

Eenentwintigste jaargang december 2019

# Reactie!

*is op je lijf geschreven!*



**Bryan is BN'er,**  
(tegen wil en dank...)



4

Schop!  
Schop!



### Kinderwens en zwangerschap bij astma

Adviezen en risico's

6

Vóór, tijdens en na de negen maanden goed voorbereid...



Irene Kroes en haar man Erik hebben haar zwangerschap zorgvuldig overwogen

8

GEZICHTEN  
achter ernstig astma



Mensen met ernstig astma laten in dit boek zien dat omgaan met ernstig astma een levenswijze is

9

Column Erik

10

Hobby:  
Met lucht je passie uitoefenen



Een longarts vertelde haar ooit: 'het is de beste hobby die je op hebt kunnen pakken, het trainen van je ademhalingspijpen', en zo ervaart Maartje Both het ook

12

Hoogspanning over onderzoek hooggebergtebehandeling



Het Zorginstituut Nederland werkt aan een nieuwe beoordeling van de hooggebergtebehandeling voor mensen met ernstig astma, de uitkomst wordt deze maand verwacht

14

Donkere wolken boven de e-sigaret, terecht of niet?



Grote zorgen bij longartsenvereniging

16

Bryan is BN'er tegen wil en dank



19

Leven met ernstig astma in beeld



De VND heeft drie animatiefilmpjes gemaakt die het leven met ernstig astma indringend in beeld brengen

20

Clémence Ross,  
voorzitter  
Long Alliantie  
Nederland



'Met compassie wat willen betekenen voor de mensen, is de rode draad in mijn leven'

24

Recept Esther: Perentaart met spijs en karamelsaus



Frank Weller



## VND Een vereniging om trots op te zijn!

Als voorzitter van de Vereniging Nederland-Davos (VND), de patiëntenvereniging voor alle mensen met ernstig astma, ben ik mij er van bewust dat onze vereniging een verschil kan maken in hoe men tegen ernstig astma aankijkt. Met tal van projecten proberen wij meer zichtbaarheid te geven aan (de consequenties van) ernstig astma. Zo hebben drie animatiefilms waar we aan hebben meegewerkt al bereik gehad bij ruim 70.000 mensen en zijn ze vele honderden keren gedeeld. Verspreiden van de films blijft belangrijk om zo bij te dragen aan (h)erkenning van ernstig astma.

In dit nummer leest u tevens over de waardevolle samenwerking met de andere partijen in het 'longveld'. Samen met Longfonds, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose, het Nederlands Astmacentrum Davos, Universitair Medisch Centrum Utrecht, de Long Alliantie Nederland (LAN) en de VND willen we dat Zorginstituut Nederland op basis van de positieve uitkomsten van de Refraststudie adviseert dat hooggebergtebehandeling in de basisverzekering blijft. U leest hierover in de bijdrage van zowel Emiel Rolink, directeur van de LAN, als in het interview met Clémence Ross, voorzitter van de LAN.

Het kan zijn dat als u dit nummer van *Reactie!* in uw handen heeft er inmiddels een uitspraak is gedaan door het Zorginstituut en in dat geval hebben wij u via een brief of email hiervan op de hoogte gebracht - en wij hopen op een positieve uitspraak.

In dit nummer is er ook aandacht voor ernstig astma en zwangerschap. Zowel een longarts en een ervaringsdeskundige komen aan het woord. Een onderwerp waarvan wij weten dat veel vrouwen met ernstig astma meer informatie over dit onderwerp willen hebben.

Bijna iedere patiëntenvereniging heeft er wel één; een bekende Nederlander. De bedoeling hiervan is duidelijk, je hoopt meer bekendheid te krijgen over het ziektebeeld. Wij waren al een tijdje met dat idee bezig; willen wij dat ook of gaan we dat anders invullen? Opeens kwam onze vrijwilliger Erik Elferink met een geweldig idee. We hebben namelijk een hele grote groep BN'ers, namelijk onze leden!

De VND bestaat namelijk bijna geheel uit **Benauwde Nederlanders**. En nee, daar hebben ze niet zelf voor gekozen. Maar ze kiezen er wel zelf voor hoe ze ermee leven! Omdat wij trots zijn op onze leden kiezen we dus niet voor een bekende Nederlander maar voor een Benauwde Nederlander.

Vanaf nu is de campagne BN'er gestart. Met deze campagne wil de vereniging aandacht vragen voor de mens met ernstig astma.

Het bestuur van uw vereniging en alle vrijwilligers wensen u hele fijne feestdagen en een goede jaarwisseling. Maar bovenal wensen wij u voor 2020 een zo gezond mogelijk jaar toe.

**Frank Weller**, voorzitter van de Vereniging Nederland-Davos 🍏

**Van alle zwangere vrouwen heeft naar schatting 6 tot 10 procent astma. Het onvoldoende onder controle hebben daarvan verhoogt het risico op vroeggeboorte, een laag geboortegewicht en zwangerschapsvergiftiging.**

**Het risico op schadelijke effecten door reguliere astmamedicatie is klein.**

# Kinderwens en zwangerschap bij astma

**Over het gebruik van nieuwere geneesmiddelen tijdens de zwangerschap zoals biologicals, wordt steeds meer bekend.**

Astma is de meest voorkomende chronische longaandoening tijdens de zwangerschap. Ongeveer een op de tien zwangere vrouwen heeft astma. De kans om tijdens de zwangerschap een longaanval te krijgen ligt rond de 10 procent. Adequate behandeling om dit te voorkomen, is gewenst omdat ongecontroleerd astma tijdens de zwangerschap de kans op vroeggeboorte, een laag geboortegewicht en zwangerschapsvergiftiging verhoogt<sup>1</sup>. Het beter onder controle hebben van de astma leidt tot een belangrijke afname van deze risico's.

Klachten van astma tijdens de zwangerschap kunnen per persoon verschillen. Het lijkt erop dat ongeveer een derde van de zwangere vrouwen met astma meer klachten krijgt, een derde minder klachten en bij de rest is er geen verandering ten opzichte van voor de zwangerschap.

Ook bij gezonde zwangere vrouwen komen tijdens de zwangerschap klachten van kortademigheid voor. Dit komt door allerlei normale aanpassingen die in het lichaam plaats vinden. Voorbeelden hiervan zijn de (hogere) stand van het middenrif en chronische hyperventilatie door hormonale veranderingen. Bij klachten van benauwdheid is het van belang dat een arts beoordeelt of dit past bij onrustig astma dan wel bij een normaal verloop van de zwangerschap.

- **Medicatie** Tijdens de zwangerschap kan de meeste reguliere medicatie voor astma net als daarvoor en erna zonder probleem gebruikt worden. In de praktijk zien we nog steeds dat bij zowel bij mensen met astma als zorgverleners vaak onterecht de angst bestaat voor schadelijke effecten van medicatie op de ongeboren baby. Het huidige inzicht is echter dat het behandelen met medicatie voor astma veiliger is dan het ondergaan van de gevolgen van astma of een longaanval. Indien er twijfel bestaat over het wel of niet continueren van medicatie, is het verstandig om te overleggen met een longarts die ervaring heeft met deze specifieke

groep. Ook medicatie bij allergische aandoeningen zoals allergische rhinitis, is over het algemeen veilig tijdens de zwangerschap en borstvoeding.

