

Eenenwintigste jaargang mei 2019

Reactie!

is op je lijf geschreven!

Longarts Marieke Drijver

Thuis in longen, nieuw in Davos

Uitkomsten wetenschappelijk onderzoek naar
de effecten van de hooggebergtebehandeling in het
Nederlands Astmacentrum in Davos

**Hooggebergtebehandeling bij mensen
met ernstig astma heeft meerwaarde!**

(Deel 2)

4

Hooggebergtebehandeling bij mensen met ernstig astma heeft meerwaarde

Het wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van de hooggebergtebehandeling in het Nederlands Astmacentrum in Davos (Deel 2)

8

Column Esther: Gezicht

9

Meten van ervaringen in de spreekkamer

Het belang van de CaReQol vragenlijst in de praktijk

10

Hobby

Stuurmanskunsten op ruige terreinen

12

Beter zorgproces bij inhalatie medicatie

Alleen therapietrouw is niet voldoende, er komt meer bij kijken

14

Machteloos wachten op de laatste stroalm

Verwijzing wordt steeds vaker een afwijzing. Ernstig zieke patiënten moeten in gevecht met hun meedogenloze zorgverzekeraar

18

Passie voor een allesbehalve suf specialisme

Longarts Marieke Drijver, thuis in longen, nieuw in Davos

20

Column Petra Huisintveld: Hulpvraag

21

Check uw werkplek!

Het Longfonds heeft recentelijk met de Long Alliantie Nederland (LAN) de Werk- en longencheck gelanceerd

22

Ernstig astma aanpakken met biologicals

In de afgelopen jaren zijn er meerdere medicijnen ontwikkeld die een overreactie van het afweersysteem aanpakken

24

Het verhaal van...Rianne Talsma

Persoonlijke ervaringen met biologicals

28

Recept Esther: Magische cake!

**VND**

Ontwikkelingen

Onze vereniging heeft zich onder andere ten doel gesteld de toegankelijkheid van belangrijke informatie te verbeteren en bij te dragen aan educatie van patiënt en hulpverlener.

In dit magazine wordt dan ook aandacht besteed aan onderwerpen die voor u, als persoon met (ernstig) astma en voor uw omgeving van belang zijn. Zoals de uitleg over biologicals en het effect op ernstig astma. Dit is een complex onderwerp over middelen die nieuwe kansen bieden. Niet alleen via dit magazine, maar zoals u verderop kunt lezen, willen we u ook op onze ledendag hierover bijpraten.

We informeren u ook via de maandelijkse nieuwsbrief en sociale media over diverse andere onderwerpen. Onderwerpen die u raken en waarop u via mail of op andere wijze een reactie aan ons geeft. Laat ons vooral weten dat u meer over bepaalde onderwerpen wilt horen.

Een andere doelstelling is: toegankelijkheid tot zorg op maat. U kunt in dit nummer lezen dat toegankelijkheid tot zorg op maat niet voor iedereen vanzelfsprekend is. Dat er mensen zijn die zorg op maat moeten afdwingen. Dat er een advocaat ingeschakeld moet worden om de zorg te krijgen die nodig is. Als vereniging blijven wij, samen met het Longfonds, deze praktijken aan de kaak stellen.

Op dit moment is het Zorginstituut Nederland bezig met de duiding van het wetenschappelijk onderzoek over hooggebergtebehandeling versus zeeniveau. Waarschijnlijk zal het Zorginstituut in augustus een uitspraak doen en zal duidelijk worden of de behandeling in het Nederlands Astmacentrum Davos in de basisverzekering zal blijven.

In het vorige nummer heeft u al de resultaten kunnen lezen van de kortetermijneffecten. Inmiddels zijn ook de, nog steeds gunstige, effecten na een jaar opname in kaart gebracht en aangeboden aan het Zorginstituut. U leest hier meer over op de volgende pagina's. Het blijven dus spannende tijden!

Zodra er iets meer te melden valt, zullen wij onze leden informeren via email en of via de post.

Ik hoop velen van u op 22 juni op de ledendag te ontmoeten. ■

Frank Weller, voorzitter van de Vereniging Nederland Davos

Het wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van de hooggebergte-behandeling in het Nederlands Astmacentrum in Davos (Deel II)

Auteur



Selma de Nijs

Hooggebergtebehandeling bij mensen met ernstig astma heeft meerwaarde

Nadat eind vorig jaar al de eerste positieve resultaten van het wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van ernstig astma in het hooggebergte zijn gepresenteerd, liggen er nu ook de resultaten van het tweede deel van het onderzoek. Niet alleen verminderen de klachten tijdens de twaalf weken behandeling en verbetert de kwaliteit van leven - dit bleek al uit de resultaten uit het eerste deel van het onderzoek - ook op de langere termijn heeft de behandeling meerwaarde.

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar het effect van een behandeling in het hooggebergte bij mensen met een ernstige vorm van astma. Het Zorginstituut Nederland, als vertegenwoordiger van de zorgverzekeraars, heeft aangegeven dat er meer onderzoek moet plaatsvinden om te kunnen bepalen of deze behandeling vergoed blijft als basiszorg. In het decembernummer van dit magazine zijn al de eerste - positieve - resultaten van het hooggebergteonderzoek beschreven over de periode van behandeling (twaalf weken) in Davos of in Nederland. In het tweede deel van het onderzoek is er gekeken naar de periode ná de opname. De belangrijkste resultaten hiervan zijn begin april gerapporteerd aan het Zorginstituut Nederland.

Wat is er precies onderzocht?

In dit onderzoek is de behandeling van volwassenen met ernstig astma in het hooggebergte in het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD) vergeleken met een vergelijkbare behandeling op zeeniveau in het behandelcentrum van Merem op de locatie Heideheuvel in Hilversum.

Het onderzoek bestaat uit twee delen, namelijk het effect op de korte en op de langere termijn. In het eerste deel is gekeken naar het verschil in effect van de behandeling die twaalf weken duurt (hooggebergte versus zeeniveau). Over de resultaten van dit eerste deel van het onderzoek heeft in de uitgave van december van dit magazine een artikel gestaan. De behandeling in het hooggebergte is daarbij beter uit de bus gekomen.

In het tweede deel van het onderzoek, waarover dit artikel gaat, zijn alle mensen die hebben deelgenomen aan het onderzoek na het afronden van de twaalf weken behandeling nog gedurende twaalf maanden gevolgd.

Het belangrijkste aspect waar naar is gekeken in dit onderzoek is de door astma bepaalde kwaliteit van leven. De door astma bepaalde kwaliteit van leven is gemeten door de deelnemers een vragenlijst in te laten vullen. Deze vragenlijst is afgenomen op het moment van opname en na drie, zes, negen en twaalf weken behandeling. De vragenlijst is tevens drie, zes, negen en twaalf maanden na afronding van de behandeling opnieuw afgenomen. Daarnaast is gekeken naar een aantal aanvullende aspecten. Dit zijn het medicatiegebruik, de longfunctie, de cardiopulmonale fitheid (long-/hartfunctie) en het aantal astma-aanvallen.

Op basis van wetenschappelijke literatuur is gesteld dat hooggebergtebehandeling meerwaarde heeft ten opzichte van de behandeling op zeeniveau indien het verschil in astma bepaalde kwaliteit van leven meer dan 0,5 punt verschilt op de gehanteerde schaal.

→ Hoe is het onderzoek uitgevoerd?

De mensen die aan het onderzoek hebben deelgenomen, zijn in twee groepen verdeeld. De ene groep is behandeld in het Nederlands Astmacentrum Davos (de hooggebergtebehandeling) en de andere groep in het behandelcentrum van Merem in Hilversum (behandeling op zeeniveau).

Door middel van loting is bepaald in welk astmacentrum iemand zou worden behandeld. De loting (ook wel randomisatie genoemd) is nodig om twee vergelijkbare groepen te krijgen. Op deze manier kunnen de behandelingen nauwkeuriger met elkaar worden vergeleken.

Echter, een persoonlijke of medische achtergrond is in een aantal gevallen reden geweest dat randomisatie niet is toegepast. Daarom is er een tweede studieopzet aan het onderzoek toegevoegd. In dat geval is iemand behandeld in het astmacentrum waar de voorkeur van de longarts of de persoonlijke voorkeur naar is uitgegaan (ook wel observationeel genoemd).

Uiteindelijk heeft het onderzoek een observationele studieopzet gekregen aangezien 75 procent van de mensen is behandeld in het centrum waar de voorkeur van de longarts of de persoonlijke voorkeur naar is uitgegaan. De behandeling is gestandaardiseerd, dat wil zeggen dat in beide astmacentra op dezelfde wijze een persoonlijk behandelplan is opgesteld en uitgevoerd.

De behandeling heeft een duur gehad van twaalf weken. Na afronding van de behandeling zijn alle mensen die hebben deelgenomen aan het onderzoek gedurende twaalf maanden gevolgd door een longarts werkzaam in de tweede lijn. De controles zijn uitgevoerd in het behandelingscentrum in Hilversum na drie, zes, negen en twaalf maanden na het afronden van de behandeling. De onderzoeksgegevens zijn geregistreerd op het moment waarop de behandeling is gestart, gedurende de twaalf weken durende behandelperiode en elke drie maanden tijdens de periode van twaalf maanden erna.

→ Hoeveel mensen hebben deelgenomen aan het onderzoek?

In totaal hebben 138 volwassenen met ernstig astma deelgenomen aan het eerste deel van het onderzoek. Er zijn 93 mensen behandeld in het hooggebergte en 45 mensen in Nederland. In totaal hebben 117 mensen het tweede deel van het onderzoek afgerond.

Een aantal mensen is uitgevallen gedurende het tweede deel van het onderzoek. Reden is voornamelijk omdat het voor sommigen lastig is om naar Hilversum te reizen. Er zijn echter geen aanwijzingen dat uitval van mensen gedurende het tweede deel van het onderzoek invloed heeft gehad op de onderzoeksresultaten.

→ Hoe zijn de onderzoeksgegevens geanalyseerd?

De onderzoeksgegevens zijn gecodeerd opgeslagen met een nummer. Deze gegevens zijn verwerkt door onderzoekers van de Universiteit Utrecht. De verzamelde gegevens zijn nauwkeurig geanalyseerd door middel van statistische technieken en methoden.

→ Wanneer is het onderzoek afgerond?

In juni afgelopen jaar hebben alle mensen die hebben deelgenomen aan het onderzoek de twaalfweekse behandeling afgerond. Op dat moment zijn de gegevens van het eerste deel van het onderzoek beschikbaar gekomen. Begin februari van dit jaar hebben de meeste mensen het tweede deel van het onderzoek afgerond. Er zijn op dat moment nog vijf mensen die nog niet het onderzoek hebben afgerond en waarvan alleen het laatste bezoek nog moet plaatsvinden.

