Vierentwintigste jaargang december 2022

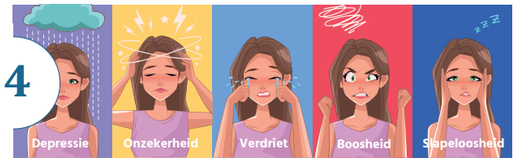
Reactie!

is op je lijf geschreven!



Chronische vermoeidheid bij chronisch zieken

1897 - 2022
astmaVereniging Nederland en Davos



4 **Dubbel profijt bij aanpak van astma én psyche**
Lichaam en geest zijn niet los van elkaar te zien



8 **Mariska Schollaart** Als lucht leven is en schrijven je hobby, dan kan je zomaar tot zo'n belangrijk boek komen



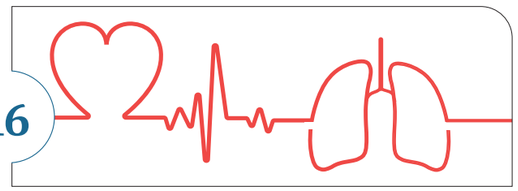
10 **Interview met Mechiel Korte,** verbonden als wetenschapper aan de Universiteit van Utrecht



12



14 **Andre Webster** BN'er van jongs af aan **en Rosita,** die precies weet wat hij doormaakt in slechte tijden



16 **Hart en longen** samen in de problemen

18 **Mark en Jany hebben naast ernstig astma ook nog hart-problemen**
Hoe gaan zij er mee om?



20 **Beeldverslag** van een mooie, boeiende en feestelijke Dag van de BN'er



22



23 **Felicitaties** astmaVereniging Nederland en Davos feliciteert het Nederlands Astmacentrum Davos met het 125-jarig bestaan



24 **Nederlands Astmacentrum Davos 125 jaar!**
Verleden, heden en toekomst



26



Volop verder na een jubileum van 125 jaar



Het jaar 2022 loopt op zijn einde. En wat een bijzonder jubileumjaar hebben wij gehad in verband met ons 125-jarig bestaan! We hebben talrijke activiteiten beleefd die niet alleen dit jubileumjaar speciaal hebben gemaakt. Zo zijn er onder andere nu ook de (historische) Youtubefilms, het glossy jubileummagazine en een Astma Actieplan waar we mee de toekomst ingaan.

Daarnaast kijken wij terug op een geweldige Dag van de BN'er in het Muntgebouw in Utrecht. Hier mochten wij veel leden ontmoeten. De vele gesprekken die gehouden zijn, vragen die werden gesteld en suggesties die gedaan zijn op deze dag worden allemaal meegenomen om te kijken of er nieuwe activiteiten ontplooid kunnen worden. Verderop in dit magazine treft u een fotorapportage aan van de dag. Zo kunnen we nog even nagenieten.

Ook de redactie van *Reactie!* heeft niet stil gezeten. U treft in dit magazine weer tal van interessante artikelen aan. Zoals in de serie comorbiditeit met aandacht voor astma en hartfalen, astma en psyche en chronische vermoeidheid. Onderwerpen waar menigeen die astma heeft, mee te maken krijgt.
Ook informeren wij u graag over een verkenning die onze vereniging samen met de Long Alliantie Nederland is gestart om knelpunten in de zorg rond kinderen boven tafel te krijgen. Zo willen we 2023 in het teken van de toekomst zetten. En zoals een ieder weet: jongeren hebben de toekomst. En er is (te) weinig aandacht voor jongeren met astma.

Naast alle extra activiteiten in het kader van het 125-jarig bestaan, zijn de reguliere activiteiten doorgegaan. Inmiddels weten veel mensen de weg naar onze website te vinden. Een website waaraan dit jaar heel veel informatie over (ernstig) astma is toegevoegd. Inmiddels is meer dan 150.000 keer de informatiepagina's bezocht. Zo is er ook dit jaar weer iedere maand de *Nieuwsbrief Reactie! online* verschenen die uit zijn voegen barstte van de informatie. En zijn op alle socialemediakanalen van onze vereniging volop berichten geplaatst. Volg ons dan ook vooral als u op de hoogte wilt blijven van alle ins- en outs met betrekking tot de VND en/of (ernstig) astma.

En dan zijn we alweer volop bezig om de projecten voor 2023 op te starten. Want de VND, en zeker onze vrijwilligers zitten niet stil. Achter de schermen wordt gewerkt aan een nieuw jasje voor de website, de werkgroep animatiefilms is van start gegaan met het schrijven van een script voor een nieuwe animatiefilm en de onderwerpen voor het volgende nummer van *Reactie!* zijn besproken.

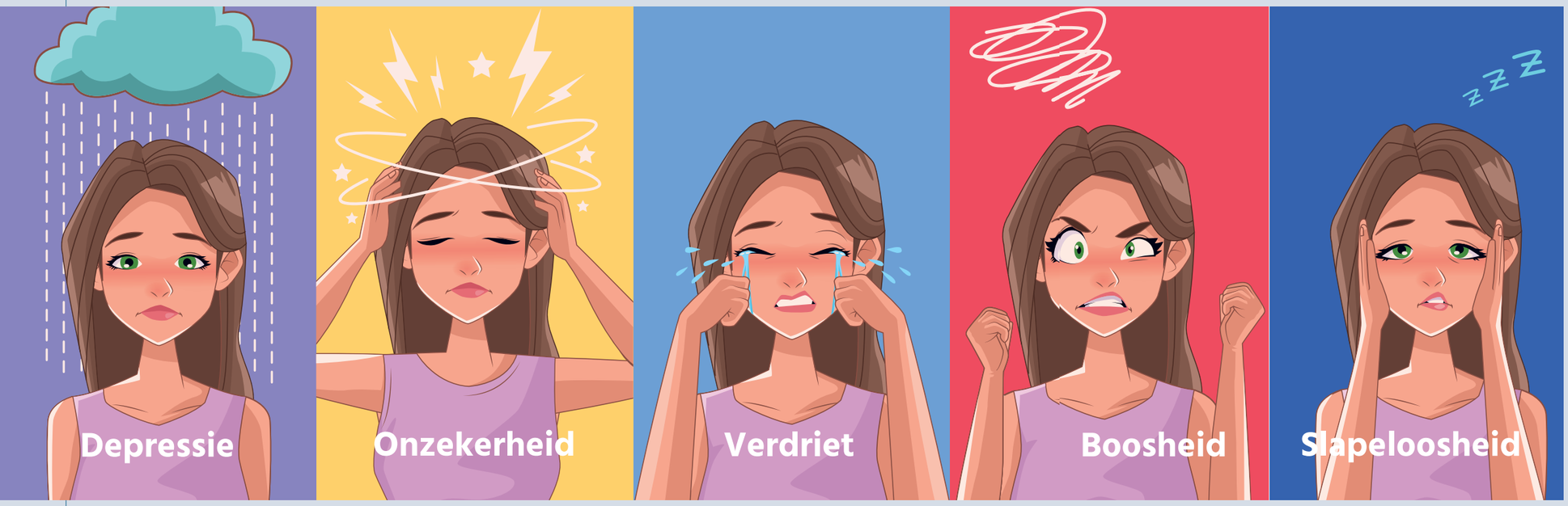
Bestuur, medewerkers en vrijwilligers wensen u een goed en veilig uiteinde. Dat 2023 een jaar mag worden waarin we met elkaar voor nog meer (h)erkenning van (ernstig) astma zullen zorgen. En dat wij u op 24 juni 2023 treffen op onze ledendag.

Frank Weller, voorzitter van de astmaVereniging Nederland en Davos

Dubbel profijt bij aanpak van astma én psyche

Lichaam en geest zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Bij de behandeling van astma moet er dus aan beide aandacht worden besteed. Verbetering van de mentale gezondheid zal leiden tot meer stabiliteit van de astma en dat is ook andersom het geval.

Auteur: Yvette Mathijssen



Helaas rust er nog altijd een taboe op psychische klachten waardoor deze vaak onbehandeld blijven. We zijn daarom in gesprek gegaan met GZ-psycholoog **Jessica Schellekens,** onder andere verbonden aan Revalis Clinics in Den Bosch en Breda en de medisch GZ-psychologen van het NAD (Nederlands Astmacentrum Davos) **Linde Nijhof en Sanne van der Wiel.**

Annie: "Er is toch iets met mijn longen aan de hand, dan ben ik toch niet gek? Gaat de psycholoog mij echt iets opleveren? Sceptisch was ik zeker, maar toen ik er open voor kon staan gaf het me meer lucht."

Het hebben van een chronische ziekte, zoals astma, brengt uitdagingen en daarmee gevoelens met zich mee, die van invloed kunnen zijn op het mentale welzijn. Hoewel de betekenis en daarmee de impact van de klachten verschilt per individu kan astma leiden tot sombere en angstige gevoelens.

Bij een chronische ziekte kunnen psychosociale problemen ontstaan als gevolg van de uitdagingen van de ziekte en de aanpassingen die iemand moet doen in zijn of haar leefstijl. Vaak is een gedragsverandering vereist om zich te kunnen aanpassen aan de klachten, bijvoorbeeld het volgen van een dieet, voldoende bewegen, chronisch medicatiegebruik et cetera. Een chronische ziekte kan beperkingen opleveren in de ervaren vrijheid. Dit kan gevoelens van frustratie, verdriet, boosheid, onzekerheid (over de toekomst), eenzaamheid, angst en somberheid oproepen.