Voor mensen met ernstig astma zijn er in de afgelopen jaren vele nieuwe medicijnen beschikbaar gekomen, onder andere monoklonale antilichamen ofwel biologicals. Hoe langer een nieuw geneesmiddel in gebruik is, hoe meer we erover weten. Met het middel Omalizumab, een biological gericht tegen IgE, is bijvoorbeeld een onderzoek verricht onder 191 zwangere vrouwen met ernstig astma. De bevindingen van deze studie waren dat het risico op aangeboren afwijkingen, vroeggeboorte en laag geboortegewicht niet toegenomen was in de groep die het middel tijdens de zwangerschap gebruikte. Dit is echter maar één kleine studie en geeft nog geen informatie over eventuele langetermijnevolgen.<sup>2</sup>

Het wel of niet continueren van de nieuwere geneesmiddelen tijdens zwangerschap of bij een zwangerschapswens is een individuele overweging, die in goed overleg, bij voorkeur na bespreking in een multidisciplinair team, genomen zal moeten worden.

- **Controle tijdens zwangerschap** Frequentie controle van astma tijdens de zwangerschap wordt aanbevolen. Diverse onderzoeken laten zien dat dit kan bijdragen aan een beter verloop van de zwangerschap. Het uitvoeren van een spirometrie- en FeNO-test (meting van stikstofmonoxide in de uitademingslucht) lijkt van toegevoegde waarde om het proces van de astma te volgen en te bewaken en de inhalatiemedicatie beter aan te laten sluiten bij de specifieke behoefte.<sup>3</sup> Hoe vaak een vrouw met astma tijdens de zwangerschap precies moet worden gecontroleerd, is nog niet bekend. Wel worden frequentere controles dan buiten de zwangerschap aanbevolen en moet er een duidelijk longaanvalactieplan zijn.

**Auteurs:** Stephanie van Loon-Kooij en Saar Nederveen-Bendien **Illustratie:** Meneer E

De risico's? Ja, dat hebben mijn man en ik natuurlijk heel uitvoerig besproken. En dat is best wel een heel vruchtbaar gesprek geworden... zeg maar.



Idealiter vindt educatie en advies over astma en zwangerschap plaats voordat iemand zwanger is. Een eenduidig advies door de verschillende betrokken disciplines is van belang. Momenteel is het begeleiden van de zwangerschap van iemand met astma nog onderbelicht en vormt dit een uitdaging voor longartsen, gynaecologen, verloskundigen, kinderartsen en huisartsen.

Gelukkig is er steeds meer aandacht voor dit onderwerp. Recentelijk is er subsidie verkregen voor het schrijven van een Nederlandse richtlijn over astma en zwangerschap. Hopelijk zal deze richtlijn in de toekomst bijdragen aan een betere en eenduidiger behandeling en begeleiding van deze groep.

- **Fertiliteit:** Op basis van bestaand onderzoek lijkt er een relatie te bestaan tussen het hebben van astma en verminderde vruchtbaarheid. Bovendien zijn er aanwijzingen dat het beter onder controle hebben van de astma een positieve

invloed heeft. Dus ook met betrekking tot het uitblijven van een gewenste zwangerschap lijkt actieve behandeling en begeleiding van mensen met astma op zijn plaats.

Een internationale studiegroep gaat onderzoeken wat het effect is van het gebruik van Omalizumab op de kans op zwangerschap van vrouwen met ernstig astma in vergelijking met het gebruiken van een placebo. De gedachte hierachter is dat systemische inflammatie (ontstekingsreactie) bij astma wellicht ook leidt tot inflammatie in de decidua (de bekleding van de baarmoeder). Dit zou een negatieve invloed kunnen hebben op de innesteling van de bevruchte eicel in de baarmoeder. Andere biologicals zoals anti-IL5 verminderen de eosinofiele inflammatie. Het effect hiervan op de vruchtbaarheid is niet bekend.

Tijdens de bevalling is de kans op een longaanval zeer klein, vooral bij vrouwen die tijdens de zwangerschap hun astma goed onder controle hebben. Indien er tijdens de bevalling de wens tot pijnstilling is met een ruggenprik dan is dit ook geen probleem. Soms kan dit zelfs bijdragen aan een efficiëntere ademhaling (minder ademarheid) en een betere zuurstofvoorziening van zowel moeder als kind.

#### Websites met informatie over astma en zwangerschap:

[www.lareb.nl](http://www.lareb.nl) <http://www.lareb.nl/Teratologie.aspx>

[www.hagaziekenhuis.nl/astma-zwangeren](http://www.hagaziekenhuis.nl/astma-zwangeren)

<https://www.pregnant.nl>

<https://mothertobaby.org>

- **Conclusie:** Niet goed gecontroleerd astma en longaanvallen geven een verhoogd risico op zwangerschapscomplicaties voor moeder en kind. Adequate astmabehandeling en monitoring zijn belangrijk om deze negatieve gevolgen te voorkomen. Nieuwe astmamedicatie biedt nieuwe kansen, ook voor de zwangere vrouw met astma, maar vergt wel extra oplettendheid.

Met de juiste begeleiding en voorzorgsmaatregelen is een onbezorgde zwangerschap voor de meeste vrouwen met astma mogelijk. Wanneer u astma heeft en zwanger bent, of er een kindervens bestaat, is het aan te raden om dit tijdig te bespreken met de longarts, huisarts of verloskundige. ■

*Stephanie van Loon-Kooij, longarts i.o. (in opleiding), en longarts Saar van Nederveen-Bendien zijn beide werkzaam in het HagaZiekenhuis in Den Haag op de afdeling longziekten*

(1) Murphy V, Namazy J, Powell J, et al. A meta-analysis of adverse perinatal outcomes in women with asthma. *BJOG* 2011;118:1314-23.

(2) Namazy J, Cabana MD, Scheuerle AE. The Xolair Pregnancy Registry (EXPECT): the safety of omalizumab use during pregnancy. *J Allergy Clin Immunol.* 2015 Feb;135(2):407-12.

(3) Powell H, Murphy V, Taylor D, et al. Management of asthma in pregnancy guided by measurement of fraction of exhaled nitric oxide: a double-blind, randomised controlled trial. *Lancet.* 2011;378:983-90.

A close-up photograph of a woman with dark hair and glasses, wearing a blue zip-up jacket, holding a baby. The woman is looking down at the baby with a gentle expression. The baby is wearing a white patterned onesie and looking towards the camera. The background is softly blurred, showing what appears to be a home interior.

## *Vóór, tijdens én na de negen maanden goed voorbereid*

*“We hebben onze kinderwens besproken met de longarts. Zij nam de tijd en vertelde wat er nodig was om alles verantwoord te laten verlopen, zowel voor mij als voor het kindje.”*

**Auteur:** Margreet van Roest **Foto:** Erik Kroes

Moederschap is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Dat weten we natuurlijk allemaal. Wanneer je ernstig astma hebt, is dat ook iets waar je rekening mee moet houden. Niet alleen voordat je zwanger wordt, maar ook tijdens de zwangerschap, de bevalling en zeker ook erna.

