

Drieëntwintigste jaargang juni 2021

# Reactie!

*is op je lijf geschreven!*



**Highlights  
uit het nieuwe  
beleidsplan  
van de VND**

**Welke richting kiest de  
Vereniging Nederland - Davos  
in 2021?**



4



**Highlights uit het beleidsplan van de VND**  
Welke richting kiest de VND in 2021?

6

**Kinderastmacentrum**  
eerst aandacht  
voor het kind,  
dan ook voor astma



8

**Column Esther**

9



**VND-webinars**, de eerste twee webinars zijn al  
succesvol afgerond

10



**Verantwoord bewegen met astma**

Hoe beweeg je op een gezonde en goede manier?

16



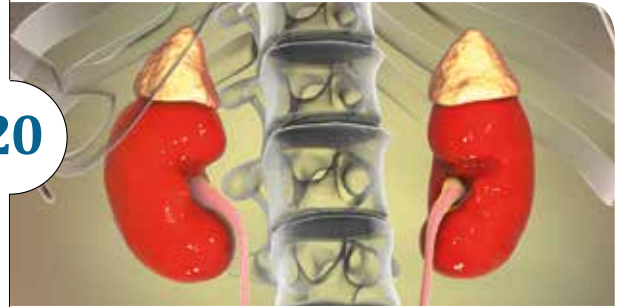
**De astmatest is online**, check hoeveel  
invloed astma heeft op je dagelijkse leven

18



**Hobby**, muziek in de aderen van Wilma van  
den Akker

20



**Luie bijniere**n, bij langdurig corticosteroiden-  
gebruik

22



**Ongewenste extra's bij ernstig astma**, de  
zorg bij ziekte van Addison is niet optimaal

24



**Ontwikkeling van de astma-app**, nu te  
downloaden voor Apple of Android

26



**Uit de praktijk** van Walter van Litsenburg,  
longverpleegkundige

28

**Recept Esther**



## Iets meer vrijheid

Als u dit magazine ontvangt hopen wij dat velen van u, indien gewenst, inmiddels gevaccineerd zijn. En daardoor iets meer vrijheid ervaren en minder in zelfisolatie zitten. Wij weten dat leden en vrijwilligers en hun familie te maken hebben gehad met corona en dat ze nog bezig zijn met herstel. Ook redactieleden kregen, helaas, te maken met het feit dat ze ondanks dat ze voorzichtig waren toch corona opliepen.

Bewonderingswaardig is het dan dat zoveel activiteiten binnen onze kleine vereniging doorgang konden vinden. Zo kijken wij terug op goed bezochte en gewaardeerde webinars, is er een vlog over energieverdeling gemaakt, die zorgde voor veel (h)erkenning en onderging de website talloze verbeteringen en was de VND op zeer veel andere vlakken actief.

Ook dit nummer van Reactie! staat bol van de interessante artikelen. Het artikel over comorbiditeit waarbij dieper wordt ingegaan op bijnierinsufficiëntie is zeer interessant. In de volgende nummers zullen ook andere onderwerpen worden uitgediept die met comorbiditeit (het voorkomen van twee of meer aandoeningen bij een persoon) te maken hebben.

Er zijn veel plaatsen waar expertise is in de behandeling van astma. In verschillende edities willen we graag een organisatie waar veel expertise is in de behandeling van astma onder de aandacht brengen. In dit nummer vertellen we u meer over Air4cekids Kinderastmacentrum in Leiden.

Samen met de vrijwilligers heeft het bestuur de afgelopen maanden gewerkt aan een nieuw strategisch beleidsplan. Want we zijn als vereniging altijd in beweging en stellen eerder opgestelde plannen bij, daar waar dat nodig is. Het artikel in dit magazine over het beleidsplan (met doelrealisatie) is tevens te lezen op onze website.

Om dit nog beter uit te dragen waar wij als vereniging voor staan, is een naamsverandering noodzakelijk. We willen ons inzetten voor álle mensen met (ernstig) astma. Mensen die in Nederland of in Davos behandeld worden of op welke manier dan ook. Daarom willen wij de naam gaan veranderen in astmaVereniging Nederland en Davos. We blijven dan nog steeds VND, maar de toevoeging van astma geeft direct aan voor welke doelgroep wij de belangen behartigen.