Bij chronisch zieken komen psychische problemen veel vaker voor

Schellekens constateert dat er bij mensen met een chronische ziekte veel vaker psychische problemen voorkomen. Ze rapporteren een lagere kwaliteit van leven, ervaren hun gezins- en huwelijksleven als minder bevredigend, hebben vaker angsten en gevoelens van onzekerheid over de toekomst en ervaren vaker eenzaamheid of depressieve klachten. Nijhof en Van der Wiel zien dit verband ook bij mensen met ernstig astma.

Bij jonge mensen met een chronische ziekte is het risico op psychische klachten groter. Dit komt omdat hun ontwikkeling wordt verstoord door veel doktersbezoeken, ziekenhuisopnames, de leefregels die hun ziekte met zich meebrengen, het niet mee kunnen doen met leeftijdsgenoten en beschermende ouders. Hierdoor ontwikkelen ze vaker een leerachterstand en komen ze eerder in een sociaal isolement.

Wisselwerking Volgens Nijhof en Van der Wiel is er geen sprake van oorzaak en gevolg als het gaat om astma en psychische klachten. Het werkt twee kanten op: astma heeft effect op het psychologisch welzijn en psychologische klachten hebben effect op astma. Dit geldt niet alleen voor astma. Chronische stress, onverwerkte trauma's en andere psychische klachten hebben een negatieve invloed op het gehele immuunsysteem, vertellen Schellekens, Nijhof en Van der Wiel. Er is zelfs een verband tussen traumatische gebeurtenissen in de jeugd en het ontwikkelen van chronische ziektes in de volwassenheid. Emoties gaan ook gepaard met een verhoogde spierspanning en snellere ademhaling en kunnen daarmee astma beïnvloeden.

Bij de behandeling moet er dan ook worden gekeken naar wat het hebben van de ziekte met de persoon doet en welke gevoelens dit oproept. Bij een behandeling in het NAD wordt daarom gekeken naar alle *treatable traits*. Dit zijn zaken die de astma onrustiger maken, mede de ziektelast bepalen en gericht te behandelen zijn. Dit kunnen lichamelijke zaken zijn als astma-aanvallen, vermoeidheid, een inactieve leefstijl, lage therapietrouw en matig zelfmanagement, maar dus ook psychologische kenmerken zoals somberheid, angst, persoonskenmerken, stress of trauma's.

Jan: "Vroeger schopte ik hard tegen het ziek zijn aan, dit resulteerde in nog zieker worden. Ik voelde me machteloos, had geen controle over mijn eigen lijf. Boos en gefrustreerd! Deze boosheid mocht ik de ruimte en een plekje geven. Het hielp mij om dit te delen met lotgenoten."

Persoonskenmerken kunnen invloed hebben op astma. Mensen kunnen zichzelf overvragen omdat ze perfectionistisch zijn, graag anderen behagen of subassertief zijn (moeite hebben met het bewaken van hun grenzen). Structurele zelfovervraging kan het risico op een toename van klachten vergroten.

Flexibiliteit Nijhof en Van der Wiel zeggen dat het vooral belangrijk is dat mensen met astma, leren flexibel te zijn. Dat betekent het leren aanpassen aan veranderende omstandigheden en aan hoe de astma op dat moment is. Dat betekent niet nooit meer over de grenzen heen gaan, maar het bewust worden van de keuzes die gemaakt worden.

Chris: "Een grote passie voor concerten en festivals, het kan eigenlijk niet. Maar door bewust de keuze te maken om vooraf energie te sparen en naderhand ruimte voor herstel te plannen, kan het wel. Door de begeleiding in kijken naar hoe dingen wel kunnen, ben ik een gelukkiger mens."

Astma is met aandacht voor het psychologische aspect niet op te lossen, want perioden met stress of met een

Lees verder op pagina 6

Vervolg van pagina 5

piek aan uitdagingen in het leven blijven bestaan. Door deze te leren herkennen, leer je welke dingen je kunt doen om op de juiste weg te blijven. Het doel van een psychologische behandeling is dan ook niet om te leren nooit meer te vallen. Het gaat er om te leren op te staan, aldus Van der Wiel.

Schellekens zegt dat het er niet om gaat om je neer te leggen bij het ziek zijn. Het is belangrijk een manier te vinden zelf de regie over het leven te krijgen. Bij iedere verandering in het leven en in iedere levensfase moet die regie opnieuw worden gevonden.

Innerlijke strijd Verschillende thema's passeren de revue om regie te krijgen. Iedereen wil kunnen blijven doen wat hij/zij wil of belangrijk vindt en iedereen wil mee kunnen blijven doen in de samenleving en zingeving ervaren. Bij een chronische ziekte kan dat een hele uitdaging zijn. Die innerlijke strijd tussen willen en kunnen, komt bij een behandeling vaak aan bod. Daar spelen ook verdriet en rouw een grote rol in.

Chris: "In plaats van zwart/wit kan het leven ook grijstinten hebben. Dit helpt mij met keuzes maken voor grotere uitstapjes. Een hele dag lukt misschien niet, maar stukjes daarvan wel. Vroeger ging ik dan maar niet. Inmiddels kan ik blij zijn met wat er wel kan en dit geeft me ook nog eens positieve energie."

Ook kan het zijn dat door veranderingen in het lijf, je anders naar jezelf bent gaan kijken en daar moeite mee hebt. Gedragspatronen veranderen. Zoals patronen rondom eten, slapen, omgaan met stress en grenzen en patronen in het omgaan met het ziek zijn. Psycho-educatie is daarbij vaak een belangrijk onderdeel van het proces. Daarmee leren patiënten de juiste verwachtingen te hebben.

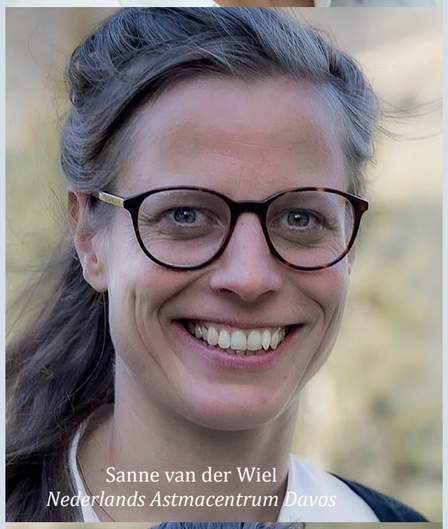
Vermoeidheid is bij veel mensen met astma een terugkerend thema, omdat het vaak erg belemmerend werkt. Het is belangrijk om goed zicht te krijgen op de ernst ervan en zo nodig dit apart te behandelen. Er wordt eerst gekeken naar wanneer de vermoeidheid is ontstaan (voor of na het ontstaan van de astma) en of deze mogelijk door andere factoren dan enkel de astma wordt veroorzaakt. Vervolgens wordt er met de betrokkene gekeken naar het gedrag rondom de vermoeidheid, de beleving ervan en de reactie hierop als mogelijke aangrijpingspunten voor de behandeling.

Psychosociale factoren verminderen Het is belangrijk te onderzoeken welke psychologische factoren een negatieve invloed hebben op de astma. Die kunnen ongewild bijdragen aan meer astma-aanvallen en het lichamelijke herstel belemmeren. Door de klachten heen bijten, kan zorgen voor overbelasting die de klachten kunnen verergeren. Hetzelfde geldt voor onderbelasting. Dit ontstaat als mensen te voorzichtig zijn en alles dat klachten zou kunnen veroorzaken, vermijden.

Annie: "Een terugkerend patroon: Goed naar mijn lichaam luisteren en grenzen bewaken. Ga ik maar gewoon door omdat het hoort? Zorg ik nog goed voor mezelf? Heb ik hier wel energie en lucht voor? Steeds vaker is het stemmetje in mijn hoofd van de psycholoog genoeg om mezelf weer een halt toe te roepen."



Jessica Schellekens
Revalis Clinics



Sanne van der Wiel
Nederlands Astmacentrum Davos



Linde Nijhof
Nederlands Astmacentrum Davos

Ook doemdenken (catastroferen) kan een negatieve invloed hebben op astma. Je denkt dan bijvoorbeeld bij toenemende benauwdheid: 'Help, daar komt een aanval' en dit kan juist klachten uitlokken en/of verergeren.

Schellekens zegt dat door al deze factoren in beeld te krijgen, er meer balans in de klachten mogelijk is. Lichaamsgericht mentaliseren kan helpen. Dit leert je om de verbinding tussen lichamelijke signalen en innerlijke belevingen (zoals gedachten, emoties en herinneringen) te ervaren. Het is dan ook belangrijk dat er wordt gekeken naar de mens in het geheel mét astma.

Jan: "Ik ben maar één ding. Ik ben vaak gewoon een mens, net als jij. Astma hoort toevallig bij mij, maar ik ben het niet."

Aanpak In de psychologische behandeling van chronisch zieken wordt vaak gebruik gemaakt van het gevolgenmodel. Zeker als er bepaalde klachten blijven bestaan, die (voorlopig) niet opgelost kunnen worden, zo legt Schellekens uit. Het gevolgenmodel stelt dat individuen verschillende soorten gedachten kunnen hebben bij de lichamelijke klachten die de emotionele en gedragsmatige gevolgen van de klacht kunnen aansturen.

Deze (automatische) gedachten kunnen ervoor zorgen dat klachten verminderen, maar ook dat ze in stand worden gehouden óf juist verergeren. Met het gevolgenmodel worden de gevolgen van de lichamelijke klacht aangepakt (dus niet de klachten zelf). Zo komen thema's en doelen naar voren, waar mee aan de slag kan worden gegaan.