Op mijn vraag of Irene en haar man Erik van te voren hebben overwogen wat zwanger worden voor de gezondheid van Irene kon betekenen, antwoordt Irene: "We hebben daar zeker over nagedacht. Mijn gezondheid tijdens de zwangerschap en tijdens de bevalling, mijn gezondheid als moeder en de gezondheid van ons kindje, het zijn allemaal factoren waar we bij stil gestaan hebben. Je hoopt natuurlijk dat je kindje geen astma krijgt, maar uit ervaring kan ik zeggen dat je met ernstig astma ook een heel gelukkig leven kunt hebben. Dit heeft ons er dan ook niet van weerhouden om kinderen te willen. Over de zwangerschap maakten we ons ook geen zorgen, meer over de periode daarna, als moeder. Uiteindelijk was onze conclusie: als ik goed voor mezelf blijf zorgen, dan kan het."

"We hebben onze kinderwens besproken met de longarts. Zij nam de tijd en vertelde wat er nodig was om alles verantwoord te laten verlopen, zowel voor mij als voor het kindje. Toen ik zwanger wilde worden moest ik bijvoorbeeld, voordat ik stopte met de pil, eerst stoppen met een biological. Op dat moment was er namelijk nog te weinig bekend over de risico's van dat middel.

Mijn longarts en ik vonden het op dat moment verantwoord om tijdelijk te stoppen met het medicijn. Nog een kleine verandering was nodig in het anti-allergie-middel dat ik gebruikte, maar verder kon alles qua medicatie blijven zoals het was.

De zwangerschap verliep goed. Mijn astma was voor de zwangerschap goed onder controle en dit was tijdens de zwangerschap ook het geval. Wel had ik een verminderde weerstand en ben ik geregeld ziek geweest. Het gebruik van prednison heb ik gelukkig kunnen vermijden tot week 39 van de zwangerschap. In de laatste weken van de zwangerschap ervaren veel vrouwen overigens meer benauwdheid, omdat de longen dan wat in de verdrukking komen vanwege het middenrif dat omhoog komt door de baby.

Ik was onder controle bij de gynaecoloog én de longarts. Toen we de gynaecoloog spraken over eventuele pijnbestrijding tijdens de bevalling adviseerde zij een gesprek met de anesthesist. Daar bleek dat medicatie zoals pethidine en remifentanil beiden afgeraden worden voor mensen met astma omdat die een ademdepressie kunnen veroorzaken.

Voor mij zouden pijnbestrijding met TENS (Transcutane Elektrische Neuro Stimulatie), een ruggenprik of lachgas de opties zijn. Uiteindelijk heb ik alleen TENS gebruikt tijdens de bevalling, die overigens qua astma prima verliep. Wel moest ik per se in het ziekenhuis bevallen onder begeleiding van de gynaecoloog.

Zij hadden geen ervaring met zwangere vrouwen met ernstig astma en wisten niet wat ze konden verwachten. Mijn longarts heeft nog aangegeven geen bijzonderheden op het gebied van astma te verwachten tijdens de bevalling, maar ze wilden hoe dan ook het zekere voor het onzekere nemen. Thuis of in een geboortecentrum bevallen onder begeleiding van een verloskundige werd dan ook sterk afgeraden. Gelukkig speelde mijn astma, zoals verwacht, totaal geen rol."

*Alleen astmapatiënten met ruime klachtenvrije intervallen, al dan niet met gebruik van inhalatietherapie, kunnen in de eerste lijn begeleid worden tijdens zwangerschap, bevalling en kraamperiode. Overleg met de behandelend (huis)arts is aangewezen. Dat staat in de richtlijn van verloskundigen. Irene Kroes voldeed niet aan deze richtlijn en moest zich dus wenden tot de gynaecoloog.*

#### *En nu, nu je moeder bent?*

"Ook dat verloopt eigenlijk zoals verwacht. Zorgen voor mezelf is essentieel! Je slaapt bijvoorbeeld minder, dus moet je zorgen dat je op een ander moment toch je rust pakt. Je moet op tijd hulp vragen en aangeven dat het even niet gaat. Ik voel nu bijvoorbeeld dat ik verkouden begin te worden en alles wat voller komt te zitten. Dan vraag ik Erik of hij een dagje thuis kan werken zodat we de zorg voor onze dochter delen en ik iets meer rust kan pakken.

Ook gaat onze dochter Mus inmiddels naar de peuterspeelzaal. Ik werk niet, dus denk je... laat ze dan ook lekker thuis. Toch is het voor ons allebei van groot belang dat zij naar de peuterspeelzaal gaat. Zo heeft ze even alle aandacht en kan ze heerlijk ravotten en naar buiten en pak ik mijn rust of ga juist sporten of iets dergelijks. Overigens beweeg je automatisch meer met een kind!

We vinden het heel belangrijk dat Mus naar de peuterspeelzaal gaat, zelfs nu we dit zelf moeten betalen. We hebben geen recht op kinderopvangtoeslag omdat ik thuis ben met een Wajong-uitkering. Gelukkig kunnen we het zelf opbrengen want zo'n dagje peuterspeelzaal geeft mij zeker lucht.

Ik zou tegen iedereen die ernstig astma en een kinderwens heeft willen zeggen, bespreek het altijd met je longarts. Voor mij verliep dat heel goed, fijn om op een lijn te zitten. En ben je dan zwanger, neem snel contact op met een verloskundige zodat die je, wanneer dat nodig is, kan doorverwijzen naar de gynaecoloog om ervoor te zorgen dat je de juiste begeleiding krijgt." ■

# GEZICHTEN achter ernstig astma



Om deze groep mensen met hun beperking beter in beeld te brengen voor het grotere publiek, hebben geneesmiddelenbedrijf Sanofi Genzyme en de Vereniging Nederland-Davos het boek *Gezichten achter ernstig astma* gemaakt. In dit boek vertellen zestien mensen over hun leven met ernstig astma.

Mensen met ernstig astma laten in dit boek zien dat omgaan met ernstig astma een levenswijze is. Met vallen en opstaan hebben ze geleerd om ernstig astma in hun leven te integreren. De mensen die u leert kennen wanneer u hun verhalen leest, maken ernstig astma zichtbaar. Ze staan vol in het leven en stellen zich kwetsbaar op, door u als lezer een kijkje te geven in hun leefwereld.

In de speciale uitgave zijn de mensen prachtig en met veel aandacht geportretteerd. De foto's vertellen een extra verhaal, over de hobby's en passies. Velen van u zullen de verhalen herkennen.

Het boek is door leden (maximaal een exemplaar per lid) te bestellen tegen betaling van de portokosten van 4,50 euro. Via de website is het bestelformulier in te vullen.

Na lezing zou het fijn zijn indien u het boek door wilt geven aan bijvoorbeeld een huisarts, een longverpleegkundige of iemand met (belangstelling voor) astma. ■



**Iedereen kent wel iemand met astma. De meeste mensen die hiermee te maken hebben, kunnen goed behandeld worden met de bekende pufjes. Een kleinere, vaak onzichtbare, groep heeft ernstig astma.**





“Ik ben soms lastig te prikken”, vertelde ik bij mijn aankomst op de dagbehandeling. “Maak je geen zorgen”, had de gespecialiseerde verpleegkundige van te voren al gezegd, “ik ben een hele goede prikker”. Dat heb ik er meer horen zeggen.

Alsof mijn lijf besloot dat meedoen aan een wetenschappelijk onderzoek bij voorbaat een zinloze actie was. Alsof mijn lijf niet van al die jaren benauwdheid af wilde. Ik had me vroeg gemeld en had al een long- en CT-scan en verschillende longfunctietesten ‘achter mijn longen’. Nu was het tijd voor het eerste infuus met een nieuwe generatie medicijnen.