Tijdens de online ledendag en de Algemene Ledenvergadering op 19 juni 2021 hopen wij van u te horen wat u van de naam vindt. Natuurlijk hadden we u allen veel liever live ontmoet maar we treffen elkaar zeker volgend jaar op een extra feestelijke ledendag. Voor dit jaar kiezen we nog voor een online bijeenkomst met goede sprekers over onderwerpen die ons allemaal bezighouden. Met momenten om elkaar te spreken en voor ons, als bestuur, is er de mogelijkheid om van u te horen wat u vindt van onze koers, activiteiten en nieuwe naam. Verder zijn we benieuwd naar uw wensen voor de komende periode.

Heel graag tot ziens op 19 juni 2021 op de online ledendag. 🍷

**Frank Weller**, voorzitter VND



Auteur: Frank Weller

## Highlights uit het nieuwe beleidsplan van de VND

Dit betekent dat we eind 2020 een extra slag hebben gemaakt op onze richting en strategie om onze doelstellingen te concretiseren en te kunnen behalen.

Het bestuur van de VND is bezig geweest met het herschrijven van het strategisch beleid, voor de komende jaren.

Daarbij hebben we, samen met onze vrijwilligers, de volgende vraagstukken beantwoord:

- Hoe kunnen we als VND onze middelen (zowel mankracht als financiële middelen) zo goed mogelijk inzetten om de belangen van alle mensen met (ernstig) astma te behartigen?
- Wat voor een soort vereniging willen wij zijn en waar willen we als vereniging naar toe? Hoe willen we dat de buitenwereld ons ziet?
- Hoe geven we invulling aan onze missie, visie en de doelstellingen?
- Wat zou er beter of anders kunnen, welke nieuwe projecten willen we oppakken?

Als kleinschalige patiëntenvereniging hebben we grote ambities en zijn we gemotiveerd om mooie resultaten te behalen. We houden hierbij wel de optie open om het realiseren van de doelstellingen over een langere periode uit te strijken. We hebben daarom ook een gedeelte opgenomen over 2022. Zodra er een aanvulling nodig is, zullen we een vernieuwde versie van dit beleidsplan publiceren.

**Samen met onze vrijwilligers en leden gaan we er voor. Nieuwsgierig geworden naar onze doelstellingen en hoe we het gaan realiseren? Je leest hieronder de highlights uit ons beleidsplan.**

**Kleinschalige patiëntenvereniging** De vereniging kiest ervoor om een kleinschalige patiëntenvereniging te blijven om de kracht van de eigen authenticiteit te kunnen behouden. Hierdoor kunnen we warm betrokken blijven bij al onze leden en kunnen de leden zich gehoord en veilig voelen binnen de VND.

Als patiëntenvereniging hebben we sinds 2017 een omslag gemaakt om ons meer te richten op de mens met astma dan alleen de verbondenheid met het Nederlands Astma-centrum in Davos (NAD).

De stip aan de horizon is dan ook onze missie om de belangen te behartigen van mensen met (ernstig) astma gericht op de directe en indirecte gevolgen van deze ziekte.

Om goed in kaart te brengen wat de kracht van onze vereniging is (dit noemen we ook wel de authenticiteit van onze vereniging) hebben we aan het bestuur en de vrijwilligers gevraagd om te benoemen waarom ze zich zo actief inzetten voor de VND. Hieruit kwamen 5 duidelijke overeenkomsten naar voren.

Daarnaast is onze unieke kracht dat we een patiëntenvereniging zijn van, voor en door vrijwilligers.

### De authenticiteit van de VND

- Sterk lotgenotengevoel
- Intimiteit
- Flexibiliteit
- Samen (met leden bereiken we doelen)
- Maatwerk

**Doelgroep** De VND heeft de doelgroep waarvoor zij zich inzet concreter geformuleerd.

**De mens met (ernstig) astma staat centraal.**

Door de focus te leggen op alle mensen met (ernstig) astma (vanaf 6 jaar) die ten gevolge van (ernstig) astma beperkingen ondervinden op fysiek, mentaal en/of maatschappelijk gebied kunnen we de belangen voor deze doelgroep beter behartigen. Dit is noodzakelijk in deze snel veranderende tijd van medische ontwikkelingen.

**Missie en doelen** De missie van de VND is en blijft het behartigen van de belangen van mensen met (ernstig) astma gericht op de directe en indirecte gevolgen van deze ziekte. Om dit te bereiken hebben we 4 doelstellingen geformuleerd.

**Toegankelijkheid van informatie voor patiënt (naasten) en zorgverlener:**

- 1 De VND verstrekt actuele informatie die betrekking heeft op de longziekte (ernstig) astma en aanverwante ziektebeelden<sup>1</sup> op medisch, maatschappelijk en (psycho)sociaal gebied.

<sup>1</sup> Aanverwante ziektebeelden zijn: allergie, ABPA, disfunctioneel ademhalen, hyperventilatie, longontsteking, KNO-problematiek bovenste luchtwegen, slaapapneu, etc.