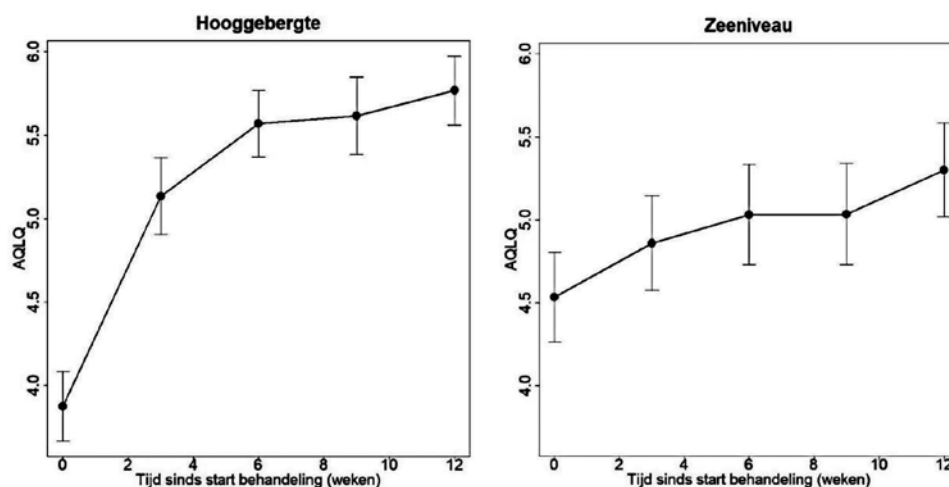
Aangezien deze mensen wel hebben deelgenomen aan de voorafgaande bezoeken heeft dit geen invloed op het uiteindelijke onderzoeksresultaat. De resultaten van het laatste bezoek van deze vijf deelnemers zullen wel meegenomen worden in een wetenschappelijk artikel dat over deze studie geschreven gaat worden.

→ Wat zijn de belangrijkste resultaten van het gehele onderzoek?

De algemene gegevens van de mensen die hebben deelgenomen aan het onderzoek zijn in kaart gebracht. Bij de start van de behandeling is gebleken dat de mensen in de hooggebergtegroep jonger zijn, hebben zij vaker een allergische vorm van astma en hebben ze minder vaak gerookt ten opzichte van de groep die behandeld is op zeeniveau.

Vervolg van pagina 5

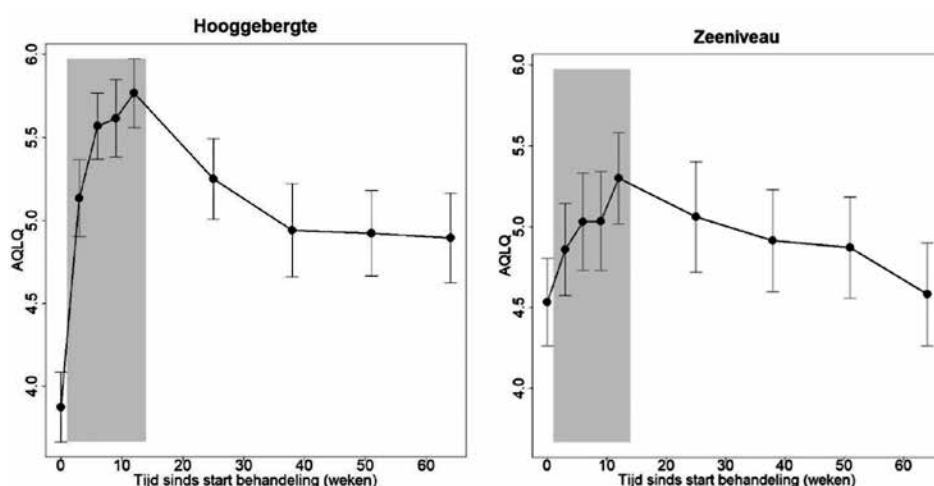
Het verloop van de door astma bepaalde kwaliteit van leven (AQLQ-score) gedurende de twaalf weken durende behandeling is weergegeven in figuur 1. Hoe hoger de AQLQ-score, des te beter de door astma bepaalde kwaliteit van leven.



Figuur 1: AQLQ-score (= astmabepaalde kwaliteit van leven) gedurende de behandeling van de deelnemers in het hooggebergte (links) en op zeeniveau (rechts). De zwarte lijn geeft het gemiddelde van alle deelnemers aan. Op de horizontale as staat de opnameduur (in weken) en op de verticale as de door astma bepaalde kwaliteit van leven weergegeven.

In figuur 1 is te zien dat de mensen die behandeld zijn in het hooggebergte bij de start van de behandeling een slechtere door astma bepaalde kwaliteit van leven (lagere AQLQ-score) hebben dan de mensen die zijn behandeld op zeeniveau. Ook is in figuur 1 te zien dat binnen zowel de hooggebergtegroep als de zeeniveaugroep de zwarte lijn stijgt. Na behandeling verbetert binnen de hooggebergtegroep en binnen de zeeniveaugroep de door astma bepaalde kwaliteit van leven (toename in AQLQ-score).

Het verloop van de door astma bepaalde kwaliteit van leven (AQLQ-score) gedurende het jaar na afronden van de behandeling is weergegeven in figuur 2. Hoe hoger de score, des te beter de door astma bepaalde kwaliteit van leven.



Figuur 2: AQLQ-score (= astmabepaalde kwaliteit van leven) gedurende de opnameperiode (grijze gebied aan de linkerkant van de grafiekjes) en tot twaalf maanden na het afronden van de behandeling van de deelnemers in het hooggebergte (links) en op zeeniveau (rechts). De zwarte lijn geeft het gemiddelde van alle deelnemers aan. Op de horizontale as staat de tijd sinds de start van de behandeling (in weken) en op de verticale as de door astma bepaalde kwaliteit van leven weergegeven.

In figuur 2 is te zien dat de mensen die behandeld zijn in het hooggebergte en op zeeniveau na het afronden van de behandeling een daling laten zien in de door astma bepaalde kwaliteit van leven. Ook is in figuur 2 te zien dat binnen de hooggebergtegroep twaalf maanden na het afronden van de behandeling de door astma bepaalde kwaliteit van leven nog steeds aanmerkelijk hoger is dan de waarde voorafgaand aan de behandeling (*figuur links*). Binnen de zeeniveaugroep ligt twaalf maanden na het afronden van de behandeling de door astma bepaalde kwaliteit van leven weer rond hetzelfde niveau als de waarde voorafgaand aan de opname.

De groep mensen die behandeld is in het hooggebergte heeft zowel direct na de behandeling als twaalf maanden na het afronden van de behandeling, een grotere verbetering in de door astma bepaalde kwaliteit van leven ten opzichte van de groep die behandeld is op zeeniveau. Het verschil tussen de behandelingen (zowel op korte als op lange termijn) is meer dan 0,5 punt in de AQLQ-score.

→ **Welke aanvullende uitkomsten zijn er?**

Na de twaalfweekse behandelperiode is er binnen de hooggebergtegroep een grotere afname in rhinitis-sinusitisklachten geconstateerd en is er sprake van een grotere toename in longfunctie ten opzichte van de zeeniveaugroep. Daarnaast hebben de opgenomen mensen tijdens de hooggebergtebehandeling minder beta-2-agonisten hoeven te gebruiken en zijn er gedurende de twaalfweekse behandelperiode minder astma-aanvallen in het hooggebergte. Het gebruik van prednison is binnen de hooggebergtegroep zowel bij behandeling als op de lange termijn lager ten opzichte van de zeeniveaugroep. Op lange termijn is er geen verschil tussen de hooggebergte- en zeeniveaugroep in fitheid op het gebied van hart en longen, de longfunctie en het aantal astma-aanvallen.

→ **Wat zijn de resultaten van de stofmetingen die zijn uitgevoerd?**

De stofmetingen zijn de enige gegevens die nog geanalyseerd moeten worden. Dit kan niet eerder aangezien deze bepalingen alleen uitgevoerd kunnen worden als alle gegevens zijn verzameld. De verwachting is dat begin juni van dit jaar ook deze gegevens bekend zullen zijn.

→ **Welke conclusies kunnen er getrokken worden op basis van dit onderzoek?**

Zowel de groep mensen die behandeld is in het hooggebergte als de groep die behandeld is op zeeniveau laat na behandeling een verbetering in de door astma bepaalde kwaliteit van leven zien. De onderzoeksresultaten laten bij mensen met ernstig astma een grotere verbetering zien na de hooggebergtebehandeling.

Het verschil tussen de behandelingen is meer dan 0,5 punt in astma bepaalde kwaliteit van leven waardoor geconcludeerd kan worden dat de behandeling in het hooggebergte meerwaarde heeft ten opzichte van de behandeling op zeeniveau. Een jaar na behandeling is de door astma bepaalde kwaliteit van leven bij de mensen die in Davos zijn behandeld nog steeds hoger dan in de beginsituatie bij opname. Bij de mensen die in Nederland zijn behandeld is dit weer teruggevallen tot rond hetzelfde niveau voor de opname. Ook is er na de hooggebergtebehandeling ten opzichte van de behandeling op zeeniveau een grotere verbetering in klinische en fysiologische kenmerken, waarvan een deel van het effect op lange termijn nog steeds aanwezig is.

→ **Hoe gaat het onderzoek nu verder?**

Een gedetailleerde beschrijving over het onderzoek en de resultaten tot nu toe zijn door de onderzoekers van de Universiteit Utrecht beschreven in een rapport. Dit rapport is begin april aangeboden aan het Zorginstituut Nederland. ■

→ **Selma de Nijs** is wetenschappelijk onderzoeker bij de Universiteit Utrecht

Gezicht

Het is geen gezicht! Of, nou ja, het is wel een gezicht. Maar niet zoals ik mij dat had voorgesteld. Je kunt als persoon een beeld hebben van jezelf. En iemand anders heeft daar ook een beeld bij. Die twee beelden hoeven daarbij niet met elkaar overeen te komen.

Het kan zelfs verkeren dat je eigen beeld met dat gezicht niet juist is, dan loop je de kans dat je met je kop in het zand zit.

Mij gebeurt dat nog weleens. Ik denk over het algemeen mijzelf goed te kennen.

Ik weet wat ik kan en waar ik minder in uitblink.

En toch klopt mijn beeldvorming over mijn zelfken-
nis niet helemaal...

Afgelopen winter begon, wat mijn longen betreft, al vroeg. Het was nog net geen oktober. De kuren rijgen zich gestaag aaneen tot een ruim gesorteerd assortiment en een niet eindigend snoer. De apotheek gedijt er goed bij. Het is jammer dat je als grootverbruiker geen korting krijgt.

Mijn gezicht doorgaat een aantal transformaties gedurende de seizoenen. Van slank en zonder kringen naar een bollere variant met diepe donkere wallen onder de ogen. Daartussen zit nog een variant met blauwe lippen en een rode neus. Dan kijk ik mijzelf weleens aan en aanschouw het wisselen der seizoenen in de poppetjes van mijn ogen. Ze spreken boekdelen.

Chronisch ziek zijn, is iets wat chronisch in beweging is.

Zo laat ik ook mijn gezicht iets vaker zien bij de specialist dan mij lief is. Kijkend naar mijn spiegelbeeld weet ik dat ik misschien wel net iets te ver door ben gelopen. Dan ken ik mijn lijf en toch ook weer niet. Ik daag het chronisch uit maar het acht mij in mijn gezicht uit.

Laat voor nu de zomer maar doorbreken en sla de lentekriebels over. ■

Esther van der Roest



Metten van ervaringen in de spreekkamer

Na een gedegen voorbereiding en gesprekken met longcentra is een project opgestart om de ervaringen van patiënten beter in kaart te kunnen brengen, de CaReQoL Astma in de spreekkamer. Met de ervaringen over de zorg en de kwaliteit van leven moet dit de behandeling naar een hoger plan tillen.