“Ik ga er even iemand bijhalen”, zei de licht aangeslagen verpleegkundige na drie vruchteloze pogingen. “Dit heb ik nog nooit meegemaakt.” De aderen in mijn linkerarm bleven moedig weerstand bieden. Ze lieten de naald toe, maar weigerden ook maar een druppel bloed af te staan.

## One down, two to go...

Biologicals. Een nieuwe generatie medicijnen heeft haar intrede gedaan op de astmamarkt. Een nieuwe tactische zet in de ‘War on Asthma’. Ik had besloten ‘ja’ te zeggen op een verzoek om mee te doen aan een onderzoek naar de werking van dit specifieke medicijn. Vandaag zou ik de eerste van de drie infusen krijgen. Met een periode van vier weken ertussen.

Er verscheen een andere verpleegkundige met een onoverwinnelijke blik in haar ogen. Dat prikvarkentje zou ze wel even wassen. Zo gezegd, zo geprikt. Mijn rechterarm was zichtbaar onder de indruk en bood verrassend weinig weerstand. De adder onder dit wetenschappelijke gras is echter dat ik ook een placebo kan krijgen. Met de belofte dat ik na de onderzoekperiode in ieder geval het echte spul zou krijgen.

Inmiddels is het eerste infuus ingebracht. One down, two to go. Tot aan mijn nek gevuld met de biological of met de placebo. Noch het placebo-, noch het Obelixeffect heb ik tot nu toe ervaren. Maar wie ben ik om nu al, waarschijnlijk voorbarige, conclusies te trekken. Ik zou maar wat graag als baby in een ketel biologicals zijn gevallen en zo ongevoelig voor astma zijn geworden. Dan was ik nooit benauwd geweest. Nooit mijn baan zijn verloren. Maar ook nooit de mensen (en inmiddels vrienden) hebben ontmoet die ik in mijn astmacarrière ben tegengekomen. Mensen die nu een belangrijk deel uitmaken van mijn en ons leven. Met deze biological hoop ik uitzicht te krijgen op een minder benauwde toekomst.

“Ging toch nog goed, hé?”, zei de verpleegkundige na afloop opgelucht. Dat moeten we nog maar afwachten, dacht ik bij mezelf. Hoop doet ademen. ■



Auteur: Erik Elferink

*'Lucht, lucht, ik wil lucht,  
koffers dicht en op de vlucht.*

*De bergen in.'*

Het is een tekstfragment uit een van de liedjes van Rowwen Hèze. Deze band gebruikt tijdens optredens veel blaasinstrumenten, het is een instrument waar ook Maartje Both  graag mee aan de slag is.



**Auteur:** Klaas Vos **Foto:** Marlies Stunnenberg-van Roest

## Met lucht je passie uitoefenen

Haar wieg stond in het Utrechtse Wilnis waar haar ouders een kantoorboekhandel, sigaren- en sigarettenzaak dreven. Iets wat haar nooit heeft doen besluiten om aan het roken te raken, wat toch uiterst verwonderlijk mag worden genoemd.

In Wilnis heeft zij de kleuter- en lagere school doorlopen om vervolgens in een dorp verderop het VeenLanden College te bezoeken. Met een staatsexamen (vanwege gezondheidsklachten) heeft ze daar haar havo-diploma bemachtigd. Daarna is ze aan de slag gegaan als oppas en administratief medewerkster bij de plaatselijke fysiotherapiepraktijk.

Ze besluit te starten met een cursus boekhouden maar al gauw blijkt dit niet haar ding. Ook heeft ze voor een periode van ongeveer drie jaar in Amsterdam gewerkt bij de voormalige fysiotherapeut van Ajax, Salo Muller. Een plek waar vele topvoetballers ook zijn behandeld, een hele leuke tijd.

Inmiddels was de geboren Utrechtse voor haar toenmalige vriend verhuisd naar Tiel. Hier bevalt het haar nog steeds prima en is deze plek van 'jampersoonlijkheid' Tiels Flipje

haar thuis geworden. Tiel ligt in een prachtige bosrijke omgeving met veel groen en water en het is centraal gelegen in het land.

Na diverse arbeidsplekken waaronder bij het voormalige AZU (het huidige UMC Utrecht) besluit Both, zwanger van haar oudste dochter, voorlopig te stoppen met werken.

Rond 2003 wordt ze voor het eerst geconfronteerd met gezondheidsklachten en spelen allergieën haar parten.

De zomer van 2014 gaat gepaard met pufjes, antibiotica en uiteindelijk de constatering van de longarts: hyperreactieve bronchiën. In oktober 2015 krijgt ze via een second opinion van longarts Rene Schweizer uit het UMC de diagnose moeilijk behandelbaar astma.

Een periode met heel veel slijm ophoesten en corticosteroiden zorgt ervoor dat ze op 3 april 2016 opgenomen wordt in het Nederlands Astmacentrum Davos. Met een multidisciplinaire aanpak, voorlichting en veel bewegen keert ze eind juni in goede conditie en met minder medicatiebehoefte terug naar Nederland.



Als kind heeft ze een paar jaar geturnd en op latere leeftijd diverse andere sportieve activiteiten ondernomen. Momenteel doet zij aan fitness. Dochter Marije is bezig met een afstudeerstage toegepaste psychologie en is voetbal-keepster. Dochter Dionne doet een opleiding cardiologie/verpleegkundige en speelt korfbal, een sportief trio.

De grootste hobby heeft ze ontwikkeld toen ze op zevenjarige leeftijd is begonnen met het spelen bij de plaatselijke muziekvereniging Viribus Unitis in Wilnis, waar zij is gestart met blokfluitles. Na een jaar stroomden de beste leerlingen door voor het spelen op koperblaasinstrumenten. Daar heeft ze haar eerste blaasinstrument in handen gekregen, een kornet.

Ze heeft met een aantal leerlingen gezamenlijk les gehad om uiteindelijk mee te spelen met het grote fanfare-orkest. Al snel werkte het orkest zich met een nieuwe dirigent, Hans van Hees, via verschillende concoursen op van de derde naar de eerste afdeling. Ze heeft in die tijd haar eigen trompet gekocht van een ander lid voor een bedrag van vijfhonderd gulden, het is onderhand een collectorsitem maar ze speelt er nog steeds op.

Both heeft ook blokfluit- en trompetles gegeven aan kinderen en in het orkestbestuur gezeten. Ze was bibliothecaresse en

heeft muziek gedigitaliseerd, ze was een duizendpoot voor de vereniging. Rond 1995 verdwijnt de trompet in de kast om deze pas in 2015 weer af te stoffen.

Via een vriendin komt ze in aanraking met de Renkumse Muziekvereniging Eendracht, een orkest met ongeveer 35 leden. Het voelt of ze er al jaren bij hoort, eenmaal per week is het oefenen. De afgelopen periode was dat voor de herdenkingen van de Airborne (de slag om Arnhem) waarvoor dit jaar al veel activiteiten georganiseerd zijn vanwege de vieringen van 75 jaar bevrijding.

De nodige drukte is er met Kerst en de voorjaarsconcerten, Koningsdag en concoursen. Ook spreekt ze regelmatig af met twee andere leden om de stukken thuis nog door te nemen.

