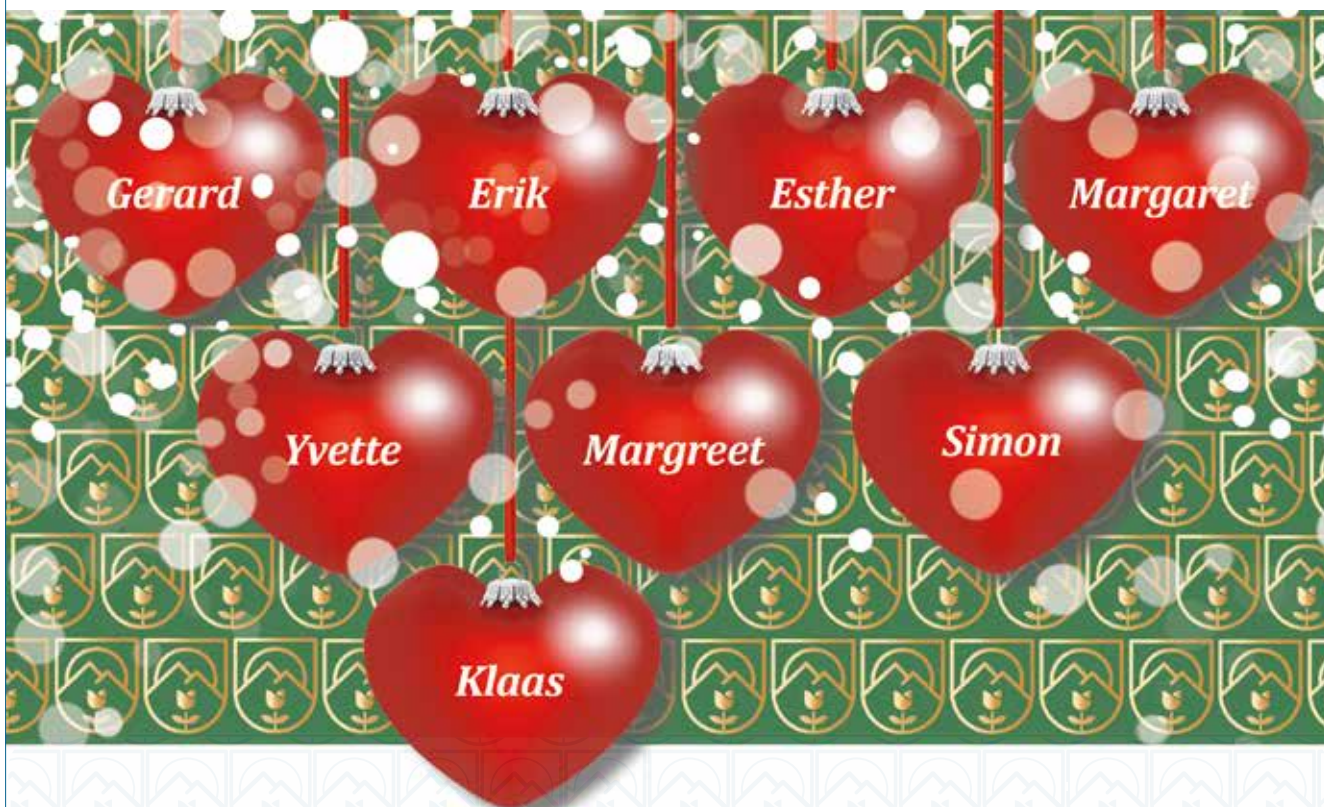
in het Catharina Ziekenhuis

in Eindhoven, ernstig astma

is een van zijn aandachts-

gebieden

Namens de hele redactie...



fijne feestdagen en een voorspoedig 2021!

Colofon



Vereniging Nederland Davos

22^e jaargang december 2020 / ISSN:2210-6472 • **Reactie!** is een uitgave van de Vereniging Nederland-Davos
Postbus 210, 2810 AE Reeuwijk. www.nederland-davos.nl

Redactie: Gerard Brom, Erik Elferink, Esther van der Roest, Margaret van Mierlo, Yvette Mathijssen, Margreet van Roest, Simon Talsma, Klaas Vos

Eindredactie: Simon Talsma • **Vormgeving en opmaak:** Meneer E. / illustratie & vormgeving, Amsterdam, elfenbank@gmail.com

Redactiestatuut: *Reactie!* wordt volgens journalistieke normen vervaardigd.

Voor vragen en mededelingen omtrent lidmaatschap, adreswijzigingen en contributie van *Reactie!* kunt u contact opnemen met:
Vereniging Nederland-Davos, Postbus 210, 2810 AE Reeuwijk. Tel: 0182 - 585 390, vnd@wxs.nl / www.nederland-davos.nl
KvK nr 40409618

Abonnement: Bent u lid van de Vereniging Nederland-Davos dan ontvangt u *Reactie!* gratis. Los abonnement €17,50 per jaar.
Aanmeldingen via tel: 0182 - 585 390 • **Opzeggen van het lidmaatschap of abonnement:** Het lidmaatschaps- of abonnementsjaar loopt van 1 januari tot en met 31 december en wordt zonder opzegging telkens voor een jaar verlengd. Indien u het lidmaatschap of abonnement wilt opzeggen, dient dit schriftelijk of per email te gebeuren vóór 1 november van het lopende jaar onder vermelding van uw naam en adres. De volledige voorwaarden van het lidmaatschap staan vermeld op onze website.

Twitter @NL_Davos **Facebook** VerenigingNederlandDavos **LinkedIn** Vereniging Nederland-Davos



Een gerecht dat ik als kind al heerlijk heb gevonden. Deze keer geen recept uit eigen hand, maar uit een kookboek van 1927. Ik kom uit een traditioneel gezin en toch waren er afwijkingen aan de normaalwaarden. Desondanks zijn we altijd een gezin geweest dat hecht aan tradities. Een van die tradities was, dat mijn vader bakte. En een keer per jaar bakte hij manshoge stapels drie in de pan. Ook de volgende generatie kent die traditie. En we houden hem in ere. Bij deze deel ik het recept zoals mijn vader ze bruin bakte. Smakelijk eten!



Drie in de pan

Bereiding:

Doe het meel in een ruime kom en maak er een kuultje in met de hand. Doe hier de eieren en het zout in. Maak de melk warm, hoeft niet te koken. Voeg de suiker en de gist samen en voeg daar de warme melk aan toe. Doe dit mengsel bij de eieren en het meel. Meng alles langzaam door elkaar. Daarna de gewassen en uitgelekte rozijnen toevoegen. Roer alles met een houten spatel stevig door.

Laat het beslag een kwartier op een warme plek staan om te rijzen.

Voor het bakken de koekenpan goed warm laten worden en met een klein beetje reuzel invetten. Verdeel drie hoopjes beslag met behulp van een lepel in de koekenpan. Wanneer de bovenkant opdroogt, kun je hem keren. Zo zijn er in een keer drie pannenkoekjes, ook wel dikertjes genoemd, klaar om opgegeten te worden.

Er is stroop of suiker bij te gebruiken maar ook pindakaas of honing. Voor iedereen is er zo een eigen keuzevariant. Het maken van drie bolletjes voortzetten tot het deegbeslag op is.

Bovenstaand recept is voor 4 personen. Wij waren thuis met 10 personen. Mijn vader was dus wel even bezig met het beslag klaar maken en bakken.

200 gr. boekweitmeel • 2 eieren • 100 gr. rozijnen • 25 gr. verse gist
snufje zout • 1 eetlepel suiker • 3 dl. melk • 50 gr. reuzel (boter)