Auteur: Marjo Poulissen • Projectleider Zorg bij de Vereniging Nederland Davos en het Longfonds - Foto: Erik Kottier

De CaReQoL Astma is een zogeheten PROM-vragenlijst (Patient Reported Outcome Measurement). Dat is een vragenlijst om ervaringen van patiënten te meten. Deze ervaringen gaan bijvoorbeeld over de ontvangen zorg (hoe deze is ervaren), maar ook over hoe iemand zich voelt na een behandeling of opname, welke verbeteringen er wel of niet zijn.

CaReQoL staat voor Care Related Quality of Life, ofwel een zorggerelateerde vragenlijst over de kwaliteit van leven. De vragenlijst is in 2016 door het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg Nivel ontwikkeld in opdracht van de Vereniging Nederland Davos en het Longfonds.

In de lijst staan vragen over wat het effect van de longrevalidatie is geweest op de kwaliteit van leven. Deze vragen richten zich op vijf verschillende gebieden: fysiek functioneren, sociaal functioneren, het omgaan met astma, de kennis over astma en het medicijngebruik.

De Vereniging Nederland Davos wil graag dat deze vragenlijst zo veel mogelijk wordt gebruikt tijdens en na de longrevalidatie in bijvoorbeeld de longcentra in Nederland. Er is hiervoor een project opgestart om te testen of deze vragenlijst ook echt gebruikt kan worden. In 2018 zijn er al voorbereidingen gestart door middel van het voeren van informerende gesprekken met de longcentra of ze de vragenlijst willen inzetten en gebruiken. Daarnaast is er met het Nivel een projectplan gemaakt om op een gedegen manier de vragenlijst in te kunnen passen in de longrevalidatie en

is een studieopzet gemaakt om te toetsen hoe bruikbaar en zinvol deze vragenlijst kan zijn.

Er zijn drie longcentra die aan dit project meewerken: Revant in Breda, Merem in Hilversum en Beatrixoord in Haren. Het Nivel heeft speciaal voor dit onderzoeksproject een onderzoekster aangenomen. Zij is in februari van dit jaar gestart.

Het gaat om een praktijkgericht en participatief onderzoeksproject, waarin de onderzoekster met behulp van interviews en het meelopen/-kijken in de longcentra gaat bekijken hoe de CaReQoL als meetinstrument gebruikt kan worden.

Er wordt bepaald hoe en wanneer de CaReQoL gebruikt kan worden voor het gezamenlijk (zorgverlener en zorgvrager) bepalen van de doelen van longrevalidatie. Een ander punt is het evalueren en eventueel bijsturen van de behandeling en er wordt naar aanleiding van de resultaten van de vragenlijst ook gekeken naar het maken van keuzes over de behandeling.

Tevens wordt de CaReQoL zelf ook geëvalueerd en verbeterd voor het gebruik in de praktijk. De resultaten worden anoniem beschreven in een openbaar Nivel-rapport.

De resultaten wordt in april volgend jaar verwacht. Daarna hopen we dat de vragenlijst gericht op astma een bewezen en erkend kwaliteitsinstrument is en als een gedegen, gevalideerde vragenlijst ingezet kan worden bij alle vormen van longrevalidatie (poliklinisch, in een longcentrum, in een ziekenhuis, et cetera) in heel Nederland. ■

Stuurmanskunsten op ruige terreinen



Auteur: Klaas Vos

**Stoere auto's hebben
hem al van jongs af aan
aangetrokken,
Harrie van Dijken is
besmet geraakt met een
bijzonder virus.**

**De passie voor terreinauto's
is nu niet alleen zijn hobby,
maar ook deels zijn
werk geworden.**

Geboren is hij bovenop de brandstofbel van Slochteren, een gebied dat de afgelopen jaren getroffen is door aardbevingen. Vele woningen zijn instabiel geraakt. De instabiliteit in het Groningse weer spiegelt Van Dijkens lichamelijke gezondheid. Ook die kan veel beter. Na elf jaar op het gas te hebben gewoond, verhuist het ouderlijk gezin naar Hoogezand-Sappemeer.

De destijds jonge Groninger legt met goed gevolg de mavo en MTS Elektronica af. Met deze diploma's op zak gaat hij aan de slag bij computerbedrijf Wang in IJsselstein, waar hij dertien jaar werkt. Samen met Marianne heeft hij een zoon, Ruark, en dochter Shanna. Beide namen zijn afkomstig uit een boek van Kathleen Woodiwiss. Intussen zijn er zes kleinkinderen. De gehele familie woont in het Gelderse Culemborg. In die plaats luidt nog steeds de papklok om 21.55 uur, voorheen bedoeld om aan te geven dat de poorten gaan sluiten.

In 1980 is er bij Van Dijken astma gediagnostiseerd na een zware griep. Tien jaar later zijn de klachten zo ernstig dat de longarts voorstelt om naar Davos te gaan. De opname leidt tot goede resultaten. In 1991 vertoeft hij echter weer op de 'toverberg' met extreme astma en kno-klachten. Wanneer hij naar huis kan, is de conditie meer dan uitstekend.

Op 15 juni 1992 slaat het noodlot echter toe en gaat het volledig mis. De Culemborger komt in het ziekenhuis te liggen en is binnen een week volledig verlamd aan alle ledematen. Na onderzoek blijkt





Ygersi en zijn moeder



***De Iveco die er nu is,
is omgebouwd tot camper***

een acute neurosarcoïdose in de zwaarste vorm, een stoornis van het immuunsysteem. Zenuwen zijn beschadigd en met hulp van zijn artsen vecht hij voor zijn leven. Met zes weken gaat het wat beter en volgt een lange weg van revalideren. Na een opname in revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht kan hij mede door zijn enorme wilskracht weer normaal functioneren.

In de beginperiode van het ontstaan van astma, is er een bijzondere hobby ontwikkeld: het 4x4-terreinrijden. In 1987 heeft Van Dijken zijn eerste Landrover Serie 3 aangeschaft. Van kinds af aan is hij al gecharmeerd van dergelijke stoere auto's. Auto's die niet per se op de verharde weg hoeven te rijden, maar juist exemplaren die op open terreinen en bospaden kunnen rijden. Ook nieuwe modellen kan hij waarderen, blijkt uit de verschillende foto's die bij hem thuis op de kast staan.

De Toyota Hilux is noodgedwongen ingeruild, in verband met het ontbreken van de mogelijkheid om een rolstoel te vervoeren. Na het herstel is er een drie jaar oude Mitsubishi gekomen. Jarenlang is er in deze Pajero rondgereden en zijn er vakanties geweest naar Oostenrijk en Frankrijk. Een Landrover Defender 130 volgt.

De passie voor het rijden in een terreinwagen leidt er toe dat Van Dijken instructeur wordt. Na het lezen van een artikel in de krant dat er een 4x4-instructeur wordt gezocht, is hij begonnen met het begeleiden van mensen bij het terreinrijden. Dit gebeurt onder andere in groepsverband bij personeelsfeesten op verschillende locaties in Nederland. Na teruglopende hoeveelheden aan opdrachten laat hij zich inschrijven bij evenementenbureaus. Er volgen vooral trainingen in Duitsland.

Enkele jaren geleden is Staatsbosbeheer op zijn pad gekomen met excursies naar 'de grote vijf' in Nederland (edelhert, wild zwijn, ree, bever en de zeehond). Met Van Dijken als chauffeur en een boswachter gaan deelnemers op safari naar verschillende plekken in Nederland.

In 2015 wordt er een eigen bedrijf gestart, Discover 4x4. Voor diverse opdrachtgevers is Van Dijken nu actief en ontwikkelt hij ook eigen concepten. Een voorbeeld is de safaricursus voor mensen die op vakantie gaan naar bijvoorbeeld Afrika en daar een 4x4-wagen willen huren met een daktent. Deelnemers krijgen in de ochtend theorieles en een presentatie. In de middag is er het vertrek van het Gelderse Culemborg naar Brabant voor het praktijkgedeelte en genieten de cursisten van een biologische lunch, klaargemaakt door Marianne. De dag wordt vervolgens in Culemborg afgesloten met een evaluatie.

Ygersi heeft een vergroeide heup en daarmee amper een goede toekomst

De Iveco die er nu is, is omgebouwd tot camper. Ondanks de beperkingen rijdt het stel daarmee naar landen als Marokko en Albanië. In dat laatste land hebben ze in 2016 een bijzonder contact opgebouwd. Op vakantie zijn ze daar een vrouw tegengekomen die vertelt dat haar zoon Ygersi een vergroeide heup heeft en daarmee amper een goede toekomst. Met de kerk in Geldermalsen is er geld voor een operatie bijeengebracht. Tevens hebben ze ervoor gezorgd dat er een nieuw huis is gebouwd en een waterput.

Wanneer de Culemborgers nu in de woonplaats van Ygersi of in de stad Burrel aankomen, worden ze min of meer als helden ontvangen. Ze horen bij de familie en worden beschouwd als twee reddende engelen. Het is de bedoeling dat ze dit jaar weer naar Albanië gaan met in hun kielzog jongeren die vanuit de kerk in Geldermalsen deelnemen aan diverse projecten. ■

Beter zorgproces bij de inhalatiemedicatie



Voor een adequate behandeling is het trouw innemen van de inhalatiemedicatie nog niet voldoende. Er komt veel meer bij kijken. Het plan therapietrouw inhalatiemedicatie en een helder zorgpad moeten helpen de behandeling te verbeteren.



Auteur: Marjo Poulissen - FotoMarjo: Erik Kottier

De LAN is een koepelorganisatie waar 35 landelijke organisaties bij zijn aangesloten, waaronder: patiëntenorganisaties (waaronder de VND), beroeps- en brancheverenigingen, onderzoekers, fondsen, zorgverzekeraars en bedrijven.

De LAN heeft als doel het versterken van preventie en zorg voor mensen met longziekten.

In de vorige editie van dit magazine heeft u het artikel *Samenwerken aan betere inhalatiemedicijnen* kunnen lezen. Hierin werd uitleg gegeven over de behandeling met inhalatiemedicatie. In dit artikel komen nog meer belangrijke aspecten aan bod.

Wat is het plan therapietrouw inhalatiemedicatie ook alweer?

In 2017 is de Long Alliantie Nederland (LAN, zie het kader hier naast) gestart met het ontwikkelen van het Metaplan therapietrouw inhalatiemedicatie, omdat uit onderzoek bleek dat de inhalatiemedicatie niet goed gebruikt wordt door de longpatiënten.

Als er vanuit alle zorgverleners (huisartsen, longartsen, praktijkondersteuners, verpleegkundigen, apothekers, et cetera) meer aandacht gegeven wordt aan de therapietrouw van inhalatiemedicatie en er beter onderling afgestemd en samengewerkt wordt, dan geeft dit al een verbetering voor de longpatiënt. Dit zal waarschijnlijk zichtbaar worden in een daling van het aantal ziekenhuisopnamen, een betere deelname aan het dagelijks leven (waaronder werk en werkgerelateerde zaken) en de medicatie zal een beter effect hebben door een beter gebruik van de medicatie. In het huidige Metaplan hebben alle zorgverleners samengewerkt om een eenduidig zorgpad op te zetten. Hierbij is ook de Vereniging Nederland Davos in het afgelopen najaar betrokken geweest.

Wat is een zorgpad nu eigenlijk? In de dagelijkse praktijk wordt de nauwe samenwerking tussen de verschillende zorgverleners steeds belangrijker. In de samenwerking is het belangrijk dat een ieder goed weet wat hij van de ander kan verwachten en dat de genomen stappen in het zorgproces op elkaar worden afgestemd. Een zorgpad kan worden gezien als een beschrijving van deze stappen en beslismomenten. Het is een middel om een patiëntgericht programma op te stellen, die uitgedragen en gebruikt wordt door de diverse zorgverleners.