In het verleden heeft ze musicals als *Mama Mia* bezocht, *The Lion King*, *Aïda*, *Elisabeth* en concerten van Sting en Marco Borsato. Muziek beleven en het ook zelf spelen is dan ook een belangrijke passie van haar.

Een longarts vertelde haar ooit: 'het is de beste hobby die je op hebt kunnen pakken, het trainen van je ademhalingspijpen'. En zo ervaart Maartje Both het ook. ■

# Hoogspanning over onderzoek hooggebergtebehandeling



Het Zorginstituut Nederland werkt aan een nieuwe beoordeling van hooggebergtebehandeling voor mensen met zeer ernstig astma. Een conceptstandpunt ligt er al. Voor de bepaling of verzekeraars een opname in Davos blijven vergoeden, is er nog geen groen licht. Het traject zit in een cruciale fase.

Auteur: Emiel Rolink Foto: Meneer E.

**Het Zorginstituut Nederland komt deze maand met een definitief standpunt. Dit moet duidelijkheid bieden of longrevalidatie in het hooggebergte van Davos (Zwitserland) volgens het instituut meerwaarde heeft ten opzichte van longrevalidatie op zeeniveau bij behandelcentra in Nederland. Beide behandelvormen worden nu via de basisverzekering vergoed voor mensen met ernstig oncontroleerbaar (refractair) astma.**

In Nederland hebben in totaal naar schatting 641.000 mensen astma. Sinds een beoordeling van de hooggebergtebehandeling door het Zorginstituut in 2014, wordt deze niet langer vergoed voor het merendeel van alle patiënten. Voor volwassenen en kinderen met refractair astma bleef longrevalidatie in het hooggebergte vergoed via het basispakket, op voorwaarde dat er door de betrokken zorgpartijen wetenschappelijk onderzoek zou worden gedaan naar de meerwaarde ten opzichte van behandeling in Nederland.

Eind 2014 is een eerdere duiding uitgevoerd en toen bleek er onvoldoende onderzoek te zijn gedaan naar de toegevoegde waarde van de hooggebergtebehandeling. Het Zorginstituut heeft toen de branche opgeroepen om aanvullend onderzoek uit te (laten) voeren, waarbij is afgesproken dat het instituut dit onderzoek zou gebruiken bij het uitvoeren van een nieuwe duiding dit jaar.

Door het Universitair Medisch Centrum Utrecht is sinds 2015 tot en met de zomer van dit jaar de zogeheten Refrast-studie uitgevoerd om de toegevoegde waarde van de hooggebergtebehandeling in kaart te brengen.

Uit de studie blijkt een grote toegevoegde waarde van de behandeling waarover in een eerdere editie van dit magazine is bericht.

De Long Alliantie Nederland (LAN) heeft bij de start van het onderzoek het standpunt ingenomen dat het onderzoek in alle objectiviteit, rust en reinheid uitgevoerd moet worden. De LAN heeft op dat moment geen inhoudelijke positie over de toegevoegde waarde van de hooggebergtebehandeling ingenomen.

Bij de eerste presentatie van de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek heeft de LAN haar standpunt gewijzigd. Op grond van de uitkomsten en de huidige praktijk van patiënten en zorgverleners vindt de LAN - met alle aangesloten 35 ledenorganisaties waaronder de Vereniging Nederland-Davos (VND), Longfonds en de longartsenvereniging (NVALT) - dat de hooggebergtebehandeling toegevoegde waarde heeft voor een groep mensen met ernstig astma en beschikbaar moet blijven via de basisverzekering.

Het Zorginstituut Nederland heeft voor de zomervakantie een kritisch conceptstandpunt uitgebracht over de hooggebergtebehandeling en of deze behandeling deel moet blijven uitmaken van het verzekerde pakket. Dit concept-

standpunt is ter inhoudelijke raadpleging toegestuurd aan patiëntenverenigingen, zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

VND, Longfonds, NVALT, het Nederlands Astmacentrum Davos, het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) en de Long Alliantie Nederland hebben schriftelijk gereageerd op het conceptstandpunt van het zorginstituut, waarbij is beargumenteerd waarom de kritiek van het Zorginstituut Nederland op de hooggebergtebehandeling en de wetenschappelijke studie onterecht is.

In de reacties is een sterk pleidooi gehouden over het feit dat de hooggebergtebehandeling toegevoegde waarde heeft en verzekerde zorg moet blijven. Op 4 september heeft het instituut een speciale hoorzitting georganiseerd en daar zijn de standpunten toegelicht. Ook is een gezicht gegeven aan mensen met ernstig astma door VND-bestuurslid Ineke van Dijk. Vanuit de longartsenvereniging is duidelijk gemaakt dat longartsen het beste willen voor hun patiënten en voor sommige patiënten is dat hooggebergtebehandeling.

Het Zorginstituut Nederland heeft laten weten dat de brieven en opbrengst van de hoorzitting goed zullen worden bestudeerd. Begin deze maand zal de Wetenschappelijke Adviesraad van het Zorginstituut Nederland advies uitbrengen en daarna zal de Raad van Bestuur van het instituut een standpunt innemen. Naar verwachting zal dit deze maand nog het geval zijn. Voor VND, Longfonds, NVALT, NAD, UMCU en Long Alliantie Nederland kan het instituut niets anders beslissen dan dat de hooggebergtebehandeling, zoals ook duidelijk uit het wetenschappelijke onderzoek blijkt, toegevoegde waarde heeft en beschikbaar moet blijven voor mensen met ernstig astma. Met een ander besluit dan dit, zullen wij geen genoegen nemen. ■

Met vriendelijke en strijdbare groet!

**Emiel Rolink**, directeur Long Alliantie Nederland

## Donkere wolken boven de e-sigaret. Terecht of niet?

Het was afgelopen zomer volop in het nieuws. Krantenkoppen als 'Is het einde van de e-sigaret nabij?' en 'Longartsen pleiten voor een totaalverbod op de elektronische sigaret' schudden de e-sigaretwereld wakker. Aanleiding was een aantal dodelijke slachtoffers in Amerika. Er bleek gesjoemeld te zijn met de originele apparaten of ze waren gekocht op de zwarte markt. Illegale stoffen zoals drugs waren eraan toegevoegd. Maar was dát alleen de oorzaak?

**Auteur:** Margaret van Mierlo **Foto:** Meneer E.

Het meest recente onderzoek naar de schadelijke effecten van de e-sigaret heeft vier jaar geleden plaatsgevonden. Recent stemde staatssecretaris Paul Blokhuis van Volksgezondheid in met een verzoek van de VVD om nieuw onderzoek te doen.

De motieven van de staatssecretaris staan echter mijlenver af van die van de grootste regeringspartij. Terwijl de VVD de e-sigaret nog steeds als een alternatief voor de sigaret beschouwt, wil Blokhuis alle vormen van roken onaantrekkelijk maken. Dus ook de e-sigaret.

Hij rekent erop dat nieuw onderzoek hem daarbij zal helpen. Blokhuis heeft contact gelegd met de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA). Vooral om na te gaan of er nieuwe inzichten zijn ten aanzien van de e-sigaret. Tot dan wordt begrijpelijkerwijs het gebruik ervan ontraden. Vooral nog is het een advies zonder harde bewijzen maar wel vanwege verontrustende signalen.