### Faciliteren van toegang tot zorg op maat:

2 De VND draagt actief bij aan de ontwikkelingen binnen de astmalongzorg om een optimale behandeling te krijgen voor mensen met (ernstig) astma en vertegenwoordigt namens hen de belangen in de zorgverlening. VND draagt actief bij aan de toegankelijkheid en herkenbaarheid van adequaat zorgaanbod voor iedere astmapatiënt.

### Ondersteuning bij sociaalmaatschappelijke consequenties van de aandoening (waaronder steun bij zelfredzaamheid):

3 De VND ondersteunt mensen met (ernstig) astma in het toepassen en volhouden van (algemene) behandeladviezen van zorgverleners en ondersteunt in het omgaan met de ziekte in het algemeen dagelijks leven (ADL).

### Financiële ondersteuning projecten / Overkoepelend (op alle thema's):

4 De VND biedt financiële ondersteuning aan astma-gerelateerde projecten en VND levert een financiële bijdrage aan zorg op maat.

Door de profilering van de VND en de nauwe samenwerking met Longfonds en de Long Alliantie Nederland (LAN) wordt de VND gezien als een essentiële gesprekspartner in de astmazorg. Deze ontwikkeling wil de VND voortzetten. Juist door de eigen identiteit en eigen doelstellingen van de VND kan dit bewerkstelligd worden. In het beleidsplan wordt verder beschreven hoe we deze doelstellingen willen bereiken voor de periode 2021-2022.

**Naam vereniging** Om de missie en doelstellingen in de naam van de vereniging beter naar voren te brengen is er een voorstel om de naam te wijzigen in: astmaVereniging Nederland en Davos.



Het logo blijft ongewijzigd. De "berg en de tulp" kunnen blijven. Juist nu we steeds meer op deze wijze in de markt worden herkend, is het goed dat we de uitstraling behouden waar nu op ingezet is.

Door het benoemen van astmavereniging onderscheiden we ons van andere patiëntenorganisaties die zich inzetten voor mensen met een longziekte.

Met de naam astmavereniging komt er meer een directe relatie met onze doelgroep.

Met deze naam maken we duidelijk dat iedereen met (ernstig) astma zich bij ons thuis kan en mag voelen, ongeacht waar diegene zijn of haar zorg ontvangt<sup>2</sup>.

**Doelen omzetten naar activiteiten** Het hebben van doelstellingen is uiteraard belangrijk, maar deze moeten ook waar gemaakt worden. Hiervoor hebben we een strategie bepaald en activiteiten gekoppeld die nodig

zijn om de doelstellingen te kunnen behalen. In 2021 gaan we onder andere de volgende activiteiten optimaliseren en nieuwe activiteiten oppakken:

- **Het organiseren van webinars:** actuele en relevante onderwerpen komen tijdens een webinar aan bod. De onderwerpen zijn bepaald samen met de vrijwilligers van de VND. Hiermee zorgen we ervoor dat actuele informatie gedeeld wordt met onze achterban (doelstelling 1: toegankelijkheid van informatie) en door de vorm van een webinar is er een interactieve manier (mensen kunnen direct vragen stellen) om mensen met astma te ondersteunen bij sociaalmaatschappelijke consequenties van astma (doelstelling 3). Op 10 maart van dit jaar was het eerste webinar over astma en werk. Heb je dit gemist? Je kunt het nog terugkijken via de website van de VND.

- **De VND ontwikkelt animatiefilms.** Deze animatiefilms geven op een duidelijke wijze inzicht in het dagelijks leven met (ernstig) astma. Het helpt in de begripvorming over het leven met ernstig astma. Dit ondersteunt de doelstelling om mensen te ondersteunen bij sociaalmaatschappelijke consequenties van astma (doelstelling 3) en het delen van relevante informatie op een toegankelijke wijze (doelstelling 1).

- Om de 2e doelstelling te bewerkstelligen (toegang tot zorg op maat) werkt de VND samen met de LAN aan handvatten voor een betere (h)erkenning van ongecontroleerd astma. Hiervoor is onder andere de test 'Kan jij alles met je astma?' ontwikkeld. Zie hiervoor ook het artikel in dit blad op pagina 16.

- Daarnaast voert de VND, samen met partners, actie om de knelpunten in de zorg van (ernstig) astma zichtbaar te maken. Dit met het doel om het beleid in astmazorg te verbeteren. Een voorbeeld hiervan is de werkgroep astma & fysio, waarin we samen met fysiotherapeuten, longartsen en huisartsen strijden voor goede beweegzorg voor mensen met astma. Een zorgvergoeding voor fysiotherapie bij astma is het ultieme doel.