Wat was de rol van de werkgroep bij het opstellen van dit zorgpad? De werkgroep is drie keer bijeen geweest in het najaar van 2018. In deze werkgroep waren Nanke Breederveld en Marjo Poulissen vanuit de VND aangesloten. Andere werkgroepleden waren afgevaardigden van huisartsen, longartsen, kinderlongartsen, praktijkondersteuners, longverpleegkundigen, apothekers en het Longfonds.

Diagnose
stellen

Diagnose
uitleg

Medicatiebeleid
en voorschrijven

1^e uitgifte en
check soort
inhalator en
medicatie

Instructie

Follow up

Stappen in het zorgpad

Het Zorgpad Inhalatiemedicatie beschrijft het proces dat de patiënt doorloopt vanaf het eerste bezoek aan de (huis)arts tot aan het krijgen van herhaalrecepten. Alle beschreven stappen geven daarbij antwoorden op verschillende elementen, zoals wat moet er gebeuren, wat zijn de voorwaarden, hoe controleer je het effect en wat merkt de patiënt bij deze stap?

Doordat er vanuit verschillende invalshoeken gekeken is (vanuit patiënt en zorgverleners) geeft het zorgpad een goed beeld over hoe het zorgproces eruit moet zien.

Nu is het aan de zorgverleners om dit opgestelde zorgpad te delen met zijn/haar collega's en in de praktijk toe te passen. Dit wordt eerst, als het ware in een proef, getest in enkele regio's. Daarna wordt het stapsgewijs steeds meer toegepast in heel Nederland, totdat alle zorgverleners dit zorgpad gebruiken. ■

Bronnen:

hetkleinezorgpadenhandboek.nl

invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/zorgpadenhandleiding1.pdf

Machteloos wachten op de laatste strohalm

Voor mensen met ernstig astma is het een grote klap wanneer de diagnose ernstig astma wordt gesteld. Wanneer behandeling in Davos dan de uiterste optie is, omdat in Nederland de mogelijkheden uitgeput zijn, heeft dat extra impact. Helaas blijkt dat velen dan niet een machtiging krijgen van de verzekeraar na verwijzing door de longarts. Het levert een slopende strijd op na een periode die sowieso al slopend is. Froukje weet helaas mee te praten over deze tergende problematiek.

Auteur: Margreet van Roest

Na een persoonlijke strijd met de zorgverzekeraar is het haar uiteindelijk gelukt om opgenomen te worden. In de huiskamer van het Nederlands Astmacentrum Davos vertelt ze haar verhaal, eerder dit jaar. Het blijkt dat de problematiek groot is en veel meer mensen met ernstig astma er mee te maken hebben.

Dat die verhalen er zijn, blijkt direct als ik met Froukje zit te praten. Eerst komt Carla binnen die, nadat ze in de gaten heeft waar we het over hebben, ook direct haar verhaal vertelt. Even later schuift ook Thomas aan, zijn verhaal komt behoorlijk overeen.

Froukje is 29 jaar en werkzaam als verpleegkundige in het ziekenhuis. Ze vertelt eerst 'gewoon' astma te hebben maar de astma wordt helaas steeds een beetje erger. Totdat het anderhalf jaar geleden volledig is geëscaleerd. Wat de trigger is geweest weet ze nog steeds niet, maar er kwamen steeds grotere aanvallen die zo ernstig werden dat ze met de ambulance afgevoerd werd en in het ziekenhuis belandde.

Na de opname ging het niet veel beter. Ze knapte niet op en ook poliklinische longrevalidatie in het ziekenhuis had weinig effect. Daar waar het even beter leek te gaan, ging het al vrij snel weer slechter.

"Ik ben altijd heel erg sportief geweest, hou van mijn werk en zou dolgraag weer aan de slag willen. Normaliter kon ik geen seconde stilzitten, maar nu had ik weinig keus. Mijn lichaam liet me in de steek. Ik kon mezelf niet meer redden, niet meer werken, maar ook het huishouden doen, lukte niet meer. Bij de revalidatie waar ik verreweg de jongste was, werd ik 'ingehaald' door de oudere deelnemers. Ik was dan misschien de jongste, maar mijn lichaam gedroeg zich als dat van een negentigjarige.

Wij vergoeden de kosten niet

In deze brief leggen we uit waarom we de kosten voor de opname in Davos niet vergoeden.

Er wordt niet voldaan aan de voorwaarden

Er zijn voorwaarden opgesteld waar een behandeling in Davos aan dient te voldoen. Uit de informatie die wij van uw zorgverlener hebben gekregen, maken wij op dat u niet voldoet aan deze voorwaarden. Dit hebben we ook aan Davos laten weten. We vinden het vervelend dat we geen beter nieuws voor u hebben.

Advies medisch adviseur

De aanvraag hebben wij voorgelegd aan onze medisch adviseur.

Deze adviseert als volgt: 28-jarige vrouw. Advies afwijzen, de studie met betrekking tot Davos is afgerond, dus klinische longrevalidatie op zeeniveau is voorliggend.

Naar de effectiviteit van opname en behandeling in het NAD ten opzichte van poliklinische en/of klinische longrevalidatie op zeeniveau is een wetenschappelijk onderzoek opgezet. Hiervoor konden verwijzers patiënten aamelden. Zoals de website van de Vereniging Nederland Davos op 21 juni 2018 meldt, is het onderzoek nu gesloten. U bent daarom geen kandidaat voor het wetenschappelijk onderzoek.

Wij volgen het advies van onze medisch adviseur. Deze acht geen indicatie aanwezig voor opname en behandeling in het NAD. De klinische revalidatie in het NAD beschouwen wij dan als niet-doelmatige zorg; deze zorg heeft geen meerwaarde ten opzichte van klinische longrevalidatie op zeeniveau. Wij verlenen daarom geen toestemming voor de gevraagde behandeling.

In mei/juni vorig jaar stelde mijn longarts een opname in het Nederlands Astmacentrum in Davos - het NAD - voor. Dit was even schrikken en mijn eerste reactie was dan ook: 'geen haar op mijn hoofd...!'. Toen het bericht geland was, stond ik er zeker achter. In Nederland had ik inmiddels de ervaring dat er erg veel COPD'ers in de longrevalidatiegroepen zitten en dat is toch echt iets anders dan astma.

Het NAD is gespecialiseerd in astma, áls iemand mij zou kunnen helpen, zou het daar zijn. En verder blijven er in Nederland met een behandeling prikkels in de lucht die er in Zwitserland niet zijn. Wanneer je dan op weekeindverlof gaat, kun je minder de focus hebben op je herstel, omdat je telkens moet schakelen, thuis de nodige dingen moet regelen et cetera. Natuurlijk bleef ik liever thuis, maar dat was geen optie, want ik wilde ook dat het beter zou gaan.

De aanvraag was snel gedaan. Volgens mijn longarts voldeed de aanvraag aan alle verplichte criteria. De intake was bij Lucie Roeken, verpleegkundig intaker van het NAD, en die was ook snel geregeld. Er leek niets meer in de weg te staan voor een opname. Toch waarschuwde ze me wel dat ze niet kon aangeven hoe lang het zou gaan duren voordat er een machtiging zou worden afgegeven. En helaas was die waarschuwing niet onterecht.

Zes weken De verzekeraar heeft zes weken de tijd om te beslissen of ze een machtiging afgeeft nadat de aanvraag is ontvangen. Keurig binnen die termijn gaf de verzekeraar aan dat ze de aanvraag zouden gaan afwijzen. De brief met de reden van afwijzing was onderweg. Zodra deze binnen was, kon ik in beroep gaan.

Ik heb uiteindelijk nóg zes weken moeten wachten op die brief. Iedere dag heb ik gebeld en de ene dag hoorde ik dat de brief onderweg was, de andere dag dat ze hem snel zouden verzenden en dan weer dat er problemen met het systeem waren. Iedere keer was er weer een andere 'smoes'. Ondertussen kon ik niks anders dan blijven bellen, soms meerdere keren op een dag. Voor hen was ik een 'nummer', een van de velen. Voor mij voelde het of mijn gezondheid van die brief afhing. Elke week dat ik extra moest wachten, ging mijn gezondheid verder achteruit. Het beetje energie en lucht wat ik nog had, moest ik steken in het eindeloos de klantenservicemedewerkers te woord staan, uitleggen dat ik geen genoeg meer nam met beloftes die niet waar gemaakt werden, et cetera.

Dat vond de verzekeraar ook wel weer vervelend, dus stond er heel snel iemand met een excuusbloemetje voor de deur. Niet dat ik daar nu op zat te wachten, ik wilde graag de brief, maar blijkbaar kon er nog wel iets snel geregeld worden. Eindelijk werd de brief via het digitale systeem van mijn verzekeraar beschikbaar. Via de post heb ik hem echter nooit gehad. Het lastige is dat je niets kunt ondernemen totdat je de brief hebt ontvangen met daarin de reden van de afwijzing van een machtiging."

"En dan heb je eindelijk de brief met de reden en kun je er weinig mee. Ik verwachtte een duidelijke reden met uitleg, iets waar ik gericht tegen in beroep kon gaan. Maar hier

Reactie vanuit de vereniging VND

De laatste maanden was er sprake van een ernstige stagnatie in het afgeven van machtigingen door de zorgverzekeraars voor behandeling in Davos. De rechten van mensen met ernstig astma zijn daarbij opnieuw in het geding gekomen. Ten onrechte stelden de meeste verzekeraars een eerdere klinische revalidatiebehandeling in Nederland als voorwaarde. Mede door gemeenschappelijk optreden van het Longfonds, de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose NVALT en de Vereniging Nederland Davos lijken de verzekeraars de laatste weken deze voorwaarde te hebben laten vallen.

Als patiëntenvereniging voor mensen met (ernstig) astma vinden wij het cruciaal dat de patiënt die behandeling krijgt waar hij/zij recht op heeft (verzekerde zorg). Dit kan zijn een behandeling door de huisarts, door de medisch specialist in een ziekenhuis, of in een gespecialiseerd long-/astmacentrum, hetzij op zeeniveau, hetzij in het hooggebergte. De indicatie tot hooggebergtebehandeling wordt gesteld door de behandelend longarts (met grote expertise op dit gebied), in goed overleg met de patiënt. Dit recht wordt gedurende de laatste maanden in toenemende mate geschonden door het Zorginstituut Nederland en de zorgverzekeraars.

Als Vereniging Nederland Davos weten wij vanuit onze lange historische betrokkenheid bij de hooggebergtebehandeling wat deze behandeling voor de patiënt betekent. Om dit nog meer onder de aandacht te brengen hebben wij in het afgelopen jaar het witboek *De mens achter de patiënt bij de hooggebergtebehandeling in het Nederlands Astmacentrum Davos* uitgegeven. Wij weten ook dat het voor de patiënt (psychisch-lichamelijk) niet dragelijk is om maanden of soms een jaar te moeten wachten op een machtiging of dat de machtiging (voor de zoveelste maal) via een kort geding moet worden afgedwongen.

De VND zet zich, schouder aan schouder met het Longfonds, dan ook op alle mogelijke manieren in om het Zorginstituut Nederland, de verzekeraars en de politiek te bewegen de belangen van onze leden niet verder te schaden. Wij staan hiertoe in nauw contact met andere belangrijke spelers, zoals de longartsenvereniging NVALT en de landelijke Longalliantie LAN.

