



Vereniging
Nederland Davos

Davoser

WITBOEK



*De mens achter de patiënt bij de hooggebergtebehandeling
in het Nederlands Astmacentrum in Davos*



Vereniging Nederland - Davos: 120 jaar jong en steeds actiever!

Davoser

W WIT BOEK

*Verhalen van de mens achter de patiënt
bij de hooggebergtebehandeling in
het Nederlands Astmacentrum Davos*

Dit Witboek is een initiatief van de



Vereniging
Nederland Davos



Vereniging Nederland Davos



Frank Weller

Voorzitter Vereniging Nederland - Davos

'Mensen met ernstig astma hebben net zo goed recht op kwaliteit van leven als mensen zonder fysieke problemen'

Het wordt te vaak, te gemakkelijk, beweerd:

"Astma kan goed in de eigen omgeving behandeld worden"

"Hooggebergtebehandeling is ouderwets"

"Het is nooit wetenschappelijk bewezen dat de hooggebergtebehandeling effectief is"

Wij zien als patiëntenvereniging echter dagelijks mensen met ernstig astma, voor wie een normaal leven zonder beperkingen, ondanks maximale behandeling, een illusie is. Mensen die, vaak uit eigen ervaring, weten dat het enige perspectief een hooggebergtebehandeling in Davos is.

Voor hen is een verwijzing naar Davos zeer zorgvuldig in een protocol vastgelegd. En toch moeten zij er soms voor vechten om daadwerkelijk verwezen te worden. Nu staat de toekomst van hooggebergtebehandeling opnieuw op de tocht net als enkele keren eerder in het bestaan.

Vandaar dat er al een aantal jaren opnieuw wetenschappelijk onderzoek wordt verricht op verzoek van de Nederlandse Zorg Autoriteit om de meerwaarde van hooggebergtebehandeling voor deze mensen voor eens en altijd uit te zoeken.

We verwachten de resultaten op korte termijn.

Voorwoord

Echter, als tegenwicht tegen de kale, kille cijfers willen wij als patiëntenvereniging graag de mensen achter de patiënten aan het woord laten. De mens achter de diagnoses, de zware behandelingen met prednison en de verschrikkelijke bijwerkingen daarvan op lange termijn.

Wat heeft de hooggebergtebehandeling voor dat relatief kleine groepje mensen met ernstig astma in het Nederlands Astmacentrum in Davos opgeleverd? Wat heeft het met hun leven en de visie daarop gedaan? Wat voor inzichten heeft het opgeleverd, om de rest van hun leven zo comfortabel mogelijk te leven?

De Vereniging Nederland-Davos heeft dit *Witboek* gemaakt om hun angsten, hun emoties en hun verdriet de ruimte te geven. En om dat met anderen te delen. Om inzicht te geven wat ernstig astma betekent voor deze mensen. Om de menselijke kant van de behandeling te laten zien. Cijfers alleen kunnen nooit genoeg zijn om de volledige waarde van een behandeling inhoud te geven.

Behandeling moet ten dienste staan van mensen die ziek zijn en daarom de meest effectieve behandeling verdienen. Die zoveel mogelijk willen leven, net zoals 'gewone' mensen. Hun mening en visie op de hooggebergtebehandeling zou zeer zwaar mee moeten tellen. Zij zijn degenen die ernstig ziek zijn, zij hebben de behandeling in de bergen rond Davos mee-gemaakt. Zij waren maandenlang vlakbij de bron. Zij zijn de ervaringsdeskundigen met veel kennis van zaken. Zij moeten een stem hebben, hun mening telt.

Daar willen wij met dit *Witboek* aan bijdragen.

***‘Mijn laatste strohalm bleek op een berg,
in het Zwitserse Davos te staan...’***





Het Nederlands Astmacentrum Davos ligt op
1650 meter hoogte in de Zwitserse bergen



Celeste ter Steege

28 jaar - moeder van een dochter - kilometervreter

In 1997/1998 ben ik als zevenjarige 49 weken opgenomen geweest in het Nederlands Astmacentrum in Davos (NAD). In Nederland kon ik niet meer naar school en spelen zoals een meisje hoort te kunnen, onbezorgd genieten. Na veel wikken en wegen hebben mijn ouders besloten me naar Davos te brengen.

Ik kon weer dat zevenjarig meisje zijn en na de opname kwam ik als achtjarige terug. Al snel kon ik weer naar school met vriendjes en vriendinnetjes spelen en het ondeugende meisje zijn dat mijn ouders al een tijdje niet meer gezien hadden. Sporten was weer mogelijk en stoeien met mijn zus en broertje.



1997: Celeste in de keuken van het kinderkamer van het Nederlands Astmacentrum

Halverwege 2001, zestien jaar oud, begon ik weer te tobben en was er veel prednison en antibiotica nodig. Verschillende ziekenhuisopnames volgden en ondanks alles probeerde ik zoveel mogelijk te sporten en te zwemmen. Allemaal om een nieuwe opname te voorkomen.

Wat ik ook deed, ik merkte dat ik dit niet meer op eigen kracht kon. In 2004 zat ik continu aan de prednison. Na veel onderzoeken in het UMCG is er besloten toch weer een aanvraag te sturen voor opname in Davos.

In 2005 werd ik opnieuw opgenomen en is er weer een behandelplan opgesteld, met eigen inzicht van wat haalbaar was. Door complicaties moest ik niet drie maanden blijven maar 4,5 maand. Als puber leerde ik, met hulp, in Davos mijn eigen doelen en grenzen ontdekken. Ook besef je veel beter wat haalbaar is bij terugkomst.

In Zwitserland heb ik mijn vmbo-examens gedaan en ben met vlag en wimpel geslaagd. Docenten vertelden bij de diploma-uitreiking dat ze diep respect voor mij hadden. Ondanks het feit dat ik de helft van het jaar afwezig was door ziekte, opname in het ziekenhuis en Davos, slaagde ik met hoge cijfers. Mijn ouders zijn altijd mijn rots in de branding geweest.

Ondanks alle inzet zijn er toch omstandigheden die je niet kunt vermijden en ging het na vele jaren toch weer slechter. Op eigen kracht in Nederland lukte niet meer. Eind 2013 zat ik opnieuw aan een onderhoudsdosering prednison.

Astma-aanvallen, de exacerbaties, bleven komen. Ontstekingen tegengaan, kon mijn lichaam niet meer. Weer volgden onderzoeken en een nieuwe aanvraag.

Na contact met de verzekering was ik verrast met het antwoord. "U heeft zulke goede resultaten geboekt, we zien de aanvraag tegemoet en u krijgt de machtiging." Ik was dolblij dat ik eindelijk weer kon werken aan mijn gezondheid.

In 2014 werd ik opgenomen als 25-jarige. Ook dit keer volgde een behandeltraject met haalbare doelen. Na zes weken liep ik rond de Davoser See, ruim vijf kilometer. Mijn familie en toenmalige man waren op bezoek en ook zij hadden niet kunnen dromen dat dit al kon.

Na drie maanden ben ik naar huis gegaan om weer te kunnen fietsen, sporten, zwemmen en wandelen. Ik kon weer met vriendinnen de stad in zonder telkens 'nee' te moeten zeggen. Helaas is in hetzelfde jaar mijn relatie gestrand. Ik had de scheidingsprocedure niet zo kunnen doorstaan als ik nog zo met mijn lichaam aan het vechten was voor mijn opname.

Nu fiets ik op een gewone fiets, woon dichtbij zee en fiets op een racefiets met ondersteuning zo veertig kilometer. Ik heb in 2015 de Amstel Gold Race gereden van 65 kilometer op een hybride fiets. Dankbaar ben ik dat ik moeder mocht worden en een goede partner kan zijn. Ik kan werken, geniet van mijn leven en kan 'mezelf' zijn. Nog steeds heb ik mijn grenzen én doelen. En daar kom ik, al is het met een omweg!

A woman with long brown hair and glasses is smiling while riding a black mountain bike on a dirt path. She is wearing a white t-shirt with a butterfly pattern and black leggings. The background is a lush green forest.

*'Nog steeds heb ik mijn grenzen én doelen.
En daar kom ik, al is het met een omweg'*



'Nu ben ik weer een energieke juf'

‘Juf’ Mirjam Keverkamp

37 jaar - Groningen - liefste juf van het heeal

Dankzij de beide opnames kan ik blijven werken als leerkracht op een basisschool. Voorafgaand aan de beide opnames was ik vaak benauwd. Hierdoor was mijn conditie flink achteruit gegaan. Lesgeven ging niet meer en wanneer ik wel voor de klas stond, ging het moeizaam.

Daarnaast was ik extra vatbaar voor alle infecties die de kinderen kregen. Tijdens beide opnames ben ik heel goed begeleid en heb ik ook zelf hard gewerkt om zo gezond mogelijk weer thuis te komen.

En dat is beide keren gelukt. Daar ben ik nog steeds dankbaar voor! Ik kon na de opnames zelfs weer stukjes rennen. Ik hoefde geen prednison als onderhoudsmedicatie meer te gebruiken en was minder vaak benauwd. Daarbij kon ik weer doen wat ik heel graag doe: lesgeven aan dertig lieve kinderen in groep 3/4.

De leerlingen leren bij mij lezen en schrijven en het is prachtig om te zien hoe ze zich ontwikkelen. Het is fijn om iets te kunnen betekenen voor deze leerlingen.

Lesgeven is fysiek niet altijd even makkelijk, het kost me veel inspanning en ik moet er andere dingen voor laten. Gelukkig wordt er op mijn werk veel rekening gehouden met mijn gezondheid.

De leerlingen van mijn school hebben mijn meest recente opname zeer bewust meegemaakt. Ik was de hoestende juf die ook vaak ‘piepte’. Door de huisstofmijt leek het alsof ik altijd verkouden was. Ze zagen geregeld dat ik in de koffiekamer moest vernevelen.

Lune en Vita zaten tijdens mijn opname in groep 3 en hebben onlangs geschreven hoe zij die periode ervaren hebben.

“Onze juf Mirjam lag in het ziekenhuis in de bergen. We zaten bij haar in de klas. Juf moest vaak hoesten maar na de behandeling en prikjes niet meer de hele tijd. Juf kreeg allemaal tekeningen en briefjes van ons en ze miste ons heel erg. En wij misten juf. Juf deed goed haar best in het ziekenhuis en ze kwam gezonder en fitter terug. Juf Mirjam is super leuk!!

Groetjes van Vita en Lune.”

Na mijn opnames kwam ik terug als een energieke juf die dagen lesgeven weer vol kan houden!

In Nederland gaat het echter niet vanzelf. Ik beweeg zoveel mogelijk en ook sporten doe ik graag. Daarnaast let ik er extra op dat ik gezond en bewust leef, zodat mijn astma zo goed mogelijk stabiel blijft. De ‘bagage’ die ik uit Davos mee heb genomen, pas ik nog dagelijks toe.