- Om financiële ondersteuning te kunnen bieden aan projecten en het leveren van een financiële bijdrage aan zorg op maat (doelstelling 4) is er al een doneerknop (tikkie met QR-code) op de hoofdpagina van de website van de VND gerealiseerd. Daarnaast zal er aan de slag gegaan worden met een fondsenwervingsplan.

Wil je weten wat er nog meer in het beleidsplan beschreven staat?

Het beleidsplan is te vinden op onze website <https://nederland-davos.nl/web/uploads/2021/04/beleidsplan-VND-2021-2022.pdf> ■

**Frank Weller** is voorzitter van de VND

<sup>2</sup> Voorheen stond de belangenbehartiging gerelateerd aan het Nederlands Astmacentrum in Davos voorop, nu staan alle mensen met (ernstig) astma voorop.

Auteur: Yvette Mathijssen

**Air4ce kids** is een organisatie die de astmazorg voor kinderen laagdrempeliger en persoonlijker wil maken. Vanuit een overtuiging dat het anders kan binnen de zorg, met meer focus op het kind en het gezin er omheen. Het kind heeft astma, maar is niet de ziekte.

**EERST  
AANDACHT  
VOOR HET KIND,  
DAN OOK VOOR  
ASTMA**

**ASTMACENTRUM**



**AIR4CE**

**KIDS**

★ **AIR4CE**

**YOUNG  
ADULTS**

'Astma hebben, is niet leuk en dat gaat het ook nooit worden. Maar samen gaan we er voor zorgen dat jij de wereld aan kunt'. Dat is de slogan van de organisatie. De superheld in het logo van Air4ce kids wil dit uitstralen.

De oprichters zijn geïnspireerd door het concept van het NAD, waar ze ook mee samenwerken. Sandra van Duijn en Mirella Poorter werken nu al achttien jaar aan hun visie en delen de passie om de zorg voor kinderen met astma persoonlijk te maken en naar het verhaal van het kind en het gezin te luisteren.

Aanvankelijk is dit concept toegepast in het ziekenhuis, maar binnen de huidige gezondheidszorg is het ingewikkeld zo iets uit te dragen en verder te ontwikkelen. Dit was de reden om te bouwen aan een plek waar kinderen (en hun gezin) zich gezien voelen.

Als astmapatiënt voel je je al anders dan een ander. Vaak wordt er alleen naar de aandoening gekeken. Maar er zit ook een kind omheen. De aandoening komt in alle aspecten van het leven terug. Je bent altijd het zorgenkind, en dat is nou net wat je niet wilt zijn. Je wil normaal zijn.

De initiatiefnemers zijn van mening dat het anders kan in de zorg. Toegankelijker, meer op de persoon gericht. Wie is het kind? Hoe is het gezin? De focus op de mens is heel belangrijk. Het astmacentrum bevindt zich in een gezondheidscentrum en heeft nauw contact met huisartsen, fysiotherapeut en apothekers.

#### *Voor wie is de zorg?*

Alle kinderen met eerste- of tweedelijns luchtwegproblemen kunnen er terecht voor diagnose en behandeling. Kinderen met duidelijk derdelijnsproblemen, zoals cystic fibrose, hebben een academisch ziekenhuis en een kindlongarts nodig.

Het speciale astmacentrum richt zich vooral op de begeleiding van kinderen met astma, maar soms is de diagnose astma nog niet duidelijk.

Zeker bij jonge kinderen is de diagnosestelling soms ingewikkeld. Juist zij kunnen er terecht. Maar ook bij oudere kinderen is het vaak een puzzel. Niet iedere benauwdheid is astma. Soms is er sprake van een disfunctionele ademhaling. Dan kijkt Air4ce kids met de kinderfysiotherapeut naar hoe de ademhalingstechniek verbeterd kan worden.

Ook jongvolwassenen tot 27 jaar kunnen er terecht. Dit was ook een wens van patiënten die bij 18 jaar (nog) niet naar de longarts wilden. Bovendien kwam het verzoek van huisartsen of deze groep er terecht kon. Vaak gaat het om jongeren die al een voorgeschiedenis van astma hebben, maar in hun tienerjaren met de behandeling zijn gestopt, om wat voor reden dan ook.