Als VND hebben we in de afgelopen tijd op inhoudelijk gebied gestreden om te laten zien waarom behandeling in het hooggebergte noodzakelijk kan zijn én hebben we met de verhalen uit het witboek en verhalen in dit magazine ook het menselijke en persoonlijke verhaal bij deze strijd naar voren gebracht. We kunnen hierbij steunen op onze actieve leden, daar ben ik trots op.

Frank Weller is voorzitter van de Vereniging Nederland Davos



Vereniging Nederland - Davos
Behartigt de belangen van álle mensen met (ernstig) astma!

→ Vervolg van op pagina 15

kon ik niets mee. Begrijp mij goed. Ik vind het heel goed dat zorgverzekeraars kritisch kijken naar de aanvragen, kijken of de goede zorg op de juiste plaats geleverd wordt. Maar ze zijn geen specialist!

Niet iedereen mag zomaar naar het NAD, mijn longarts moet eerst laten zien dat ik aan de juiste criteria voldoe, daarna kijkt het team van het NAD er ook nog eens kritisch naar of zij denken dat het zinvol is. Oftewel, je doet de aanvraag om naar het NAD te mogen niet zomaar, daar is al een heel traject aan vooraf gegaan.

Advocaat Ik had steeds contact met Lucie Roeken. Zij heeft de situatie voorgelegd aan de advocaat en gevraagd of de zaak sterk zou staan als ik de afwijzing zou willen aanvechten. Om de zaak sterker te maken, is er ook een *second opinion* aangevraagd bij een andere longarts. Uiteindelijk had ik drie gespecialiseerde longartsen die aangaven dat opname in het NAD noodzakelijk was.

En zo had ik eind oktober 2018 het eerste contact met de advocaat. Hij had al mijn gegevens snel doorgenomen en dacht er zeker iets mee te kunnen.

Tijdens onze eerste belafsprake gaf hij al aan dat brieven sturen bij deze verzekeraar geen nut zou hebben. Hij ging direct een conceptdagvaarding meesturen en vragen wanneer de rechtszaak gepland zou kunnen worden. En dan ben je opeens bezig met gegevens aanleveren en opstellen van een dagvaarding. Iets waar ik het beetje energie wat ik nog had, helemaal niet in wilde steken.

Na het ontvangen van de conceptdagvaarding, kreeg de verzekeraar tien dagen de tijd om te reageren. In een van de laatste bedenkdagen vroegen ze of ze meer dagen konden krijgen zodat ze nog eens goed naar mijn dossier konden kijken. Aangezien mijn dossier al maanden bij ze op de plank lag, voelde dit vrij raar. Je vraagt je af of er überhaupt wel eens serieus naar mijn dossier is gekeken.

Omdat een rechtszaak ook de nodige tijd en energie kost, hebben we ze nog tien extra dagen de tijd gegeven. In die periode bleef de advocaat de vinger aan de pols houden, zodat we ook daadwerkelijk antwoord hadden na die tien dagen.

'Je vraagt je af of er überhaupt wel eens serieus naar mijn dossier is gekeken'

En dan net voor de deadline kreeg ik, voor mij totaal onverwachts, het verlossende telefoontje van de advocaat: 'Froukje, ik heb net met je verzekeraar gebeld, en ze willen geen rechtszaak. Oftewel, ze gaan de machtiging voor Davos afgeven! Ik heb even gewacht totdat ik dit ook op de mail had staan, zodat het zwart op wit staat, maar nu durf ik je wel te bellen!'

Sneltrein En toen ging het ineens heel snel. Daar waar ik in het begin er wel rekening mee hield dat ik misschien al vrij snel naar Davos kon, had ik er nu niet meer op gerekend.

Het was even schakelen. Twee weken later zat ik namelijk al in het vliegtuig. Niet dat er toen al een definitieve brief met een machtiging was, maar de advocaat zei: 'ga maar, ik los dat wel op'. Nadat ik al twee weken in het NAD opgenomen was, kwam eindelijk de officiële brief met de machtiging.

En nu ben ik hier in het NAD. Door de prikkelarme omgeving is er meer rust in mijn luchtwegen en longen waardoor ik eindelijk in staat ben om aan mijn conditie te werken en om medicatie af te bouwen. Iets wat in Nederland onmogelijk was.

Wanneer ik eerder toestemming had gekregen voor een opname in het NAD had me dat, behalve een stressvolle en onzekere periode, ook een achteruitgang in mijn conditie en gezondheid gescheeld. In het half jaar dat ik heb moeten wachten, ben ik telkens meer achteruit gegaan. Ik kon uiteindelijk nog maar vijfhonderd meter achter elkaar lopen. Een conditie ben je helaas snel kwijt en het kost maanden om het weer een beetje op te bouwen. Daarvoor zijn drie maanden in Davos niet genoeg. Nu ik weer een kleine basisconditie heb, hoop ik dit in Nederland verder op te bouwen." ■

Carla

Traineren en aan het lijntje houden

Carla geeft aan dat ze veel herkent in het verhaal van Froukje. Haar verzekeraar gebruikte iedere keer de volledige zes weken van de reactietermijn. En iedere keer verzonden ze wel weer iets anders om weer zes weken een reactietermijn te hebben. Zo heeft ze drie keer dezelfde informatie aan moeten leveren.

De eerste keer moest er een brief komen op naam van de longarts. Daarna moest de brief gericht zijn op naam van de zorgverzekeraar. De inhoud van de brief was exact hetzelfde. En weer zes weken later moest alles op papier aangeleverd worden en niet via de mail. U leest het goed, precies dezelfde brief. De inhoud veranderde niet, maar er ging iedere keer weer een reactietermijn van zes weken in.

Het was iedere keer weer wachten op welke gronden er een afwijzing zou komen. Zolang die er niet is, kun je helemaal niets en het lijkt er gewoon op dat de verzekeraar dat weet en ook daar heel lang mee wacht. Later bleek dat de afwijzingsbrief al veel eerder gedateerd stond dan dat Carla deze ontving. "Het voelt zo gemeen, je voelt je zo verschrikkelijk aan het lijntje gehouden en dat terwijl je alleen maar zieker wordt."

Thomas

Garantie

Thomas zit ook in een lastige positie. Hij is in Nederland uitbehandeld en met medicatie als Xolair wil het niet lukken. Hij reageert zeer allergisch en de longarts wilde dan ook per se dat Thomas voor het uitbreken van het pollenseizoen opgenomen zou zijn in het NAD.

Bij zijn situatie spelen meer dingen. De verzekeraar fuseert net in de periode dat de aanvraag voor opname in Davos binnenkomt. 'Normaal gesproken' is deze verzekeraar bij een goede aanvraag snel genegen een machtiging af te geven maar dat pakte nu anders uit.

Nadat de complete aanvraag ergens in het fusieproces is kwijtgeraakt, volgt ook hier na een lange tijd een afwijzing. De opname in Davos wordt als 'niet doelmatig' gezien omdat er geen klinische behandeling op zeeniveau aan vooraf is gegaan. Er wordt niet bij stilgestaan dat in Nederland op zeeniveau er vele pollen in de lucht zijn.

Advocaten Regien de Graaff en Gerrit Jan Pulles hebben naar aanleiding van de kwestie de zaak bekeken en een kort geding aangespannen. Zaken waarvan ze inschatten dat die niet kansrijk zijn, nemen ze niet in behandeling. Bij kansrijke zaken zetten ze zich in, maar blijven daarbij hoop houden dat het niet tot een rechtszaak hoeft te komen.

Begin dit jaar is Thomas in Davos opgenomen, nog zonder verwijzing. Zijn gezondheid liet het niet langer toe om te wachten vanwege de eerste pollen die in de lucht kwamen. Zijn ouders staan garant. Uiteindelijk heeft de verzekeraar toch nog de machtiging verleend.

Reactie vanuit Davos

Om in aanmerking te komen voor een hooggebergtebehandeling voor ernstig astma in het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD), dient de patiënt verwezen te worden door een longarts. Deze verwijzing dient te voldoen aan criteria van de beroepsvereniging en het Zorginstituut Nederland.

De zorgverzekeraar beoordeelt de verwijzing en geeft wel of niet een machtiging af tot vergoeding van deze zorg.

Het Zorginstituut heeft op 19 maart van dit jaar nogmaals zijn standpunt uitgelegd aan de verzekeraars, omdat we merkten dat veel verzekeraars terechte verwijzingen afkeurden. In deze brief wordt heel duidelijk uitgelegd dat een klinische revalidatie op zeeniveau niet noodzakelijk is alvorens naar het NAD te mogen; voorwaarde is wel dat de verwijzer duidelijk aangeeft waarom hooggebergtebehandeling de enige behandeling is die nog helpt.

Helaas merken we nog steeds dat sommige verzekeraars hier hun eigen interpretatie aan geven en soms op de stoel van de verwijzer gaan zitten.

Voordat het Zorginstituut de brief heeft verzonden waren er 22 verwijzingen voor behandeling in het NAD. Van deze 22 verwijzingen zijn er vijf goedgekeurd, negen liggen ter beoordeling, acht zijn afgewezen.

De door het Zorginstituut verzonden brief heeft als resultaat gehad dat van de acht afwijzingen er nu twee patiënten direct een machtiging hebben gekregen en een afwijzing in heroverweging genomen wordt. Helaas liggen op dit moment (eind april, red.) nog twee zaken bij de advocaat. Alle verwijzingen voldoen aan de criteria en hooggebergtebehandeling is duidelijk geïndiceerd. Mocht de verzekeraar alsnog blijven bij een afwijzing terwijl er een terechte en goed onderbouwde verwijzing is, dan adviseer ik een rechtszaak te starten om alsnog tot het afgeven van een machtiging te komen.

Tim Roldaan Managing Director
Nederlands Astmacentrum Davos



In verband met hun omstandigheden zijn de betrokkenen niet (geheel) met hun eigen naam in dit artikel weergegeven. De namen zijn bekend bij de redactie.

Afgewezen machtigingen

In totaal zijn er door patiënten vijftien rechtszaken aangespannen en afgerond (sinds 2012). Bij elf rechtszaken is er voor een daadwerkelijke uitspraak geschikt met een machtiging. Vier rechtszaken hebben geleid tot een gerechtelijke uitspraak. De machtigingen zijn daarbij alsnog verleend omdat de verwijzingen voldoen aan de richtlijnen en criteria van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) en voor deze mensen behandeling op zeeniveau niet doelmatig is. Een rechtszaak wordt alleen voorbereid wanneer motivaties tot verlening van machtiging geen resultaat opleverden (zoals een *second opinion*, extra motivatiebrief van een longarts of vanuit een expertisecentrum voor ernstig astma).

Passie voor allesbehalve suf specialisme

Op 1 april is Marieke Drijver begonnen als longarts in het Nederlands Astmacentrum Davos. Een nieuwe uitdaging op een specialisatie die ze in eerste instantie niet voor ogen had, maar waarvoor de passie in korte tijd flink is gegroeid.

Auteur: Margreet van Roest

“Oorspronkelijk kom ik uit Elburg en sinds mijn achttiende woon ik in Groningen. Ik heb daar geneeskunde gestudeerd en daarna mijn opleiding tot longarts in het Martini Ziekenhuis gedaan. Samen met mijn man en onze twee dochters van zes en vier jaar hebben we altijd met veel plezier in Groningen gewoond.