Lesgeven geeft me energie, maar het kost me ook veel energie. Maar als ik de leerlingen bij de deur ontvang en een dikke knuffel krijg met de woorden: “jij bent de liefste juf van het heeal”, dan weet ik waar ik het allemaal voor doe!



Mirjam op de hoge promenade in Davos tijdens een wandeling met de bewegings-therapeut

Magdy Hassan

20 jaar - extreem eczeempatiënt - tussen parttime caissière en fulltime student

Ik 'loop' al heel lang bij de dermatoloog in Den Haag. Heb veel last van eczeem. De klachten die ik heb zijn vooral constant jeuk, veel roodheid, kloven/wonden en ontstekingen. Eigenlijk blijft er geen plek op mijn lijf gespaard. Door het medicijngebruik heb ik op veel plekken striemen. Eczeem vlamt op en is soms weer wat rustiger. In 2013 was het bij mij dusdanig heftig dat mijn dermatoloog voorstelde om een wat meer gespecialiseerd centrum op te zoeken. In het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht was een gespecialiseerde kinderdermatoloog, dokter Suzanne Pasmans, en daar verwees hij me naartoe.



Magdy met Eva (NAD) in Davos

Na een paar consulten bij dokter Pasmans vertelde ze dat er op dat moment een onderzoek gaande was voor jongeren met ernstig eczeem. Deze jongeren werden een aantal weken opgenomen in het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD) en krijgen daar dezelfde behandeling als in het WKZ.

Tijdens het onderzoek werd er naar gekeken wat het verschil was tussen een intensieve behandeling in Davos en in Utrecht. Het NAD is natuurlijk een astmacentrum. Ik had er wel eens van gehoord dat eczeem vaak samen ging met astma maar ik ging er niet vanuit dat ik dat zou hebben. Mijn eczeem was echter wel zo heftig op dat moment, dat ik wel in aanmerking kwam om mee te doen met het onderzoek.

In oktober 2013 ben ik naar het NAD gegaan. Daar kregen we een heel strak programma waar ik toch best even aan moest wennen. Je werd voortdurend 'in de gaten gehouden' en dat vind ik niet zo fijn. Daarnaast ging je natuurlijk zonder je familie op pad en was je ver van huis. Van heimwee heb ik absoluut geen last gehad. In het NAD is ook een lichte vorm van astma geconstateerd maar *mainly* was ik er toch echt voor mijn eczeem.

Heel snel na aankomst in Davos werden mijn ernstige huidproblemen minder. Mijn huid werd rustiger en daardoor verminderde de jeuk sterk. En dat is super, want jeuk is echt het ergste. Wonden kun je nog wel hebben, maar jeuk...

Natuurlijk had ik gehoord dat er best goede resultaten werden geboekt in het NAD met eczeempatiënten maar dat het zo goed zou gaan, durfde ik niet te hopen. De investering om naar Davos te gaan, betaalde zich volledig uit. Het is echt een wondermiddel! Ik kwam volledig rood en onder het eczeem naar Davos en ging op 5 december schoon naar huis!

Inmiddels ben ik weer de nodige jaren terug in Nederland en helaas is eczeem iets wat permanent onderhouden moet worden en waar je ook niet echt vanaf komt, althans ik niet. Ik werk als caissière bij de Albert Heijn en dan denk je misschien 'dat is een goed baantje voor iemand met huidproblemen, het is tenminste niet zo zwaar als vakken vullen of iets dergelijks'. Maar helaas, je pakt bij het afrekenen steeds een product vast en daardoor hebben vooral mijn vingertoppen het heel erg zwaar. Ik hoop dat ik binnenkort kan gaan studeren. Ik zou graag iets in de (kinder)psychologie gaan doen.

Mocht mijn eczeem weer volledig *out of control* zijn, dan zou het geweldig zijn wanneer ik weer zou kunnen opknappen in Davos. Nu kan dat niet, want mijn astma is zeker niet ernstig genoeg (gelukkig). Wie weet kunnen ze ooit iets voor eczeempatiënten gaan betekenen.

A man with dark curly hair and glasses is leaning against a red brick wall. He is wearing a dark long-sleeved shirt and light-colored pants. His right hand is resting on a large, textured rock in the foreground. The background is a solid red brick wall.

'De investering om voor mijn extreme eczeem naar Davos te gaan, werd al heel snel omgezet in pure winst'

*'Sinds die opnames in Zwitserland
is mijn ernstig astma teruggebracht
tot een handicap waar ik best goed
mee kan leven'*



Karin

41 jaar - vrouwtjesputter en (nog) vrijgezel

Vroeger was ik een bronchitiskindje. In mijn jeugd deed ik alles en sportte veel, duursport lukte echter niet. Na toenemende hoestklachten werd op mijn achttiende de diagnose astma gesteld. Met een puffer ging het daarna goed. Met veel plezier werkte ik als echo- en radiodiagnostisch laborante in het ziekenhuis en daarnaast tenniste ik fanatiek.

In de loop der jaren namen mijn longklachten echter toe, al bleef ik alles doen. Niet zeuren maar doorgaan. Tot op mijn 29e, toen werd mijn astma zo hevig dat het niet meer onder controle te krijgen was. Gewone dingen werden een zware opgave of zelfs onmogelijk. Ik kreeg steeds meer medicatie en er volgden zelfs ziekenhuisopnamen. Daardoor werd ik doorverwezen naar astmacentrum Heideheuvel. Die opname heeft me veel opgeleverd. Vooral het besef dat ik ernstig astma had en dat ik mijn leven moest aanpassen. Ondanks de intensieve behandeling bleven de klachten.

Al snel werd een opname in het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD) voorgesteld. Het idee om lange tijd ver weg van familie en vrienden te zijn, is niet aantrekkelijk. Maar de kans dat je weer opknapt en een betere kwaliteit van leven krijgt, die grijp je met beide handen aan. Ondertussen ben ik drie keer in het NAD geweest.

Voor de opnamen was ik erg afhankelijk van anderen. Kwam bijna niet meer buiten. Wanneer ik zelf, met de auto, mijn boodschappen kon doen was ik al blij. Dagelijkse simpele dingen zoals douchen, aankleden en koken kostten al zoveel energie. Ik had veel medicatie, sportte bij de fysiotherapeut, maar ondanks alles lag ik steeds vaker in het ziekenhuis.

Voor een van de opnamen in het NAD lag ik op een bepaald moment bijna elke drie maanden ongeveer veertien dagen in het ziekenhuis. Behandelingen sloegen slecht aan waardoor ik ruim anderhalf jaar continu aan de prednison zat. Verschrikkelijk, alle bijwerkingen en effecten op mijn lichaam. Ik herkende mezelf niet meer.

Voor mijn gevoel was het kiezen uit twee kwaden. Opknappen in Davos en mijn naasten lange tijd niet zien, of doorkwakkelen en in de buurt van familie en vrienden blijven. Het is letterlijk een verademing als je naar het NAD mag. Iets wat niet vanzelfsprekend is, aangezien toestemming van de zorgverzekeraar moeizaam is.

In het NAD staat een behandelteam dag en nacht voor je klaar. Het effect van het klimaat is al snel merkbaar en blijft verbazingwekkend. Alleen daarmee, ben je er niet. Het is hard werken en het gaat met vallen en opstaan. De nauwe samenwerking tussen de behandelaars, mijn behandelplan, medicatieaanpassing en daarnaast het opbouwen van de conditie heeft er voor gezorgd dat ik alle keren enorm ben opgeknapt.

Na de opnamen gebruikte ik veel minder medicatie en waren lange tijd prednisonegebruik en ziekenhuisopnamen niet nodig. Maar het allerbelangrijkste: ik had weer een leven. Ik kon weer dingen doen die ik graag wilde. Fietsen, een uur wandelen en een nieuwe hobby.

Vlak voor mijn laatste opname in het NAD hoorde ik namelijk van een nieuwe 9par3 golfbaan in de buurt. Tennissen gaat niet meer, maar ik miste het balletje slaan en het buiten zijn. Mijn nieuwe doel: na Davos wil ik gaan golfen en het is gelukt. Intussen golf ik ruim een jaar. Vroeger dacht ik 'wat een duffe sport', maar wat had ik het mis. Het is een leuke sport en intensiever dan gedacht. 9par3 is een korte golfbaan waardoor het, met wat aanpassingen, voor mij te doen en betaalbaar is. Er blijven momenten dat deze activiteiten niet mogelijk zijn, des te meer geniet ik ervan als het me wel lukt.

Mijn astma gaat niet weg, ik heb een moeilijk behandelbaar intrinsiek astma met ernstige bronchiale hyperreactiviteit. Beperkingen zal ik helaas blijven houden. Daardoor kan ik dát wat ik het liefst zou doen, namelijk werken, niet meer. Maar mijn kwaliteit van leven is, mede dankzij het NAD, enorm verbeterd.



Karin voor én na opname in het NAD



Suzanne Vinken

44 jaar - globetrotter - happy met haar hond Jack (geen Russel)

Op vakantie in China in 2012. Na een dag of tien voel ik me niet zo lekker, het lijkt op een stevige verkoudheid met hoesten. Eenmaal terug knap ik niet echt op en begint de malle molen van dokters en onderzoeken. Ik word doorverwezen naar de longarts. Conclusie: bronchitis.

De eerste reeks antibiotica wordt gestart, gevolgd door nog een aantal kuren met onder andere prednison. Het blijft echter rommelen. Verder onderzoek wordt gestart. Een bronchoscopie volgt met een nieuwe conclusie: astma.



Suzanne op de fiets in Davos

Al snel krijg ik een longontsteking en na die eerste volgen er in drie jaar vele. Door de vele infecties ontstaan bronchiëctasieën - blijvende verwijdingen van delen van de luchtwegen. Mijn longarts doet aanvullend onderzoek naar de oorzaak. Weer een andere conclusie: een afweerstoornis. Dagelijkse antibiotica en om de tien dagen een infuus met donorimmuuncellen worden ingezet.

De situatie blijft instabiel. Ik word na een aantal ziekenhuisopnames voor longrevalidatie verwezen naar het expertisecentrum voor chronisch orgaanfalen Ciro in Horn (L.). Dit blijkt voor mij niet de juiste plek. Te veel mensen dicht bij elkaar, te grote ruimtes waar allerlei voor mij gevaarlijke situaties met betrekking tot het immuunsysteem loeren en midden in een bos. Na weer een longontsteking komt Davos in beeld. Na tien dagen wachten volgt de machtiging van zorgverzekeraar CZ voor een opname van twaalf weken.