Vragen die Schellekens daarbij stelt zijn: Welke gevolgen hebben de klachten? Welke 'lijdensdruk' hebben die gevolgen? Wat voor ideeën heeft iemand over de klachten? Wat zijn de gevolgen hiervan op emotioneel, lichamelijk en sociaal vlak? Met deze vragen kan worden vastgesteld wat de grootste factoren zijn die de lichamelijke klachten beïnvloeden en herstel in de weg staan. Er wordt vervolgens gewerkt aan het verminderen van de invloed van deze factoren.

Annie: "Het stemmetje in m'n hoofd heeft een naam. Wanneer ik mezelf naar beneden praat, spreek ik de stem in m'n hoofd toe. Alleen ik heb de keuze om te kiezen waar ik naar luister."

Mensen met astma kunnen een angst voor benauwdheid hebben ontwikkeld (door een ernstige astma-aanval of ic-opname of een persoonlijk trauma). De gevoelens van machteloosheid, angst of boosheid die tijdens de traumatische ervaring aanwezig waren, kunnen worden getriggerd tijdens een nieuwe astma-aanval en vervolgens een negatieve invloed hebben op de astma.

Therapieën Er zijn veel verschillende therapievormen. Cognitieve gedragstherapie, ACT *(Acceptance and Commitment Therapy)* en Mindfulness (bewuster aanwezig leren zijn in het hier en nu) zijn voorbeelden hiervan.

Ook doemdenken (catastroferen) kan een negatieve invloed hebben op astma

Bij cognitieve gedragstherapie leer je denkpatronen herkennen en onderzoek je hoe je gedachten samenhangen met je gevoelens en gedrag. Je leert gedachten die je niet helpen, ombuigen naar gedachten die dat wel doen. ACT is een therapievorm waarbij je leert klachten te aanvaarden en het zinloze gevecht met de daarbij horende vervelende emoties, gedachten en lichamelijke sensaties waar mogelijk te stoppen. Op die manier ontstaat ruimte voor de dingen die belangrijk zijn.

Johanna: "De therapeut: 'hou even vast, dit ook nog even, dit ook graag'. Dit ging door tot ik vol stond met spullen in mijn handen en aan mijn lijf. Ik kon het maar net vasthouden. Waarom heb ik geen 'nee' gezegd? Waarom wil ik alles maar vasthouden? Een mooie metafoor die me nog steeds bij is gebleven. Ik mag 'nee' zeggen, om hulp vragen en voor mezelf kiezen!"

Waar nodig kan ook EMDR *(Eye Movement Desensitization and Reprocessing)* worden ingezet, vertellen de drie deskundigen. Dit is vooral effectief bij angstklachten of andere klachten die door (enkelvoudige) trauma's worden veroorzaakt.

Klinisch versus poliklinisch Bij een opname in een astmacentrum zoals het NAD is de psycholoog onderdeel van de behandeling, naast de longarts, fysiotherapeut, psychomotorisch therapeut, diëtist en maatschappelijk werk. Door die multidisciplinaire aanpak komen mensen die opgenomen zijn volgens Nijhof en Van der Wiel in een soort sneltrein. Dit kan helpen in een start naar nieuwe patronen. Belangrijk is dat dit traject niet alleen onderdeel is tijdens de behandelperiode maar ook daarna. Er moet blijvend aan gewerkt worden.

Voor de behandeling van astmaklachten is er via de longarts of huisarts de mogelijkheid een verwijzing te krijgen voor een psychologisch traject. Dit kan los staan van een behandeling in een gespecialiseerde astmakliniek en worden opgestart met een medisch psycholoog. Die bevindt zich vaak in het ziekenhuis en heeft daarom de juiste specialisatie. Belangrijkst is vooral dat je je op je gemak voelt bij de therapeut en je samen tot de juiste hulpvraag en doelen kunt komen om aan te werken.

Boek schrijven met kabaal en een luide boodschap

Hellevoetsluis, alwaar de Zilvervloot van Piet Hein in de zeventiende eeuw ontscheepte, is de geboorteplaats van Mariska Schollaart. Vanuit deze plek verhuisde ze rond haar zesde naar Spijkenisse. De stad is ontstaan als een boeren- en vissersgemeenschap, aan een kreek van de oude Maas. Een van de passies van de inwoonster van deze plek is schrijven, al sinds haar zesde.

Auteur: Klaas Vos



Ze typte op die leeftijd al zo enthousiast op de oude schrijfmachine van haar opa dat die zoveel lawaai produceerde dat haar ouders al snel een elektrisch exemplaar aanschaften. Zo kwam haar eerste boekwerk tot stand: *Kees en Miep*. Het werd uitgebracht met hulp van een oom die werkzaam was bij een drukkerij. In deze periode maakte ze zelf ook een Schollaart-nieuwsbrief met daarin een moppentrommel en de avonturen die ze thuis beleefde. In de jaren die volgden, bleef de ambitie om te schrijven, al kwamen er ook andere dingen op haar pad.

Ziektes stuurden haar ambities echter in de war, met vele ziekenhuisopnames en een verwijderde schildklier tot gevolg. In de zomer van 2015 kreeg ze na vele jaren van astmagerelateerde klachten uiteindelijk de diagnose ernstig astma. In het verleden werden vele gezondheidsproblemen gekoppeld aan haar schildklierproblematiek, alles viel nu op zijn plek. Ook de allergieën. Doordat er lange tijd geen adequate behandeling voor haar longproblemen is geweest, hebben haar longen flinke schade opgelopen.

De inwoonster van Spijkenisse meldt dat ze in het bezit is van alle zwemdiploma's, deed aan stijldansen, fitness en badminton. In haar jeugd is met gemak de Mavo en VWO doorlopen, is het praktijkdiploma boekhouden behaald en opleidingen tot directiesecretaresse en HBO bedrijfskunde. De financiële sector had haar interesse en ze kwam te werken bij de Belastingdienst. Na verloop van tijd volgde een werkplek bij de ambulancedienst Barendrecht. Daar had ze het erg naar haar zin.

Thuis werd ze altijd 'de snelle' genoemd, omdat ze altijd door wilde gaan op doorzettingsvermogen. Het gevolg is dat ze roofbouw heeft gepleegd op haar lichaam. Ze ervaarde het niet meer te kunnen werken, na door het UWV afgekeurd te zijn, als een rouwproces. Haar identiteit verbond ze min of meer aan het werken. Astma zit in de familie vanuit haar vaders kant, zowel haar opa alsmede haar tantes zijn hiermee belast.

Nu zijn wandelen, fietsen en fysiofitness de sportieve uitdagingen om ondanks alle beperkingen toch te blijven bewegen. Ze is dol op de Jan van Haasteren-puzzels en sluit een museumbezoek ook niet uit. Tijdens haar opnames in het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD) bezocht ze dan ook het Kirchner Museum.

HERNIEUWDE KENNISMAKING Door allerlei omstandigheden, mede door de gezondheidsperikelen, kwam schrijven er jarenlang niet van. Totdat ze tijdens haar opnames in Davos geïnspireerd werd door Dr. Lous Rijssenbeek die haar het laatste zetje gaf voor het schrijven van het boek *Lucht is Leven*. Dit was tijdens haar tweede opname in 2017.

In deze periode hield ze een dagboek bij waarin ze al haar belevenissen noteerde. Zo wilde ze het in eerste instantie ook uit laten brengen. Het is uiteindelijk niet alleen een boek geworden met eigen ervaringen maar ook zo geschreven dat lotgenoten, werkers en beleidsmakers in de zorg, mantelzorgers alsmede naaste familieleden er geïnspireerd door kunnen worden. Het is een verhaal over het leren omgaan met meerdere chronische ziektes, teleurstellingen, tegenslagen, jezelf herontdekken, binnen hobby's zoeken, grenzen stellen, balans creëren en kijken naar wat wel kan en bovenal genieten van alle mooie dingen in het leven.

De tweede opname heeft, zo zegt ze, haar leven gered. Ze verkeerde toen in een zeer slechte conditie en had ook problemen met de zorgverzekeraar. Doorverwijzing naar de kliniek in Davos ging moeizaam en er moest bijna een rechtszaak aan te pas komen voordat er akkoord kon worden gegeven.

Tijdens de opname in 2020 is geconstateerd dat Mariska last heeft van Air Trapping wat inhoudt dat ze niet volledig kan uitademen. Dit bemoeilijkt de volgende inademing. Sinds deze constatering is het gebruik van zuurstof noodzakelijk om zowel 's nachts beter te kunnen uitrusten als overdag redelijk te kunnen functioneren.

In al die jaren met tegenslagen is ze wel mentaal sterker geworden en een voorbeeld voor iedereen. Schollaart heeft van haar ouders het 'positiviteitsgen' geërfd, zo zegt ze zelf. Met haar boek hoopt ze velen te inspireren. Opnames in het hooggebergte zijn zo gedetailleerd beschreven dat je als patiënt de opname herbeleefd.

Het eerste exemplaar is met volle trots uitgereikt aan haar longarts Hans in 't Veen. De opbrengst van het boek wordt gedoneerd aan de astmaVereniging Nederland en Davos en de Stichting Franciscus Vriendenfonds.

Het is uiteindelijk niet alleen een boek geworden met eigen ervaringen maar ook zo geschreven dat lotgenoten, werkers en beleidsmakers in de zorg, mantelzorgers alsmede naaste familieleden er geïnspireerd door kunnen worden

NIEUWE OPNAME Op dit moment heeft Mariska drie opnames in Davos op de 'Toverberg' achter de rug (in 2016, 2017 en 2020). Intussen staat er eind dit jaar een nieuwe opname gepland. Ze geeft aan dat ze tijdens de opnames heel veel heeft geleerd van alle disciplines. Belangrijk voor haar was de PMT - de psychomotorische therapie - het inzicht krijgen in en behandelen van psychische klachten en problemen die invloed hebben op het lichaam.

