

Tweëntwintigste jaargang mei 2020

Reactie!

is op je lijf geschreven!

**MET HEEL ONS HART BIJ ALLE
ZORGPROFESSIONALS!
DANK JULLIE WEL!**



4

MEI 2014 Enquête 'Verzeker je van lucht in Davos' onder VND-leden.

DEC. 2014 Zorginstituut Nederland (ZiNL) stelt hooggebergtebehandeling voor volwassenen met ernstig refractair astma tot eerste kwartaal 2018 als te verzekeren prestatie te handhaven en wil nader onderzoek.

Na de beslissing

Tijdslijn met betrekking tot Zorginstituut Nederland over basisverzekering hooggebergtebehandeling

6

Longarts David Prins

Op zijn plek in de bergen in een enerverende tijd

8

De nieuwe richtlijn voor ernstig astma, en nu...

10

Meewerken aan de nieuwe richtlijn Ernstig astma

De Vereniging Nederland-Davos was vertegenwoordigd bij het schrijven van de nieuwe richtlijn Ernstig astma

12

Column Esther

13

Neuscellen verraden gevoeligheid

14

Amper 10 jaar oud en nu al een BN'er(tje)



16



Ziekenhuisapotheek als spin in het behandelweb

18



Sandra Houdijk heeft een bijzondere hobby

20



De pollen komen steeds eerder!

22



Luchtvluchtelingen zijn van alle tijden

26



Letty van der Schaaf onze nieuwe columniste van 'Uit de praktijk'

28

Recept Esther: Quiche met blauwe kaas en peren



VND

Onzekerheid en hectiek

We zitten op het moment dat dit magazine wordt gemaakt middenin de perikelen rondom het coronavirus (COVID-19) en dat baart ons grote zorgen. Onze leden zijn veelal mensen die, hoewel zij midden in de maatschappij staan, toch een kwetsbare groep vormen.

De artikelen in dit magazine gaan niet over het coronavirus en de gevolgen die dit kan hebben, alles wat we bedenken hierover op het moment van schrijven is bij plaatsing al weer veranderd. De artikelen zijn geschreven voordat het virus een rol ging spelen. Via alle andere kanalen (zoals sociale media) hebben we geprobeerd om u op de hoogte te houden en met u mee te leven. Ik kan alleen maar hopen dat het u goed gaat.

Sinds de uitgave van ons vorige nummer in december is het een hectische tijd geweest. We hielden ons eerst bezig met het behoud van de hooggebergtebehandeling, daarna probeerden we het Nederlands Astmacentrum Davos zo goed mogelijk te ondersteunen in hun proces om met de zorgverzekeraars afspraken te maken over klinische longrevalidatie. Daarnaast gingen de gesprekken met Zorginstituut Nederland gewoon door. In dit blad kunt u hier meer over lezen. De inzet van u, onze leden, is in het hele proces van groot belang geweest.

In dit nummer gaan we uitgebreid in op de nieuwe richtlijn *Diagnostiek en behandeling van ernstig astma*. Hieraan is voor het eerst meegeschreven en meegedacht door mensen met ernstig astma; een goede ontwikkeling! Veel van onze leden hebben de nodige last van pollen en andere allergenen. Longarts Jasper Kappen vertelt ons hier meer over.

Wij zijn ook begonnen met de voorbereidingen voor een ledendag, in verband met alle maatregelen vanwege het coronavirus gaat deze helaas niet door op de geplande dag dit jaar.

En dan hebben we Dani. Dani is ondanks zijn jonge leeftijd al een heuse BN'er. Hij schroomt niet om dit aan de buitenwereld te tonen. Kijkt u maar op de middenpagina's. We zijn enorm blij dat Dani zich wil inzetten om te laten zien dat BN'er zijn niet leeftijdsafhankelijk is.

Ik wens u veel leesplezier en blijf vooral zo gezond mogelijk! 🍀

Frank Weller, voorzitter VND

Na de beslissing...

Na de uitspraak van het Zorginstituut Nederland dat de hooggebergtebehandeling onvoldoende resultaten zou opleveren voor mensen met ernstig astma en de commotie die daarop volgde, is er op 3 maart een gesprek geweest met betrokken partijen. Namens de Vereniging Nederland - Davos (VND) zijn voorzitter Frank Weller en secretaris Ineke van Dijk naar Diemen geweest om in gesprek te gaan met het Zorginstituut Nederland (ZiNL).

De VND, het Longfonds, de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), de Longalliantie Nederland (LAN) en het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD) zagen uit naar dit gesprek nadat in december 2019 het ZiNL bekend heeft gemaakt dat de vergoeding voor de hooggebergtebehandeling wegens onvoldoende bewijs uit de basisverzekering zou kunnen. Naar aanleiding van een breed protest en de daarop volgende Tweede Kamermotie heeft de minister het ZiNL gevraagd dit gesprek te organiseren. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en een toehoorder van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport sloten ook aan.

Namens het ZiNL heeft Jacques Wijma, voorzitter van de Raad van Bestuur, de aanwezigen toegesproken en vatte de afgelopen gebeurtenissen samen. Er bestaat rond de procedure van ZiNL een zogeheten situatie van 'Agree to disagree' (zich erbij neerleggen dat men niet tot overeenstemming kan komen).

In verband hiermee stelt hij voor een onafhankelijke, externe instantie/commissie in te stellen om het gehele proces van de duiding (de stand van de wetenschap en de praktijk) te belichten. De kosten worden volledig gedragen door het ZiNL.

Allereerst zal er een opdracht gemaakt worden waarbij alle partijen die om de tafel zitten overeenstemming moeten krijgen. Deze opdracht zal dan 'uitgezet' worden en met wederom instemming van de vergadering worden uitgevoerd. De behoefte hier een tijdslijm aan te koppelen wordt geuit, maar Wijma is van mening dat dit niet te lang moet duren en ook weer niet te gehaast.

De status van de huidige zorgcontractering van het NAD door zorgverzekeraars wordt besproken en de zorgen over contractering in 2021 en daarna worden geuit. De VND en het Longfonds uiten de wens dat er een vrije markt wordt gecreëerd. Dit houdt ons inziens in dat de keuze van de locatie van klinische longvalidatie bij astma (Nederland of Zwitserland) door patiënt en verwijzer moet worden gemaakt, en niet door de verzekeraar. Er zal hiertoe een gesprek plaatsvinden met de verzekeraars (hetzij met de koepelorganisatie of met afzonderlijke zorgverzekeraars) om langetermijncontractering af te dwingen. Wijma zal erop toezien dat dit gesprek binnen zes weken zal plaatsvinden. Het is de bedoeling dat er een vervolgspraak in juni wordt gepland.

Tijdslijn met betrekking beslissing Zorginstituut Nederland over basisverzekering

- MEI 2014** Enquête 'Verzeker je van lucht in Davos' onder VND-leden.
- DEC 2014** Zorginstituut Nederland (ZiNL) stelt hooggebergtebehandeling voor volwassenen met ernstig refractair astma tot eerste kwartaal 2018 als te verzekeren prestatie te handhaven en wil nader onderzoek.
- JULI 2015** Protocol van dit onderzoek, de Refrast-studie, opgezet en start onderzoek UMCU.
- SEPT 2015** Brief aan ZiNL namens begeleidingscommissie: Verduidelijking indicatiecriteria is noodzakelijk en therapie op zeeniveau mag niet voorliggend zijn tijdens studie.
- 2016** Ontwikkeling CaReQoL-astma (weergave van kwaliteit van leven) door Nivel-instituut in opdracht VND en Longfonds gereed. CaReQoL wordt zijdelings meegenomen in studie.
- SEPT/OKT 2016** Mensen met ernstig astma steeds vaker geconfronteerd met afwijzingen voor hooggebergtebehandeling door verzekeraars. Begeleidingscommissie uit zorgen hierover aan ZiNL.
- FEBR 2017** Brief ZiNL met reactie. ZiNL ondersteunt onderzoek en heeft geen invloed op machtigingsprocedure, maar erkent gemaakte afspraken in 2016 en gaat ervan uit dat ieder zich hier aan houdt.
- MAART 2018** Gesprek voortgang Refrast-studie door afgevaardigden begeleidingscommissie met ZiNL.
- MAART 2018** Brief ZiNL over indiening verzoek tot verlenging onderzoekstermijn.
- APRIL 2018** Begeleidingscommissie van leden LAN, NAD, NVALT, VND en Longfonds sturen ieder brief naar ZiNL met verzoek tot goedkeuring verlenging onderzoekstermijn.
- MEI 2018** Voortgangsrapportage opgesteld door onderzoekers.