Na alles thuis geregeld te hebben en goed voorbereid te zijn, gaan we op pad en komen we op de 'toverberg'. Na een intake met de arts, een lichte maaltijd en een goede nacht begint mijn revalidatie! In twaalf weken heb ik niet alleen ontzettend veel geleerd over het hebben van astma en het management ervan, de bijbehorende medicijnen en lifestyle, maar heb ik er ook vrienden voor het leven gemaakt.

Er wordt vaak onterecht gedacht dat zo'n opname een soort vakantie is. Niets is minder waar. Je verblijft in een ziekenhuis, met bijbehorende controles, medicatie, toezicht en werkwijze. Je moet wennen aan de klinische setting, omgaan met heimwee. Maaltijden nuttig je gezamenlijk, in een weliswaar mooi restaurant met prachtige maaltijden, het is anders dan wanneer je zelf kookt en bepaalt wat je eet. Kortom, het is geen kattenpis!

Wanneer ik eraan terug denk, denk ik aan de stappen voorwaarts. Letterlijk en figuurlijk. Van het maar korte stukken kunnen lopen tot wandelingen met klimmen, van het na een trap oplopen al hijgen, tot sporten en fitnessen. Van boos zijn naar berusting. Van het hebben van een zakelijk contact met je longarts naar contact met begrip, respect en kunde. Van huilen naar lachen.

De grote stappen zijn gemaakt met én door het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD). Door betrokken professionals. Door het klimaat, de prikkelarme omgeving. Door wetenschap, door hulp en onderwijs. Door contact met medepatiënten. Mijn verzekeraar CZ heeft dit gelukkig goed ingeschat en ingezien dat ik door deze opname kosten bespaar in de toekomst. Bedankt CZ, bedankt NAD en bedankt Vereniging Nederland Davos. Bedankt thuisfront. Dank alom.

A woman with blonde hair tied up, wearing a white jumpsuit with a blue floral pattern, is sitting on a blue rolling suitcase. The suitcase has a red flag with yellow stars (China) and a red flag with a white cross (Switzerland). She is smiling and looking at the camera. The background is a white brick wall, and the ground is covered in small pebbles.

***‘Tussen China en Davos heb ik er
behoorlijk wat bagage bijgekregen!’***



*'Als je levensverwachting ergens rond
de dertig jaar ligt, dan verwacht je niet ooit
nog eens vader te zullen worden...
...laat staan opa!'*

Henk Nieuwenburg

64 jaar - trotse vader en opa - blijde astmaveteraan

Mijn jonge jeugd werd gekenmerkt door ziekte. Sinds het moment dat ik drie maanden oud was, werd ik opgenomen in het ziekenhuis voor diverse huidziektes. Of mijn astma hiermee in verband staat, is niet vastgesteld. Dagelijks werd ik volgestopt met meer dan twintig verschillende medicijnen. Na mijn eerste levensjaar werden de aanvallen steeds heviger. Meerdere malen ben ik bijna gestikt in mijn slijm.

In mijn eerste zeven levensjaren heb ik daar vijf van in het ziekenhuis gelegen. Toen ik zeven jaar oud was, werd ik naar een kolonie in de bossen gestuurd om lichamelijk bij te komen, in de hoop dat die omgeving goed was voor mij. Helaas mocht dit niet baten.

Op een leeftijd van tien jaar ben ik door de longarts verwezen naar astmacentrum Heideheuvel. Het medicijngebruik bleef en het was destijds meer leren omgaan met de astma dan dat de kwaal verlicht werd. Vervolgens ben ik anderhalf jaar opgenomen geweest in het Juliana Kinderziekenhuis. Overdag ging ik gewoon naar school en ik sliep in het ziekenhuis. Thuis slapen was geen optie: naast ons huis was een bakkerijfabriek met veel overlast van stof.

Op een gegeven moment kwam ik toch weer thuis en bijna wekelijks moest ik 'zuurstofhappen' in het ziekenhuis. De ventolin waar ik drie maanden mee moest doen, was in die periode in een week leeg. De astma-aanvallen werden zo hevig dat deze alleen nog onder controle gehouden konden worden door morfine toe te dienen zodat mijn longen zich ontspanden.

Toen ik achttien was ben ik door mijn longarts verwezen naar Davos. 'Gezien mijn toestand moest ik er niet te veel van verwachten.' De levensverwachting was door mijn longarts met alle medicijngebruik op een jaar of dertig gesteld. Ik ging er dan ook naartoe met de insteek om me beter te voelen en niet om te genezen.

Oh, wat viel de aankomst tegen. Twee weken binnen blijven om te acclimatiseren en mijn dosis medicijnen moest zelfs worden verhoogd. Ik was zo teleurgesteld. Na twee weken moesten we meedoen met sporten. Grenzen verleggen, iets verder, sneller, harder en hoger.

Na twee maanden kon ik stoppen met medicijnen. Ik kon vierhonderd meter hardlopen, skiën en nog veel meer sporten zonder het benauwd te krijgen. Met de groep gingen we kamperen, in Chur een paar honderd meter lager. De gevolgen waren duidelijk, iedere nacht zat ik bij de nachtzuster voor zuurstof. Bij de terugreis naar Davos voelde ik me weer helemaal opknappen en heb geen zuurstof meer nodig gehad.

Na twee goede jaren in Davos kwam ik weer terug in Nederland. Al snel kreeg ik weer last van mijn longen, kwam wéér bij de longarts maar het herstel verliep dit keer prima. Ik was in die periode afgekeurd maar doordat ik veel sterker was dan voor mijn opname kon ik snel aan het werk. Spullen sjouwen, rennen en werken. Het kon allemaal zonder steeds ziek te zijn. Sindsdien heb ik maar een week in het ziekenhuis gelegen met een astma-aanval.

Momenteel gebruik ik alleen nog seretide, ben niet meer onder behandeling bij een longarts en heb geen echte astma-aanvallen meer gehad. Totdat ik achttien was kon ik de trap niet opkomen, mijn vader moest me tillen. Nu loop ik naar de vijfde verdieping de trappen op zonder het benauwd te krijgen. Natuurlijk zijn de medicijnen in de loop der jaren beter geworden, maar zonder Davos had ik niet meer geleefd. Pas na mijn twintigste kon ik de dingen doen die ik in mijn jeugd moest laten. Door mijn behandeling in Davos heb ik mijn leven terug. Intussen ben ik de trotse vader van een zoon en een dochter en opa van een heerlijke kleinzoon die me mee de glijbaan opsleurt. "Opa dat kun je nog wel", zegt hij dan. En ja, dat kan ik inderdaad allemaal doen.



Henk tijdens buitenles op het dak van het NAD.
Rond 1960.

Bryan de Jong

19 jaar - tiener en *hard core* doorbijter

Mijn hele leven heb ik al last van astma. Sommige periodes minder dan andere, maar het is altijd aanwezig. Dat leven met ernstig astma moeilijk kan zijn, is duidelijk. De bergen medicatie en het constant alert moeten zijn op mogelijke prikkels vraagt veel van mij.

Ik hoorde in 2014 voor het eerst van het Nederlands Astmacentrum Davos, het NAD. Dit was tijdens een langdurige ziekenhuisopname. Ik weet nog goed dat ik een hele tijd er ontzettend tegenop zag, ik



Bryan als ervaringsdeskundige op een kinderartscongres in Davos

wilde echt niet. Ik ben wel gegaan, was veertien jaar oud en vond het een moeilijke beslissing. Ergens wist ik dat ik niet echt een keuze had. Mijn leven zag er in Nederland zeer somber uit. Eigenlijk bestond het alleen maar uit ziekenhuis in en ziekenhuis uit. Ik wil niet proberen me voor te stellen hoe ik de afgelopen jaren zou zijn doorgekomen als ik níét op dat moment naar het NAD zou zijn gegaan.

Om als kind opgenomen te worden, op zo'n afstand van huis is natuurlijk niet leuk. Ik heb ongelooflijk veel last van heimwee gehad. Het liefst wilde ik terug naar huis, naar mijn familie en vrienden. Doen alsof er niks aan de hand was met mij. Ik wist echter dat ik er niks aan had om naar huis te gaan. Op het moment dat ik thuis zou zijn, zou ik direct weer last hebben.

Ik begrijp nog steeds niet waarom, en weet ook niet of ik dat ooit zal begrijpen, maar in Davos ging het beter met mij. Medicatie kon worden afgebouwd en ik kon na een ontzettend lange periode van stil te hebben gezeten weer sporten. Er zo aan terug denken, voelt vreemd voor mij. Het hoort niet zo te zijn dat een kind van veertien jaar niet de mogelijkheid heeft om te bewegen zonder last. In het NAD heb ik mijn leven weer teruggekregen.

Het klinkt cliché maar het NAD heeft mij weer een kijk op de toekomst gegeven, iets dat ik voorheen miste. Ik was bang dat ik mijn hele leven slachtoffer zou blijven van mijn eigen gezondheid en dat ik mijn leven niet zou kunnen leven zoals ik dat zou willen. In het NAD heb ik gezien dat ik dat wel kan, ook al is dit met wat aanpassingen.

Ik ben nog steeds astmatisch en heb hier nog steeds last van, maar er is een heel groot verschil tussen de Bryan van enkele jaren geleden en die van nu. Ik kijk nu met volle moed en een grote lach naar de toekomst, iets waar ik toentertijd het liefst niet aan dacht.



'De astmakliniek in het hooggebergte rond Davos bleek de enige plek om weer zicht te krijgen op een leefbare toekomst'



*'We zijn geslaagd, Davos en ik.
Met vlaggen en wimpel!'*

Lizet van Alphen

27 jaar - Rotterdam - vestigingscoördinator bij Lyceo

Het moment waarop huizen met trots worden versierd met een Nederlandse vlag en schooltas is voor mij altijd een moment van reflectie. Ik denk aan mijn middelbareschooltijd, examenperiode en studieloopbaan die volgde. Het voelt altijd een beetje wrang, mijn schoolherinneringen wijken erg af van die van de gemiddelde puber.

Toch maken ze dat ik ben waar ik nu ben. Aan mijn Nederlandse vlag had ik namelijk ook een klein Zwitsers vlaggetje hangen. Ik had niet zo snel mijn diploma gehaald zonder mijn verblijf in Davos.

Tijdens mijn middelbareschooltijd ben ik drie keer opgenomen geweest op de kindergroepen van het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD). Onder begeleiding van twee ervaren docenten heb ik steeds al mijn achterstanden kunnen inhalen. Ik heb geleerd gedisciplineerd naar een doel toe te werken - iets wat me tot op de dag van vandaag nog veel waard is.

Mijn laatste opname op de kindergroepen was extra spannend: examentijd. Met een groepsgenoot zaten we een week in de stress. Elke ochtend duimden groepsgenoten voor ons en wij zaten in een kamertje ons in het zweet te werken. Geen grote gymzaal en ook geen klasgenoten om de stoom mee af te blazen naderhand. De opluchting was enorm groot toen we in juni hoorden dat we geslaagd waren. De vlag kon uit en naast de Hollandse vlag was een kleine knipoog op zijn plaats. Zonder mijn opnames had ik nooit in vijf jaar de havo kunnen afronden.