De nieuwe opname is nodig omdat ze samen met haar longarts tot de conclusie is gekomen dat ze weinig tot geen reserves meer heeft. Ze is ontzettend blij en dankbaar dat de mogelijkheid er is voor een nieuwe opname om weer meer lucht te krijgen en sterker te worden. Op tweede kerstdag vertrekt ze vanaf Schiphol weer naar Zwitserland.

Nu ze weer gaat revalideren, krijgt ze veel vragen over een vervolg op haar boek. De laptop laat ze thuis al gaan er wel een paar notitieboeken mee om te schrijven, ouderwets met de hand. Er is in ieder geval voldoende stof van afgelopen jaar om over te schrijven. Haar longarts in Nederland grapte al dat hij een hele serie boeken verwacht van de inwoonster van Spijkenisse.

Een farmaceutisch bedrijf heeft een groot aantal van haar boeken gekocht om via een mailing kosteloos aan te bieden aan longartsen in Nederland om ernstig astma onder de aandacht te brengen. Lucht is Leven is te bestellen via www.goededoelenboeken.nl of via de uitgever, www.gigaboek.nl.

Blijvend moe van actieve cellen

Een venijnig indringertje sluipt het lichaam binnen en wringt zich in de cellen. Het lokt acuut een (verdedigings-)reactie uit. Wanneer het lichaam sterk reageert, merk je dat meteen.

Auteur: Margaret van Mierlo



Mechiel Korte is nog steeds als wetenschapper verbonden aan de Universiteit van Utrecht. Zijn onderzoek naar vermoeidheid bij reumatische aandoeningen is gefinancierd door ReumaNederland.

Soms ontstaat het 'gevaar' van binnenuit als overreactie op verkeerd begrepen signalen, zoals bij astma en/of is er sprake van een genetische aanleg. In al deze gevallen zullen de cellen in de verdediging schieten. Dit geeft zonder meer stress. Stress op celniveau, stress in ontelbare lichaamscellen. Wat als deze situatie blijft bestaan, weken, maanden, jaren? Ontstaat er dan op celniveau een soort burn-out?

Dr. Mechiel Korte, wetenschapper en hersenonderzoeker, heeft onderzoek gedaan naar vermoeidheid bij chronische ziekten. Mensen met een of meerdere chronische aandoeningen noemen chronische vermoeidheid als een van hun belangrijkste problemen. De impact op de kwaliteit van het leven kan enorm ingrijpend zijn. Korte wilde het hoe en waarom achterhalen van chronische vermoeidheid bij ontstekingsziekten. Te beginnen bij reuma.

Een interview met hem was al langer geleden gepland, maar werd toch afgezegd. Iets wat eigenlijk niet zo verwonderlijk is. Behalve wetenschapper is hij ook ervaringsdeskundige. Korte kampt al 46 jaar met een chronische ziekte. Hij heeft meerdere vormen van reuma en ervaart aan den lijve wat chronische vermoeidheid betekent. Hij zit nu twee jaar ziek thuis en heeft veel last van extreme vermoeidheid als gevolg van ontstekingsreuma. Hoewel hij geen interview kan geven, geeft hij wel toestemming om eerdere interviews met hem te gebruiken voor dit artikel.

Korte: "De rode lijn van verschillende chronische ziekten is de klacht moeheid. Maar wat is moeheid? Hoe meet je dat? Wat is de relatie tussen stress in de cellen en moeheid? In principe is er niets mis met stress. Stress is nodig als het leven komt, wanneer je wordt bedreigd en het wordt doorgegeven tussen de cellen, maar net als bij de brandweer krijg je schade als je te lang moet blussen."



"Het is belangrijk om te beseffen dat chronische vermoeidheid bij mensen met een chronische ziekte niets te maken heeft met luiheid"

"Chronische vermoeidheid blijft, ook al rust je goed uit en slaap je voldoende"

Het is maar een kleine stap van reuma naar astma. Astma is immers ook een ontstekingsziekte waar (chronische) vermoeidheid een (grote) rol kan spelen.

"Welke chronische ziekte je ook hebt, de mate van vermoeidheid is niet direct aan de buitenkant van mensen af te lezen. Ook niet welke impact het heeft op het dagelijkse leven. Ik wilde het beter begrijpen en onderzoeken om chronische vermoeidheid aan te pakken. Dus ook werken aan een toekomstige behandeling."

Korte hoopt dat vermoeidheid officieel als een symptoom van veel chronische aandoeningen erkend zal worden. Tegelijkertijd wil hij er begrip voor creëren bij familie, vrienden en werkgevers. En dat is nodig. Hij maakte mee dat een verzekeringsarts tegen hem zei: "U kunt lopen, dus kunt u werken".

Het grote verschil tussen gewone vermoeidheid en de vermoeidheid die bij chronische ziekten wordt gevoeld, is dat de ene wel overgaat na een periode van rust en hersteltijd en de andere niet. "Chronische vermoeidheid blijft, ook al rust je goed uit en slaap je voldoende. Je kunt het vergelijken met hoe je je voelt na een flinke griep of voedselvergiftiging. Maar dan in een situatie waarbij dit gevoel niet overgaat."

Vreemd genoeg, of misschien juist niet, verwacht Korte dat er nu meer ruimte, begrip en onderzoeksgeld voor dit probleem komt. Chronische vermoeidheid als bijwerking of als gevolg van COVID-19 is zorgwekkend en haalt geregeld het nieuws. "Het is belangrijk om te beseffen dat chronische vermoeidheid bij mensen met een chronische ziekte niets te maken heeft met luiheid. Veel rusten en slapen, lossen dit probleem niet op. Dit zie je nu ook geregeld na het doormaken van corona. Deze vorm van vermoeidheid zit niet tussen je oren, al komt deze wel uit de hersenen voort."

Bepaalde ontstekingsstofjes die het lichaam maakt in de strijd tegen (ontstekings-)ziekten, kunnen de afgifte of werking van dopamine en serotonine negatief beïnvloeden. Met als gevolg moeheid en gebrek aan energie. Ook zijn er aanwijzingen dat zenuwcellen in de hersenen, onder invloed van die ontstekingsstofjes, een andere vorm aannemen. Daardoor lijken ze minder goed te functioneren. Medicamenteuze behandeling pakt wel de ontstekingsstofjes aan, maar resulteert niet automatisch tot herstel van de veranderingen in de hersenen.

Wat kan Korte aanbevelen aan mensen die last hebben van chronische vermoeidheid?

"Breng structuur aan in de dag, in de week. Probeer regelmatig een klein stukje te wandelen. Neem voldoende rust na inspanning. Probeer zoveel mogelijk stress te vermijden of te beperken. Richt je alleen op dingen waar je invloed op hebt en wat je ook kunt. Mensen met chronische ziekten leren uiteindelijk dat ze situaties leren accepteren waar ze zelf niets aan kunnen doen. Uiteindelijk moet je kiezen wat belangrijk voor je is. Stel de vragen 'waar word ik blij van?' en 'waar krijg ik (mentale) energie van?' Probeer die dingen, ook al zal dit betekenen dat je langer extra moe zult zijn.

Ik hoor het mij zeggen en realiseer tegelijkertijd dat het mijzelf vaak niet lukt. Het blijft een strijd. Veel onderzoek zal nog nodig zijn. Misschien wel het belangrijkste advies: communiceer! Communiceer met je omgeving hoe je je voelt, want ze kunnen vermoeidheid niet (altijd) zien."

Het onderwerp chronische vermoeidheid gaat Korte erg aan het hart, zo laat hij weten. Hij maakte het tot zijn levenswerk om dit te bestuderen, te verklaren en er een behandeling voor te vinden.

Astma is de meest voorkomende chronische kinderziekte in Nederland. Daarmee is het een van de belangrijkste redenen van een bezoek aan de spoedeisende hulp, ziekenhuisopnames en contact met zorgverleners bij kinderen. Toch krijgt niet ieder kind de juiste diagnose en zorg.



Aan de slag met luchtwegklachten bij kinderen

Auteur: Marjo Poulissen

Veel signalen van chronische luchtwegklachten worden over het hoofd gezien. En zelfs bij een vermoeden van een longziekte, zoals astma, is er geen gouden standaard waarmee de diagnose met zekerheid bij kinderen kan worden gesteld. Daarnaast zijn er knelpunten in de longzorg aan kinderen.

astmaVereniging Nederland en Davos

Dit was aanleiding voor de astmaVereniging Nederland en Davos (VND) en Long Alliantie Nederland (LAN) om een verkenning te starten. Om knelpunten in de zorg rond kinderen boven tafel te krijgen en tegelijk te kijken welke punten er al wel goed gaan. Met als doel om te komen tot een landelijk Actieprogramma Kinderen en Luchtwegklachten gericht op het meer bekendheid geven aan astma, allergie en luchtwegklachten bij kinderen, het voorkómen, eerder opsporen en het beter behandelen van deze klachten. Bij allergie betreft het in deze verkenning de inhalatieallergie oftewel een luchtwegallergie: een allergische reactie op stoffen die een kind inademt, zoals huismijt, pollen of huidschilfers van dieren.