- MEI 2018** Eerste opzet communicatieplan *worstcase*-scenario.
- JULI 2018** ZiNL stuurt brief dat eind 2018 gestart wordt met beoordeling stand van wetenschap en praktijk (uitstel met vijf maanden).
- DEC 2018** Artikel eerste uitkomsten Refrast-studie in *Reactie!*
- DEC 2018** ZiNL start met duiding (uitgangsvraag geformuleerd).
- JAN 2019** Partijen geven reactie/commentaar op formulering van uitgangsvraag.
- APRIL 2019** Eindrapportage Refrast-studie.
- MEI 2019** Artikel definitieve uitkomsten studie in *Reactie!*
- JUNI 2019** Na presentatie studie bij LAN-ledenvergadering besluiten leden achter studie-uitkomsten te staan en zich in te spannen voor behoud hooggebergtebehandeling.
- JUNI 2019** Conceptstandpunt wetenschappelijke adviesraad ZiNL
- JUNI/JULI 2019** Fors commentaar NVALT, LAN, Longfonds, VND en UMCU op conceptstandpunt.
- SEPT 2019** Hoorzitting bij ZiNL, partijen lichten commentaar mondeling toe.
- OKT 2019** Partijen ontvangen notulen hoorzitting.
- NOV 2019** Groep VND-leden volgt mediatraining ter voorbereiding op uitkomst standpunt ZiNL.
- 12 DEC 2019** Presentatie definitieve standpunt ZiNL (ingangdatum 10 december 2019).
- 12 DEC 2019** Eerste persbericht 'Zwarte dag voor ernstig astma'. Daarna barst media-offensief los met artikelen in verschillende kranten en berichten in media.
- 14 DEC 2019** Petitie door Danny Snoek gestart en veelvuldig gedeeld en ondertekend.
- 16 DEC 2019** VND-leden ingelicht over acties die door mensen zelf gedaan kunnen worden.
- 17 DEC 2019** Toestemming voor vragenuurtje Tweede Kamer: aanbieding petitie.
- 19 DEC 2019** Spoeddebat Tweede Kamer, met vervolgens aannemen motie Henk van Gerven (SP) alles in werk te stellen opnames in Davos mogelijk te blijven houden.
- 20 DEC 2019** Actie richting verzekeraars: oproep met voorbeeldbrief naar zorgverzekeraars.
- 26 DEC 2019** Dankmails VND-leden naar Tweede Kamer.
- 26 DEC 2019** Via LAN namens alle betrokken partijen brief naar VWS gestuurd naar aanleiding van motie: dringend en vriendelijk verzoek tot uitvoering.
- 7 JAN 2020** NAD nodigt VWS uit voor bezoek Nederlands Astmacentrum Davos.
- 14 JAN 2020** Bericht aan VND-leden: stand van zaken na spoeddebat Tweede Kamer.
- 23 JAN 2020** Minister Bruno Bruins bezoekt NAD.
- 30 JAN 2020** ZiNL stuurt brief naar VWS met toelichting over procedure en proces.
- 31 JAN 2020** Brief VWS aan voorzitter Tweede Kamer dat minister acties heeft uitgevoerd.
- 22 FEB 2020** Overzicht stand van zaken vergoeding zorgverzekeraars.
- 28 FEB 2020** LAN stuurt namens alle betrokken partijen brief aan Vaste Kamercommissie VWS, met afschrift aan ZiNL en VWS, als reactie op brief van ZiNL aan minister van 30 januari.
- 3 MAART 2020** Overleg betrokken partijen bij ZiNL en VWS.

...Wordt vervolgd. ■

Op zijn plek in de bergen in een enerverende tijd

In een zeer turbulente periode waarin het voortbestaan van het Nederlands Astmacentrum Davos wellicht meer dan ooit onderwerp van gesprekken is geweest, is David Prins begonnen aan een nieuwe uitdaging. Sinds vijf maanden is hij hier arts en blikt hij terug.



Auteur: Margreet van Roest

"In 2017 was ik voor het eerst in Davos en heb ik kennis gemaakt met het NAD. Ik was gelijk om, ik zou en moest hier werken"

"Altijd al heb ik een passie gehad voor, en interesse gehad in, gezondheid en mensen helpen. Ik ben geboren en getogen in Friesland, Fryslân officieel, en na de middelbare school ben ik gezondheidswetenschappen aan de Vrije Universiteit in Amsterdam gaan studeren. Dit heeft mijn ogen geopend op het gebied van leefstijl- en preventieve geneeskunde. Thema's waar ik zelf nog steeds een hoop mee bezig ben. Het voelde echter niet volledig, ik miste het directe contact met mensen. En waar ik op de middelbare school nog verkondigde nooit arts te willen worden, kwam ik hier toch op terug.

In 2009 ben ik geneeskunde gaan studeren via een zij-instroomtraject in Groningen, waar ik in 2013 ook mijn artsenbul haalde. Mijn coschappen heb ik doorlopen in het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) en ik ben hier blijven 'hangen' om nadien ook mijn speciali-

satie tot longarts te voltooien. Deze jaren waren enorm waardevol en ik heb het geluk gehad mijn opleiding te kunnen voltooien binnen een fijne groep longartsen en andere collega's.

Omdat in het MCL een astmaexpertisecentrum zit, heb ik het geluk gehad dat ik al vroeg in mijn opleiding in aanraking ben gekomen met dit indrukwekkende vakgebied. Het voelde gelijk goed. Wat mij inspireerde is met name de diversiteit en het brede denken wat er mogelijk is bij ernstig astma. De puzzel die er soms ligt om de astma goed in kaart te brengen, het uitzoeken van de factoren die maken dat een astma onrustig is en dan samen met de patiënt kijken wat de beste behandeling is. Het is ook een vakgebied waar ik mijn eigen opvatting over ziekte en gezondheid goed in kwijt kan.

De patiënt is niet zijn ziekte, en astma is zoveel meer dan een long-aandoening alleen. Juist deze brede blik waarbij ik altijd aandacht probeer te hebben voor de hele mens, geven mij voldoening."

Omslag Al tijdens deze periode in Leeuwarden kwam het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD) in beeld. Voor Prins zorgde de eerste kennismaking voor een nieuwe stap in zijn carrière.

"In 2017 was ik voor het eerst in Davos en heb ik kennis gemaakt met het NAD. Ik was gelijk om, ik zou en moest hier werken. Er zijn meerdere redenen die voor mij van belang zijn. Ten eerste kan ik hier echt met tijd en aandacht de juiste zorg verlenen en ik ben enorm blij dat we dit met een team in multidisciplinaire setting kunnen doen.

En dan het alpine klimaat, hoe gaaf is het dat we met dit medicijn zonder bijwerkingen patiënten kunnen helpen die in Nederland vaak vastlopen. Het geeft enorm veel voldoening dat je in deze setting vaak medicatie kunt afbouwen en gelijktijdig echt kan werken aan het opbouwen van conditie en het terugwinnen van kwaliteit van leven.

Een rustige periode heb ik hier nog niet gehad. Het zijn hier sinds mijn komst drukke en soms hectische maanden geweest. Mijn familie en ik wisten, toen we naar Zwitserland en het NAD vertrokken, dat in december de uitspraak van

het Zorginstituut nog moest volgen of behandelingen wel of niet in het basispakket zouden moeten blijven. Dus we wisten ook dat er onzekerheid kon ontstaan. Wij hebben in ieder geval geen moment spijt dat we hier nu zijn. Wat er in het NAD gebeurt is heel bijzonder, patiënten krijgen soms letterlijk hun leven terug, dit maakt dat we als team ook enorm gemotiveerd zijn om te strijden voor het behoud van het NAD, of je er nu vijf maanden zoals ik of dertig jaar werkt."

Vlogs Om aandacht te vragen voor de problematiek van ernstig astma, opname in Davos en de noodzaak van deze behandeling, is de longarts begonnen met vlogs op sociale media. Geïnteresseerden mogen meer bijdragen verwachten als het aan hem ligt.

"Het voelt dubbel. Social media is een prachtig medium om te verbinden en te informeren. En ik zou in de toekomst hier zeker meer mee willen doen, eventueel structureel middels een podcast of vlog om mensen te informeren. De vlogs rondom het NAD zijn vanuit noodzaak ontstaan, het is jammer dat dit nu de context moet zijn. In de toekomst gaan we inzetten op meer positieve content.