- **Achtergrond** Ironisch genoeg is de e-sigaret op de markt gebracht door een fervent tegenstander van de tabaksindustrie. Zijn oplossing was om alleen de 'kern' van het probleem aan de rokers aan te bieden, de pure nicotine. Zonder de vierduizend (deels) schadelijke stoffen en toevoegingen die in traditionele sigaretten zitten en zonder dat er (kanker-averwekkend) teer in de longen achterblijft. De e-sigaret is in Nederland nu ruim tien jaar in de handel. Toch waarschuwde de Inspectie voor de Gezondheidszorg al in het begin, in 2008: 'Er is onvoldoende bekend over de veiligheid van het product'.

Longarts Leon van den Toorn, voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose, NVALT, stelt dat het inderdaad nog niet duidelijk is of de e-sigaret 'beter' is dan de gewone sigaret.

Van den Toorn: "Het lastige is dat we dat niet weten. We hebben geen informatie over de langetermijneffecten. Daar willen we voor waarschuwen. Het klopt dat alle bestanddelen in de vloeistoffen zijn goedgekeurd, maar dat geldt wanneer je ze op zou eten. Maar als je ze verdampt en ze in je luchtwegen komen, daarvan weten we de gevolgen niet."

Naar aanleiding van de verontrustende berichten uit Amerika hield de NVALT een enquête onder haar leden met de vraag of er dampgerelateerde klachten waren voorgekomen. Er werden er al snel een aantal gevallen gemeld en de teller loopt op. Van den Toorn: "We hopen door ons onderzoek meer patronen te ontdekken en zo te zien wat er hier aan de hand is. Het kan zijn dat het om andere problemen gaat. Daarom is er meer onderzoek nodig."

- **Hoe verder?** De euforie over de e-sigaret, zo die al in Nederland bestond, is omgeslagen naar bezorgdheid en scepsis. Het is wachten op gedegen, onafhankelijk en dus waarschijnlijk tijdrovend wetenschappelijk onderzoek. Het laatste woord over de pro's en contra's over de e-sigaret is nog lang niet gezegd en de laatste e-sigaret is zeker nog niet 'opgevaped'. ■

## Ook de Vereniging Nederland-Davos heeft haar BN'er

Bijna iedere zichzelf respecterende belangenorganisatie die opkomt voor mensen met een bepaalde aandoening of ziekte heeft een nationaal of internationaal bekend boegbeeld aan zich gebonden. Dat kan iemand van de koninklijke familie zijn, maar bijvoorbeeld ook een acteur. Deze persoon kan er mede voor zorgen dat er meer bekendheid ontstaat over de aandoening of ziekte en de erkenning en herkenning ervan in de maatschappij toeneemt.

Ook onze belangenorganisatie, de Vereniging Nederland-Davos, is bezig met een boegbeeld. Om preciezer te zijn: meerdere boegbeelden. Want ook onze vereniging is actief bezig om de belangen te behartigen van een groep mensen die hinder heeft van een bepaalde aandoening: ernstig astma.

Binnen onze vereniging hebben we vele BN'ers. Niet dat ze nationaal of zelfs internationaal bekend zijn, maar zonder dat ze het door hebben zijn ze belangrijke ambassadeurs. En daar willen we gebruik van maken. Hoe dat zal zijn, daarover wordt de komende tijd vooral achter de schermen stevig gewerkt.

Een van die ambassadeurs is Bryan de Jong. Veel mensen binnen onze vereniging kennen hem, ook hij leeft met ernstig astma. Een BN'er in de zin van een bekende Nederlander is hij niet, maar wel een **Benauwde Nederlander**. Bryan is in zijn omgeving een ambassadeur voor alle mensen met ernstig astma. Dat zijn veel van onze leden ook en daar willen we de komende tijd gebruik van maken. Hoe dat zal zijn, daar wordt dus aan gewerkt. Het begin van de campagne is op de bladzijden hierna te zien. ■




(advertentie)

# Humidoneb Vernevelaar

- + geruisloos
- + compact
- + gebruiksvriendelijk
- + makkelijk mee te nemen



Meer informatie via: [www.mdsbv.com](http://www.mdsbv.com) | 050 – 569 00 38



**Bryan is BN'er,**  
(tegen wil en dank...)





*“Heel soms zijn het goede tijden,  
maar veel vaker nog slechte tijden”*

Bryan de Jong (20) is een BN'er. Een **'Benauwde Nederlander'**. Niet iets om trots op te zijn, maar helaas is hij al op deze leeftijd één van de vele 'Benauwde Nederlanders' in ons land.

Bryan heeft astma. In 2019 waren er ruim 641.000 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. Bryan is uiteindelijk zelfs in het Nederlands Astmacentrum in het Zwitserse Davos opgenomen, omdat het in Nederland niet meer ging.

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



**Vereniging**  
Nederland Davos

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



**Veel mensen die last hebben van astma moeten dagelijks hun medicatie vernevelen.**

**Er zijn echter nogal wat vernevelaars op de markt. Dit kan er voor zorgen dat de gebruiker door de bomen het bos niet meer ziet.**

**De zorgverzekeraar weet welke leveranciers er zijn, zo kunnen ze je op weg helpen.**

## De zoektocht naar een goede vernevelaar

Een van die gebruikers die op zoek is gegaan naar een voor haar geschikte vernevelaar, is Janessa Warntjes (30). Zij heeft een opleiding gedaan tot directiesecretaresse. Door haar instabiele astma kan ze helaas niet werken. Wel heeft ze de mogelijkheid om wat vrijwilligerswerk te doen, waar ze de mogelijke positieve energie uit haalt.

Ze heeft al geruime tijd te maken met instabiel astma. Met name de afgelopen tien jaar is een onzekere tijd voor haar geweest. Veel tijd is er gaan zitten in een zoektocht om te komen tot een stabiele vorm van astma. Dat betekende contacten met verschillende artsen, gebruik van diverse medicatie, biologicals en verschillende opnames. Vanuit een opname in het Nederlands Astmacentrum Davos is het advies gekomen om dagelijks luchtwegverwijders te vernevelen.

De afgelopen jaren heeft Warntjes verschillende vernevelaars gehad. Wanneer je regelmatig tot zes keer per dag vernevelt, is de levensduur van een vernevelaar snel verstreken. Samen met haar verzekeraar is ze gaan kijken naar andere opties. Die kwam met contactgegevens van een bedrijf dat vernevelaars verkocht, maar niet specifiek voor astma beschikbaar waren. Samen met een vriendin is ze hier achteraan gegaan, op zoek naar een andere oplossing.

Het bedrijf MDS (Medical Disposables Store) wilde het gesprek met de twee aangaan. Er is veel aandacht besteed aan de klachten die er zijn met betrekking tot de al gebruikte producten, welke medicatie er verneveld wordt, hoe vaak dit gemiddeld nodig is, et cetera. Op basis hiervan heeft de onderneming een project opgezet om de eigen vernevelaar ook voor mensen met astma beschikbaar te maken.

Begin dit jaar zijn de twee dames gestart met het gebruiken van dit apparaat, de humidoneb. Beide zijn ze erg enthousiast

over het gebruik. Het is een klein apparaat en vrijwel geluidloos, heeft de medicatie binnen een minuut of vijf verneveld en schakelt vanzelf uit wanneer het klaar is. Met een accu is er tot wel 24 keer te vernevelen en het opladen verloopt snel. Met verschillende onderdelen is de vernevelaar volgens eigen wensen aan te passen. Enige nadelen zijn het ontbreken van een bijpassend tasje om het apparaatje handig mee te kunnen nemen en de niet optimale weergave van het batterijvermogen. Extra aandacht hiervoor is belangrijk.