Na de middelbare school koos ik ervoor om aan de pabo te studeren. Vrij snel werd ik geconfronteerd met het feit dat ik keuzes niet alleen op persoonlijke voorkeur kon maken. 'Kies vooral een opleiding waar je hart ligt' veranderde in 'kies vooral een opleiding waar je longen het mee eens zijn'. Ik moest stoppen met de pabo, mijn hart was gebroken.

Bij het zoeken naar een nieuwe opleiding hield ik nadrukkelijk rekening met het feit dat ik breed werd opgeleid. Ik ging geschiedenis studeren aan de Erasmus Universiteit. Mijn longen traptten veelvuldig op de rem, maar echt stilstaan deed ik nooit.

Tijdens mijn studietijd ben ik nog vier keer in Davos geweest. Kindergroepen maakten plaats voor de volwassenenafdeling, de zorg bleef onveranderd. Op de 'toverberg' heb ik ook mijn bachelorthesis geschreven.

Hierna ben ik nooit meer opgenomen geweest, toch was het NAD altijd op de achtergrond aanwezig. Handvatten die ik daar heb gekregen (zoals energiemanagement, plannen, 'nee' kunnen zeggen) hielden mij - ondanks dat ik soms ziek was - ook mijn master Maatschappijgeschiedenis af te ronden.

Zonder het NAD zou ik niet zijn wie ik nu ben. De opnames waren elke keer nodig om mezelf te worden; te ontdekken hoeveel ik eigenlijk aankan. Ik heb ervaren hoe mijn lichaam (psychisch en fysiek!) is zonder de alles beïnvloedende prednison, hoe mijn lichaam is zonder non-stop overprikkeld te zijn. Ik ben op alle fronten sterker geworden en nu drie jaar na mijn laatste opname al ruim een jaar vrij van onderhoudsprednison.

Ik ben trots op de dingen die ik doe en heb gedaan, maar heb ook leren accepteren dat het oké is wanneer het een dag, week, een maand niet gaat zoals ik wil. Ik kan nu goed naar mijn lichaam luisteren, weet wat mijn belangrijkste prikkels zijn en hoe ik mij hier het best tegen kan beschermen. Juist door op het goede moment pas op de plaats te maken, kom ik uiteindelijk veel verder.



Lizet op de ijsbaan in Davos

Natasja Bertens Hamstra

48 jaar - moeder van twee dochters - zen in haar eigen yogastudio

Davos en ik, het lijkt een heel ander leven, kijkend vanuit het perspectief waar ik nu ben. Na vele ziekenhuisopnames, ambulanceritten, prednisonkuren en twee weken IC, vertrok ik in 1995 naar Davos. Niet wetende waarheen en dat er in vijf jaar drie opnames zouden volgen.

Vreemde mensen, de een nog zieker dan de ander. Met mij ging het natuurlijk goed. Ver van alles waar ik van hield. Moe, zwak, ingeteerd, niet wandelen of uitstapjes. Ziekenboeg, Davos Spital en Chur Spital. Ik vond het zwaar, vroeg mij af wat ik er deed... Toen niet doorhebbende dat ik vooral aan het uitrusten was en afstand nam van alles ver weg, en dat was nou precies wat er nodig was.



Natasja op de Schatzalp in Davos, 1995

De opname werd korter dan gepland: mijn moeder kwam naar Davos om te vertellen dat ze ziek was. Ze leed aan, hoe ironisch, longkanker. Een week vol tranen en lachen volgde op de groep en ik ging met haar mee naar huis. Een klein jaar later overleed ze en was ik terug in Davos. Zo mogelijk nog beroerder dan de eerste keer. Omdat er behalve astma fysiek nog andere dingen loos waren, wilde opknappen niet zomaar lukken.

Zelf had ik in Nederland al langer aangegeven dat er iets niet goed zat en ook waar, maar ik was tot dan toe niet serieus genomen. Maar daar was dokter Aad Bron. Die luisterde en hoorde wat ik zei en heeft vervolgens alles in het werk gesteld om aan te tonen wat er aan de hand was. Geen leuk nieuws maar wel een stap op weg in het leren omgaan met én in behandeling. Ook dit keer heb ik mijn opname voornamelijk horizontaal of in een rolstoel doorgebracht. Na vijf maanden was ik klaar om in Nederland de nodige behandelingen en operaties te ondergaan.

Ik heb in Davos beslissingen genomen die mijn leven volledig zouden veranderen. Na de eerste opname heb ik mijn relatie verbroken en na de tweede opname kwam er een ander huis. Nog weer later een andere baan en heb ik afscheid genomen van bepaalde mensen en dingen. Dat, in combinatie met de adequate behandeling die Aad Bron in gang had gezet, was de deur naar herstel. Van overleven naar leven, zelf de regie hebben over mijn eigen leven. Gehoord worden in wat je zelf voelt en weet. Grenzen leren voelen, accepteren en aangeven. Davos heeft me fysiek net genoeg accu en kracht gegeven om geestelijk te kunnen groeien en thuis die voorwaarden te scheppen om echt te herstellen.

Nog één opname volgde in 2000. Dat was een opname van wandelen, sporten, naar buiten en echt weer in mijn kracht komen. Dat was de opname waarna ik weer ging werken, studeren en feestvieren.

Al met al heeft Davos mij vooral ruimte gegeven. Ruimte om uit te rusten, afstand te nemen, patronen te doorbreken in overtuiging en gedrag. Dat maakte dat het roer volledig omging en ik thuis een nieuwe context creëerde die gezond en passend is bij wie ik ben. Fit en blij kwam ik in 2001 in mijn nieuwe huis terug, een leuke baan en een opleiding volgden.

En daar kwam mijn huidige echtgenoot spreekwoordelijk uit de lucht vallen. Een huwelijk, twee dochters, heel veel (yin) yoga en een eigen yogastudio volgden. Davos en de mooie bijzondere mensen die daarbij horen: het is lang geleden, maar warm in mijn hart in het leven van nu. Ik ben vooral dankbaar en blij.

A man with dark, curly hair and glasses is performing aerial yoga. He is suspended upside down by a blue fabric hammock. He is wearing a white long-sleeved shirt and dark leggings. His right hand is gripping the fabric near his head, and his left arm is extended downwards. The background is a dark gradient.

‘De hooggebergtebehandeling in Davos heeft voor een belangrijk deel bijgedragen aan de totale ommezwaai in mijn leven’



*'In Davos hebben we de groeiachterstand van mijn
ongeboren tweeling volledig aan kunnen pakken
en ik natuurlijk mijn astma'*

Yolanda Verberne

47 jaar - moeder van tweeling Mike en Roy - zeer gelukkig met Fred

In de lente van 1992 was ik ontzettend benauwd. Dat was ik wel vaker, maar nu heel extreem. Enkele jaren daarvoor was ik al opgenomen geweest in Davos, na acht maanden kwam ik in de zomer van 1990 heel erg opgeknapt weer thuis.

Daarna volgden geen ziekenhuisopnames meer, tot die bewuste dag. Weer vroeg de longarts of ik iets speciaals had gedaan of dat ik met iets in aanraking was geweest waardoor ik zo benauwd was. Het enige wat toen in me op kwam, was dat ik misschien zwanger was. Na een test bleek dat het geval. Niet alleen zwanger maar ook doodsbang. Wat nu? Voordat ik zwanger raakte, heb ik lang getwijfeld of ik een kindje wilde. Ik slikte namelijk veel prednison en andere medicijnen. Een afspraak met een gynaecoloog in het ziekenhuis volgde snel. Ik bleek zwanger te zijn van een tweeling. Dat was helemaal schrikken.

De prednison werd verhoogd, ik had geen andere keus. Na drie weken volgde weer een echo. De tweeling bleek niet goed te groeien, wellicht door de prednison. Ik was bang, zwanger en flink benauwd en had twee kindjes in mijn buik die niet goed wilden groeien.

Na overleg kwam het voorstel naar Davos te gaan omdat ik daar eerder heel goed op reageerde. Ik wilde er alles aan doen om de kindjes gezond ter wereld te brengen. Dus eind juli naar Davos, manlief bleef thuis. Na enkele weken boekte ik al vooruitgang. De benauwdheid verminderde en ik kon zelfs volledig met de therapieën meedraaien. Het was spannend, in de kliniek was nog niet eerder een zwangere vrouw (van een tweeling) opgenomen geweest. Ik ging voor controles naar een Zwitserse gynaecoloog. Iedere drie weken een echo en de baby's groeiden steeds beter. Ook kon de prednison flink omlaag.



Yolanda in Davos in 1992

Ik werd goed opgevangen in de groep en door artsen en behandelaars, iedereen leefde heel erg mee. Het was soms best moeilijk. Om de zes of zeven weken kwam Fred een paar dagen langs en kochten we in het dorp leuke spullen voor de baby's. Thuis had hij afleiding door aan de kinderkamer te werken met hulp van mijn vriendin. Elke keer stuurde ze foto's wanneer er weer iets klaar was. Tegelijk met mij waren twee verpleegsters zwanger in het NAD. Met hen kon ik naar de zwangerschapsgym.

Weer moest er een keus gemaakt worden, bevallen in Davos of thuis. In ieder geval wilde ik Fred bij de bevalling. De artsen verwachtten dat als ik in Davos zou bevallen, de kinderen een voorsprong zouden hebben in verband met allergieën. Omdat aan het einde van mijn zwangerschap in het Spital in Davos maar een couveuse beschikbaar was, besloot ik toch naar huis te gaan.

Ik was bijna acht maanden zwanger toen ik naar huis ging. Met 37 weken kwamen twee jongens van ruim zes pond, Mike en Roy. Dankzij de opname in Davos hadden ze de groeiachterstand ingehaald. Drie dagen lagen ze ter controle in de couveuse, vooral omdat ik nogal wat medicijnen slikte.

Nu na 25 jaar kijk ik zeer positief op de opname terug. Zonder de mensen daar had ik nu niet twee prachtige kinderen gehad. Mike heeft ook astma en kan daar goed mee omgaan, ik zit weer volledig in het arbeidsproces en ben zeer blij dat ik de kans heb gekregen naar Davos te gaan.

Erik Elferink

63 jaar - vormgever, illustrator en straatfotograaf

Langzaam, vrijwel onzichtbaar, maar later toch onmiskenbaar opdringerig heeft 'hij' zich in mijn dagelijkse leven opgedrongen. Wanneer ik 's nachts, na een lange werkdag, wakker was van de extreme benauwdheid en de slapeloosheid die de prednison me bezorgde, dan zat hij naast me op de bank de herhalingen van gisteren met me mee te kijken. Wanneer ik 's middags uitgeput in slaap viel, was hij het die zich voordeed als pakjesbezorger, Jehova's getuige of medewerker van een callcenter om mijn broodnodige rust te verstoren.