LAN Long Alliantie Nederland

In dit artikel komen enkele denkrichtingen uit deze verkenning aan de orde die gebaseerd zijn op gesprekken met meer dan 25 deskundigen; kinderlongartsen, kinderlongverpleegkundigen, huisartsen, zorgverzekeraars en experts op het gebied van preventie. Aangevuld met enkele ervaringen van (ouders van) kinderen met astma en kennis uit de literatuur.

Onbekendheid Er is veel onbekend over astma, allergie en luchtwegklachten bij kinderen. Dat is het geval bij ouders/verzorgers en zorgverleners en ook bij consultatiebureaumedewerkers. Signalen zoals het minder goed kunnen meedoen met sport of buitenspelen, de vermoeidheid en bijvoorbeeld verzuim van school worden niet herkend of worden niet gekoppeld aan luchtwegklachten. Ook het verhoogd risico op astma bij een kind als een van de ouders astma heeft, is een gegeven dat vaak nog onbekend is bij zowel ouders als zorgverleners.

Het inbedden van het thema Kind & longen in bestaande initiatieven zoals Kansrijke Start en Gezonde Generatie kan zorgen voor meer bekendheid en de urgentie weergeven. Het idee van deze denkrichting is dat kinderen zelf de hoofdrol spelen door te vertellen wat deze klachten met hen doen en hoe anderen hen kunnen helpen, zoals bij de *Superheldenanimatie* van de VND en de spreekbeurten via Astmakids Longfonds. Ook een centraal online punt dat wegwijs maakt in betrouwbare informatie over kinderen en luchtwegklachten is als suggestie naar voren gekomen. Bijvoorbeeld door verbinding en verwijzing naar de huidige websites zoals van **VND Jong**, **Luchtbrug.nl** en **Cyberpoli.nl**

Voorkómen Kinderen die opgroeien in vervuilde lucht ontwikkelen vaker astma. Bij een op de vijf kinderen met astma is de ziekte het gevolg van blootstelling aan stikstofdioxide. Met de klimaatverandering ontstaan er meer fijnstof en uv-straling die de luchtkwaliteit verslechteren. Dit maakt dat er meer aandacht nodig is voor gezonde lucht.

Met een coalitie van (kinder-)longartsen, huisartsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, artsen Maatschappij en Gezondheid, andere zorgverleners, milieudeskundigen en wetenschappers zetten Longfonds en LAN zich in voor de politieke lobby rond gezonde lucht. Juist vanuit het perspectief van kinderen.

Deze lobby is nu vooral gericht tegen de vervuiling van de buitenlucht. Wat daarnaast nodig is, is dat er eveneens een politieke en maatschappelijke lobby komt voor een gezonde binnenlucht voor kinderen. Belangrijk daarbij is het oproepen/betrekken van partijen die daar een belangrijke rol in spelen. Ook buiten het longveld zoals scholen, kinderopvang, woningbouwverenigingen, sportscholen en rijksoverheid wat betreft gezonde lucht in openbare gebouwen zoals bibliotheken en in het openbaar vervoer. Daarbij moeten ook zorgverzekeraars worden betrokken die gezonde lucht nu nog niet zo in het vizier hebben. Dit leidt tot meer inzicht in kosteneffectiviteit waarbij gezonde lucht tot minder ziekenhuisopnames van kinderen vanwege luchtwegproblemen leidt.

Betere behandeling Een zorgpad voor kinderen en luchtwegklachten is er nu nog niet, maar hier is zeker behoefte aan. Dit kan gebaseerd worden op dat wat het kind doormaakt qua luchtwegklachten in de verschillende leeftijdsfasen tot aan de overgang van jeugd- naar volwassenenzorg. Daarop kan de juiste zorg op de juiste plek afgestemd worden.

Essentieel binnen het zorgpad zijn op het kind afgestemde medicatie en inhalatieinstructie, ook om ziekenhuisopnames te voorkomen. Het kan verder aandacht geven aan zaken die nu onderbelicht blijven, zoals aanpassingsmogelijkheden op school, sport, hobby en dieetadvies op maat. Zo krijgen kinderen met luchtwegklachten in het ziekenhuis niet vanzelfsprekend te maken met een diëtist, dit terwijl veel kinderen door luchtwegklachten kampen met ondergewicht.

Het zorgpad kan tevens mogelijkheden geven bij het inrichten van een regionale netwerkzorg, met een betere afstemming tussen de verschillende bij het kind betrokken zorg- en hulpverleners. Door de regionale sociale kaart die hoort bij dit zorgpad, is beter bekend wie welke expertise op dit gebied heeft in de regio.

De volledige samenvatting van de 'Verkenning kinderen, astma, allergie en luchtwegklachten' is beschikbaar via de VND en de LAN.



Altijd blindelings kunnen rekenen op haar steun

Andre Webster (58) is al van jongs af aan een BN'er. Een 'Benauwde Nederlander'. Zwitserland speelt een belangrijke rol in zijn leven. Naast dat hij een aantal keren opgenomen is geweest in het Nederlands Astmacentrum Davos, komt hij er ook regelmatig 'op adem'. Samen met zijn steun en toeverlaat Rosita. Ze kennen elkaar al heel lang en Rosita weet wat Andre doormaakt in slechte tijden. Hij kan altijd blindelings op haar steun rekenen.

Rosita (53) is zelf geen BN'er. Fijn voor haar. 'Astma heb je niet alleen'. Zeker als je chronisch ziek bent, betekent dat ook voor de omgeving veel. Gelukkig zijn er veel 'Rosita's'. Wat heerlijk als je als BN'er zo iemand achter je hebt staan.

Er zijn ruim 586.000 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.

BN'ers zien er meestal goed uit en krijgen daardoor lang niet altijd de aandacht en begrip die ze nodig hebben. Daarom behartigen wij, de astmaVereniging Nederland en Davos, niet alleen de belangen van Andre, maar van álle mensen met (ernstig) astma. En daar kunnen wij (en natúúrlijk ook de partners en mantelzorgers) uw hulp erg goed bij gebruiken. Laat ze niet stikken, help een BN'er uit de ademnood en word nu meteen lid van de astmaVereniging Nederland en Davos via www.nederland-davos.nl.

1897 - 2022
astma**Vereniging**
Nederland en Davos

Behartigt de belangen van álle mensen met (ernstig) astma!

Hart & longen

Auteur: Margaret van Mierlo

samen in de problemen



In spannende situaties reageer je sneller dan dat je je bewust bent. Als een kind plots de weg oversteekt, vlak voor de fiets of auto, rem je uit alle macht en heb je het stuur al omgedraaid voordat je denkt dat je dat zou moeten doen.
Wel kun je nog lang erna de reactie voelen: hartkloppingen, sneller ademhalen, misschien transpireren en beven van schrik. Zo werkt stress, in dit geval gezonde stress waardoor een goede afloop mogelijk was.

Stress is elke fysische, psychische of sociale spanning die het lichaam beïnvloedt en vaak ook bedreigt. Lang niet alle stress is nadelig, integendeel. Bij het ontstaan van hart- en vaatziekten kan het echter een belangrijke factor zijn.

Stress voert de hartactie op en laat de bloeddruk stijgen. Bij langdurige stress blijft het lichaam in een hogere versnelling staan en komt niet tot rust, met te weinig herstel- en repareertijd tot gevolg. Onderdelen van het lichaam kunnen schade oplopen en mankementen vertonen. Hart- en vaatziekten kunnen het gevolg zijn. Behalve stress zijn er veel meer oorzaken die tot hart- en vaatziekten leiden.

Begin dit jaar promoveerde Miriam Warnier over het onderwerp: Hebben patiënten met astma en COPD een verhoogd risico op hartproblemen? Gedacht werd aan hartritmestoornissen, versnelde hartslag en aan hartstilstand. Haar onderzoek lijkt dit vermoeden te bevestigen. Patiënten met astma en COPD blijken vaker een afwijkend hartfilmpje te hebben dan mensen zonder deze longaandoeningen.

Bij volwassen astmapatiënten, vooral diegenen die bepaalde inhalatiemedicatie gebruiken, is vaker een hogere hartslag gevonden (gebruikers van luchtwegverwijders van de familie β2-sympathicomimetica). Nu zijn hartkloppingen ook een bekende bijwerking van die medicijnen. Het medicijn ontspant het gladde spierweefsel in de longen maar heeft ook invloed op het gladde spierweefsel van het hart. Daar kan het hartkloppingen veroorzaken.

Met een hogere hartslag wordt bedoeld: meer dan dan 100 slagen per minuut. Een hogere hartslag brengt risico's met zich mee. Bij patiënten met astma en COPD leidt dit tot een hoger risico op een hartstilstand. Cijfers liegen er niet om. Volgens dit onderzoek is er 40 procent meer kans op een hartstilstand bij mensen met astma- en COPD dan bij mensen zonder deze aandoeningen. Behalve dat, is er ook een lagere kans om een hartstilstand te overleven.

In het onderzoek is ook gekeken hoe dit verhoogd risico verlaagd kan worden. Warnier bespreekt in haar onderzoek enkele mogelijkheden.

Als eerste noemt zij stoppen met roken. De kans om dit te laten slagen, is het grootst wanneer mensen met een longaandoening gedragstherapie combineren met medicijnen.

Verder doet zij een beroep op de artsen, de voorschrijvers van de medicijnen. Ze spoort hen aan beter de achtergrondinformatie van de medicijnen te lezen en de eventuele adviezen op te volgen.

Soms wordt geadviseerd om voor de start van het gebruik van een bepaald medicijn, dat als bijwerking hartritmestoornissen heeft, eerst een hartfilmpje te maken. Niet elke arts lijkt dit consequent te doen.