In de afgelopen maanden hebben velen zich ingezet voor het behoud van het NAD. Vanuit het astmacentrum wil ik iedereen daarvoor bedanken. Het is indrukwekkend en enorm motiverend dat we met zo'n sterke club mensen (patiënten, professionals, instanties, en noem ze allemaal maar op) opkomen voor het zelfde doel. Ik heb er ook alle vertrouwen in dat het goed komt en dat de zorg hier ook in de toekomst zal blijven bestaan.

Tot nu toe hebben we geen dag spijt dat we hier zijn. Zowel voor mijn vrouw als mijzelf was het een droom om te mogen wonen en werken in de alpen, als kind was ik hier al mee bezig. We zijn enorm dankbaar dat het nu allemaal op zijn plek valt. Het leven is hier veel gericht op het buiten zijn, het klimaat is fijner en de natuur is verbluffend. Dit maakt het wonen hier ontzettend fijn. Elk moment aan vrije tijd besteden we zoveel mogelijk buiten, samen met de kinderen." ■



EEN NIEUWE RICHTLIJN VOOR ERNSTIG ASTMA, EN NU...?



Gert-Jan Braunstahl, longarts

Auteur: Gert-Jan Braunstahl



De afgelopen twee jaar is er hard gewerkt aan de totstandkoming van de vernieuwde richtlijn *Diagnostiek en behandeling van ernstig astma*. De eerdere richtlijn dateert uit 2013. Vanwege vele zorgvernieuwingen en nieuwe therapeutische mogelijkheden is besloten om deze richtlijn te herzien.

De hernieuwde richtlijn is geschreven door een brede werkgroep

De hernieuwde richtlijn is geschreven door een brede werkgroep. In deze werkgroep zaten niet alleen longartsen, maar ook patiënten, een verpleegkundig specialist, fysiotherapeut en een apotheker.

De meeste mensen met astma reageren goed op een behandeling volgens de huidige internationale richtlijnen met inhalatiecorticosteroiden (ICS) en langwerkende beta-2-mimetica (LABA). Er blijft echter een kleine groep (ongeveer 5 procent van de 'astmapopulatie') over die astma-klachten houdt, ondanks hoge doseringen van de standaard astmamedicatie, optimale therapietrouw, controle bij de longarts en behandeling van co-morbiditeit. Deze groep ernstig astmapatiënten vraagt intensieve medische zorg, wat hogere zorgkosten met zich meebrengt.

De aanvullende behandeling van patiënten met ernstig astma is het onderwerp van deze update van de richtlijn. De nadruk ligt daarbij op het aanvullen en ontwikkelen van modules aangaande biologicals, systemische corticosteroiden, macroliden (antibiotica die bepaalde bacteriën aan kunnen pakken), bronchiale thermoplastiek (toedienen van lokale warmte in de luchtwegen), bariatrische chirurgie (operaties met als doel om het gewicht te verminderen), fysiotherapie en longrevalidatie of hooggebergtebehandeling.

• **DOEL** Deze richtlijn geeft aanbevelingen ten aanzien van diagnostiek en behandeling van volwassenen met ernstig astma. Er wordt in de richtlijn een checklist gepresenteerd, waarin uitgewerkt is welk diagnostisch traject iemand met moeilijk behandelbaar astma dient af te leggen voordat de diagnose ernstig astma kan worden gesteld. Daarnaast worden aanbevelingen ge-

daan op basis van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van aanvullende behandelingen en worden adviezen gegeven voor monitoring en een verder traject.

Doel van de herziening is om een richtlijn te verkrijgen waarin de meest recente medische kennis omtrent de zorg voor mensen met ernstig astma wordt meegenomen. Deze richtlijn is primair bedoeld voor longartsen. Ook voor andere disciplines, betrokken bij de zorg voor ernstig astmapatiënten, kan deze richtlijn behulpzaam zijn, zoals (kader)huisartsen astma/COPD, longverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, praktijkondersteuners bij huisartsen, fysiotherapeuten, apothekers, psychologen en de mensen zelf met ernstig astma.

Er is aandacht besteed aan het patiëntenperspectief door afgevaardigden van de patiëntenverenigingen Longfonds en Vereniging Nederland-Davos in de werkgroep en door deelname van de patiëntenvereniging aan de zogeheten *invitational conference*. Een verslag hiervan is besproken in de werkgroep en de belangrijkste knelpunten zijn verwerkt in de richtlijn. De conceptrichtlijn is tevens voor commentaar voorgelegd aan de patiëntenverenigingen.

• **BEHANDELINGEN** Het is belangrijk om de diagnose ernstig astma met zorg te stellen, hierbij kan de longarts gebruik maken van het schema dat in de richtlijn staat. Bij mensen met ernstig astma zijn én blijven inhalatiecorticosteroiden en luchtwegverwijdende medicatie de hoeksteen van de behandeling. Ondanks deze therapie bestaat bij deze groep de noodzaak voor een aanvullende behandeling om voldoende astmacontrole en reductie van astma-aanvallen te bereiken.

Een maagverkleinende operatie kan worden overwogen bij astmapatiënten met obesitas bij wie astma ondanks optimalisatie van behandeling en leefstijl niet onder controle komt. Nu geldt astma nog niet als een extra indicatie voor maagverkleining. De werkgroep adviseert om astma toe te voegen aan de indicatielijst zodat de maagverkleining vanaf een BMI van 35 wordt vergoed.

Biologicals zijn medicijnen die via een injectie worden toegediend en die selectief signaalstofjes blokkeren die een rol spelen bij de ontstekingsreactie bij astma. De indicatie hiervoor wordt in overleg met een expertisecentrum gesteld.

Voor ernstig allergisch astma is er omalizumab (anti-IgE), voor mensen met ernstig eosinofiel astma zijn er verschillende opties zoals mepolizumab, reslizumab en benralizumab. Deze drie middelen werken allemaal door blokkade van anti-IL5 of de receptor daarvan. Tenslotte is er nog dupilumab (anti-IL4/IL13) dat zowel op de allergische als op de eosinofiele component werkt.

Deze middelen kunnen vanwege de hoge kosten alleen worden gegeven bij patiënten met ernstig astma, die

ondanks uitgebreide medicatie toch nog twee of meer longaanvallen per jaar hebben of alleen met onderhoudsbehandeling prednison onder controle zijn. Deze middelen laten vaak binnen vier tot zes maanden een belangrijke klinische verbetering zien.

Voor mensen met ernstig astma die geen allergie of eosinofiele ontstekingskenmerken hebben, zijn macroliden of bronchiale thermoplastiek een optie. Deze laatste optie vindt alleen plaats in studieverband in gespecialiseerde centra. Voor personen met ernstig astma met een verminderde inspanningstolerantie en/of functionele beperkingen zijn fysiotherapie, longrevalidatie of hooggebergtebehandeling een goede optie.

Een richtlijn is geen wetboek. Het is met name bedoeld om longartsen te ondersteunen in de dagelijkse praktijk

Onderhoudsbehandeling met prednison of andere systemische corticosteroiden is alleen geïndiceerd wanneer behandeling met biologicals alleen niet voldoende is of wanneer biologicals niet kunnen worden verdragen of beschikbaar zijn. Dit gebeurt bij voorkeur na indicatiestelling in een kennis- of behandelcentrum voor ernstig astma. De richtlijn maakt zich hard om de astmazorg meer te gaan organiseren in regionale astmanetwerken met als doel kennis en behandel mogelijkheden voor alle astmapatiënten in Nederland gelijk te trekken.

• **DAGELIJKSE PRAKTIJK** Een richtlijn is geen wetboek. Er is ruimte om gefundeerd af te wijken van de aanbevelingen. Het is met name bedoeld om longartsen te ondersteunen in de dagelijkse praktijk en te helpen met keuzes voor behandelingen. Het is een levend document dat om de paar jaar wordt aangepast aan de laatste inzichten.

Door de uitgebreide inbreng van mensen met ernstig astma in het realiseren van de richtlijn ligt de focus bij behandelingen vooral op voor patiënten belangrijke uitkomsten zoals klachten, kwaliteit van leven, longaanvallen en bijwerkingenpatroon. De aanbevelingen in de richtlijn kunnen rekenen op een breed draagvlak in de beroepsgroep, aanpalende specialismen en patiëntenorganisaties. Hierdoor is het mogelijk om richting verzekeraars en beleidsmakers een duidelijke boodschap af te geven en te benadrukken wat het veld belangrijke en verantwoorde zorg vindt. ■

Gert-Jan Braunstahl is longarts en lid van de Richtlijncommissie Ernstig astma

Meewerken aan de nieuwe richtlijn ernstig astma



Voor veel ziekten zijn er richtlijnen geschreven voor de betrokken professionals. Het is een soort

handboek hoe te handelen wanneer je deze ziekte bij een van je patiënten tegenkomt.