Tijdens mijn opleiding tot longarts was ik aanvankelijk nog maar weinig met (ernstig) astma in aanraking gekomen. Het leek me maar een suf onderdeel van de longziekten, ik had er niet zoveel mee. Ik dacht dat ik me in de longoncologie wilde gaan verdiepen, een vak waarin veel gebeurt en momenteel veel ontwikkelingen doormaakt (net als astma, maar dat wist ik toen nog niet).

Op mijn algemene poli kreeg ik echter ‘toevallig’ een aantal mensen met astma waarbij ik er maar niet goed uitkwam. Ik heb toen Annelies Beukert, collegalongarts met als aandachtsgebied ernstig astma, om tips gevraagd en hierdoor ging er een wereld voor mij open.

Astma bleek veel meer te zijn dan wat ik tot nu toe had gedacht. Bezig zijn met (ernstig) astma is vooral puzzelen: klopt de diagnose? Wat voor type astma heeft de persoon hier voor me? Wat maakt dat deze astma zo onrustig is? Soms is de oplossing heel eenvoudig wanneer je maar goed kijkt. Soms is het ook echt puzzelen.

Toen ik tijdens de cursus de workshop ‘Hooggebergtebehandeling’ van Lous Rijssenbeek en Harry Horsman volgde, realiseerde ik me dat deze behandeling echt bijzonder is



Het enthousiasme van Annelies werkte aanstekelijk en dat zorgde ervoor dat ik me meer ging verdiepen in astma, wat allesbehalve een suf ziektebeeld is.

Nadat ik had besloten me te verdiepen in ernstig astma wilde ik graag een kijkje nemen in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL), omdat ze daar patiënten met een eendagsprogramma analyseren. Tijdens de longdagen raakte ik in gesprek met Akke-Nynke van der Meer, longarts uit het MCL, en hoorde ik dat er in het MCL een verdiepingsstage ernstig astma werd aangeboden. Ik wist meteen dat ik dat moest doen en was de tweede longarts in opleiding die daar gebruik van maakte.

Deze verdiepingsstage heeft mij ontzettend veel gebracht. Ik heb erg veel geleerd en veel mensen met ernstig astma mogen zien en behandelen. Mijn enthousiasme over ernstig astma is in die periode alleen maar gegroeid.

Davos - Na mijn stage in het MCL heb ik de cursus *Op de Hoogte van Astma* in Davos gevolgd. Daar ging het allemaal nog veel meer kriebelen. Natuurlijk wist ik van het bestaan van de hooggebergte-behandeling af maar de meerwaarde hiervan begreep ik nog niet goed. Ik dacht dat ik wel wist wat longrevalidatie was, ik had immers al eens een stage longrevalidatie in Beatrixoord in Haren gedaan.

Toen ik tijdens de cursus de workshop *Hooggebergtebehandeling* van Lous Rijssenbeek en Harry Horsman volgde, realiseerde ik me dat deze behandeling echt bijzonder is. Ik ben toen direct met Lous gaan praten en zij nodigde me uit om samen met man en kinderen een keer een paar weken naar Davos te komen en te komen werken in het Nederlands Astmacentrum, om te ontdekken wat ik ervan zou vinden.

Zo gezegd zo gedaan, mijn man nam drie weken onbetaald verlof en op de school van de oudste hebben we uitgelegd waarom ze drie weken vrij moest hebben. Zelf liep ik mijn academische stage in het UMCG en mijn opleiders gaven me de mogelijkheid om te onderzoeken wat een behandeling in het hooggebergte inhoudt.

Er was volop ondersteuning en enthousiasme in deze voorbereidende fase. We wilden dit ook echt met zijn allen gaan doen want het is toch best een hele stap om met je hele gezin te gaan wonen en werken in Zwitserland. De 'test' heeft heel goed uitgepakt. We waren in een klap verliefd op de omgeving. Ook de kinderen voelden zich heel goed in Davos, al kunnen zij natuurlijk veel minder goed inschatten wat de consequenties zijn van een verhuizing naar het buitenland.

Het NAD - Het was heel goed om proef te draaien in het Nederlands Astmacentrum in Davos - het NAD. Zou ik niet gek worden van het psychosociale aspect in de behandeling? Ik merkte dat ik het totale plaatje, dus ook het psychosociale aspect, juist erg boeiend vond. Je hebt immers de tijd om het totale plaatje helder te krijgen. Het werken in een multidisciplinair team is daarbij erg belangrijk, ik werd ook juist daar erg enthousiast van.

Er zitten zoveel uitdagingen in het werk; het is een ingewikkelde materie met vaak een samenspel van factoren. Je begeleidt mensen met zeer ernstig astma en moet uitvinden wat er al is gebeurd in Nederland. Soms betekent het nog verder puzzelen om zaken helder te krijgen en wat erg mooi is: je ziet dat mensen opknappen en daardoor aan hun revalidatie toe komen. Het is daarmee mogelijk om een plan te maken hoe het verder moet, straks in Nederland.

In het NAD mag ik samenwerken met goede en enthousiaste professionals en ook mijn nieuwe baas, Tim Roldaan, is zeer gedreven en enthousiast. Dit alles samen maakt dat het voor mij een unieke kans is om in deze prachtige omgeving mij te kunnen verdiepen en verder te ontwikkelen in ernstig astma. Op 1 april is mijn contract begonnen. Begin maart was er de verhuizing van ons gezin naar Davos. Daardoor was er eerst even de tijd om te settelen en om wederom de cursus *Op de Hoogte van Astma* te volgen. Ik vind het een voorrecht om met mijn nieuwe collega Lous Rijssenbeek samen te werken, waardeur enorm haar bevlogenheid en ga zeker veel van haar jarenlange ervaring opsteken. Er wordt in het NAD veel aandacht aan onderzoek besteed, daar hoop ik ook volop aan mee te doen. Benieuwd ben ik naar het stukje management dat erbij komt kijken. Voor mij is dat nog wat nieuw, maar het lijkt me een mooie uitdaging. En ik hoop natuurlijk dat er straks nóg een jonge enthousiaste collegalongarts naar Davos zal komen!" ■

Hulpvraag

De eerste stap op weg naar een oplossing, is het vaststellen van het probleem. Hieruit leid je een hulpvraag af. Vanuit je hulpvraag kun je dan een plan maken om de situatie te veranderen.

Mijn hulpvraag groeit. Ik hoop namelijk vijftig te worden dit jaar. Nu is dit helemaal geen probleem. Ik ben al gezegend dat ik het mag worden. Ik heb een superleuke baan als longverpleegkundige, werk bij een goede werkgever, maak deel uit van een leuk team en kan het goed combineren met thuis.

Toch komt er beweging. Een onrust of omslag. Wat is dan mijn hulpvraag? Ik wil een plan maken om mijn situatie te veranderen. Het helpt wanneer ik door verschillende mensen benaderd word om eens na te denken om binnen hun organisatie te komen werken. Mijn hulpvraag wordt duidelijk: wil ik dit werk over tien jaar nog steeds doen? Ik heb nu nog de leeftijd om van baan te veranderen! En in de zorg zijn zoveel leuke banen. En mijn idealen? Het werk wat ik nu doe in de tweede lijn, kan veel goedkoper in de eerste lijn. Ik voel een plan geboren worden om mijn situatie te veranderen.



Ik heb 27 jaar lang ervaren dat cliënten binnen de tweede lijn, het ziekenhuis, komen omdat hun hulpvraag duidelijk is. Er is een verzoek om hulp. Met dit uitgangspunt is de eerste stap gezet. Hoe kunnen we de problemen oplossen om de gewenste situatie te krijgen?



Auteur: Petra Huisintveld

Ik werk nu een half jaar als jeugdverpleegkundige in de eerste lijn. Mijn werk bestaat nu voornamelijk uit preventie en ik ervaar dat de cliënten geen hulpvraag voor mij hebben. Ik zie wel de zorg, maar er is (nog) geen verzoek. Waar kan dat nu aan liggen? Hoe zien de cliënten mij en de zorg in de eerste lijn? Hoe kan ik ze duidelijk maken wat ik te bieden heb aan zorg? Hoe krijg ik de zorgvraag ook voor een deel naar de eerste lijn? Hier zie ik mijn uitdaging. ■

Het Longfonds heeft recentelijk met de Long Alliantie Nederland (LAN) de Werk- en longencheck gelanceerd. Hiermee kan worden bekeken of uw werkplek invloed heeft op uw longen en hoe u zichzelf kunt beschermen tegen schadelijke stoffen.

Blootstelling aan stoffen op het werk kan verschillende longziekten veroorzaken of verergeren, zoals astma, COPD en longkanker. Dit kan komen door giftige stoffen, bijvoorbeeld lasdampen of asbest, maar ook door stoffen die onschuldig lijken, zoals schoonmaakmiddelen, kleurstoffen, houtstof en graanstof.

Jaarlijks sterven er 4100 mensen aan beroepsziekten, waarvan 3000 mensen door blootstelling aan stoffen op het werk. Ieder jaar komen er veel nieuwe mensen bij die last hebben van beroepsziekten. De effecten van de verschillende stoffen zijn verschillend. Mensen kunnen allergisch worden, de longen kunnen langzaam volraken met die bestanddelen (stoflongen) of er kunnen beschadigingen optreden die tot ernstige ziektes zoals COPD en kanker kunnen leiden.

Met de Werk- en longencheck is te bekijken wat bepaalde stoffen doen, hoe u zichzelf kunt beschermen en wat de risico's in uw branche zijn. Door op tijd in actie te komen, is verergering van de klachten te voorkomen.

De klachten beginnen vaak met hoesten, vermoeidheid en verkoudheid. Uiteindelijk kan onherstelbare schade in de longen ontstaan.

Er staan in de check een groot aantal beroepen en omgevingen met risico's benoemd zoals het werken in een garage, op een bouwplaats tot het werken in een sportcentrum. Per beroep is te bekijken welke risico's er mogelijk zijn en hoe u zich kunt beschermen.

Met de Werk- en longencheck kunnen werknemers zelf aan de hand van zes vragen nagaan of ze op het werk worden blootgesteld aan (gevaarlijke) stoffen en of dit mogelijk effect heeft op de longen. De check geeft inzicht in risico's en geeft maatregelen aan die helpen om blootstelling te voorkomen. Ook wordt er veel branchespecifieke informatie weergegeven. ■

De Werk- en longencheck is gratis beschikbaar via www.werklongencheck.nl

De Vereniging Nederland Davos komt graag in contact met mensen die door hun werk last van astma hebben gekregen of mensen die (mede) daarom ander werk hebben gekregen. [Reacties graag naar vnd@planet.nl](mailto:Reacties.graag@vnd@planet.nl)





In de afgelopen jaren zijn er meerdere medicijnen ontwikkeld die een overreactie van het afweersysteem en daardoor verantwoordelijk zijn voor ernstige astmaklachten, aanpakken. Deze zogeheten biologicals kunnen in specifieke gevallen worden ingezet wanneer traditionele inhalatiemedicijnen niet voldoende resultaat hebben.