Achteraf kun je zeggen dat ik zo geleidelijk aan hem gewend raakte dat ik niet meer zag dat hij steeds minder transparant werd. Hij nam onomkeerbaar de contouren aan van een roofdier dat me probeerde uit te putten om vervolgens genadeloos toe te slaan. Op een dag zat ik niet meer alleen in de auto, hij zat al op de passagiersstoel voor ik de auto van het slot had. Ik deed niet meer alleen boodschappen, hij stond erbij, klaar om met mij af te rekenen. Hij drong zich op in mijn gezin als een buitenstaander die veel langer bleef dan hij welkom was. Als een superbenauwde, uitgeputte en aangeslagen bokser ging ik door de ring en met steeds meer moeite hield ik me enigszins rechtop. Ik wilde en kon niet knock-out gaan, ik had een gezin om voor te zorgen, was onderweg naar de top en had daardoor een baan om voor te vechten. Dat in combinatie met ernstig allergisch astma zou een onmogelijke spagaat blijken.



Erik op de Pischa in Davos, 2007

Misschien verblind door het strijden voor een 'normaal' leven zag ik niet, of wilde ik niet zien of kon ik niet meer zien, dat het zijn hogere doel was de balans te verstoren. Deed ik dan niets om hem van mijn lijf te houden? Ja, natuurlijk. Maar hij kan je zomaar het gevoel geven dat het nog wel even kan. Dat grenzen geen harde gegevens zijn, maar oprekbare fenomenen. En je wilt hem maar al te graag geloven. Ook periodes extra verne-

velen, kuren prednison, extra rust nemen, zo weinig mogelijk inspanssen en proberen op die manier de geest weer in de longen te krijgen, bleken na verloop van tijd vruchteloze en kansloze pogingen. Hij manifesteert zich ergens in het gebied tussen onverantwoord wel doen en allang niet meer kunnen.

Tenslotte kwam ik hem dan toch tegen, de man met de hamer. Na door hem compleet murw gebeukt te zijn, voelde ik de bijtende pijn van de totale uitputting en de nederlaag. Uiteindelijk krijg je door hem de rekening gepresenteerd. De vele bezoeken aan de spoedeisende hulp, de bijna evenzovele ziekenhuisopnames, de steeds maar stijgende hoeveelheden medicatie, de acht tellen op Schiphol, de knock-out in Davos. En die rekening bleek vele malen hoger en ingrijpender dan ik ooit had verwacht. En afdingen behoorde niet tot de mogelijkheden.

Mijn dank is groter dan ik in woorden kan uitdrukken. Zeker niet als laatste dank ik mijn longarts in Nederland die zo wijs was om mij tegen mijn zin naar Davos te verwijzen. Daar in het hooggebergte, ver van de voor mij verwarrende realiteit in Nederland, heb ik uiteindelijk na een aantal opnames in het Nederlands Astmacentrum Davos mijn astma en daarmee mijzelf weer op de rit kunnen krijgen. Door onder andere psychomotorische therapie (PMT) en de psycholoog heb ik wapens in handen gekregen om de man met de hamer te verslaan. Elke discipline, van verpleging via bewegingstherapie tot longarts en alle anderen die de hooggebergtebehandeling binnen het astmacentrum in Davos mogelijk maken, heeft daar aan bijgedragen. Dat was me zonder hun hulp en expertise en de vrijwel allergenvrije lucht nooit alleen gelukt.





***'Uiteindelijk kon ik hem niet langer ontlopen.
De man met de hamer'***

'We kunnen en willen ons niet voorstellen wat er met ons en met ons gezin gebeurd zou zijn als Davos en het NAD er niet zouden zijn geweest'



Daniël en Simone Siemens

33 en 32 jaar - twee zonen en een dochter - van jeugd tot complete gezinsopname

Meerdere keren zijn we opgenomen geweest in het astmacentrum in Davos. In onze jeugd op de kindergroepen, zelfs een keer samen. We hebben allebei ernstig astma en gebruiken veel medicatie, waaronder veel prednison. Het Nederlands Astmacentrum Davos heeft ons iedere keer weer de mogelijkheid gegeven ons een periode goed te voelen en met veel energie en minder medicatie terug te komen.

Twee opnames willen we benadrukken, die hebben grote gevolgen gehad in ons leven. In 2005 zijn we beiden opgenomen geweest, toen net in de 'nieuwe' kliniek in Wolfgang. We kwamen elkaar na zoveel jaren weer tegen, nu op de volwassenenafdeling. We waren er niet best aan toe, veel prednison en geen conditie. Net als in voorgaande jaren knapten we heel snel op, dat is toch altijd een wonder. We konden ook nu weer flink de medicatie afbouwen. Deze opname was zo bijzonder voor ons omdat we verliefd werden en besloten samen verder te gaan. Eenmaal in Nederland hebben we eerst kort samengewoond bij de ouders van Daniël en kregen we snel een huisje.

Inmiddels hebben we een prachtig gezin. Noëlle, Jamie en Dani hebben helaas allemaal ook astma, allemaal in een andere mate. Noëlle heeft het minst last. Jamie heeft geregeld last van acute aanvallen van astma en moet dan ook flink aan de prednison. Dani is te vroeg geboren, zijn longetjes waren nog niet volgroeid waardoor hij een hele slechte start had. Hij was echt ons zorgenkindje, bleef een klein ziek vogeltje en groeide slecht. Echt zorgwekkend.

Omdat het in 2011 zowel met ons, als met de kinderen helemaal niet lekker ging, is er een machtiging voor opname aangevraagd voor ons en de twee jongsten. We zijn toen als compleet gezin, dus ook met Noëlle erbij, opgenomen in het NAD. Hierbij hebben we ook veel hulp van de Vereniging Nederland-Davos gehad waar we nog steeds heel dankbaar voor zijn. We hebben een goede tijd gehad in Davos. Wat was alles goed geregeld en was iedereen lief voor ons. We kregen een eigen plek/afdeling. Wanneer de kinderen naar school gingen, konden wij aan ons eigen programma werken.

Allemaal hebben we gesport, gezwommen en fysiotherapie gehad. Alles wat we gewend waren tijdens onze 'eigen' opnames. Maar nu dan met het hele gezin, en wat knap je zelf op wanneer je ziet hoe je kinderen opknappen! Zelfs Jamie kon snel zonder prednison én naar school. Dat was iets waar hij thuis nog helemaal niet aan toe was gekomen omdat hij steeds te ziek was. Noëlle ging ook naar school en kon bij thuiskomst zo weer verder. Niets gemist, sterker nog, zelfs bijgespijkerd. De kinderen hebben het nog vaak over juf Jenny en de tijd dat ze zich zo goed voelden in Davos.

Dani kon in Davos regelmatig mee doen op de (Duitse) crèche. De eerste Duitse woordjes waren een feit. Eindelijk werd de reeks longontstekingen die hij steeds had, doorbroken. Het begon een kindje te worden wat een beetje ging 'leven'. Dani is intussen een echte sportman geworden. Hij turnt en voetbalt. Bij voetbal wordt hij geregeld gescout. Ondanks zijn eczeem is het gelukt zijn zwemdiploma te halen.

We kunnen én willen ons niet voorstellen wat er met ons en ons gezin gebeurd zou zijn als Davos en het NAD er niet zouden zijn geweest. We zijn hier eeuwig dankbaar voor!



Noëlle, Jamie en Dani bij de Davosersee

Tinie Goedhart

51 jaar - astmapatiënte - laat zich niet afpoeieren

Vijf keer kreeg ik een weigering om naar het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD) te gaan. Anderhalf jaar heeft het geduurd voor ik er eindelijk terecht kon. 'Medisch specialistische zorg komt niet altijd voor vergoeding in aanmerking. Zelfs niet als het u helpt of als uw arts het nodig vindt', was het bericht van de zorgverzekeraar bij de eerste afwijzing. Het leidde tot boosheid, frustratie en machteloosheid.

Er kwam advies van Merem om eerst af te wachten. Vijf maanden later werd me door het NAD gevraagd een bezwaarschrift te schrijven. Nog weer later om rechtsbijstand in te zetten en een machtigingsafgifte af te laten dwingen door meester Gerrit Jan Pulles, die dat al vaker voor anderen had weten te bewerkstelligen. Mijn bezwaarschrift werd afgewezen. Rechtsbijstand wilde eerst zelf onderhandelen met de verzekering maar toen bleek dat deze hardnekkig bleef weigeren, droegen ze mijn dossier over aan Pulles.



Tinie in Davos

Ondertussen ging mijn gezondheid achteruit. De benauwdheid nam toe en ook de complicaties als gevolg van een toenemende hoeveelheid medicatie. Ongetwijfeld heeft ook de spanning geen positief effect gehad.

Teleurstelling volgde op teleurstelling. Mijn longarts verwees me nog naar een astma-expertisecentrum. De zorgverzekeraar bleef om onbenulligheden afwijzen en adviseerde me een nieuwe aanvraag in te dienen. De advocaat ondersteunde dit. Intussen had hij bij de zorgverzekeraar data opgevraagd om elkaar voor een kort geding te ontmoeten, mochten ze opnieuw weigeren.

Naar aanleiding van de conclusies en aanbevelingen van het expertisecentrum én de activiteiten van Pulles kwam er per direct een machtigingsafgifte. De eerste de beste opnamemogelijkheid kon ik weg. Ik kon het niet geloven en werd boos. Na anderhalf jaar weigeren om allerlei onzinnige redenen werd ineens toestemming gegeven. Er kon geen excuus van af terwijl door toedoen van de verzekeraar mijn gezondheid anderhalf jaar is geschaad!

Enmaal in Davos knapte ik snel op. De stress rond het moeizame proces kon ik loslaten. Na een paar weken kon ik medicatie afbouwen en uiteindelijk met veel middelen stoppen, zelfs met de Prednison! Helaas moest ik wel aan de hydrocortison omdat de bijnierschors niet op gang kwam, wat ook weer de nodige beperkingen met zich mee bracht.

Nog altijd steekt het me dat een verzekering zoveel macht heeft en zo over jouw leven kan beslissen. Het is triest dat er voorbij wordt gegaan aan wat een afwijzing doet met de gevoelens. Daarbij leidt het tot averechtse effecten op de gezondheid van de verzekerde. Het kost meer geld dan wanneer er wordt gekozen om de beste behandeling zo snel mogelijk in te zetten en te vergoeden. Ook dat ik ruim een jaar langer steroïden heb moeten slikken, wat mogelijk blijvende schade heeft aangericht, neem ik de zorgverzekeraar kwalijk.