De richtlijnen worden eens in de zoveel tijd herschreven. Dan wordt er gekeken of wetenschap en de praktijk nog wel met elkaar overeenkomen. Wanneer er nieuwe inzichten zijn, worden die langs een meetlat gelegd om te beslissen of deze resultaten voldoende aangetoond en relevant zijn om te worden opgenomen in de nieuwe richtlijn. Zo ook voor de Richtlijn Ernstig astma.

Auteur: Esther van der Roest

Met de komst van een hele nieuwe medicijngroep, de biologicals, was daar ook zeker een reden toe. Deze keer werd er ook aan meer gedacht. Zo mochten naast de longartsen ook apothekers en fysiotherapeuten, psychologen, kno-artsen en patiënten deelnemen. Sommige van de deelnemende partijen mochten meelesen en anderen mochten meepraten. De beleving van de mensen met ernstig astma wordt zo belangrijk gevonden dat we mee mochten praten.

Een heel hoofdstuk is er gewijd aan de implementatie van de zorg. Dit houdt in dat er wordt gekeken naar hoe al die regels zo worden toegepast dat de patiënt daar optimaal gebruik van kan maken en inspraak in heeft. Die rol mochten wij (Longfonds en Vereniging Nederland-Davos, VND) als patiëntenorganisaties vertegenwoordigen.

Vanuit het Longfonds was er een patiënt die deelnam en de VND is vertegenwoordigd door mijn persoon. Marjo Poulissen was er als verbindende schakel en in haar rol als professional. Daarnaast waren er ook nog twee meelezers die thuis de stukken kregen toegestuurd en zo ook hun visie op de genomen stappen konden geven. Die konden wij dan weer meenemen naar de vergaderingen.

Voor mij was dit de eerste keer om aan het schrijven van een richtlijn mee te werken. Voor mijn werk heb ik al wel meegewerkt aan het opstellen van kwaliteitsdocumenten en daar heeft het wel raakvlakken mee, maar toch is het weer heel iets anders.

Voor de start van de eerste bijeenkomst van de werkgroep hebben Marjo Poulissen en ik een cursus bij PGOsupport gevolgd voor het schrijven van richtlijnen. Belangrijk voor ons is geweest om de belangen van de mensen met ernstig astma goed in het oog te houden. Wat voor invloed heeft ernstig astma op hun leven, en wat betekent het of en hoe we een behandeling op laten nemen in de richtlijn?

We hebben getracht er voor de mensen waar het om gaat, zoveel mogelijk uit te halen. Zo hebben we er op aangedrongen dat er voor iedere patiënt een persoonlijk plan van aanpak (behandelplan) wordt opgesteld in samenspraak met de behandelend arts. Daarbij moet er ook gekeken worden naar de sociale, economische en emotionele gevolgen van het hebben van ernstig astma. Er moet meer aandacht zijn voor de bijwerkingen van medicatie en de interactie tussen diverse medicatie. Voor patiënten mag er de mogelijkheid zijn om te zeggen dat een medicijn misschien niet geschikt is voor hem of haar in verband met de ziektelast of gebruikslast die het geeft. De kwaliteit van leven is een belangrijke

maat in alle beslissingen die genomen worden en niet altijd zozeer de harde getallen.

Na twee jaar meedenken en praten is het mooi om te zien hoe de richtlijn nu door de gebruikers wordt gelezen en beoordeeld. We zitten op het moment van schrijven in de fase van het doorvoeren van de laatste aanpassingen waarna de richtlijn ook echt in gebruik genomen gaat worden. Dat zal zijn zodra deze versie door de vergadering van de leden van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) is goedgekeurd.

Het is een mooie en intensieve periode geweest waarin ik mee heb kunnen kijken in de keuken van de longartsen en de manier waarop er beslissingen worden genomen over de meest effectieve behandelvorm voor mensen met ernstig astma. Het is mooi en tegelijkertijd een unicum dat we daar, als mensen die zelf te maken hebben met ernstig astma, nu ook echt bij betrokken zijn geweest. Het was een waar genoegen. ♥

Ik zit en ik hoest bij wijze van spreken mijn longen uit mijn lijf om zo ruimte te maken voor lucht in plaats van slijm. Naast mij zit een oudere dame. Ze heeft zichtbaar met mij te doen. "Je hebt het nogal te pakken hè? Hier neem een pepermuntje dat helpt!"

Vroeger was alles beter! Tenminste dat is wat 'men' zegt. Maar ik geloof er geen barst van. Ik denk dat er ook niemand is die terug wil in de tijd met de kennis van nu. We zijn niet snel tevreden met wat we hebben en daarom denken we wellicht dat het vroeger beter was.

Vroeger had ik misschien iets aan een pepermuntje gehad en had ik mij weer beter gevoeld. Al was het maar voor die ene minuut. Want als het snoepje op is, is de hoest er nog steeds. Het is namelijk geen verkoudheid of kriebeltje dat met een pepermuntje is op te lossen.



Ik neem braaf de pepermunt aan van de dame naast mij en neem niet de moeite om uit te leggen dat het mij niet gaat helpen. Ook niet dat ik een lading aan chemicaliën inneem om een beetje lucht te kunnen verkrijgen en dat zelfs dat mij niet veel meer verlichting geeft. Ik spaar mijn energie voor ademen.

Vroeger was alles niet beter. Zeker niet voor longpatiënten. Het is pas sinds de zeventiger en tachtiger jaren dat er meer en betere longmedicatie beschikbaar kwam waardoor de kwaliteit van leven voor longlijders aanzienlijk verbeterde. Ieder jaar komt er meer inzicht in wat astma is en de vele verschillende vormen die er zijn.

Soms zeg ik weleens gekscherend dat er net zoveel soorten astma zijn als dat er longpatiënten zijn. Die complexiteit maakt het tot een grote puzzel die ook voor artsen lastig is uit te leggen. Hoe zou ik dat dan kunnen doen aan een oude dame met pepermunt als redmiddel?

Vroeger was misschien alles beter, maar ik leef nu. En ik hoop op een toekomst waarin er meer kwaliteit van leven mogelijk is met een leven met ernstig astma.

"Hier kind neem een pepermuntje, misschien helpt je dat?!" Dank u wel mevrouw. ■



Auteur: Esther van der Roest

Veranderingen in en het type van het DNA in neuscellen hebben een relatie met de gevoeligheid van jongeren voor allergisch astma.

Kinderlongarts Gerard Koppelman en promovendus Cancan Qi van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) doen al jaren onderzoek naar veranderingen in het DNA die tijdens het leven ontstaan.

Neuscellen verraden gevoeligheid

Zij hebben ook een onderzoek uitgevoerd naar de veranderingen in de neuscellen onder zestienjarige jongeren. Dit onderzoek maakt deel uit van het grote zogeheten Piama-onderzoek. In dit onderzoek worden kinderen uit heel Nederland al sinds jonge leeftijd gevolgd. Dankzij dit onderzoek zijn eerder al relaties gevonden tussen astma, roken door de moeder en luchtverontreiniging.

Met een neusborsteltje hebben de onderzoekers cellen uit de neus van 455 zestienjarigen gehaald. Ze vergeleken het DNA - het erfelijk materiaal - van de neuscellen van kinderen mét allergisch astma en hooikoorts, met de neuscellen van niet-allergische kinderen. Hierbij waren duidelijk verschillen te zien in de neuscellen. Er is zelfs een directe link te leggen tussen de omgeving, celverandering en allergie.

Deze bevindingen maken het in de nabije toekomst mogelijk dat met behulp van de neusborsteltjes de diagnose hooikoorts en astma gesteld kan worden bij jonge kinderen.

Vooraf bij kinderen van twee tot vier jaar is de diagnose van allergisch astma nu vaak moeilijk vast te stellen. Als bij deze kinderen het verschil in de neuscellen geconstateerd kan worden, dan kan de diagnose allergisch astma makkelijker en eenvoudiger gesteld worden.