Ook kan de informatievoorziening voor artsen beter. De *Summary of Product Characteristics*, de SPC, is een uitgebreide bijsluiter voor artsen en apothekers met alle belangrijke informatie over het geneesmiddel. Warnier ontdekte onder andere dat de informatie over de kans dat het geneesmiddel een ritmestoornis veroorzaakt, aanzienlijk kan verschillen. De gegeven informatie in de bijsluiters is dus niet eenduidig. Soms verschilt de informatie per continent of land of is die dubbelzinnig. In ieder geval kan, volgens Warnier, verbetering van de informatie in de bijsluiter bijdragen aan een zorgvuldiger behandeling.

Ongetwijfeld zal er meer onderzoek over dit onderwerp volgen. Hart- en vaatziekten voorkomen is nog altijd beter dan (proberen te) genezen.

Miriam Warnier heeft haar onderzoek uitgevoerd bij het departement Farmaceutische Wetenschappen aan de Universiteit Utrecht en het Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns geneeskunde van het UMC Utrecht.
Titel van het proefschrift is *Disease and drug-induced arrhythmias: The example of obstructive pulmonary disease.*
Haar promotoren zijn:
prof.dr. Ton de Boer,
prof.dr. Arno Hoes,
dr. Marieke de Bruin en
dr. Frans Rutten.

Hebben patiënten met astma en COPD een verhoogd risico op hartproblemen?

Signalen zijn nu beter te duiden

Mark Plezier kampt met chronische hartritmestoornissen. Hij is ermee geboren. De signalen die de pompfunctie regelen, zijn in de war. Het gevolg is een vertraagde of onvoldoende reactie bij omstandigheden waarbij het hart sneller óf juist langzamer moet kloppen.

Als kind kon hij de gymlessen niet volgen en ook geen sport beoefenen. Kortademigheid en pijn op de borst waren voor hem terugkerende klachten. Geen medicijn of therapie kon de oorzaak wegnemen. Alleen de symptomen werden, waar mogelijk, bestreden of voorkomen. En toen kwam astma er nog bij. Niet dat dit onverwachts kwam.

Zijn beide ouders en ook zijn broer hebben astma, dus dat hij ook astma 'kreeg' verraste niemand. Hij heeft een lastig te behandelen ernstig astma; geen duidelijk allergisch of niet-allergisch astma.

Daarbij lijken de astmaklachten sterk op de klachten die bij zijn hartproblemen horen. Voor zijn astma heeft hij elke soort puffer wel eens gebruikt en diverse behandelingen uitgeprobeerd. Het blijft heel lastig een goede balans te vinden tussen de medicatie voor zijn hart en die voor zijn longen. Ze 'bijten' elkaar, reageren tegenstrijdig, en blokkeren elkaars werking.

Er speelt nog meer. Mark Plezier is zeer bevattelijk voor luchtweginfecties. Al met al heeft hij in een jaar tijd vijf prednisonkuren gehad, naast inzet van antibiotica. Momenteel, hij is nu vijftig jaar, lijkt er een aardig evenwicht te zijn tussen de hartritmestoornissen en zijn ernstig astma.

Een opname in Davos heeft hem goed gedaan. Hoewel hij in het hooggebergte al vrij snel prednisonvrij is geworden en goed is opgeknapt, kwamen zijn astmaklachten in Nederland snel weer terug in combinatie met luchtweginfecties. Toch kijkt hij terug op een waardevolle tijd in het astmacentrum.

"In Davos heb ik geleerd naar mijn lichaam te luisteren. Ik let nu veel beter op signalen. Soms zijn er piepkleine veranderingen die mij op tijd laten weten dat er een astma-aanval aankomt. Als ik last krijg van hoesten bijvoorbeeld, hoe gering ook. Of ik krijg het gevoel dat mijn keel iets dichtgeknepen wordt. Het kan ook zijn dat ik een bepaalde druk op mijn borst voel. Als voorbode voor een luchtweginfectie ervaar ik vaak een soort kramppijn in mijn longen. Het kan ook zijn dat mijn hartslag ineens omhoog schiet, maar dat is een moeilijk te peilen signaal. Astma kan zeker de boosdoener zijn, maar ook mijn hart."

Symptomen leren begrijpen

Mark Plezier heeft geleerd dat bij een opkomende infectie het lichaam reageert met een hogere hartslag. Dat is normaal, nodig en zinvol. Het hart moet snel(ler) meer witte bloedlichaampjes en andere bloedcellen en noodzakelijke stofjes, alsook zuurstof, laten circuleren. Een infectie aanpakken, vergt veel energie. Logisch dat de hartslag - de pompfunctie - stijgt. Door oorzaak en gevolg te begrijpen is het makkelijker de symptomen, in dezede hoge hartslag, te accepteren.

Aan de soort pijn kan hij nu onderscheiden welke pijn van zijn hart komt en welke van de longen. Ook dat heeft hij in Davos geleerd. "Wat astma betreft, reageer ik nu veel eerder. Ik weet welke puffers ik moet ophogen. Mijn ervaring is: doe dit vooral op tijd!"

Medicatie voor hart en longen in balans

Jany 't Hooft weet nog goed wanneer haar hartproblemen, een moeilijk te behandelen hoge hartslag, zijn begonnen. Na de start van de astmamedicatie. Pas op latere leeftijd heeft zich bij haar astma geopenbaard, en dat was heftig.

Thuiszorgapp en kookluchten

Jany 't Hooft heeft een thuiszorgapp. Regelmatig geeft ze de uitslag van haar piekflow door en heeft ze contact met de longverpleegkundige in het ziekenhuis. Recent is ze gestart met een biological en dit lijkt aan te slaan.

Ze wist lange tijd niet dat ze astma had. Ze was al chronisch moe en kortademig door haar hartproblemen. Ze loste het op haar manier een beetje op. Ze sliep bijvoorbeeld met een extra kussen om beter te kunnen ademhalen. Pas toen ze zich realiseerde dat ze benauwd werd van kookluchten, ging ze naar de huisarts. Die stuurde haar al vrij snel naar de longarts.

Sommige medicijnen die ze voor haar astma moet nemen, hebben tot een extreem hoge hartslag geleid. Haar hart had het al moeilijk. Negen jaar eerder maakte ze een hartinfarct door en kreeg ze een stent. Ze was toen 56 jaar. Op 65-jarige leeftijd kreeg ze nog een diagnose erbij: ernstig astmatische bronchitis. En haar hart kwam weer in de problemen.

Een moeilijk te beïnvloeden hogere hartslag, tachycardie, betekent dat het hartritme in rust al tot meer dan 100 keer per minuut wordt opgejaagd. Het aantal hartslagen kan oplopen tot 300 slagen per minuut. Dit is zo snel dat het hart moeite heeft om op efficiënte wijze voldoende zuurstofrijk bloed het lichaam rond te pompen.

"Als ik rustig zat te lezen was een hartslag van 140 keer per minuut geen uitzondering. Ik was al onder behandeling bij de cardioloog vanwege dat hartinfarct, maar nu kwam er die hoge hartslag bij, soms met extreme uitschieters. Ik kreeg bètablokkers voorgeschreven. Maar hier was de longarts niet gelukkig mee, want die bètablokkers reageren weer negatief op de medicatie die hij aan mij voorschreef (bèta2 -sympathicomimetica). Zowel de cardioloog als de longarts komen natuurlijk op voor het belang van hun specialisme, zeg maar 'voor hun orgaan'. Maar ik zat er wel tussen."

Het was een lange weg om een acceptabele balans te vinden tussen de medicatie van de cardioloog en die van de longarts; voldoende werkzaam en met niet al te veel bijwerkingen. Al met al vindt ze dat er op dit moment veel ten goede is veranderd.

"Het is tegenwoordig zo, dat als ik bij de cardioloog kom, er belangstellend gevraagd wordt hoe het met mijn longen gaat en wat er uit het laatste bezoek met de longarts is gekomen en de longarts vraagt naar de bevindingen van de cardioloog. Er is duidelijk meer overleg en afstemming tussen deze specialismen dan een paar jaar geleden. Ik doe het nu redelijk goed met een kleine hoeveelheid salbutamol in de verneveling en daarnaast een forse hoeveelheid bètablokkers in tabletvorm. Ik mocht van de cardioloog proberen de dosis van de bètablokkers iets te verlagen, maar dat pakte niet goed uit. Ik kreeg acuut weer last van ernstige hartkloppingen. Dus ik ging weer snel terug naar mijn oude forse dosis. Mijn situatie is niet ideaal maar wel redelijk in balans."



De dag van



de **BN'er!**



Eindelijk weer bijpraten met oude bekenden



Uitreiking van ons prachtige jubileummagazine aan ons oudste lid Peter Mous en Tim Roldaan, directeur van het Nederlands Astmacentrum Davos



Ook op een feestje blijven BN'ers gewoon kritische vragen stellen



Petitfour voor iedereen...



Richard de Bruijn benoemd tot erelid van de VND, ere wie ere toekomt!



En als er iets live gestreamed moet worden, heeft de VND daar ook uitmuntende vrijwilligers voor



BN'ers zorgen altijd voor volle zalen



Het was muisstil tijdens de boeiende talkshow



Kortom, een bruisende Dag van de BN'er!