Ik kan me voorstellen dat mensen afhaken en de strijd met de zorgverzekering niet zien zitten. Bij mij is het goed gekomen. Ik heb me niet laten afpoeieren en ben uiteindelijk in het NAD terechtgekomen en heb er veel kunnen bereiken.



*'Door continu af te blijven wijzen, hoopt de
zorgverzekeraar dat je het opgeeft.
Een keuze die ik me niet kon veroorloven'*





*'Het venijn zat al aan het begin van de opname.
Gelukkig bleek er ook nog een
verrassend positief staartje aan te zitten'*

Harry Oosterman

44 jaar - raspositivist

Na twee succesvolle opnames in het Nederlands Astmacentrum Davos (1986-1988 en 2009) mocht ik in 2015 voor de derde keer naar het NAD. Met de resultaten van de vorige opnames in mijn gedachten had ik er het volste vertrouwen in dat ook deze derde opname profijt zou opleveren. Ergens in mijn hoofd wist ik wel dat er een doemscenario zou kunnen zijn, maar ach ik had twee goede opnames gehad dus daar hield ik geen rekening mee.

Had ik dat maar wel gedaan, want hoe anders zou het uitpakken. Al snel werd na longfunctieonderzoek duidelijk dat het allemaal een moeizaam traject zou (gaan) worden.

De gemeten diffusiewaardes waren dermate slecht dat we ons af hebben gevraagd of een verblijf op hoogte medisch nog wel verantwoord zou zijn.

Mijn wereld stortte in, ik had het gevoel dat het kleine beetje lucht dat ik nog had me ook nog werd afgenomen. Ik was het NAD toch een beetje als reddingboei gaan beschouwen. Lukt het in Nederland niet, dan is er nog de mogelijkheid om alles op de rit te krijgen in het NAD.

“Is het medisch verantwoord om te blijven?” Het was een opmerking die ik niet wilde horen, het doemscenario. In goed overleg hebben we besloten om de opname door te zetten, negen weken te laten duren in plaats van twaalf en eruit te halen wat erin zat. Jammer genoeg was het bitter weinig. Doordat het ineens allemaal heel anders werd dan ik me had voorgesteld, zelfs met de bescheiden doelen die ik voor deze opname had geformuleerd, was het een bijzonder lastige opname.



Harry in Davos in 2015

Fysiek ging het erg moeizaam en mentaal werd er ineens ook nogal wat van me gevraagd. Samen met het team van het NAD én de patiëntengroep, ze hebben me uitermate goed begeleid, heb ik me door de opname geworsteld. Na negen weken ging ik min of meer gedesillusionieerd weer terug naar Nederland, er was immers weinig veranderd. Hoe moest het nu verder?

Was mijn reddingboei verdwenen? Realistisch gezien was de kans dat ik nog eens terug zou kunnen, praktisch gereduceerd tot nul. Maar goed, je weet het natuurlijk maar nooit. Een kans, hoe klein ook is ook een kans!

Na een paar maanden terug in Nederland merkte ik dat de opname toch iets had opgeleverd. Ik was in staat om de draad stevig op te pakken. Ik merkte dat ik door de nieuw opgedane en opgefrisste aanwezige kennis zoveel goede bagage had, dat ik alles nog beter in perspectief kon zien. Hierdoor heb ik mijn netwerk (zorg - sociaal - werk) nog beter kunnen stroomlijnen om optimaal te kunnen functioneren. Dat is voor mij, pas na de opname, de grote winst geweest van de derde opname in het NAD. Hoewel ik had gehoopt op een ander soort profijt, was er wel degelijk profijt. Het was echter pas achteraf merkbaar. Ik had daar helemaal niet bij stilgestaan en het was voor mij naderhand een uitermate aangename constatering dat het dus allemaal niet voor niets was geweest.



Yvon van de Velden

64 jaar - was prikkelgevoelig - is nu levensgenieter met extreem groene vingers

Na ruim dertig jaar hoesten en benauwd zijn, kon ik niet meer functioneren. Mijn longarts adviseerde een opname in Heideheuvel in Hilversum en als snel kreeg ik de vraag of ik mee wilde doen aan het hooggebergte-onderzoek. Door loting zou ik dan drie maanden naar Heideheuvel óf naar Davos gaan. Dat was geen gemakkelijke beslissing, drie maanden weg vond ik geen prettig vooruitzicht. Ik heb veel gesprekken gehad met partner, familie, vrienden en de werkgever. Allen zeiden ze dat ik deze kans met beide handen moest aangrijpen. Ik werd ingeloot voor Davos en zondag 24 april 2016 vloog ik onder begeleiding van een verpleegkundige met drie medepatiënten naar Zwitserland.



Yvon in Davos

Dit was een unieke kans waaruit ik voor mijn gezondheid alles wilde halen wat er te halen was. Na onderzoeken en gesprekken met longarts en psycholoog werd steeds duidelijker wat er aan de hand was en hoe dat aan te pakken.

Met de psycholoog hebben we mijn prikkelgevoeligheid uit elkaar getrokken in een fysiek deel (luchtkwaliteit, koud/warm, geuren en dergelijke) en een deel dat werd versterkt door emoties en emotioneel vermijdingsgedrag. De psychologe stelde EMDR voor om dat aan te pakken. EMDR staat voor Eye Movement Desensitization and Reprocessing en de therapie wordt onder andere gebruikt bij mensen die last blijven houden van ingrijpende gebeurtenissen.

Ik vond het idee doodeng, maar voelde me dermate op een veilige plek en in goede handen dat ik het ben aangegaan. Met praktijkopdrachten ging ik mijn prikkelgevoeligheid verminderen. Samen hebben we een Terugvalpreventieplan opgesteld waar ik nog steeds profijt van heb.

Conditioneel ben ik ontzettend verbeterd. Met hulp van fysiotherapeute en de bewegingsagoog heb ik mijn doel bereikt. Ik heb de lange wandeling over de bergkam aan de overkant van de kliniek gemaakt.

Bij de psychomotorisch therapeute heb ik veel over mezelf geleerd, mijn valkuilen en hoe mijn energie zo goed mogelijk te verdelen. De laatste les heb ik met mijn partner gedaan om ook hem inzicht te geven in mijn beperkte energie en hoe hij mij daarbij kan helpen.

Met mijn zorgcoördinator en de verpleegkundige hebben we mijn Actie-AstmaPlan opgesteld waarin precies wordt omschreven wat ik moet doen bij welke klachten en welke medicijnen ik dan moet gebruiken. Maar ook wanneer ik moet opschalen naar huisarts of longarts.

Na de opname moest ik alles toepassen. En dat is niet makkelijk. Je hebt de neiging grenzen te verleggen, maar wordt al snel geconfronteerd met de consequenties. Met vallen en opstaan zit het plan nu goed tussen de oren en heb ik er enorm veel profijt van.

Voor de opname werkte ik fulltime. Hoe slechter ik me voelde hoe meer ik bezig was, op het werk en daarbuiten. Niet bezig willen zijn met ziekte en emoties, maar met leuke dingen. Adrenaline door mijn lijf pompen om verder te kunnen. Nu weet ik dat ik roofofbouw heb gepleegd.

Mijn leven nu is totaal anders. Ik heb mijn ziekte en beperkingen geaccepteerd en geleerd daarmee om te gaan. Ik werk niet meer en heb mijn leven nu ingericht om te behouden wat ik nog heb aan longcapaciteit en het beheersbaar houden van mijn astma. Ik geniet gedoseerd, maar met volle teugen, van alles wat het leven mooi maakt, zoals partner, familie, vrienden, natuur en hobby's. Dat heb ik te danken aan mijn opname en het multidisciplinair team in Davos.





*'Ik geniet nu weer van het leven,
gedoseerd, maar met volle teugen'*



'Het NAD is ook een waanzinnig goeie club hoor. Daar heb ik al sinds mijn jeugd ontzettend veel aan gehad'

Huib Hoornweg

47 jaar - buitenmens - allergisch XXL - vaak opgenomen - supporter van het NAD

Ik ben ergens tussen de acht en twaalf keer opgenomen geweest in Davos, ik weet het eigenlijk niet precies meer. Het waren er vele keren, dat zeker. Op een leeftijd van dertien jaar werd ik opgenomen in Heideheuvel in Hilversum. Daar ging het niet beter met me, ik heb een zeer allergisch astma en ik knapte absoluut niet op in Nederland. Daarom ben ik direct vanuit Hilversum doorgestuurd naar Davos, deed daar mee met het project KKO (korte kinderopname), dus na negen weken ging ik weer naar huis.

Al snel ging het helaas weer niet goed en via Heideheuvel kwam ik wéér in het Nederlands Astma-centrum Davos terecht. In totaal ben ik toen zo'n 3,5 jaar achtereen opgenomen geweest.

Dat heeft me best gevormd. Kinderen kunnen erg hard zijn en ik werd mede hierdoor een behoorlijk bijdehante jongen. Na deze periode heb ik heel lang gezegd: 'naar het NAD, echt nooit meer!' Ik ben dan ook twaalf jaar niet meer opgenomen geweest.

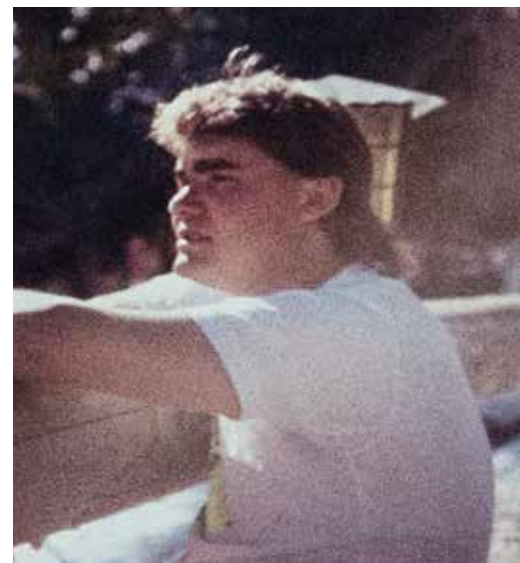
In die twaalf jaar heb ik ontzettend mijn best gedaan om net te doen alsof ik níét voortdurend door een rietje moest ademen. Door mijn allergieën voelt het namelijk altijd net of je niet gewoon vrij kunt ademen. Je moet erg je best doen en het ademen kost dan ook erg veel energie. Ik wilde, hoe dan ook, werken. En dat heb ik ook een poosje volgehouden. Maar ja, op een gegeven moment begint het lichaam toch te protesteren. En dan is het op een gegeven moment zo op, dat je geen keus meer hebt en ben ik toch weer naar Davos gegaan.