Nog een uitkomst van het onderzoek is, dat er een verband is aangetoond tussen het opgroeien met huisdieren, veranderingen in DNA (neuscellen) en allergie. De uitkomsten zijn echter nog te onduidelijk om conclusies te trekken dat met het opgroeien met huisdieren er een relatie is met veranderingen van de neuscellen en het voorkomen van astma. ■



Auteur: Marjo Poulissen

BN'er door het hele land

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

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

Op de pagina's hierna is het, na Bryan de Jong in de vorige editie van dit magazine, nu de beurt aan Dani. Met opzet staat deze BN'er op een prominente plek in deze *Reactie!* Dus op de middenpagina's. Zo kan iedereen de pagina's als poster ophangen op prominente plekken zoals in de wachtkamer van de huisarts, bij de bakker of in ziekenhuizen. Vraag natuurlijk eerst wel even of Dani hier de langskomende mensen toe mag lachen! ■



Vereniging
Nederland Davos

Dani is amper tien jaar oud en nu al een BN'er(tje)...



'Buiten spelen met mijn vriendjes kon ik eigenlijk bijna nooit'

Dani (10) is al sinds zijn geboorte een BN'er. Een **'Benauwde Nederlander'**. Het liefst zou hij altijd met z'n vriendjes buiten voetballen. Maar dat was lang niet altijd voor hem weggelegd.

Dani heeft (ernstig) astma. In 2019 waren er ruim 641.000 mensen met astma in Nederland. En daar komen jaarlijks duizenden nieuwe patiënten bij. Astma is er in veel verschillende gradaties, van milde astma tot ernstig astma. Het begon met een milde astma bij Dani. Door de vele ziekenhuisopnames en de hoge doseringen prednison heeft hij een groeiachterstand opgelopen.

BN'ers krijgen lang niet altijd de aandacht en hulp die ze verdienen. Daarom behartigen wij, de Vereniging Nederland-Davos, niet alleen de belangen van Dani, maar van **á**lle mensen met astma. En daar kunnen we uw hulp erg goed bij gebruiken. Help een BN'er en word lid van de Vereniging Nederland-Davos op www.nederland-davos.nl/lid-worden



Vereniging
Nederland Davos

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

Ziekenhuisapotheek als spin in het behandelweb

Auteur: Sander Zielhuis

Normaliter krijgt iemand met astma de medicatie via de eigen openbare apotheek. Wanneer iemand wordt opgenomen in het ziekenhuis of als er specialistische medicatie wordt voorgeschreven, neemt de ziekenhuisapotheek de zorg voor de geneesmiddelen op zich. Voor de meeste patiënten zal het werk van de ziekenhuisapotheek niet direct opvallen, achter de schermen daarentegen is er veel bedrijvigheid om de geneesmiddelenzorg vorm te geven.

De ziekenhuisapotheker is verantwoordelijk voor alles wat er met geneesmiddelen gebeurt binnen het ziekenhuis. In de ziekenhuisapotheek is dagelijks een team medewerkers bezig om patiënten op een veilige manier van medicatie te voorzien. Zo voeren apothekersassistenten gesprekken met patiënten die opgenomen worden om te inventariseren welke geneesmiddelen thuis gebruikt worden.

De arts die vervolgens medicijnen voor gaat schrijven kan met behulp van deze informatie beslissen welke middelen wel of niet gebruikt gaan worden. De medicatievoorschriften van de arts in het digitale patiëntendossier worden in de ziekenhuisapotheek nauwkeurig gecontroleerd.

Apothekersassistenten en ziekenhuisapothekers rekenen onder andere doseringen na en bekijken of combinaties van medicijnen veilig zijn. Vervolgens worden voorgeschreven medicijnen geleverd aan de afdeling waar de patiënt is opgenomen. In sommige gevallen is een middel niet voorradig in Nederland en wordt er met de arts een geschikt alternatief gekozen.

Om toediening van geneesmiddelen extra veilig te maken zit op ieder geneesmiddel een barcode zodat de verpleegkundige na het scannen van gegevens van patiënt en geneesmiddel altijd het juiste middel aan de juiste persoon geeft. Verder beschikt de ziekenhuisapotheek over een afdeling waar geneesmiddelen (zoals drankjes en infusen) bereid kunnen worden en is er ook een specialistisch laboratorium voor het bepalen van de concentratie aan geneesmiddelen in het bloed.

De ziekenhuisapotheek heeft niet alleen een logistieke rol. Artsen en verpleegkundigen hebben regelmatig contact met de ziekenhuisapotheker om vragen te stellen over bijvoorbeeld bijwerkingen van geneesmiddelen of het opstellen van behandelprotocollen. Op dat moment is de ziekenhuisapotheker als geneesmiddelspecialist in feite medebehandelaar.

Het ziekenhuis waarin ik werk, het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL), is expertisecentrum voor de behandeling van mensen met ernstig astma. Patiënten komen uit de hele regio naar het MCL voor diagnostiek en therapie.

Sinds een aantal jaren zijn er nieuwe specialistische geneesmiddelen beschikbaar voor de behandeling van ernstig astma. Deze middelen worden ook wel biologicals genoemd. Deze medicijnen worden geïnjecteerd en een aantal varianten kan door de patiënt zelf in de thuissituatie worden toegediend.

Vanwege de hoge kosten en het gegeven dat alleen longartsen deze medicatie mogen voorschrijven, heeft de overheid bepaald dat deze middelen niet via de openbare apotheek maar alleen via de ziekenhuisapotheek verstrekt mogen worden. De kosten voor biologicals

als mepolizumab, benralizumab of dupilumab komen per patiënt neer op zo'n vijftienduizend euro op jaarbasis.

Gelukkig heeft Nederland een goed collectief zorgverzekeringsstelsel waardoor ook deze innovatieve middelen voor iedereen die binnen de behandelcriteria valt, beschikbaar zijn. In verband met de hoge kosten moet er een nauwkeurige afstemming zijn tussen ziekenhuizen en zorgverzekeraars over het beschikbare geneesmiddelbudget. De ziekenhuisapotheker en de longarts bespreken samen wat de financiële gevolgen zijn voor het ziekenhuis en kiezen bijvoorbeeld welke middelen in welke volgorde zullen worden ingezet.

Artsen en verpleegkundigen hebben regelmatig contact met de ziekenhuisapotheker om vragen te stellen over bijvoorbeeld bijwerkingen van geneesmiddelen of het opstellen van behandelprotocollen

In een expertisecentrum als het MCL is een relatief groot aantal patiënten met ernstig astma onder behandeling. Centralisatie van zorg heeft als voordeel dat er veel kennis aanwezig is bij het behandelteam en dat grote groepen patiënten deel kunnen nemen aan wetenschappelijk onderzoek.

Het doen van onderzoek is erg belangrijk. In de afgelopen jaren zijn er belangrijke ontwikkelingen geweest in de behandeling van ernstig astma. Ook zijn er nog vele belangrijke vragen. Vragen als: op welk moment weten we of een behandeling met een biological aanslaat of niet? Of: welke behandeldoelen wil een patiënt zelf bereiken met een therapie?

Of het nu gaat om de levering van geneesmiddelen, het maken van beleid of het doen van onderzoek, de ziekenhuisapotheek en de ziekenhuisapotheker werken samen met andere zorgverleners om de zorg voor mensen met ernstig astma dagelijks beter te maken. ■

Sander Zielhuis is ziekenhuisapotheker in het Medisch Centrum Leeuwarden

Schilderen om rust te creëren



Het is een schilderachtige route met aan beide zijden water om bij het woonhuis, annex atelier, van Sandra Houdijk te komen. Ze woont en werkt in het Groene Hart in Nieuwkoop. Met haar vriend Jan vaart ze geregeld met hun bootje over de nabijgelegen plassen.

Auteur: Klaas Vos

De Nieuwkoopse is geboren in Boskoop, een plaats bekend van de appel- en sierteelt. In deze regio heeft haar vader veertien bloemenwinkels gehad en bezocht ze het voortgezet onderwijs. Het kon dan ook bijna niet anders dan dat ze in deze richting zich wilde ontwikkelen. Ze ging bloemschikken, boeketten creëren en etaleren, maar ook timmeren, knutselen en andere handvaardigheden zijn haar toevertrouwd. Wat haar ogen zien, maken haar handen.

Ze kwam te werken in een van de winkels van haar vader. Veilingen werden bezocht en ze ging ook geregeld langs bij de andere dertien winkels. Uiteindelijk werden de winkels verkocht en belandde ze enige tijd in de verkoop van planten en in de horeca.

Helaas begonnen gezondheidsklachten, allergieën en ernstig astma in deze periode extreme vormen bij haar aan te nemen. In 1994 is ze dan ook voor het eerst naar het Nederlands Astmacentrum in Davos doorverwezen. Inmiddels is ze daar al achttien keer opgenomen geweest.