Op 14 mei heeft de astmaVereniging Nederland en Davos in het Muntgebouw in Utrecht haar 125-jarig bestaan gevierd in aanwezigheid van ruim 140 gasten. De dag is begonnen met een feestelijke ontvangst op de rode loper. Alle BN'ers van die dag konden zich tijdens fotosessies met hun naasten laten vereeuwigen en er was alle tijd om dit jubileum te vieren met de mensen waar het om gaat: onze leden. Samen met de leden en enkele genodigden met wie we (soms al jarenlang) samenwerken, kijken we terug op een geweldige dag. Heerlijk om elkaar weer te zien en te spreken, soms na elkaar jaren niet gezien te hebben! Er was een talkshow waar specialisten en ervaringsdeskundigen aan het woord kwamen, een prachtig jubileummagazine voor een ieder, een diner en een toost op de toekoms

Fotografie: fototeam-kenm.nl - Kees van der Meer

astmaVereniging Nederland en Davos

Mag het een onsje meer zijn?



Dit was in mijn jeugd een regelmatig gehoorde opmerking bij de slager of de groenteboer. Ik kom uit een dorp en uit een groot gezin. Ik schatte in dat dit onsje wel kon en zei daar altijd volmondig “ja” op, terwijl ik niet zeker wist of dit goed zou uitpakken. Een onsje, wat is dat nou? Is dat veel of juist weinig? Tegenwoordig zeg ik nog steeds makkelijk ‘ja’ zonder altijd te weten of het goed gaat uitpakken. ‘Nee’, blijkt maar een moeilijk woord.

Een vriendin zei mij onlangs dat als je ‘ja’ zegt tegen een ander, je ‘nee’ zegt tegen jezelf. Het is voor mij een discutabel punt. Ik volg meestal gewoon mijn hart.

Ik heb inmiddels ook ‘ja’ gezegd voor een nieuwe behandeling van mijn ernstig astma. Een van de vele ‘mab-jes’ en voor mij nummer 2 om uit te proberen. Aan de aanzienlijke hoeveelheid medicijnen wordt er nog een toegevoegd.

Ook hier weet ik niet hoe dit gaat uitpakken. Samen met mijn arts heb ik de voor- en nadelen besproken. Een maand bedenktijd kreeg ik van hem. Ondertussen deed ik mijn huiswerk. Ik zocht raad bij medische tijdschriften en het farmacotherapeutisch kompas en andere raadgevers in mijn omgeving. Ik stelde vragen op en stuurde die per mail aan mijn behandelaar. Tijdens ons telefonische consult hebben we daar van gedachten over gewisseld en kon ik een weloverwogen keuze maken. Het werd een onsje meer. Of eigenlijk een ‘mab-je’ meer. En hoe dat uit gaat pakken? Ik wacht het geduldig af.

Wat ik in mijn hart graag zou willen, is dat er naast al die uitstekende medicatie ook een geneesmiddel zou bestaan. Want al deze zaken zijn tot nu toe alleen nog maar symptoombestrijders. De een iets effectiever dan de ander. En ook voor iedereen weer heel anders.

Ik zeg altijd dat mijn longen puberlongen zijn, altijd in de contramine, snel overprikkeld. Ze kosten mij bergen met energie. Daar zou ik weleens een onsje meer van willen hebben. Misschien dat mijn nieuwe ‘mab-je’ mijn longen wat rust gaat geven. Dan komt er een onsje energie bij en misschien leer ik dan ook nog wel een keer om ‘nee’ te zeggen. Ik blijf hopen tegen de klippen op.

Auteur: Esther van der Roest - Illustratie: Erik Elferink



Felicitaties aan het Nederlands Astmacentrum Davos

Het bestuur van de astmaVereniging Nederland en Davos wil Tim Roldaan en alle medewerkers van het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD) hartelijk feliciteren met hun 125-jarig bestaan. 125 jaar topzorg voor mensen met longproblemen. Een bijzonder jubileum!

Het NAD is een zeer bijzonder longrevalidatiecentrum. De ligging van het NAD in Davos is uniek en zorgt er voor dat het iets heeft dat veel mensen met ernstig astma broodnodig hebben: schone lucht.

De kwaliteit van de lucht is zo hoog dat overprikkelde longen er tot rust komen. En dat in combinatie met de uitstekende multidisciplinaire behandeling maakt dat de (meeste) opgenomen patiënten een enorme sprong vooruit kunnen maken. Het is fantastisch om te zien als medicatie afgebouwd kan worden en conditie kan worden opgebouwd. Maar vooral dat veel mensen na de opname een plan van aanpak hebben om in Nederland op voort te bouwen.

Er is in 125 jaar menigmaal geknokt om het NAD open te houden. Het is goed om nu te ervaren dat het NAD er staat als een huis. Dat er de afgelopen jaren een groei heeft plaatsgevonden in het aantal opgenomen mensen. En dat de meeste perikelen die er zijn geweest, nu tot rust zijn gekomen. Hierdoor kan het team van het NAD doen waarin ze goed zijn: mensen met ernstig astma perspectief bieden.

Iemand die jarig is, krijgt meestal een cadeau. Wij hebben voor de patiënten die in het NAD worden opgenomen een bijdrage gegeven voor de aanschaf van een e-bike. Daarnaast hebben wij het NAD in onze filmserie *A long History - 125 jaar op de bres voor mensen met longproblemen aflevering 11 The Undeniable Story van het NAD* aangeboden.

125 jaar Liefde voor Longen 1897 - 2022

Nederlands Astmacentrum Davos 125 jaar

125 jaar 1897 2022 astmaVereniging Nederland en Davos

De astmaVereniging Nederland en Davos wenst het NAD nog vele betekenisvolle jaren toe!

De voorloper van het huidige Nederlands Astmacentrum Davos



Het Nederlands Astmacentrum Davos aan de Symondstrasse



Het Nederlands Astmacentrum Davos in Davos Wolfgang



Het Nederlands Astmacentrum Davos in Clavadel



De voorloper van het huidige Nederlands Astmacentrum Davos (NAD) is opgericht op 1 september 1897 en begonnen als een sanatorium voor mensen met tuberculose. Het is nu een gespecialiseerde kliniek voor mensen met ernstig astma. Het NAD bestaat dit jaar dus 125 jaar.

Auteur: Marion Foppele - marketing en communicatiemanager NAD

125 Jaar NAD met liefde voor longen

Sinds de jaren '70 heeft het NAD niet stilgestaan en ook de astmabehandeling heeft een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Sinds die tijd kwamen de inhalatiecorticosteroïden en recenter zijn er de biologicals bijgekomen als zeer welkome behandelopties.

Het NAD heeft meerdere studies verricht waarvan de ReFrast-studie en de recente *Position paper* van de *European Academy of Allergy and Clinical Immunology* (EACCI) taskforce beiden laten zien dat *Alpine Altitude Climate Treatment* (AACT) oftewel behandeling op hoogte, nog steeds een hele belangrijke behandelingsmogelijkheid is voor astmapatiënten die ondanks de nieuwere vormen van behandeling vastlopen.

Heden Een patiënt met ongecontroleerd astma die ondanks de huidige behandelmogelijkheden niet stabiel blijft en een hoge ziektelast ervaart, hoeft niet meer eerst in Nederland een longrevalidatie te ondergaan maar kan meteen naar het NAD worden verwezen. Dit heeft te maken met het feit dat een behandeling van ernstig astma bij het NAD momenteel evenveel kost als een behandeling in een van de vijf klinische longcentra in Nederland.

Om een zo goed mogelijke zorg op maat aan te bieden, is samenwerking met Nederlandse ziekenhuizen een van de speerpunten van het NAD. Niet alleen voorafgaand aan de verwijzing, ook na terugkeer van de behandeling in het NAD.

Verwijzingen naar het NAD komen uit vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland. Patiënten hebben vervolgens een intake in Nederland. Indien er geen contra-indicaties zijn, kan worden overgegaan tot het inplannen van een behandeling. Patiënten verblijven dan gemiddeld acht tot tien weken in het NAD.

In een klinische setting kan je vaak in twee maanden meer bereiken dan wat eerder in jaren niet gelukt is. In totaal kunnen er jaarlijks zo'n 120 tot 140 mensen met een ongecontroleerd moeilijk of ernstig astma in het NAD worden behandeld. De locatie van het NAD, in het hooggebergte, in combinatie met een interdisciplinaire behandeling afgestemd op de algehele gezondheidstoestand van de patiënt is uniek. Er is daarbij tevens aandacht voor niet-medicamenteuze factoren. Het NAD is het enige longrevalidatiecentrum dat zich exclusief richt op deze ene specifieke doelgroep.

Jubileumjaar Niet alleen de AstmaVereniging Nederland en Davos (VND) viert dit jaar haar 125-jarig bestaan. Dit jaar is tevens voor het NAD een jaar van bezinning en ruimte om stil te staan bij het behalen van zijn jubileum van 125 jaar. Zo draagt het NAD, speciaal voor dit jaar, met trots een jubileumlogo ontworpen door Erik Elferink (meneer E. illustratie en vormgeving).

Voor geïnteresseerden in het verleden van het NAD heeft de NAD-website een extra pagina gekregen. Onder andere blikken (oud-)NAD-collega's terug op hun tijd en ervaringen in het NAD. Op de website staat een gloednieuwe voorlichtingsfilm gemaakt door Sander Granneman (www.filmsmetzorg.nl) die precies laat zien waarom het NAD al 125 jaar de hooggebergtekliniek is voor patiënten met astma.

Er is een online-gastenboek van het NAD, waarop iedereen het NAD kan feliciteren met zijn 125-jarig bestaan. Deze is dit jaar (2022) voor iedereen nog open. Ook patiënten die dit jaar in het NAD zijn of worden opgenomen, zullen wat meekrijgen van dit feestelijke jaar.