Na een aantal jaren komen er dan vragen als: 'heb ik nu zo'n slechte conditie of heb ik toch (weer/nog) last van mijn astma?' Of: 'zijn de puffen die ik gebruik nog wel passend bij de laatste ontwikkeling?' Omdat de praktijk in Leiden is gevestigd, komen er relatief veel studenten. Zij lopen tegen problemen aan bij sporten of omdat ze in een studentenkamer opeens veel meer (allergische) klachten hebben.

### Waarom juist het hele gezin meenemen?

Iedereen maakt deel uit van een eigen context. Voor een kind zijn gezin, school, vrienden, hobby's de context. Als er in een gezin zorgen zijn, heeft dat direct gevolgen voor het kind en vice versa. Wanneer deze zorgen overheersen, heeft het geen zin om een standaardverhaal over astma te houden. Dat komt dan niet aan. Er moet eerst aandacht worden besteed aan de zorgen. Wanneer ouders en kind ervaren dat ze gezien en gehoord worden, is er ook ruimte om aan de astmabehandeling te werken.

Het is ook belangrijk te weten wat op dit moment voor het kind belangrijk is. Het kan zijn dat een kind een bepaalde sport wil doen, maar dat dit door de astma niet lukt.

Alleen wanneer ouders en kind met de behandelaars besluiten wat de beste medicatie is en welke manier van medicatie toedienen het beste past, is er een basis voor therapietrouw. Voor een kind kan het belangrijk zijn wat de kleur van de voorzetkamer is. Of dat ze een preparaat krijgen dat maar een keer per dag genomen hoeft te worden.

Met de ouders wordt er gekeken naar wat echt nodig is en waarom. Het is voor een goed resultaat belangrijk dat de behandelaars hen leren kennen. Een consult begint daarom ook met allerlei dingen die niet direct met astma te maken hebben. Hoe het met de astma gaat, volgt dan vanzelf.

Kinderen voelen zich daardoor thuis en veilig. Er is ruimte voor hun zorgen. Ze worden al van heel jong af aan (groep 3 ongeveer) actief bij hun behandeling betrokken. Er wordt uitgelegd dat zij in deze film niet alleen de hoofdrol hebben, maar ook de regisseur zijn. Dat werkt. Wanneer ze dan wat ouder zijn nemen ze

vanzelf de regie en vertellen wat ze willen bespreken in dat consult en hoe zij denken dat ze verder moeten met hun astma. Behandelaars hoeven dan eigenlijk alleen nog maar (bij) te sturen.

Belangrijk is dat het om de kinderen gaat en niet om astma. Ze vertellen dat ook nadat ze langer zijn geweest. Ze zeggen dan bijvoorbeeld: ik was altijd gewoon Frank. Niet die patiënt met astma, maar gewoon Frank. Dát is dus waar het over gaat.

### Welke hulpvragen zien jullie vooral?

Heeft mijn kind astma? Heb ik astma?

De behandeling die door de huisarts is gestart, helpt onvoldoende. De klachten waar kinderen mee komen zijn vooral hoesten, benauwdheid, vermoeidheid, hoofdpijn, buikpijn, niet buiten willen spelen, wil niet lopen/fietsen en/of klachten bij inspanning. Soms is er ook ontwikkelingsachterstand op alle vlakken (motorisch, spraak- en taalachterstand).

Wat vaak ook meespeelt is dat de astma nog wel redelijk onder controle is, maar de neus niet. Vaak gaan klachten van de allergische rhinitis (hooikoorts, of bij huisstofmijtallergie) pas echt een rol spelen in of net na de puberteit. Geregeld kan astma veel beter onder controle worden gehouden door aandacht hier aan te besteden.

De zorg wordt vergoed door alle zorgverzekeraars. Soms wordt (bij een naturapolis) niet het hele bedrag vergoed. Het deel dat de verzekeraar niet vergoedt, neemt Air4ce kids voor rekening. Uiteraard geldt wel, net als in het ziekenhuis, vanaf achttien jaar het eigen risico van de verzekeraar. ■

Meer informatie is te vinden op [www.air4cekids.nl](http://www.air4cekids.nl)

### Achtergrond van Air4ce kids

Air4ce kids bestaat uit vier gepassioneerde zorgprofessionals. *Sandra van Duijn, verpleegkundig specialist, Arjan Wittkamp, longverpleegkundige, Sofie van der Reijden, arts en Mirella Poorter, kinderarts.*

Zij streven naar een persoonlijke en laagdrempelige aanpak en hebben veel kennis op het gebied van kinderen met astma. Wanneer u in het gezondheidscentrum bent, kijk dan vooral even naar beneden. De behandelaars zijn te herkennen aan twee verschillende vrolijk gekleurde sokken, net als de 'superheld' in het logo.