Ze zegt dat deze opnames haar redding zijn geweest en dat haar leven zonder Davos waarschijnlijk heel anders was verlopen. 'Kijken naar wat je nog wel kan in plaats van wat er niet meer mogelijk is', is dan ook haar lijfspreuk.

Op sportief gebied is ze vroeger actief geweest met zwemmen, waterpolo, turnen en wedstrijddansen. Momenteel onderhoudt ze haar conditie door te wandelen en het frequent bezoeken van de sport-school.

Houdijk heeft een bijzondere hobby: schilderen. Dit begon gestalte te krijgen rond 2015. Nadat ze eerst het tekenpotlood heeft gehanteerd, maakte ze de overstap naar penselen.

Diverse cursussen zijn gevolgd, onder andere in Gouda en Lisse waar ze, als het mogelijk is, nog geregeld naar toe gaat om inspiratie op te doen en technieken in de vingers te krijgen.

De techniek die ze onder andere gebruikt, is het plaatsen van een foto op een doek en daar omheen te schilderen. Dit levert een bijzonder effect op. De techniek wisselt ze af door ook kranten te gebruiken, of door gebruik te maken van lijm, zand en verf.

De Nieuwkoopse maakt ook portretten en soms krijgt ze opdrachten, naar dat laatste gaat haar voorkeur niet per se naar uit.

Met name in periodes waarin ze lichamelijk kwakelt, stopt de productie. Ze produceert normaliter een aantal werken per jaar. Graag doet ze mee aan een kunstroute in haar omgeving, hoe dat uitpakt is nog onbekend. Dergelijke projecten zijn goed voor haar zelfvertrouwen, geeft ze aan.

Als ze schildert, heeft ze rust. Ze kan haar energie erin kwijt en blijft dan bezig. Inspiratie wordt gehaald uit alles wat ze meemaakt.

Hoewel ze te kampen heeft met longklachten heeft ze in de afgelopen jaren wel enkele huisdieren gehad, dieren die amper tot geen invloed hebben gehad op

haar astma. Sinds acht jaar is er huisgenoot Joop, een Chinese naakthond powderpuff. Door hem dagelijks uit te laten houdt hij haar in beweging, een noodzakelijke bezigheid voor iemand die last heeft van astma. Eerder was er Smeck, een wel-opgevoed minivarken. Voordat dit varkentje bij haar kwam, heeft ze zich goed laten informeren of dit geen negatieve effecten had op haar astma. Smeck is intussen niet meer een deel van haar leven (2015-2018). ■



Sandra Houdijk



Auteur: Margaret van Mierlo

Vroege allergieperikelen



Jasper Kappen, longarts

Hazelaars staan halverwege december vaak in bloei en elzenpollen zweven tegenwoordig ook al vroeg in de lucht. Met temperaturen die in de wintermaanden geregeld boven de 10 graden Celsius liggen, is dat eerder regel dan uitzondering.



Het lijkt normaal te worden dat het hooikoortsseizoen eerder begint en langer duurt. Het is nog onduidelijk of hooikoorts- en allergieklachten daarmee ook intenser worden.

Langere pollenseizoenen kunnen ook hun effect hebben op mensen met ernstig allergisch astma, al is ook dat nog niet altijd duidelijk. Belangrijk is de vraag of deze patiëntengroep weerbaarder gemaakt kan worden en of daar nieuwe behandelmethoden voor worden ontwikkeld en toegepast.

Volgens longarts Jasper Kappen van het Franciscus Gasthuis & Vlietland zijn we juist op de goede weg om mensen met allergisch astma beter te behandelen. Hij maakt onderdeel uit van het astma-, COPD- en respiratoire-allergie-expertisecentrum. Verrassend genoeg ziet hij de toekomst van mensen met allergisch astma beslist niet somber in. "Juist voor deze groep bieden nieuwe medicijnen tegenwoordig veel mogelijkheden, zowel voor ernstig als minder ernstig allergisch astma. En dat lijkt ook terecht. Zo is er een behandeling, allergie immunotherapie, die er-

voor zorgt dat patiënten niet meer allergisch zijn. Om dit te bereiken worden patiënten gedurende drie jaar behandeld met de stoffen waarvoor ze allergisch zijn." Kappen noemt het voorbeeld van iemand die allergisch is voor boompollen en die boompollen via injecties of pillen krijgt toegediend. "Door dit in een hoge concentratie te doen en voor langere tijd wordt het lichaam tolerant. Er komt dan geen allergische reactie. Astma is daarmee beter onder controle te houden al moet die voor het starten van de behandeling dan wel redelijk onder controle zijn. Immunotherapie is daarom nog niet geschikt voor mensen met ernstig astma." Voor ernstig astma heeft de gezondheidszorg nu de beschikking over biologische geneesmiddelen, biologicals, die zeer succesvol kunnen zijn. "Ik zie mensen met ernstig astma die hun energie weer terugkrijgen, die na vele jaren weer de dagelijkse dingen van alledag kunnen doen. Hun kwaliteit van leven is enorm vooruitgegaan."

Veel onderzoek nodig Biologische medicijnen bestaan uit natuurlijke eiwitten. Ze remmen ontstekingen op een andere manier dan de klassieke medicijnen: gericht, specifiek en doeltreffender. Uiteraard zijn het geen wondermiddelen. Ook zij hebben bijwerkingen en slaan niet bij iedere patiënt aan. Maar bij wie het succes heeft, is de winst groot. Waarom het niet bij iedereen aanslaat heeft te maken met de vele, nog niet

duidelijk in kaart gebrachte, subgroepen van astma. "Hoe meer er over astma, de zogeheten fenotypes, bekend is, hoe specifiekere medicijnen als biologicals ervoor ontwikkeld en ingezet kunnen worden. Hier is nog wel veel onderzoek voor nodig. De lijst van beschikbare biologicals zal dus naar verwachting wel steeds langer worden."

Het aantal aandoeningen waarvoor een biological ontwikkeld kan worden, lijkt vooralsnog groot. Succes is ook geboekt bij andere chronische (ontstekings)ziekten als reumatoïde artritis, psoriasis en de ziekte van Crohn. Net zoals de biologicals bij astma te werk gaan, wordt ook bij deze ziekten een bepaalde stap in het ontstekingsproces succesvol geblokkeerd.

Het is volgens Kappen dan ook belangrijk om per patiënt te ontdekken welke stap binnen het ontstekingsproces relevant is. "Dan kan heel gericht die stap geblokkeerd worden met biologicals. Tot nu toe, zoals ik al aangaf, worden er met de inzet van biologicals zeer goede resultaten bereikt." Wanneer de astma hiermee goed onder controle te houden is met een biological, komt er mogelijk weer ruimte voor de eerder genoemde immunotherapie. Er zijn al gevallen waar deze behandeling succesvol gecombineerd is. ■

Luchtvluchtelingen zijn van alle tijden

Auteur: Yvette Noorloos Illustratie: Meneer E.