Davos blijft iets wonderbaarlijks. Zodra ik er aan kom, knap ik direct op. Het rietje is weg en mijn longen gaan 'open'. Ademen is weer gewoon mogelijk. Ik ben fysiek heel sterk. Dus als ik dan eenmaal weer fatsoenlijk kan ademen en niet meer benauwd ben, wil ik er ook direct flink tegenaan gaan. Mijn valkuil is dan dat ik te veel doe en dat bijvoorbeeld mijn knieën protesteren.

Wanneer ik het goed aanpak, is mijn conditie weer heel snel terug. Ik doe daar dan ook echt alles aan. Mijn motto is om zo snel als mogelijk, zo veel als mogelijk uit mijn opname te halen. Tijdens een van mijn opnames heb ik zelfs een fietstocht gemaakt, over de Albulapass heen en terug over de Flüelapass. Je snapt niet dat als je dan weer terug bent in Nederland je direct weer 'vierkante wielen' hebt. Zelfs na zo vaak opgenomen te zijn geweest, blijft het een tegenvaller wanneer het thuis direct weer wat minder met je gaat.

In Nederland probeer ik de conditie die ik heb opgebouwd in Davos iedere keer zo lang mogelijk vast te houden. Soms gebeuren er echter dingen waar je geen vat op hebt, zoals bijvoorbeeld een operatie. Dan is je conditie weer heel snel weg en zie het dan maar weer eens op te bouwen. Dan zou je heel goed even dat extra zetje van de lucht en de begeleiding van het NAD en Davos kunnen gebruiken.

Vroeger als kind was denken aan het NAD of Davos echt een nachtmerrie. Maar nu wanneer ik eraan terug denk, was dat wel de periode waarin ik echt kind kon zijn. Ik was niet dat mannetje wat in Nederland niet mee kon met zijn vriendjes, in Davos behoorde ik zelfs bij de 'beteren'. Eigenlijk was de beste tijd van mijn jeugd de periode dat ik opgenomen ben geweest in Davos.



Huib in Davos in 1988

Christien Dawud Eisho

52 jaar - Irakese - moeder van vijf kinderen - beleefde een wonder in Davos

Ik ben geboren in Irak. In januari 1999 kwam ik samen met mijn man en vijf kinderen naar Nederland. Ik kan me nog goed herinneren dat er toen veel sneeuw lag en ik mezelf redelijk goed voelde. Maar naarmate het jaar vorderde, werd het warmer en vochtiger en daar kon ik, vanwege mijn astma, heel slecht tegen.

Als kind had ik geen astma, dat is pas gekomen tijdens de zwangerschap van onze jongste. Ik was toen steeds erg benauwd maar ik kon geen medicatie nemen zoals antibiotica en prednison, want dat was niet goed voor het kindje. Ook na de geboorte hield de benauwdheid aan. Ik kon toen wel medicatie gebruiken, gelukkig. Ik was in Irak onder behandeling van een huisarts en niet van een specialist. In Irak is de lucht droog, en dat scheelt enorm.



Christien vlak na aankomst in Davos

In Nederland ging het met mijn astma zeker niet beter. Sinds 2003 ben ik dan ook onder behandeling bij een longarts. Ik verloor mijn werk als productiemedewerker bij een medisch bedrijf doordat ik vaak ziek was. Geregeld belandde ik in het ziekenhuis. Tot in mei 2016 mijn longverpleegkundige voorstelde om een behandeling in Davos aan te vragen. Ik had nog nooit van het Nederlands Astmacentrum gehoord! Toen ze me uitlegde wat een opname in Davos zou betekenen, schrok ik wel een beetje. Drie maanden weg van huis, man en kinderen. Dat vond ik wel heel moeilijk. Maar zo kon het ook niet langer.

Helaas werkte de zorgverzekeraar niet mee en moest er zelfs een rechtszaak komen. Ik ben daarbij goed geholpen door de Vereniging Nederland-Davos en verpleegkundig intaker Lucie Roeken van het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD). Op 15 mei was de rechtszaak en bij binnenkomst vertelde de rechter al dat het een beetje gek was dat we er waren. Ik had volgens de rechter gewoon recht op behandeling in Davos. Na een gesprek op de gang met de verzekeraar kreeg ik toestemming en toen was ik ook binnen twee weken in Davos.

Daar gebeurde echt een wonder. Ik kwam helemaal kapot aan in Davos, sliep al maanden niet meer goed, moest 's nachts ook veel vernevelen en extra medicatie slikken. Al na de derde nacht sliep ik in een keer door. Wat geweldig! Nu kon ik echt bijkomen/bijslapen. Je merkt direct de droge lucht. Dat, én natuurlijk de hele behandeling in het NAD, heeft er voor gezorgd dat ik ontzettend snel opknapte.

Ik heb een hele goede tijd gehad in Davos. Alle behandelaren zijn helemaal super en hadden ook veel geduld met me. Ik spreek en versta heel goed Nederlands maar bij de dokter moest ik nog wel eens vragen om extra uitleg. Die medische woorden zijn toch vaak wat lastig. Ook bij de GVO-lessen ging het af en toe iets te snel. Dan schreef ik alles op en zocht het later op met Google Translate of ik vroeg het nog eens na bij de verpleging.

Ik heb ontzettend veel geleerd in het NAD. Ook hoe ik nu thuis er voor kan zorgen dat het goed met me blijft gaan. Het Astmaplan is ook iets wat ik steeds dicht bij me in de buurt heb. Zodra ik ook maar iets in het oranje kom, neem ik maatregelen. Ik zorg er echt wel voor dat ik het niet meer zo achteruit laat gaan, zo ver wil ik het niet meer laten komen. Ik ben nu bijna een jaar thuis en heb nog maar een keer een kuurtje nodig gehad. Het gaat echt supergoed met me. Davos heeft me heel veel goeds gebracht!

*'De lucht in Davos is net zo
droog als in Irak, en daar werden
mijn longen heel blij van'*





'Mijn opnames in Davos hebben mijn leven weer kleur gegeven, letterlijk en figuurlijk'

Mieke Wierenga

47 jaar - moeder van twee kinderen - kleurrijke creatieveling

Ik denk wel eens: 'Hoe had mijn leven eruit gezien zonder de opnames in het Nederlands Astmacentrum Davos?' Had ik inderdaad in een rolstoel gezeten rond mijn veertigste, zoals mijn toenmalige longarts een keer tegen me zei? Had ik dan ook kinderen gekregen?

Mijn eerste opname was in 2002, ik was er niet best aan toe. In het NAD wordt niks je in de schoot geworpen. De hele opname moet je knokken en keihard werken om er bovenop te komen. In het NAD is dat mogelijk, werken aan jezelf, werken aan je conditie, het vergroten van je medisch kennis en het leren omgaan met je astma. Je krijgt handvatten om tijdig in te grijpen bij verslechtering en om te leren doseren in wat je doet.

Langzaam kwam de energie terug om naast het overleven, wat ik al jaren deed, ook weer leuke dingen te doen. In Davos herontdekte ik mijn creatieve kant die ik ver weggestopt had. Overleven stond namelijk met stip op nummer 1.

Iedere mogelijkheid greep ik aan om naar de speciale ruimte te gaan waar je aan allerlei creatieve activiteiten kon deelnemen. Breien, werken met speksteen, verven, er was veel mogelijk. Vaak mocht je ook spullen lenen, om op de afdeling verder te werken. Ik werd er rustig van in mijn hoofd. Mijn ademhaling kreeg ik nu, zonder na te denken, vaak wél onder controle.

Eenmaal thuis wilde ik de creativiteit in mijn leven houden. Naast mijn kinderen is dat nu het belangrijkste dat mij op de been houdt in goede en slechte tijden. Ik kleur veel, met name stempelafdrukjes en digitale platen. Ik zit inmiddels in twee leuke designteams, waar ik blogberichten en Youtube-video's voor maak. Ook komen die berichten op mijn eigen blog www.miekescreaworld.blogspot.nl

Een van die teams waarbij ik nu bezig ben, is het Colourstock Design-team. Dit bedrijf is de importeur van veel kleurmediums waar ik mee werk zoals Copic Markers, potloden van Derwent, Aquamarkers en Pan Pastel. Ik laat dan stap voor stap zien hoe je iets in kunt kleuren en de verschillende mediums kunt combineren.

Het tweede team is ter promotie van een hobbywinkel in Leeuwarden, Hobbycompleet de Duif. Zij sturen elke maand producten op die ik voor ze promoot. De kaarten die ik maak, stuur ik op en hangen zij in de winkel ter inspiratie voor de klanten. Ook worden ze meegenomen naar hobbybeurzen. Ik volg wel eens een cursus of een workshop en ik geef er zelf ook wel eens een. Af en toe sta ik zelf op een hobbybeurs. Ik kan namelijk onmogelijk alles houden wat ik maak...

Mijn leven ziet er na de opnames dus heel anders uit. Het NAD heeft mij mijn leven teruggegeven. Ik sta weer volop in het leven in plaats van op een dood zijspoor. Mijn leven heeft weer kleur, letterlijk en figuurlijk.

Tijdens mijn recentste opname in 2015 heb ik zelfs een deel van mijn Copic Markers meegenomen en dus kon er minder aan kleding en schoenen mee. Ik moet kunnen kleuren, waar ik ook ben.

Tijdens deze laatste opname in 2015 heb ik de Schwarzhorn beklommen, wat een overwinning! Dit is een hoogtepunt dat ik niet snel zal vergeten. Eenmaal boven stond ik voor één moment *on the top of the world*. En toen dacht ik: ik ben de baas over mijn leven en niet mijn astma!



Mieke in Davos in 1988

Elwin Elich

51 jaar - astma en voedselallergie - HCD-fan - (ijs) Hockey Club Davos

Mijn opname in het Nederlands Astmacentrum Davos is één hele grote leerschool geweest, op velerlei gebied. Ik kwam daar binnen met een kennisniveau van bijna nul wanneer het gaat om astma of medicatie en dergelijke. Ik was helemaal op, mijn lijf helemaal 'uitgewoond'. Mijn verblijf in Davos heeft ervoor gezorgd dat ik nu weer een leven heb!

In 2007 heb ik een fikse longontsteking gehad en na die tijd ben ik eigenlijk nooit meer goed opgeknapt. Ik werkte en was een sportieve jongen. Dat alles ging niet meer. Er werd astma geconstateerd en ik kwam onder behandeling van een longarts. Hij stelde voor dat een opname in het NAD goed voor me zou zijn. En zo ging ik in 2009 voor de eerste keer naar Davos.



Elwin onderweg naar de waterval in Sertig, 2009

Ik knapte eindelijk op, kreeg energie en conditie. Alle kennis uit de gezondheidsvoorlichting heb ik opgeslurpt. Al deze GVO-lessen heb ik zelfs twee keer gevolgd, want wat kwam er toch een berg informatie op me af.