Voor mensen met (ernstig) astma die een vernevelaar nodig hebben, is het van groot belang om een apparaat te kiezen dat specifiek voor hun situatie geschikt is. Aspecten die hierbij meespelen zijn onder andere de soort medicatie en waar er verneveld moet worden zoals thuis of buiten de deur. ■

Op de website van de VND <https://nederland-davos.nl/kennis/behandeling/vernevelaars-gebruik-en-ervaringen/> zijn meer ervaringen te vinden

Mensen met ernstig astma kunnen niet altijd even goed verwoorden wat het hebben van een vaak onzichtbare aandoening met ze doet. Om dit voor een groter publiek toch zichtbaarder én bespreekbaar te maken heeft de Vereniging Nederland-Davos met Tackenvogel Producties drie korte animatiefilms ontwikkeld.

1



Superhelden met (ernstig) astma

2



Een dag met ernstig astma

3



Astma is veel meer dan alleen lichamelijk leed



## Leven met ernstig astma in beeld

**Een van de drie films** gaat over hoe kinderen moeten omgaan met hun aandoening. Kinderen willen in veel gevallen graag een superheld zijn, dingen doen die andere kinderen niet kunnen. Maar voor kinderen met ernstig astma is gewoon meedoen met de normale dingen niet eens altijd mogelijk. Een (intensieve) sport is er dan niet bij en een verjaardagsfeestje is niet altijd vol te houden. Dat is hún realiteit. Hoe leg je dat aan je omgeving en klasgenoten uit? Het filmpje en een speciale 'praatplaat' helpen daarbij, wellicht bij een spreekbeurt.

**In een tweede animatiefilm** wordt in beeld gebracht welke beperkingen mensen ervaren met ernstig astma. Telkens moeten er keuzes gemaakt worden, al dan niet op basis van seintjes van je lichaam. Het levert beperkingen op in het dagelijkse leven. En omgaan met deze beperkingen is niet altijd even makkelijk. Dat zorgt voor frustraties. De omgeving ziet lang niet altijd dat je ernstig astma hebt en begrijpt je niet altijd goed. Je moet bewust met de energie omgaan, verdeeld over de dag. En dat betekent ook dat sommige dingen die voor anderen normaal zijn, er nu even niet inzitten voor jou. De ziekte dwingt je de gehele dag door tot keuzes maken, om maar voldoende energie over te houden tot het einde van de dag.

**Een derde film** laat zien dat ernstig astma veel meer is dan alleen lichamelijk leed. Het grijpt sterk in op het emotionele en sociale leven van mensen die hiermee te maken hebben. Er moet continu strijd gevoerd worden tussen lijf en hoofd, willen en kunnen, zelfstandigheid en afhankelijkheid. Verlies aan autonomie laat een spoor van gevoelens van frustratie, eenzaamheid, tekort schieten, teleurstelling, onzekerheid, schuld en twijfel achter.

De animatiefilms zijn zowel op onze website [www.nederland-davos.nl](http://www.nederland-davos.nl) als op Youtube te vinden. De film over het omgaan met beperkingen is ook beschikbaar met Engelse ondertiteling en via het secretariaat van de VND op te vragen. Om meer bekendheid te geven aan de filmpjes is er wellicht de mogelijkheid om ziekenhuizen en longpoli te informeren over het bestaan ervan en de films (mee) te laten draaien met berichten op hun beeldschermen. Dit kan bijdragen aan een betere (h)erkenning van ernstig astma. ■

***“Met compassie  
wat willen betekenen  
voor de mensen  
is de rode draad  
in mijn leven”***

## **Clémence Ross**

is sinds ruim een jaar voorzitter van de Long Alliantie Nederland (LAN). In januari heeft ze kennis gemaakt met het bestuur van de Vereniging Nederland-Davos. Met bevoegenheid en veel passie zet ze zich volop in voor mensen met een (long) ziekte. Een kennismaking.

**Auteur: Marjo Poulissen**

Met alles wat ze in haar carrière heeft gedaan en nog steeds doet, komt de zorg als een rode draad terug in haar werkzaamheden. Als staatssecretaris was ze gericht op ‘care’ (chronische zorg). Ze is toentertijd benaderd om zich in te zetten voor de Long Alliantie Nederland, LAN (zie kader). Dit vond ze een interessante vraag, juist omdat je bij longaandoeningen opkomt voor mensen met een onzichtbare ziekte. Dit maakt het voor het algemeen publiek vaak lastig om te begrijpen.

• **Agora** Ross is naast voorzitter bij de LAN ook directeur van Agora, ‘leven tot het einde’. Dit is een organisatie die zich inzet voor mensen die in hun laatste levensfase zijn beland. Er wordt hulp aan hen geboden samen met hun naasten in de lokale gemeenschap. Agora stimuleert een mensgerichte benadering in zorg en welzijn. Hierin komt ook duidelijk de visie van de directeur naar voren: Zie de mens, die voor je staat en niet alleen de patiënt. De mens is meer dan zijn ziekte alleen.

*Lees verder op pagina 22*



*Vanaf de start van haar functie bij de LAN is Clémence betrokken bij het zogenoemde 'Davos-dossier'*



De Long Alliantie Nederland (LAN) is een vereniging op basis van samenwerking en bondgenootschap (federatie) op het gebied van chronische longaandoeningen. Binnen de LAN bundelen partijen uit het veld, zoals patiëntenverenigingen, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars en bedrijven hun krachten.

Doel is preventie en het verbeteren van de zorg voor longpatiënten. Samenwerking zorgt voor synergie. Gezamenlijk wordt er een visie gevormd en wordt er beleid gevoerd op gebied van preventie en behandeling van chronische longzorg. Hierbij wordt de samenwerking gezocht met overheid, zorgverzekeraars, politiek en andere partijen. <http://www.longalliantie.nl/>

Vervolg van pagina 21

Ze geeft aan dat het gesprek om het leven zo goed mogelijk te maken niet alleen in de palliatieve fase zou moeten gebeuren. Ook tijdens de begeleiding van chronisch zieken is dit zeer welkom. Deze zienswijze wordt ook door de Vereniging Nederland-Davos (VND) gestimuleerd en ondersteund. De visie van de VND is immers 'Mensen met (ernstig) astma dienen een goede kwaliteit van leven te hebben en een minimale hinder van de aandoening'.

- **VND** Wat de voorzitter van de Long Alliantie Nederland mooi vindt aan de VND is dat iedereen zich enthousiast inzet op vrijwillige basis en hulp biedt op alle fronten voor iedereen met (ernstig) astma.

Vanaf de start van haar functie bij de LAN is ze betrokken bij het zogenoemde 'Davos-dossier'. Dit is een heikel dossier met een lange geschiedenis van ups en downs. Belangrijk aspect is dat er wordt onderzocht of de behandeling in het hooggebergte voldoende positieve effecten oplevert en of daarvoor een vergoeding door verzekeraars voor moet blijven worden betaald. Direct na haar aanstelling heeft ze een brief naar het Zorginstituut Nederland geschreven om de bezorgdheid over dit dossier kenbaar te maken, daar de weging van de essentie van deze specifieke zorg niet ter discussie zou moeten staan.