Auteurs: Eka Wongsodihardjo en Els Weersink

Ernstig astma aanpakken met biologicals

De behandeling van ernstig astma bestaat in veel gevallen uit het toedienen van een hoge dosis inhalatiecorticosteroiden met daarnaast een tweede controller en/of systemische corticosteroiden om te voorkomen dat de astma 'ongecontroleerd' wordt. ① Deze corticosteroiden passeren de celmembranen op een passieve wijze (doordat ze geleidelijk van een omgeving van een hoge concentratie naar die met een lagere concentratie gaan) en binden in de cellen van de longen aan speciale receptoren. Het middel heeft remmende effecten op meerdere typen immuuncellen en heeft daarvoor remmende effecten op een breed scala aan immuunresponsen en verminderen daardoor dus de overprikkeling. Naast de dosis beïnvloeden de intensiteit van de behandeling en de verschillende patiëntspecifieke factoren het risico op een eventuele toename van de bijwerkingen. ②

Van de patiënten die voldoen aan de definitie ernstig astma, zijn een verscheidenheid aan klinische presentaties (zichtbare kenmerken), fysiologische kenmerken en reacties op de therapie bekend. De ziektekenmerken, ook wel fenotypen genoemd, zijn bijvoorbeeld de leeftijd van het begin van astma, allergie, obesitas (overgewicht), exacerbatiefrequentie (plotselinge verergering van klachten) en eosinofilie (een verhoogd aantal witte bloedcellen).

Deze ziektekenmerken worden gebruikt om patiënten met ernstig astma te onderscheiden. Daarnaast wordt er gebruik gemaakt van zogeheten biomarkers voor de verschillende fenotypen, waarbij de astmapatiënten worden geclassificeerd op basis van de hoeveelheid Type 2-inflammatie (een bepaalde ontstekingsvorm). Dit wordt onder andere bepaald door eosinofiele ontstekingscellen, verschillende zogeheten interleukines en IgE-producerende cellen in het bloed. Hierdoor wordt een persoons- en ziektespecifieke aanpak (*precision medicine*) mogelijk ①

Fenotypen In de afgelopen jaren zijn er verschillende medicijnen (biologicals) ontwikkeld die in kunnen grijpen op bepaalde fenotypen. Dan wordt er voornamelijk geassocieerd naar de ziektekenmerken *Childhood onset* allergisch astma en *Adult onset* eosinofiel astma. ①

Childhood onset allergisch astma is astma die vanaf de kinderleeftijd aanwezig is. Het betreft dan een vorm die voor de twaalfjarige leeftijd voor klachten zorgt. Dit is een relatief homogene groep patiënten. Zij hebben vaak een sterke allergische voorgeschiedenis en een familiegeschiedenis van astma.

Bij de *Adult onset* eosinofiel astma gaat het om mensen met een verhoogde hoeveelheid eosinofielen op volwassen leeftijd. Ze gebruiken vaak systemische corticosteroiden om de controle over hun astma te behouden. Ze zijn niet duidelijk allergisch. Deze bevindingen worden vaak gezien samen met ernstige sinusziekte, neuspoliepen (nasale polyposis), en vaak kan een ontstekingsremmend geneesmiddel als aspirine of een andere pijnstiller in het NSAID-spectrum (zoals ibuprofen, diclofenac of naproxen) verergering van de astma geven tot zelfs een ernstige astma-aanval.

Er zijn ook nog andere fenotypes van astma die niet geassocieerd zijn met eosinofiele ontsteking. Voor deze fenotypes zijn nu nog geen biologicals.

Biologicals Van de nieuwe generatie geneesmiddelen, de biologicals, zijn er drie soorten die hieronder worden beschreven. Ze pakken de overreactie van het afweersysteem aan die de astma veroorzaken of verergeren. Het gaat om de Anti-IgE-therapie, de Anti-IL-5-therapie en het blokkeren van de Anti-IL-4 receptor.

Het afweersysteem beschermt het lichaam tegen ziekten door aanmaak van antilichamen, genoemd immuunglobuline Ig. Een allergische reactie is het gevolg van de vorming van een specifiek IgE als reactie op veel voorkomende lichaamsvreemde inhalatieallergenen, zoals huisstofmijt, pollen, huidschilfers van dieren en schimmels.

Als het IgE bindt aan de mestcel, een cel die aanwezig is in de luchtwegwand, dan komt onder andere histamine vrij. Histamine leidt tot vernauwing van de luchtwegen door het samentrekken van de gladde spieren aldaar en er ontstaat een ontstekingsreactie. Omalizumab is een antilichaam dat bindt aan het IgE waardoor er minder vrije IgE in het bloed is. Daardoor zal er minder binding zijn aan de mestcel en wordt de allergische reactie (deels) geblokkeerd.

Anti-IgE-therapie kan worden toegepast bij ernstig astma met een verhoogde IgE, een positieve allergietest en duidelijke klachten van astma bij blootstelling aan allergenen.

③, ④

Een tweede type van een aanpak met een biological is de Anti-IL-5-therapie. Deze is gericht op een ontstekingsreactie met een verhoogde hoeveelheid eosinofielen. De therapie kan worden toegepast bij ernstig astma wat niet onder controle komt en waarbij een hoog aantal eosinofiele cellen in het bloed aantoonbaar is.

Eosinofielen zijn ontstekingscellen, die verhoogd aanwezig zijn in de luchtwegwand van de astmapatiënt. Eosinofiele ontsteking wordt gezien bij de allergische reactie van de luchtwegen, maar dit komt ook voor zonder dat allergie is aan te tonen. Bij deze groep patiënten met het *Late onset* eosinofiel astma is anti-IL5-therapie effectief.

De aanwezigheid van eosinofiele cellen is vaak gerelateerd aan de ernst van de ziekte. Geactiveerde eosinofiele cellen produceren lichaamseigen stoffen die leiden tot ontsteking van de luchtwegwand en wat mogelijk leidt tot een blijvende verandering van de luchtwegen. Activatie van de eosinofielen gebeurt middels het eiwit IL-5. Blokkering van IL-5 leidt tot het verminderen van met name het aantal eosinofielen en dus vermindering van een ontstekingsreactie van de luchtwegen.

Er zijn momenteel drie soorten middelen beschikbaar bij een IL5-aanpak. Mepolizumab en reslizumab binden aan het IL5 in het bloed. Benralizumab bindt aan de specifieke bindingsplaats voor IL5 op de eosinofiele cel (een receptorblokker).

Eosinofiele cellen zijn aan te tonen in het bloed. Daarom is het belangrijk dat dit regelmatig wordt bepaald. Als in het bloed eosinofiele cellen niet verhoogd zijn, dan kunnen deze cellen ook gemeten worden in het slijm uit de luchtwegen (sputum). ③, ④

Een derde soort biological is de therapie waarbij het gaat om het blokkeren van de IL-4-receptor. Ook deze therapie kan worden toegepast bij ernstig eosinofiel astma. Het betreffende medicijn Dupilumab is een antilichaam dat bindt aan de IL-4-receptor. Door blokkade van de receptor remt dupilumab de activiteit van de eiwitten IL-4 en van IL-13. Beide eiwitten hebben hun werking via de IL4-receptor.

Door blokkade van deze receptor worden vele processen die leiden tot astma geremd. Hierdoor vermindert de ontstekingsreactie van de luchtwegwand, zal er minder IgE worden aangemaakt, zullen er minder actieve eosinofiele cellen naar de luchtwegen komen en het glad spierweefsel zal minder samentrekken. Beide zijn stoffen die een belangrijke rol spelen bij de chronische huidaandoening atopische dermatitis, een allergische neusbijholteontsteking en allergisch astma. ③, ④

Conclusie

Voor mensen met ernstig eosinofiel astma, al dan niet allergisch, zijn er aanvullende therapieën op de bestaande inhalatiemedicatie, waardoor er minder prednisonstootkuren nodig zijn en de dosis prednison in onderhoud kan worden afgebouwd dan wel worden gestopt. Prednison, met zijn vele bijwerkingen, hoeft nu veel minder gegeven te worden.

Voor patiënten met ernstig niet-eosinofiel astma zijn er momenteel nog geen biologicals, hier wordt wel onderzoek naar gedaan.

Eka Wongsodihardjo en Els Weersink zijn werkzaam in het Amsterdam UMC op het gebied van longziekten

- ① Wenzel, S. (2018, 1 mei). *Severe asthma phenotypes*. Geraadpleegd in februari 2019, van UpToDate.
- ② Chatham, W. (2018, 24 juli). *Glucocorticoid effects on the immune system*. Geraadpleegd in februari 2019, van UpToDate
- ③ Wenzel, S (2018, 4 december). *Treatment of severe asthma in adolescents and adults*. Geraadpleegd in februari 2019, van UpToDate
- ④ Israel et al. (2017). *Severe and Difficult-to-Treat Asthma in Adult*. *New England Journal of Medicine*, 377;10, 965-76.

Altijd de energie verdelen,
jezelf tegenkomen wanneer
je net wat teveel hebt
gedaan.

Sinds haar jonge jeugd
weet ze niet beter dan
dat het leven er voor
haar zo uitziet.

Een van de biologicals
bracht vorig jaar een
radicale omslag
teweeg in het leven van
Rianne Talsma (21).

‘Ik heb weer een sociaal leven’

Auteur: Simon Talsma Foto: Marcel van Kammen

Jarenlang is het vechten geweest om de havo af te kunnen ronden, het zat er echter helaas niet in. Qua niveau kon ze het gemakkelijk halen, het lichaam werkte niet mee. Na de basisschool, een periode waarin ze vele ziekenhuisopnames heeft gehad in verband met ernstige niet allergische astmaklachten, heeft Rianne het advies gekregen zich in te schrijven voor havo/vwo.

De havo-periode die volgde, was er een met vele hobbels en tegenslagen. Doorstromen naar het vwo was niet mogelijk in verband met ziekte en teveel schooldagen die er zijn gemist. Een overstap naar een havo dichtbij volgde. Ook hier is ze weer geconfronteerd met veel uitval. Door alles op alles te zetten, is ze uiteindelijk in de vierde klas gekomen.

Het is kenmerkend geweest voor deze periode. Iedere keer weer een race om alle lesstof uit de ziekteperiodes weer in te halen, toetsperiodes met horten en stoten toch halen en daarna weer helemaal terugvallen. Alsof ze heeft meegedaan aan een wielrenwedstrijd en continu weer aansluiting moest zoeken met het peloton.

Ook de stap naar een opleiding voor volwassenen om de havo te halen, is niet gelukt. Het was toch teveel van het goede. "Dan maar via het mbo om zo een hbo-opleiding te kunnen doen tot longfunctieanalist." Intussen zit ze nu in het derde jaar van de vierjarige mbo-opleiding Life Sciences in Leeuwarden.

Tijdens de havo-tijd is Rianne drie keer opgenomen geweest in het Nederlands Astmacentrum Davos, in 2011, 2014 en 2015. "Het is een periode geweest waarin ik heel veel heb geleerd. Lichamelijk ben ik daar iedere keer sterker van geworden en ook op mentaal vlak heeft het mij veel gebracht. Want hoe om te gaan met teleurstellingen als je lichaam je continu in de steek laat, is een hele klus. Natuurlijk wil ik meedoen met de dingen die leeftijdsgenoten doen. En wanneer je het dan toch vaak af moet laten weten, heeft dat veel impact."

Om daar mee om te (leren) gaan, heeft ze niet alleen in het astmacentrum veel gesprekken gehad met deskundigen. Ook in Groningen heeft ze ondersteuning gekregen om mentaal staande te blijven. "Heel fijn was het om ook daar als jongere een team om mij heen te hebben, niet alleen deskundigen die gespecialiseerd zijn op het gebied van longaandoeningen, maar ook psychologen die zelfs in Davos hebben gewerkt."