Mijn moeder zegt met enige regelmaat: "In mijn hoofd kan ik dit nog. Maar in de praktijk lukt het toch niet." Zij is bijna 83. Dan mag dat ook, dat niet alles meer lukt zoals je vroeger wel kon.

Maar dat mij dit gebeurt en steeds vaker, vind ik echt niet zo vanzelfsprekend. Zo oud ben ik tenslotte ook nog niet. Maar mijn lijf denkt daar anders over.

## De dingen die voorbijgaan

Waar loop ik zoal tegenaan? Ik schrijf dit verhaal op zaterdag 13 februari. Ja, toen er nog ijs in de sloten lag. Heel Nederland was in rep en roer. Alles werd uit de kast gehaald om maar weer de ijzers onder te mogen binden. Zo ook ik.

Mijn oudste zoon en zijn vriendin hadden op donderdag al tijd om het ijs te testen. Appjes met daarin de foto's van ijspret. De prachtige blauwe lichten, kraakhelder ijs en sneeuw langs de kanten. Een meer dan idyllisch beeld om te zien. Alleen zat ik op kantoor met kromme tenen en de kriebels omdat ik ook het ijs op wilde.

Eindelijk was het dan zover. Ook ik was vrij en kon het ijs opgaan. Eerst was ik de zolder opgegaan om de schaatsen uit het vet te halen. Mijn voorraad is reuze; noren, kunstschaatsen, hockeyschaatsen, het is er allemaal. Ik kies de noren en de kunstschaatsen. Want, denk ik bij mezelf, stel dat het op het ene niet meer goed lukt dan heb ik altijd nog een paar reserve bij me. Ik kleed me dik aan, smeer me in met extra vet en ga naar het ijs toe.

Wat eigenlijk al een hele klus was om daar te komen, terwijl het om de hoek van de deur is. Eenmaal de schaatsen aan, ik was met de noren begonnen, merkte ik dat dit het niet zou zijn. Terug dus de walkant op, tas weer neergelegd, noren weer ingepakt en kunstschaatsen ondergebonden. En ja hoor, dit lijkt te kunnen gaan werken. De eerste voorzichtige streken worden gezet.

Maar al na vijf slagen staat het zweet op mijn voorhoofd en ben ik volledig buiten adem. Binnenin mopper ik op mezelf en zeg ik; "kom op stel je niet aan, dit kan jij". Dus ik maak gewoon het rondje af met om de vijf slagen stilstaan, uithijgen en een beetje ongemakkelijk lachen. Zo van, haha zie je, het is al lang geleden. Ik ben het helemaal verleerd. Maar met een half uur dacht ik toch: "Dit zijn dingen die voorbijgaan".

Ik ben ontzettend fanatiek als het gaat om je ergens volledig voor te geven. Dit pas ik toe in allerlei zaken in het leven. Zo ook bij het volhouden van hobby's, sport, contacten, noem maar op. Maar er komt een moment waarop je moet zeggen: 'ik kan dit niet of niet meer op de manier die ik zou willen'. Dan is dat niet fijn.

We lopen er allemaal weleens tegenaan, de grens van ons kunnen. We zoeken de rek op in de lengte en de breedte om de grens zover als mogelijk te verleggen. En het ervaren van de beperking die deze grens met zich meebrengt, is echt niet fijn. Het hoofd wil wel, maar het lijf niet meer. En dan helpt stampen met je voeten of ervoor weglopen niet. In dit geval heb ik mijn schaatsen gedoneerd aan de jongere generatie. Voortaan ben ik de dame van de koek en zopie. Dan ben ik er toch nog een beetje bij. Tot ook dat misschien wel voorbijgaat, maar dat zien we dan wel weer. Geniet van het leven met wat er kan. ■


Auteur: Esther van der Roest





## VND-WEBINARS

Wanneer u dit leest, heeft de VND al twee webinars achter de rug. De animo om deel te nemen is hoog en de evaluaties liegen er niet om, wat een enthousiaste reacties, waarvoor dank.

Het team webinars van de VND is ook heel blij met de goede sprekers die bereid zijn geweest hun medewerking te verlenen. Echt heel fijn. Heeft u de webinars gemist.... kijk de uitzendingen dan terug op [www.nederland-davos.nl/webinars](http://www.nederland-davos.nl/webinars).