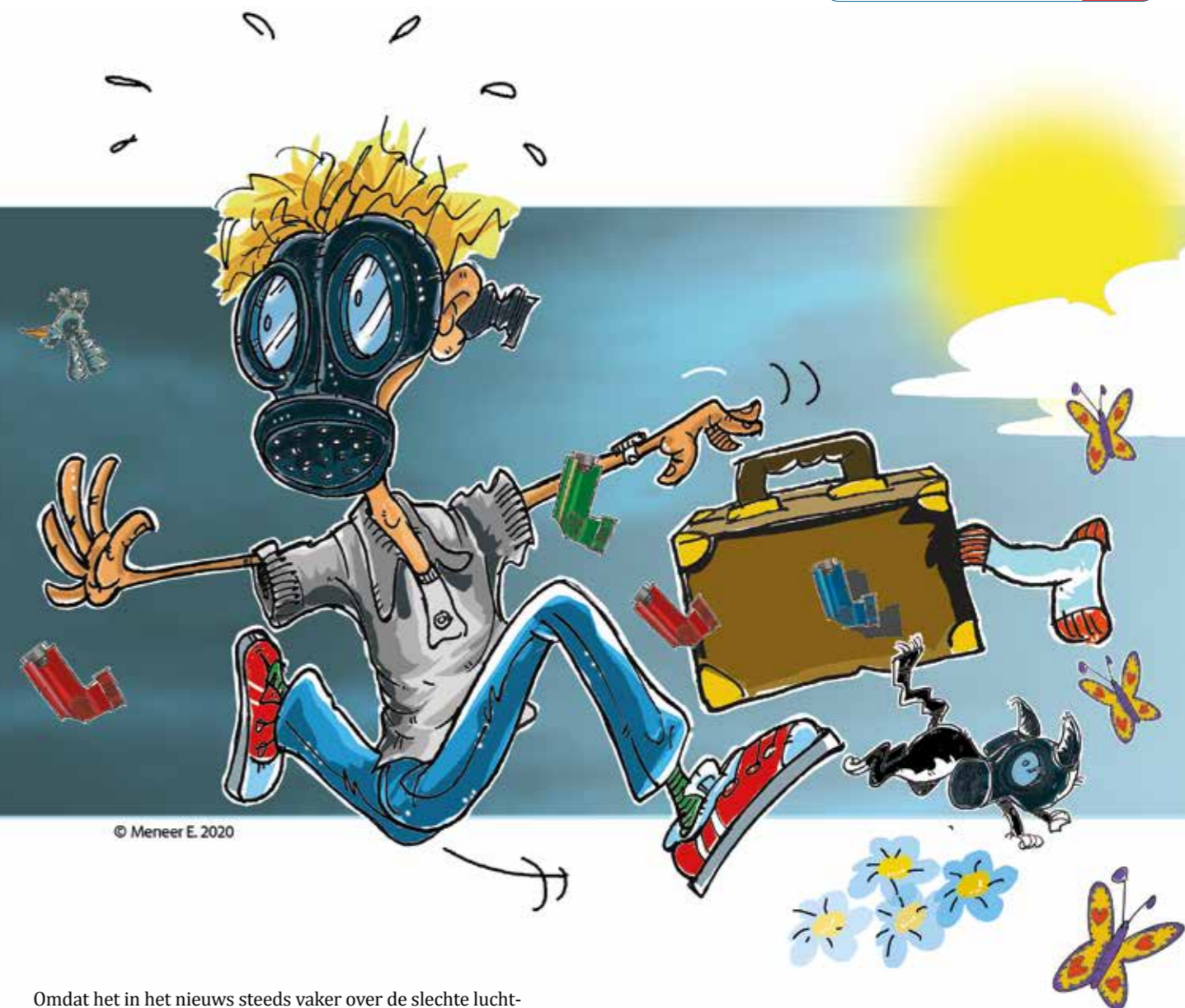
- We kunnen er niet meer omheen, er is een groot tekort aan gezonde lucht in Nederland. Uitstoot van schadelijke stoffen zoals fijnstof en stikstofdioxide van verkeer, industrie, landbouw en andere bronnen maken dat de lucht die we inademen bijna overal in Nederland ongezond is.

Als gezond mens is het niet meteen te merken dat de luchtkwaliteit achteruit gaat, longpatiënten ondervinden hier wel hinder van. Uit onderzoek is gebleken dat bij een op de vijf Nederlandse kinderen met astma het ontstaan van de ziekte gerelateerd is aan stikstofdioxide. Luchtvervuiling veroorzaakt en verergert longziekten als COPD en astma. Daarnaast heeft het ook invloed op hart- en vaatziekten, longkanker, vroeggeboorten en een lager geboortegewicht. De luchtkwaliteit van tegenwoordig brengt nogal risico's met zich mee.

De luchtkwaliteit heeft een enorme impact op het dagelijks leven van ruim een miljoen Nederlanders met een longaandoening. Hoe belangrijk schone lucht is, is te lezen in een

artikel van het Longfonds over het Schoneluchtakkoord op de site van onze vereniging.

Wanneer medicatie niet meer afdoende helpt om astma onder controle te krijgen, is het steeds vaker noodzakelijk om rigoureuze stappen te nemen. Uit een peiling van het Longfonds blijkt dat al tientallen Nederlanders noodgedwongen zijn verhuisd naar een omgeving met gezondere lucht. Bij deze mensen is de kwaliteit van leven zo in het gedrang gekomen dat zij de noodzaak van verhuizen wel moesten inzien. Er zijn ook velen die graag zouden willen verhuizen, maar daar de (financiële) mogelijkheden niet voor hebben.



Omdat het in het nieuws steeds vaker over de slechte luchtkwaliteit gaat, zou je denken dat het vluchten voor de slechte lucht een nieuwe beweging is. De 'luchtvluchteling' bestaat helaas al veel langer. Al ruim 120 jaar bestaat de hooggebergtebehandeling in Davos. Het was ook toen al snel duidelijk dat de lucht op een hoogte boven 1600 meter vele mensen letterlijk op adem liet komen.

Versillende mensen die eerder een behandeling in het hooggebergte hebben gehad, hebben de stap genomen om op hoogte te investeren in een huisje. Uiteraard hoeft dit niet per se in Davos te zijn, er zijn genoeg bergen op de juiste hoogte met schone lucht om letterlijk op adem te komen.

Ook binnen Nederland zijn er mogelijkheden om schonere lucht op te zoeken. Emigratie is daarvoor lang niet altijd nodig. Te denken valt bijvoorbeeld aan de Waddeneilanden of plekken aan de kust. Op de website van het RIVM is te vinden waar in Nederland de luchtkwaliteit het slechtst is en welke plekken betere lucht bieden.

De verhalen over luchtvluchtelingen in de media hebben veel overeenkomsten. Langdurige astmatische klachten, longontstekingen, veel medicatiegebruik en opnames in het

ziekenhuis gaan er aan vooraf. Hierdoor kan vaak niet meer gewerkt worden en verliezen de betreffende mensen daarmee het gevoel dat ze een bijdrage kunnen leveren aan de maatschappij. Afkeuring om te werken is steeds vaker een gevolg. Voor sociale aspecten in het leven is er geen energie meer, waardoor de kwaliteit van leven hard achteruit gaat. Verschillende mensen hebben door vakanties ervaren dat hun lichamelijke situatie op andere plekken in Nederland of in andere landen toch beter is en hebben zo het besluit genomen te verhuizen of met (enige) regelmaat deze plek te bezoeken.

Door deze investering knappen de meeste mensen vrij snel op. Het levert meer energie op met minder medicatiegebruik waardoor er meer ruimte komt voor anderen dingen. Vrijwilligers- en ander werk kan vaker weer worden opgepakt. Op deze manier voelen mensen zich weer betekenisvol voor de maatschappij en levert dit een belangrijk gevoel van bestaansrecht. Ook het sociale leven kan weer vorm krijgen, er is ruimte voor de leuke dingen in het leven. Er is dan wel geen sprake van genezing wanneer je vaker in een gezondere lucht verkeert, het leven kan wel een stuk aangenamer worden. ■

De knop is omgegaan bij André Webster (55) uit Almere. Als gevolg van zijn ernstig astma waren vele opnames in ziekenhuizen en in Davos noodzakelijk. Na de investering in een appartementje in de Zwitserse bergen ziet zijn leven er nu een stuk beter uit.

Tot drie jaar geleden werkte hij als directiechauffeur. De geboren Amsterdammer heeft al zijn gehele leven moeilijk behandelbaar astma. De vele opnames hebben tot gevolg gehad dat hij in totaal vele jaren van zijn leven niet thuis heeft kunnen doorbrengen met zijn familie, kinderen en vrienden.

Dat heeft een enorme impact op hem gehad. Zijn vrouw Rosita kwam op een gegeven moment met de volgende opmerking: 'Waarom ga je alleen richting de bergen wanneer het slecht met je gaat? Dit zorgt alleen maar voor negatieve associaties, terwijl het ook een fijne plek kan zijn.' Dit opende hem de ogen en zo geschiedde. Het paar ging sinds dat moment ook op vakantie richting de bergen en zo ondervond hij hoe fijn en goed het is om daar te zijn zonder dat er sprake was van een zeer slechte gezondheid.

In 2018 was het tijd voor een andere oplossing. De vakanties in Zwitserland waren enorm duur en de verblijven gingen ten koste van de eigen logopediepraktijk van zijn vrouw. Een geregeld verblijf op grote hoogte was echter nodig en de discipline om daar aan zijn conditie te werken.

Tot die tijd was een opname in de kliniek in Davos een keer in de twee jaar minimaal noodzakelijk. Ook dat kost veel geld, de verzekeraar moet er tienduizenden euro's voor neertellen. Van het geld van een opname zou een klein huisje gekocht kunnen worden om zo vaak op eigen gelegenheid naar Zwitserland te gaan, zo was de redenering van de inwoner van Almere. Helaas

Vlucht naar de gezonde bergen



Auteur: Yvette Noorloos

was het geen optie voor de verzekeraar om op deze wijze *out of the box* te denken. 'Er was gewoon recht op een behandeling in de kliniek.' Ondanks dat de kosten voor de zorg de pan uit rijzen, was er niemand die mee wilde denken over deze toch wel enorme kostenbesparing.