Transitie jeugd De transitie naar de zorg voor volwassenen is voor Rianne wennen geweest. Waar eerst een heel team om haar heen stond met een brede deskundigheid op lichamelijk en mentaal gebied, is het vaak nog steeds zoeken naar een optimale begeleiding. Als volwassene kom je in de meeste gevallen alleen terecht bij mensen die deskundig zijn op één specifiek gebied. Het is een kwestie die volgens haar nog steeds teveel onderbelicht blijft, de overstap naar één deskundige. "Je moet dan zelf ineens op zoek naar hulp wanneer er op een breder terrein ondersteuning wenselijk is en vaak komt dit dan ook niet van de grond en blijf je worstelen wat het herstel niet ten goede komt."

Echter, de overstap van het UMCG in Groningen bij de kinderarts naar het MCL op de afdeling voor volwassenen heeft uiteindelijk wel goed uitgekapt, al was haar lichamelijke conditie slecht. "Vorig jaar was dit zelfs zeer slecht in het voorjaar. Alle verkoudheden pikte ik op en als ik al naar school kon, was ik bij thuiskomst uitgeput. Voor andere dingen had ik niet eens energie en het schoolverzuim was hoog door mijn astma."

Biologicals Wéér prednison en een vierde opname in Davos lagen dan ook voor de hand. "Mijn arts zei toen: 'je moet ook in Nederland gezond kunnen zijn. We gaan nu een van de biologicals proberen'. Enkele onderzoeken volgden voor welke soort ik in aanmerking zou kunnen komen. Bij het laatste vooronderzoek werd het mij ineens duidelijk dat we diezelfde dag al zouden kunnen beginnen. De arts was zeer optimistisch en voor mij voelde het alsof ik een nieuw begin van mijn leven zou krijgen."

Dat bleek uiteindelijk ook zo te zijn. "Nu een jaar na het begin van de behandeling met benralizumab ziet mijn leven er anders uit. De goede dagen zijn met dit medicijn nog beter en slechte dagen zijn minder slecht. Normaliter heb ik van het najaar tot en met het voorjaar mijn meest slechte periode. Nu ging het aanzienlijk beter en kan ik veel meer dagen naar school. Ik kom dan ook niet meer uitgeput thuis."

Last van de longen blijft ze nog wel houden. Dat zal niet veranderen en realiseert ze zich ook. "Maar alles is wel beter te doen."

Ook haar mentale gesteldheid is verbeterd. "Ondanks dat ik chronisch optimistisch ben ingesteld, heb ik voor mijn periode met de biologicals geregeld gehad dat ik in periodes van lichamelijke tegenslagen het vertrouwen kwijt was dat ik een opleiding kon afmaken. Over een dagelijkse invulling met werk na het afronden van een opleiding durfde ik dan niet eens te denken. Nu is dat anders. Ik geloof er volledig in dat ik de opleiding kan afronden en dat ik daarna mijn leven kan opbouwen. Het gevoel van 'nee, niet weer' verdwijnt steeds meer naar de achtergrond. Dit moet slijten en is een proces. Slechte dagen heb ik nog steeds, maar ik kan er nu op vertrouwen dat dit tijdelijk en voor een korte periode is. Verkoudheden blijven in de meeste gevallen nu verkoudheden waar dat eerder tot veel ernstiger klachten leidde. Ik ben nu niet meer langdurig uit de running."

Afgelopen jaar heeft Rianne mede door haar betere gezondheid mee kunnen doen aan een openluchtspel. "En dat naast school. Ik heb nu tevens energie voor andere dingen, activiteiten die anderen ook doen." Het vertrouwen dat ze een leven kan opbouwen, intussen met een vriend, blijft groeien. Wat daarbij in positieve zin meespeelt, is dat ze eens in de acht weken - voor de prik met de biological - in het ziekenhuis moet zijn voor controle. "Als ik dan een vraag heb, kan ik daar direct met de longverpleegkundige over praten en kunnen we maatregelen treffen. Mijn leven staat nu een stuk beter op de rit." ■

Uitnodiging VND Ledendag Zaterdag 22 juni 2019



Met als speciale sprekers:



Saar van Nderveen-Bendien

Longarts



Tim Roldaan

Managing Director
Nederlands
Astmacentrum Davos



Ellen Schouten

Ademspecialist

NBC Congrescentrum Nieuwegein Komt allen!



Vereniging
Nederland Davos

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

Het bestuur van de Vereniging Nederland Davos (VND) nodigt op 22 juni alle leden weer uit voor de jaarlijkse ledendag.

Voor hen en hun partners is er ook dit jaar weer een officieel gedeelte en zijn er bijdragen van verschillende interessante sprekers.

Bestuur en vrijwilligers van de VND zullen op deze dag vertellen waar ze binnen de VND mee bezig zijn. De vereniging is bij een aantal mooie projecten betrokken (hierover wordt geregeld bericht in de maandelijkse nieuwsbrief). Daarnaast wordt achter de schermen hard gewerkt. Zo is er het afgelopen jaar veel tijd gaan zitten in overleggen over het wetenschappelijk onderzoek hooggebergte versus zeeniveau. Ook het dossier over afwijzing van machtigingen door zorgverzekeraars voor opname in het Nederlands Astmacentrum in Davos kost veel tijd. In een groot artikel in dit magazine wordt hieraan aandacht besteed. Via *Reactie!* en andere kanalen wordt zoveel mogelijk informatie verspreid over allerlei ontwikkelingen maar het is ook fijn om met zijn allen daarover te spreken en meningen te horen over tal van zaken.

Tijdens de ledendag spreekt onder andere Saar van Nderveen, Zij is longarts in het Haga ziekenhuis in Den Haag. Ze gaat het hebben over de behandeling van (ernstig) astma, de huidige stand van zaken en toekomstige ontwikkelingen.

Astma is met een juiste behandeling voor de meeste mensen goed onder controle te houden. Door nieuwe ontwikkelingen en inzichten op het gebied van astma zijn er de afgelopen jaren veel nieuwe astmabehandelingen bij gekomen. Dit is goed nieuws, maar maakt het voor zowel zorgverleners als -ontvangers soms moeilijk om het overzicht te houden.

Teveel verschillende medicijnen kunnen leiden tot verwarring en bijvoorbeeld bijwerkingen. Het huidige inzicht is dat astma niet een en dezelfde ziekte is, maar een syndroom dat bestaat uit verschillende (feno)types. Uitgangspunt voor de behandeling van astma is daarom: de juiste behandeling voor de juiste persoon (ofwel behandeling op maat/*precision medicine*). In deze presentatie zal Van Nderveen de aanwezigen hierover bijpraten.

Een tweede presentatie wordt gegeven door Ellen Schouten uit Weert. Zij is logopedist en ademspecialist en werkt ook met mensen met astma. Ze heeft zich de afgelopen jaren gespecialiseerd in ademhaling en vanuit deze kennis is haar ademtrainingsprogramma Ademspecialist ontstaan.

Dit programma is geschikt voor mensen met astma die tijdens de dagelijkse bezigheden hinder ondervinden met ademen. Als ademspecialist richt ze zich op de fysieke en mentale klachten die ontstaan vanuit een ontregeld adempatroon. In haar lezing zal zij ingaan op het ontstaan van deze klachten en de mogelijkheden om optimaal te kunnen ademen.

Tim Roldaan, directeur van het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD), is al verschillende jaren een vaste spreker op de ledendag. Hij vertelt wat er voor nieuws is vanuit het centrum en ontwikkelingen waar het mee te maken heeft.

Het Zorginstituut Nederland is momenteel bezig met de duiding (beoordeling) van het wetenschappelijk onderzoek hooggebergtebehandeling versus behandeling op zeeniveau. Deze duiding zal deze zomer zijn afgerond waarna er een uitspraak volgt of de behandeling in het NAD in de basisverzekering blijft. Mogelijk kan dus op de ledendag al meer bekend zijn over de uitspraak van het Zorginstituut. Afhankelijk van de uitspraak van het Zorginstituut kan het programma van de ledendag worden aangepast indien de actualiteit hiertoe aanleiding geeft.

Tijdens de inloop en de lunch kunnen we met elkaar in gesprek gaan. En zoals de laatste jaren een goed gebruik is geworden, zult u ook dit jaar niet met lege handen naar huis gaan.

Het bestuur, medewerkers en vrijwilligers zien er naar uit om leden en hun aanhang op 22 juni te ontmoeten. ■

Datum: zaterdag 22 juni - Tijdstip: vanaf 9.30 uur - Locatie: NBC congrescentrum - Adres: Blokhoeve 1 in Nieuwegein

Colofon



Vereniging Nederland Davos

21^e jaargang mei 2019 / ISSN:2210-6472 • **Reactie!** is een uitgave van de Vereniging Nederland-Davos
Postbus 210, 2810 AE Reeuwijk. www.nederland-davos.nl

Redactie: Gerard Brom, Erik Elferink, Esther van der Roest, Petra Huisintveld, Margreet van Roest, Simon Talsma, Klaas Vos
• **Eindredactie** Simon Talsma • **Vormgeving en opmaak:** Meneer E. / illustratie & vormgeving, Amsterdam, elfenbank@gmail.com
Redactiestatuut: *Reactie!* wordt volgens journalistieke normen vervaardigd.

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

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

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

Zomerse Magie in een cake



Je hebt met iedere hap die je van deze cake neemt een beetje meer zomer in je bol. Het is simpel en heel erg lekker. De zomerse cake kun je eindeloos variëren met diverse soorten fruit. Het fruit daarvoor kun je vers of vanuit de vriezer gebruiken.

Laat de zomer maar komen!

Werkwijze

- Verwarm de oven op 160 graden.
- Scheidt de eieren en bewaar in aparte vetvrije kommen de dooiers van het eiwit.
- Klop het eiwit stijf met een beetje citroensap tot het in stijve pieken blijft staan.
- Maak een beslag van de dooiers door deze te mengen met een eetlepel lauw water en suiker met het vanillemerg. Na een paar minuten klop je daar de gesmolten boter door en de rasp van de schil van de sinaasappel. Gebruik voor het kloppen een handmixer of een keukenmachine.
- Voeg aan het beslag, van de dooiers en boter, de bloem toe en roer/meng daar de melk door tot een glad beslag.
- Schep in twee delen het eiwit door het beslag (niet met de mixer mengen maar er door roeren/spatelen).
- Vet een cakevorm (liefst vierkant) of een ovenschaal in met boter.
- Doe het beslag in de vorm en plaats deze in het midden van de voorverwarmde oven en bak in 50-60 minuten goudbruin. Het midden van de cake blijft wat minder stevig.
- Laat de cake circa drie uur afkoelen.
- Strooi poedersuiker over de cake en de inhoud van de passie vruchten (pulp) en/of ander fruit en decorer met bijvoorbeeld een blaadje munt.

Recept: Esther van der Roest

Ingrediënten

- 4 eieren
- 1 theelepel citroensap
- 150 gram basterdsuiker (wit) met het merg van een vanillestokje
- 110 gram ongezouten gesmolten boter (wajang)
- 120 gram bloem (Schärmeel kuchen und keckse)
- 480 ml volle lactosevrije melk
- 1 sinaasappel
- 2-3 passievruchten (of ander fruit naar keuze zoals kersen, aardbeien of mango)

Wanneer je de cake aansnijdt, zul je zien dat er drie laagjes zijn ontstaan. Magie, met de smaak van de zomer in iedere hap. Geniet ervan!