In 2010 volgde een tweede opname. Ik was lekker opgeknapt in 2009 maar het ging in Nederland toch nog steeds niet goed. We konden bij sommige dingen de vinger niet op de zere plek leggen.

Een van de dingen die ik inmiddels 'normaal' was gaan vinden, was dat ik na het eten vaak direct naar het toilet moest en al het eten vanuit mijn maag er via de omgekeerde weg weer uitkwam. Dat gebeurde me in Nederland ook heel vaak en het werd afgedaan met 'maar u eet veel te snel', of 'meneer, u bent zo zenuwachtig'. En als dat maar vaak genoeg tegen je wordt gezegd, ga je het geloven.

In het NAD ben ik met de longarts en natuurlijk de diëtiste met dit probleem aan de slag gegaan. Samen kwamen we erachter dat er een groot probleem op het gebied van voedselallergie/-intolerantie aan ten grondslag lag. Bijwerking was dat ik ook benauwd werd. Hals en keel zetten op en ademen werd een stuk moeilijker.

In Davos konden we al een en ander in kaart brengen en de diëtiste verwees me, bij thuiskomst in Nederland, door naar het ErasmusMC. Daar is uiteindelijk, na veel testen, een allergielijst uit ontstaan waardoor ik nu eindelijk goed weet waar ik aan toe ben.

Ik heb in Davos ontzettend goed geleerd naar mijn lijf te luisteren. En doordat ik nu weet wat er écht allemaal aan de hand is, ben ik mentaal ook stukken sterker geworden. Ik let nu heel goed op mijn voeding, al blijft dat altijd een gepuzzel tot en met. Zo ben ik niet allergisch voor eieren en tóch reageer ik allergisch op eieren van één bepaalde supermarkt. Wat blijkt: de kippen waar deze eieren van afkomstig zijn, worden gevoerd met onder andere visvoer en daar blij ik dus wél allergisch voor te zijn. Inmiddels heb ik een goede eierenboer gevonden die in zijn voer niets gebruikt waar ik niet tegen kan en zo kan ik weer lekker van een eitje genieten.

Met heel veel hulp van de mensen van het NAD is het dus gelukt om de puzzel van mijzelf stukje voor stukje op te lossen. De oorzaken zijn gevonden. Ik herken nu de signalen van mijn lichaam en kan het veel beter opvangen als het toch een keer mis gaat. De regie heb ik weer in handen en hierdoor mijn leven weer terug!



'De regie die ik had over mijn leven was flink aangetast, maar sinds Davos heb ik die weer helemaal terug'



*'Davos: de plek waar ik mezelf ben
zónder die hele waslijst aan klachten'*

Sander Knip

bouwjaar 1997 - dus reken zelf maar uit hoe oud ik ben

Mijn medische geschiedenis is best ingewikkeld. In 2010, ik was toen twaalf, werd ik gevelld door een hersenontsteking (encefalitis). Sindsdien heb ik te kampen met fikse astma- en vooral ook zeer ernstige eczeemklachten. Door die hersenontsteking kan ik helaas niet veel prikkels verdragen. Het last hebben van astma en eczeem én het behandelen ervan, betekent continu nadenken. Hoe staat mijn eczeem er voor? Welke zalf moet ik nu smeren? Ik heb een heel arsenaal aan zalven in huis. Wat ga ik doen vandaag? Moet ik daarvoor extra puffers nemen? En wat als...?

In 2013 deed ik mee met een onderzoek naar de behandeling van eczeem en werd daarvoor, samen met vijf andere jongeren, voor zes weken opgenomen in het Nederlands Astmacentrum Davos, toen nog in de Wolfgangkliniek. Ik wist niet wat me overkwam. Mijn eczeem, die in Nederland vrijwel onbehandelbaar leek, ook met de zwaarste hormoonzalven, lichttherapie en noem maar op, was binnen een paar dagen vrijwel verdwenen!

Het was echt letterlijk en figuurlijk een verademing om ineens een gaaf velletje te hebben en je niet 's nachts helemaal gek (en stuk) te hoeven krabben van de jeuk. Ik durfde gewoon een T-shirt te dragen met korte mouwen, je medepatiënten hebben immers ook littekens en wondjes van het krabben.

Ik was niet meer de enige met eczeemklachten en dat gold ook voor mijn astma. Wat was het een verademing om in de spiegel te kunnen constateren dat ik een gewoon roze gezicht had, in plaats van een rood gevlekt gezicht. Wat een opluchting om een hele andere kant van mezelf te kunnen zien. Even geen benauwde toestanden meer en een bijkomend voordeel: in Davos had ik lang niet zoveel puffers meer nodig als in Nederland.

Ik heb er geleerd aan mijn conditie te werken maar ook om mijn grenzen te verleggen. Nooit had ik gedacht nog eens een berg te beklimmen of - en dat is voor een ander misschien heel normaal - in een zwembad te durven zwemmen. Wanneer je de hele dag bezig bent met zalfjes en puffers, dan gaat al je energie daar in zitten en blijft er maar heel weinig over voor andere dingen. Je wereldje wordt wat dat betreft steeds kleiner en mijn eerste opname in Davos heeft laten zien dat het dus ook anders kan en daar ben ik echt heel blij om.

Na mijn opname in 2013 ben ik nog tweemaal opgenomen geweest. Eenmaal voor zes weken in 2015 en in februari 2018 werd ik voor twaalf weken opgenomen. Drie maanden in Davos is overigens wel heel wat anders dan twee maal zes weken en toch heb ik geen moment getwijfeld of ik het wel of niet zou doen.

Uit ervaring weet ik immers dat Davos de enige plek is waar ik zeker weet dat zowel mijn eczeem als mijn astma daar redelijk snel onder controle zijn te krijgen. Dat geeft rust, ook omdat er een heel team achter je staat die met je meedenkt en waar je op terug kunt vallen als het even niet mee blijkt te zitten. Zoals het moment toen bleek dat mijn bijnierschors er tijdelijk de brui aan had gegeven. Het is gelukkig allemaal weer goed gekomen. En dat geeft precies weer hoe ik over het NAD denk. Wat er ook gebeurt, het komt altijd wel weer goed in Davos!



Sander in Davos in 2018



Bent u net zo onder de indruk van de verhalen van de mens achter de patiënt na de hooggebergtebehandeling als ik? En is het u opgevallen hoe positief hun instelling is, ondanks de zware ontberingen en het afzien die ze vanwege hun ziekte hebben doorstaan? Voor de meerderheid van de mensen in Nederland is gewoon ademen de normaalste zaak van de wereld. Voor mensen die naar Davos verwezen moeten worden is het een dagelijkse, loodzware strijd die ze stukje bij beetje aan het verliezen zijn.

Wanneer ik deze verhalen lees, ben ik trots dat ik directeur ben van het Nederlands Astma-centrum in Davos en dat wij met onze kliniek zo'n belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de kwaliteit van leven voor mensen met ernstig astma.

Nawoord

We zijn de Vereniging Nederland - Davos dankbaar dat zij het initiatief hebben genomen om dit boek tot stand te laten komen. Vooral wil ik alle geportretteerden bedanken dat zij zo open zijn geweest om hun verhaal met u en ons te willen delen. Als niet-astmapatiënt kun je proberen je voor te stellen wat het is om chronisch ziek te zijn. Je kunt je proberen te verplaatsen in de situatie van iemand die opgenomen wordt in Davos. We zien natuurlijk hoe mensen opknappen wanneer ze na een opname in het NAD weer naar huis gaan. Maar wat heeft zo'n opname nu betekend in het leven van deze mensen? En hoe gaan ze verder? Geweldig veel dank dat u dit allemaal met ons heeft willen delen. Dit geeft ons extra energie om ons te blijven inzetten voor jullie.

Ik hoop van harte dat, zoals Frank Weller al in het voorwoord schreef, dit boek een belangrijke bijdrage zal leveren aan de discussie over het nut van hooggebergtebehandeling. Dit is een geweldig goede aanvulling op de kille cijfertjes en vertelt precies wat hooggebergtebehandeling echt voor mensen heeft betekend en voor toekomstige patiënten kan betekenen. De astma- en eczeemexpertise in Davos, in ruim 120 jaar opgebouwd en verfijnd, is gelukkig nog steeds een onderdeel van de Nederlandse gezondheidszorg waar we zuinig op moeten zijn.

Dit boek laat duidelijk zien waarom wij bestaan en welke belangrijke plek onze behandeling inneemt voor mensen met ernstig astma. Nogmaals mijn grote dank voor de openheid in alle prachtige verhalen.



Tim Roldaan

Directeur Nederlands Astmacentrum Davos

***‘Zolang er mensen met ernstig astma
gebaat zijn bij de hooggebergtebehandeling
in Davos, zolang zal ik er voor ze zijn’***

Colofon:

Aan dit Witboek werkten mee:

Celeste ter Steege

Mirjam Keverkamp

Magdy Hassan

Karin

Suzanne Vinken

Henk Nieuwenburg

Bryan de Jong

Lizet van Alphen

Natasja Bertens Hamstra

Yolande Verberne

Erik Elferink

Daniël en Simone Siemens

Tinie Goedhart

Harry Oosterman

Yvon van de Velden

Huib Hoornweg

Christien Dawud Eisho

Mieke Wierenga

Elwin Elich

Sander Knip

Mogelijk gemaakt door:

Vereniging Nederland - Davos

Eindredactie: Simon Talsma



Organisatie: Margreet van Roest organiseert & regelt vof
margreet@morganiseren.nl / www.morganiseren.nl



Vormgeving, opmaak en fotografie portretten:

Erik Elferink, © Meneer E. / illustratie en vormgeving,
Amsterdam

www.flickr.com/eriksetalage - <http://elfenart55.tumblr.com>

Facebook: Erik Elferink

Fotografie portret pagina 27 - © Jean Haasbroek - Uithoorn

www.haasbroek.net

Drukwerk: Digiforce

info@dfprint.nl / www.dfprint.nl

www.nederland-davos.nl

Vereniging Nederland - Davos 2018

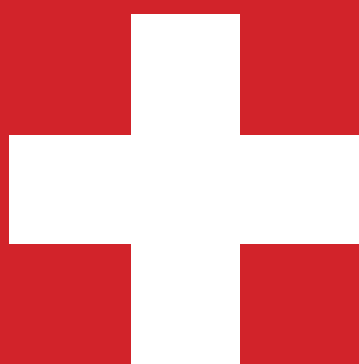


Vereniging
Nederland Davos



een springlevende astmapatiëntenvereniging
van ruim 120 jaar jong met haar wortels diep
verankerd in het hooggebergte van Graubünden
in Zwitserland





Vereniging Nederland Davos

Vereniging Nederland - Davos • Leeghwaterstraat 25 • 2811 DT Reeuwijk • 0182 - 585 390
vnd@wxs.nl • www.nederland-davos.nl