Astma en Werk



Astma en Voeding

De webinars gemist? Kijk ze nu terug op:  
[www.nederland-davos.nl/webinars](http://www.nederland-davos.nl/webinars)



*Impressie achter de schermen van een VND-webinar*

**Het webinar team:**

Ger, Patricia, Femke, Wim, Peter, Monique,  
en Margreet



**Met astma is het extra lastig om in beweging te blijven. Van bewegen kunt u benauwd worden, u kunt er blessures bij oplopen en omdat de astma de ene dag anders kan zijn dan de andere dag is het erg lastig om goed te doseren.**



# Verantwoord bewegen met astma

Auteur: Anne de Vries - fysiotherapeut bij het Nederlands Astmacentrum Davos (NAD)



*Hoe beweeg je op een goede en een gezonde manier?*

Bewegen is wel ontzettend belangrijk voor mensen die last hebben van astma. Op de lange(re) termijn wordt u er minder benauwd van, voorkomt u dat u (snel) geblesseerd raakt en nemen de klachten rond de astma af. Het is ontzettend belangrijk dus. Maar hoe doet u dit op een goede en een gezonde manier?

**Nadenken** Als iemand die last heeft van astma moet u misschien meer dan anderen nadenken over hoe u iets, en wat u doet qua bewegen. Welke activiteit wil ik gaan doen? Hoeveel energie heb ik? Wat is het voor weer? Zit ik in de groene, oranje of rode zone (Astma Actie Plan, zie kader)? Gebruik ik op dit moment prednison? Ben ik benauwd? Het zijn allemaal vragen die u zich kunt stellen voordat u met een bepaalde activiteit aan de gang gaat. Wanneer u dit niet zou doen, dan heeft u kans dat u over de grenzen heengaat en juist meer klachten of blessures kunt krijgen door het bewegen. Het is erg belangrijk om hier van tevoren bij stil te staan.

**Norm** De Nederlandse Norm Gezond Bewegen is een advies waaraan u kunt zien of u voldoende beweegt. In deze norm beweegt u voldoende als u 2,5 uur per week matig intensief beweegt en twee keer per week spier- en botversterkende activiteiten doet.

Voor mensen ouder dan 65 jaar is er een combinatie met balansoefeningen. De 2,5 uur per week kunt u het beste verdelen over de week en niet in een keer

*Lees verder op pagina 12* →

Vervolg van  
pagina 11

achter elkaar alles doen. Het gaat in ieder geval om matig intensief bewegen. Dat betekent bewegen waarvan u warm wordt en uw hartslag en ademhaling sneller gaan.

**Bewegen en prednison** Mensen die last van astma hebben, gebruiken vaker prednison of een stootkuur daarvan. Door het gebruik van deze medicijnen is er het risico dat u sneller blessures kunt oplopen, is uw herstel trager en de effectiviteit van de training minder.



## Astma Actie Plan

De AAP (Het Astma Actie Plan) is een persoonlijk behandelplan. Dit plan zal dus bij iedereen verschillen. Het geeft in verschillende kleuren aan hoe het met uw astma gaat. In het algemeen wordt gebruik gemaakt van de kleuren groen, oranje en rood (afhankelijk van een goede tot slechtere conditiescore). Het actieplan kan als een handvat dienen voor de patiënt om te zien of hij/zij meer medicatie moet gaan nemen of echt naar de dokter moet.

Qua bewegen zal het in het algemeen zo zijn dat we in de groene zone mensen motiveren om te voldoen aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen. Mensen die met hun lichamelijke gesteldheid in de oranje zone vallen, worden geadviseerd de beweging te verminderen en/of lichter te maken. In de rode zone (bij een ernstige astma-aanval of een sterke verergering van het ziektebeeld), is sporten niet geïndiceerd.



Het dempt ook de pijnklachten. Dit kan het risico groter maken om over de grenzen heen te gaan. Pas daarom uw beweging aan wanneer u prednison gebruikt. Als u dit middel langdurig gebruikt, houdt dan in ieder geval een lange(re) hersteltijd aan.

Bij gebruik van een stootkuur is het wellicht aan te raden om minder zware gewichten tijdens de krachttrainingen te gebruiken en een langere hersteltijd aan te houden.

Wanneer u prednison langdurig gebruikt, kan dit effect hebben op de kwaliteit van de botten. Als u wat ouder bent en u gebruikt al lang prednison is het goed om de botkwaliteit te laten meten. Hiervoor wordt een Dexa-scan gebruikt.

Bij een aanwezige lagere botkwaliteit, dit wordt osteoporose (botontkalking) genoemd, is het belangrijk om

botversterkende oefeningen te doen. Dit zijn oefeningen waarbij u de botten belast. Hierbij kunt u denken aan stevig doorlopen, traplopen, boodschappentassen dragen of zelfs springen als dit nog kan.