De rol van de LAN in dit dossier was om in alle rust en helderheid het onderzoek te kunnen laten plaatsvinden. De LAN staat neutraal tegenover de uitkomsten. Het onderzoek is volgens de alliantie goed uitgevoerd en er hebben hooggekwalificeerde mensen aan gewerkt. De uitkomsten zijn positief en verrassend. Hiermee lijken de ervaringen van de mensen met ernstig astma en zorgverleners over longrevalidatie in het hooggebergte dan ook eindelijk goed onderbouwd te worden door de wetenschap. Het conceptstandpunt van het Zorginstituut kwam dan ook als een verrassing. Er werd geacht dat dit onderzoek niet voldoende bewijzend is.

Tijdens de LAN-ledenvergadering in juni waren alle leden er dan ook unaniem mee eens dat de uitkomsten van het onderzoek dé uitkomst is die de alliantie aanvaardt als bewijslast en dat het onderzoek correct is uitgevoerd. Het gehele 'longveld' staat dan ook als een man achter de onderzoeksresultaten.

De voorzitter vindt het belangrijk dat er helderheid is voor de mensen waar het om gaat en niet dat mensen de dupe worden van een procedure. Als afsluiter geeft ze aan: "Het leven met (ernstig) astma moet ook een mooi leven zijn, ieder moet zich daarin gesteund voelen. Neem de tijd om te praten over wat voor jou van waarde is in je leven." ■



### Werkprofiel Ross

Aanjager respitzorg bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport sinds februari

Voorzitter van Long Alliantie Nederland sinds juli 2018

Directeur van Agora - Leven tot het einde! sinds oktober 2013

Lid van Raad van Toezicht van het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie sinds november 2016

Een keuze is het resultaat van een cognitief proces, waarbij de merites van meerdere keuzemogelijkheden tegen elkaar worden afgewogen. Een keuze resulteert in de selectie van een van de keuzemogelijkheden. Tijdens het selectieproces kunnen zich ook nieuwe keuzemogelijkheden aandienen.

# Keuzes maken

In november 2012 werd ik uitgenodigd om mee werken aan het verenigingsblad. Toen nog *Astma N!euws*. Een club mensen die veel tijd en energie stopt in een mooi verenigingsblad. Vanaf de zijlijn meekijken naar dit proces. En van dichtbij zien hoe mensen met een chronische ziekte, als ernstig astma, zoveel momenten op een dag keuzes moeten maken.

Sinds maart 2013 ben ik de uitdaging aangegaan om, als kinderlongverpleegkundige, artikelen vanuit de praktijk te schrijven. Een totaal van twintig voorbeelden uit de praktijk, met een persoonlijk tintje, is het geworden in zeven jaar tijd.

Vorig jaar kwam ik voor de keuze om als jeugdverpleegkundige te gaan werken bij een andere organisatie. In dit afgelopen jaar heb ik voor heel veel verreichende keuzes gestaan, waardoor de longwereld verder van mij af is komen te staan. Dit brengt me naar een nieuwe keuze. Stoppen bij de redactie van *Reactie!*

Een lastige keuze, maar weloverwogen.

Het gaat jullie allen goed en ik zal met een knipoog aan jullie terugdenken bij het lezen van *Reactie!*

**Vriendelijke groeten, Petra Huisintveld**



## Bedankt Petra!

**Natuurlijk willen we je niet laten gaan, maar respecteren je keuze.**

**Naast een mooie inkijk in de dagelijkse longverpleegkundige praktijk hebben we ook genoten van je inbreng bij andere artikelen en je meedenken tijdens de redactievergaderingen.**

**Dank voor de afgelopen zeven jaar en het ga je goed!**



## Colofon



## Vereniging Nederland Davos

21<sup>e</sup> jaargang december 2019 / ISSN:2210-6472 • *Reactie!* is een uitgave van de Vereniging Nederland-Davos  
Postbus 210, 2810 AE Reeuwijk. [www.nederland-davos.nl](http://www.nederland-davos.nl)

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

**Eindredactie:** Simon Talsma • **Vormgeving en opmaak:** Meneer E. / illustratie & vormgeving, Amsterdam, [elfenbank@gmail.com](mailto: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](mailto:vnd@wxs.nl) / [www.nederland-davos.nl](http://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

# Met een beetje geluk zit je vanavond al met de gebakken peren



De seizoenen wisselen elkaar af in een razend tempo. We hebben extreme zomerse dagen gehad, een gure herfst met ook mooie dagen en nu staat de

winter voor de deur. Tijd dus voor een warme smaakvolle taart met de geur van kruiden en vruchten en vol zoete verwachtingen van een koude winter.

## Bereiding:

**Spijs:** Meng de bloem, suiker, het ei en de citroenrasp goed door elkaar tot een deegbal. De spijs kan ook al een dag van te voren worden gemaakt, dan heeft het nog meer smaak. Om er een herfsttintje aan te geven kan er een mespuntje koek- en speculaaskruiden aan worden toegevoegd.

**Bodem:** Hierbij wordt gebruik gemaakt van een steunvulling. Dit is bijvoorbeeld een katoenen zak gevuld met droge bonen of knikkers.

Stel de oven in op 175 graden Celsius en laat deze vast voorverwarmen. Snijd de boter in kleine blokjes. Meng de bloem, de suiker, de boter en het ei in een kom met een handmixer of in een keukenmachine tot een kruimelig deeg. Kneed daarna het deeg met de hand tot een bal en wikkel deze in huishoudfolie en leg deze voor dertig minuten in de koelkast te rusten.

Strooi dun laagje bloem op het werkblad en rol de deegbal uit tot een ronde lap die de grootte van de quichevorm heeft. Vet de quichevorm in en leg de deeglap in de vorm en druk de randen goed aan. Bedek de deeglap met bakpapier en leg

## Ingrediënten :

### Spijs:

125 gram amandelmeel  
125 gram rietsuiker  
1 groot ei  
½ citroenrasp

### Bodem:

50 gram boter  
200 gram glutenvrije bloem (Schär)  
100 gram fijne rietsuiker (Tate & Lyle fijne rietsuiker om mee te bakken)  
1 groot ei  
4 Conference peren (eventueel gestoofde stoofperen)  
kaneel

### Karamelsaus:

200 ml slagroom  
100 gram rietsuiker  
4 eetlepels water

daar de steunvulling op. Bak de taart in het midden van de oven in circa vijftien minuten bruin.

Haal de taart uit de oven en verwijder de steunvulling en het bakpapier. Schil de peren en bestrooi deze met een klein beetje kaneel. Snijd de peren in vier delen. De bolle kanten insnijden waarbij elk kwart deel wel aan elkaar blijft zitten. Hierna is het tijd om de spijs te maken.

Verdeel de spijs over de bodem van de taart en leg daar de perenkwartjes op. Bak daarna de taart nog tien tot vijftien minuten op 175 graden Celsius af. Laat de taart een beetje afkoelen en overgiet deze met karamelsaus. Smullen maar.

### Karamelsaus:

Neem een steelpan, doe daar de suiker en de vier eetlepels water in en laat dit koken. Let op: niet roeren! Laat dit koken tot er een lichtbruine kleur ontstaat. Hierna pas gaan roeren en scheutje voor scheutje de room toevoegen. Blijf roeren tot het een mooie gladde saus is geworden. Haal de pan van de hittebron en laat de saus een beetje afkoelen alvorens deze over de taart te verdelen. ■