Het geld dat het NAD dit jaar door alle extra aandacht en acties heeft opgehaald, wordt geïnvesteerd in gloednieuwe e-bikes voor patiënten. Zij kunnen daarmee meer vrijheid ervaren tijdens hun behandeling om zo weer meer perspectief te kunnen opbouwen. Dat de VND en het NAD elkaar een warm hart toedragen, blijkt onder andere uit het feit dat het bestuur van de VND tijdens de NAD-high tea op 18 september een mooi bedrag aan het NAD heeft overhandigd als bijdrage aan een gloednieuwe e-bike.

Toekomst Onderzoek staat bij het NAD hoog in het vaandel. Zo kijkt het NAD nog meer naar de uitkomsten van de zorg voor onze patiënten. Dit sluit aan bij 'passende zorg' en *value based healthcare*. Met onder andere de e-health-studie NAD@home wordt de patiënt niet alleen met een plan naar Nederland terugverwezen naar de eigen longarts maar ook met nazorg vanuit het NAD.
Er zal worden onderzocht, in een nog op te zetten onderzoek, welke patiënten goed reageren op hooggebergtebehandeling en wie wat minder. Zo kan het NAD zorg op maat steeds wetenschappelijker gaan onderbouwen. Deze studie wordt mede door de financiële ondersteuning van de VND mogelijk gemaakt.

De lucht in en bij het astmacentrum in Davos is allergeenarm en vrij van luchtverontreiniging, een gezonde omgeving dus. De schone lucht is een belangrijke randvoorwaarde bij de behandeling van het NAD. Het NAD heeft een duurzame bedrijfsvoering (met behoud van schone lucht) daarom als een van zijn speerpunten voor de toekomst vastgesteld. Zo probeert het NAD er pro-actief alles aan te doen om zijn behandeling in schone lucht te kunnen blijven voortzetten.

Website voor meer informatie:
https://nadavos.nl
Online gastenboek:
https://nadavos.nl/verstuur-een-kaartje/
Voorlichtingsfilm:
https://nadavos.nl/praktische-informatie/

Marianne is 50 jaar en heeft recent de diagnose allergisch astma gekregen. De arts is gestart met een inhalator (combinatie van een luchtwegverwijder en een luchtwegbeschermer) waarmee ze twee keer daags twee inhalaties moet inhaleren.



Puzzeltocht naar de juiste inhalator

In de eerste week van deze inhalaties krijgt Marianne last van hartkloppingen en krampen in haar benen. Marianne heeft al geregeld contact met een cardioloog in verband met hartkloppingen. Ze is meteen ongerust en neemt contact op met haar arts.

Deze verwijst haar door naar mij om samen met Marianne op zoek te gaan naar de juiste inhalator. Als ze bij mij op de polikliniek komt, ga ik eerst kijken naar het juiste gebruik van de inhalator.

Als ze haar mond niet spoelt na het inhaleren, komt er meer medicijn via haar mondslijmvlies in de bloedsomloop waardoor er ook meer bijwerkingen op kunnen treden. Maar Marianne inhaleert goed en heeft zelfs op www.inhalatorgebruik.nl gekeken, een praktische website waar alle inhalatoren duidelijk worden uitgelegd.

Ik stel voor om een andere inhalator te gebruiken met een andere luchtwegverwijder. Zowel de hartkloppingen als de krampen komen vaak van de langwerkende luchtwegverwijders. Na de uitleg gaat Marianne naar huis met een inhalator waarbij ze maar een keer per dag een inhalatie hoeft te gebruiken.

Na een week belt Marianne op en ze is helemaal hees aan de telefoon, haar stem is bijna weg. Deze bijwerking komt van de luchtwegbeschermer die in de nieuwe inhalator zit. Eerst vraag ik weer naar de techniek en het mondspoelen, beide heeft ze gedaan. Het goede nieuws is dat ze geen hartkloppingen en geen krampen meer heeft.

De volgende stap is dezelfde inhalator gebruiken, maar met een lagere dosis luchtwegbeschermer en naast het spoelen van de mond naderhand ook iets gaan eten. Na twee weken ervaart Marianne een goede werking en geen bijwerkingen meer.

Het is belangrijk om te weten dat inhalaties bijwerkingen kunnen geven en om daar ook goed op te letten. Er zijn heel veel verschillende puffers waardoor we bijna altijd maatwerk kunnen leveren. In dit geval is Marianne tevreden, want de puzzel is af.

column

Walter van Litsenburg werkt als verpleegkundig specialist astma en COPD in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven, ernstig astma is een van zijn aandachtsgebieden

Gerard bedankt!

Auteur: Margreet van Roest

Na ruim dertig jaar nemen we afscheid van Gerard Brom als redactielid van (nu) *Reactie!*. Als iemand zijn sporen heeft verdiend als redactielid, dan is hij het. Eerlijk gezegd kunnen we niet eens precies achterhalen wanneer hij ooit begonnen is.

Eind jaren negentig was Gerard al betrokken bij de *Nieuwsbrief* die hoofdzakelijk over het NAD ging en werd uitgegeven door onze vereniging. In 1998 werd dit *Astmanieuws*, een blad dat tot stand kwam in samenwerking met VbbA en LCP, andere patiëntenverenigingen die zich inzetten voor mensen met astma en COPD. Vandaar ook dat het blad in 2004 *Astma&COPD Nieuws* ging heten. Nadat het blad weer alleen door de VND werd uitgegeven, heette het eerst weer *Astmanieuws* en sinds mei 2013 hebben we *Reactie!*.

Al deze jaren hebben we van de expertise van Gerard 'gebruik' mogen maken. Door zijn ervaring als educatief uitgever heeft hij er zeker aan bijgedragen dat er steeds een kwaliteitsslag geleverd werd, kwam hij steeds met vernieuwende ideeën en ondersteunde hij nieuwe redactieleden.

Dat laatste ging 'op zijn Gerards': "je kunt het", "gewoon doen", "doe een voorzet, ik reageer er wel op". Soms heel eng, maar zo hebben we allemaal veel van hem geleerd. De laatste jaren had Gerard een wat kleinere rol in de redactie. Na het stoppen als bestuurslid van onze vereniging en zijn pensioen heeft hij zich op allerlei ander gebied ingezet, als opa, bouwvakker en voorzitter van het Julianapark in Hillegom. Nu zet Gerard een punt achter zijn redactietijd. We kunnen het ons voorstellen na al die jaren, maar gaan hem zeker missen. Gerard, bedankt!



Gerard Brom

Fotografie: Chiel Overbeeke

Colofon

125 Jaar! 1897-2022 astmaVereniging Nederland en Davos

24e jaargang december 2022 / ISSN:2210-6472 •
Reactie! is een uitgave van de astma**Vereniging** Nederland en 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: astma**Vereniging** Nederland en Davos Postbus 210, 2810 AE Reeuwijk.
Tel: 0182 - 585 390, info@nederland-davos.nl / www.nederland-davos.nl • KvK nr 40409618

Abonnement: Bent u lid van de astma**Vereniging** Nederland en 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
Instagram: astmaverenigingnederlanddavos • **youtube:** Vereniging Nederland-Davos

CBF Erkend Goed Doel
ANBI



De natte, koude en naderende winterperiode is in zijn kleurige zelf. Daar past prima een geurige warme stamppot bij (vier personen). Pompoen en gember zorgen voor energie en versterken de afweer. En de rest is gewoon lekker.
Veel kook- en eetplezier!

STAMPPOT!

Ingrediënten:

1,5 kilo aardappels
1 pompoen
1 rode ui
1 stukje verse gember (circa 2 centimeter)
2 winterpenen
2 rode puntpaprika's
2 teentjes knoflook
2 takjes verse tijm
100 gram gedroogde pruimen
50 gram gorgonzola
50 milliliter melk
Handvol gedroogde pompoenpitten
Peper
Zout
Olie (naar keuze)



Bereidingswijze:
Wrijf de pompoen in met olie en plaats deze in een ovenvaste schaal in het midden van de oven (200 graden Celsius gedurende 30 minuten). Snijd ondertussen de groentes in grove stukken. Schil de aardappels en kook deze in een grote pan.

Fruit eerst de ui aan in een koekenpan/hapjespan. Voeg dan de gember en knoflook toe, de tijm en daarna de wortels en paprika's. Na circa 5 minuten kan dit van het vuur (warmtebron) worden gehaald.

Na 30 minuten kan de pompoen uit de oven. Snijd de houtige delen weg van de schil. Halveer de pompoen en verwijder de pitten en draden. Hak de pompoen in blokjes en voeg toe aan de pan met aardappels en voeg de rest van de groenten toe en kook mee gedurende 10 minuten.
Vlak voor het einde van de bereidingstijd kunnen de pompoenpitten in een droge koekenpan worden geroosterd. Let op: dit kan snel gaan. Zodra de pitten beginnen te verkleuren, ze uit de pan halen en even apart zetten en laten afkoelen.
Snijdt de pruimen in reepjes, wanneer de groenten en aardappels gaar zijn. De inhoud afgieten, maar laat een bodempje kookvocht achter. Voeg zout en peper naar smaak toe en stamp er lekker op los. Als het mengsel te droog is, kan er wat melk worden toegevoegd. Roer de pruimen erdoor en voeg de gorgonzola in stukjes toe. Roer alles goed door.

Serveer dit met de geroosterde pompoenpitten.Voor mensen die wat extra's willen, kunnen de extra gewelde pruimen of tuttifrutti als warm bijgerecht worden geserveerd. In plaats van gorgonzola (sterke smaak) kan in dit gerecht ook zachte geitenkaas worden gebruikt.

Eet smakelijk!



Auteur: Esther van der Roest - Fotografie: Erik Elferink, Esther van der Roest