Ondertussen werd de gezondheid steeds slechter en begon de tijd te dringen. De Flevolandse besloten hun huis te verkopen zodat met de overwaarde en een lening van de schoonouders een appartementje vlakbij Davos gekocht kon worden. De logopediepraktijk is opgegeven en Rosita schoolt zich om tot leerkracht zodat

Zijn vrouw Rosita kwam met de opmerking: 'Waarom ga je alleen richting de bergen wanneer het slecht met je gaat?'

'Ondanks dat de kosten voor de zorg de pan uit rijzen, was er niemand die mee wilde denken over deze toch wel enorme kostenbesparing'

ze veel vakantiedagen heeft om met man en kinderen naar Zwitserland te kunnen gaan.

Het appartementje staat in het pittoreske bergdorpje Bergün, zo'n dertig kilometer van Davos vandaan. Webster kan er geregeld letterlijk op adem komen wanneer hij daar behoefte aan heeft. Dat niet iedereen een dergelijke investering kan doen, realiseert hij zich maar al te goed. Daarom verhuurt hij zijn appartement aan mensen die net als hij even moeten bijtanken.

Sindsdien heeft hij geen opnames meer in het ziekenhuis en astmacentra gehad. En wanneer hij merkt

dat het weer achteruit gaat, begint hij met plannen van een reis richting de bergen. Er kan nu eerder worden ingegrepen.

Vele malen is hij al naar Bergün gereisd. In de vorige zomervakantie heeft hij er ruim vijf weken kunnen vertoeven met zijn vrouw en kinderen. De wetenschap dat hij in geval van nood kan uitwijken naar Zwitserland geeft rust. Er zijn minder zorgen om de toekomst en de inwoner van Almere is nog dagelijks dankbaar voor de mogelijkheid die hij heeft gekregen en genomen. ■

Vanaf deze editie van dit magazine geef ik een impressie vanuit de longverpleegkundige praktijk.



Letty van der Schaaf Verpleegkundig consulent Longziekten

Sinds 1990 ben ik, Letty van der Schaaf (58) uit Zaandam en getrouwd met Coen Berkhout, in het AMC werkzaam als Verpleegkundig consulent Longziekten.

In 1990 kwam het toenmalige hoofd van de poli Longziekten, dr. Chris Alberts, naar mij toe met de vraag of ik met een patiënt van hem wilde kijken hoe deze zijn Ventolin innam aangezien hij zo'n twaalf doses per dag kreeg zonder effect. Het bleek al snel dat een adequate begeleiding meer dan nodig was (hij had van de apotheek namelijk nooit een inhalator gekregen) en bij mij was de interesse geboren om mij met longziekten bezig te houden. Op basis van de opzet van het spreekuur van de diabetesverpleegkundige is er een vergelijkbare aanpak opgezet voor mensen met een chronische long-aandoening. Op dit moment wordt dit door vijf verpleegkundigen gedaan.

Spreekuuroitbreiding

Het begon allemaal als CARA-verpleegkundige, daarna werd het Longverpleegkundige en nu voeren we het werk uit als Verpleegkundig Consulent Longziekten. Niet alleen de naam is veranderd, ook inhoudelijk zijn er de nodige aanpassingen geweest. In het begin hebben we vooral astma- en COPD-patiënten ondersteund, al snel kwamen er mensen met cystic fibrosis bij en nu ook mensen met IPF (Idiopathische Pulmonale Fibrose) en PCD (Primaire Ciliaire Dyskinesie).

Het spreekuur is tot 2010 door mij alleen gedaan, daarna kwam Maaïke van Brederode erbij. Mensen komen nu uit het hele land naar ons expertisecentrum en het toedienen van biologicals zorgt voor een extra toeloop.

Het werken in een academisch ziekenhuis brengt met zich mee dat er veel vragen komen voor presentaties en/of bestuursfuncties. Jarenlang ben ik voorzitter geweest van het regionale netwerk van longverpleegkundigen en bestuurslid van de landelijke beroepsvereniging Verzorgenden en Verpleegkundigen. Nu heeft Maaïke van Brederode het stokje van mij overgenomen. Wel geef ik nog geregeld les over COPD- en CF-verpleegkunde en inhalatietechnologie. Het is leuk om te doen en het houdt me scherp.

De komende twee jaar zal de bezetting op onze afdeling hier en daar wat beperkter zijn doordat collega's studies oppakken. Sinds afgelopen jaar versterkt Robbert Jan Slager ons team.

Het behalen van mijn voorschrijfbevoegdheid was een mijlpaal. Van de ruim een miljoen recepten die ik de afgelopen jaren heb voorgekookt voor de dokters mag ik nu ook een deel zelf ondertekenen. Tevens werken we voor andere specialismen zoals voor oncologie/hematologie, post-niertransplantatie en HIV/aids. Al met al is het een boeiende baan waar ik voorlopig nog wel mee aan de slag hoop te zijn. ♥

ALSTUBLIEFT!

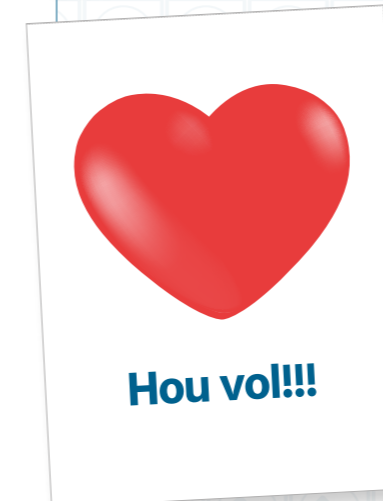
Bij dit nummer van *Reactie!* hebben we vier 'hartonderderiem-ansichtkaarten' bijgesloten. De kaart met het hart linksboven kunt u naar een zorgprofessional van uw keuze sturen. Bijvoorbeeld naar uw longarts, uw longverpleegkundige of uw fysiotherapeut, zodat ze weten dat u ook aan hen denkt in deze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

De andere kaarten kunt u bijvoorbeeld sturen naar iemand waarvan u denkt dat ze wel een beetje extra aandacht kunnen gebruiken. Een familielid of één van uw burens of uw (klein) kinderen. Bij de kaart met de witte balk kunt u op de stippellijn nog de naam invullen van degene waar u de kaart naar toe stuurt. Zo maakt u de kaart nog persoonlijker.

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

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

BLIJF THUIS, HOU VOL EN TOT GAUW! ♥



Colofon



Vereniging Nederland Davos

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

Redactie: Gerard Brom, Erik Elferink, Esther van der Roest, Margaret van Mierlo, Yvette Noorloos, 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

Als je toe bent aan een dag met een gouden randje



Quiche met blauwe kaas en peren

*Deze keer een recept waarbij de een zal
zeggen: "schimmelkaas bah!"*

En de ander: "oh lekker blauwe kaas!"

*Het grappige is dat mijn vier zonen
niet van blauwe kaas houden, maar deze
quiche wel helemaal hebben opgegeten.*

*Achteraf heb ik ze verteld dat er
schimmelkaas in zat.*

"Oh ik dacht al, hij heeft wel een apart smaakje!"

Zo zie je maar, wat niet weet...

Ingrediënten:

- olie of boter om quichevorm in te vetten
- 2 peren
- 3 eieren
- 250 ml slagroom minusL
- bladerdeeg (eventueel glutenvrij)
- geraspte kaas 100 gram
- 150 gram roquefort of castello
- beetje peper

Bereiding:

Verwarm de oven voor op 180 graden.

Vet de quichevorm in en bestrooi het daarna met een beetje bloem.

Verdeel het bladerdeeg over de bodem en de opstaande rand. Prik met een vork wat gaatjes in de bodem.

Meng in een kom de slagroom en de eieren goed door elkaar. Voeg peper toe naar smaak.

Leg in de vorm de geschilde peerplakjes, doe daar overheen een laagje met kaas en herhaal tot de peer en de kaas op zijn. Verdeel hierna het eimengsel over de vulling.

Zet de quiche vijftig tot zestig minuten in de oven. Als je denkt dat het bakken te snel gaat, wanneer de bovenkant van de taart snel bruin is maar binnenin niet gaar en stevig, leg dan aluminiumfolie over de taart en bak de taart dan verder af tot deze helemaal stevig is.

Deze quiche is lauwwarm op zijn lekkerst, al kun je hem ook prima koud serveren. Zelf vind ik het lekker met een salade erbij. Bijvoorbeeld met venkel, granaatappelpitjes, sinaasappelrasp en -partjes en een beetje rucola. 🍷