**Blijven bewegen** Om te kunnen blijven bewegen is het allerbelangrijkst dat u een vorm van beweging kiest die u leuk vindt en bij u past. Dan is het namelijk veel makkelijker om het vol te houden.

In groepsverband bewegen kan hierbij helpen, of misschien wel met een wandelmaatje? Ga elke keer op dezelfde tijd of trek uw sportkleding in de ochtend waarop u wilt gaan bewegen al aan. Dan is het makkelijker om te starten.

*Bewegen is - naast uw astma medicatie - uw allerbelangrijkste medicijn. Dagelijks innemen alstublieft! 🍷*

## KIJKTIP: ENERGIE VERDELING IN EEN VLOG

### ENERGIEVERDELING bij ernstig astma



Het vlogteam is gestart met het maken van een serie over energieverdeling. Sandra kennen we al van verschillende vlogs voor de VND. Zij heeft de hulp ingeroepen van Dafne, Chiel, Sanne en Yvette, 'mede-astmaatjes' en professionals. In deze aflevering gaat Sandra op bezoek bij psychomotorisch therapeut Yvette. Met werkvormen uit de psychomotorische therapie legt Yvette uit wat energieverdeling is en waar mensen met een chronische ziekte allemaal tegenaan kunnen lopen.

Psychomotorische therapie is een ervaringsgerichte therapie waarbij gebruik wordt gemaakt van lichaams- en bewegingsgerichte oefeningen. Daarbij wordt de koppeling gemaakt tussen lichaam (gevoel), de mentale processen (gedachten) en wat je doet (gedrag). Niet te veel praten, maar vooral doen.

In de vlog is te zien hoe Sandra wordt uitgedaagd op deze manier. Door de werkvorm met de hoepels krijgt ze verschillende inzichten op het gebied van haar gedrag, gedachten en gevoel. Bewustwording hiervan is de start van ontwikkeling. Met een grafiek legt Yvette uit waar energie vaak verloren gaat en er is een korte uitleg over hoe dit anders aangepakt kan worden. Hier wordt nog verder op ingegaan in de komende vlogs.

Nieuwsgierig geworden? Bekijk de vlog vooral op [www.nederland-davos.nl](http://www.nederland-davos.nl).

In de volgende aflevering wordt dieper ingegaan op belasting en belastbaarheid. Wederom zal Yvette vanuit haar vakgebied Sandra op de proef stellen. Wilt u deze aflevering niet missen? Houd onze social media in de gaten om op de hoogte te blijven. ♥

## 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 nu de beurt aan Margot. 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 Margot hier de langskomende mensen toe mag lachen!



**Vereniging**  
Nederland Davos



# Margot is een BN'er!

(en dat had ze liever anders gezien)



*“Aan mij zie je niet onmiddellijk dat ik een BN’er ben. Eigenlijk wil ik ook niet chronisch opvallen, daar heb ik niet zo’n behoefte aan.”*

Margot Stoker (73) is een BN’er. Een **‘Benauwde Nederlander’**. Margot heeft astma. In haar geval een ernstig astma. Dat betekent vrijwel altijd benauwd zijn en nooit echt helemaal vrijuit kunnen ademen. En daardoor nooit voluit kunnen doen wat ze graag zou willen. Zelfs de hele simpele dingen niet. BN’ers leven met een serieuze beperking.

Er zijn ruim 640.000 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. Margot is uiteindelijk zelfs meerdere keren in het Nederlands Astmacentrum in het Zwitserse Davos opgenomen, omdat het in Nederland echt 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 Margot, maar van *alle* 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 **alle** mensen met (ernstig) astma!

# De astmatest is online!



De gevolgen van astma worden soms ernstig onderschat. In Nederland hebben ruim 640.000 mensen astma. Van deze groep heeft 53 procent de symptomen slecht tot zeer slecht onder controle blijkt uit onderzoek (zie noot onderaan). Vroegtijdige herkenning van klachten is daarom van groot belang, zowel bij mensen met astma, als ook bij zorgverleners.

De LAN en de VND zijn samen met een multidisciplinaire werkgroep, waaronder huisartsen, (kinder)longartsen, longverpleegkundigen, praktijkondersteuners, patiënt-vertegenwoordigers en farmaceuten gestart met het formuleren van oplossingsrichtingen. Een van de resultaten is de factsheet ongecontroleerd en ernstig astma. Daarnaast is de werkgroep aan de slag gegaan met het ontwikkelen van een laagdrempelige test om bij mensen met astma (vanaf 14/15 jaar) de bewustwording te vergroten over welke invloed astma heeft op het dagelijks leven.

**Bewustwording** Vaak zijn mensen zich er niet van bewust dat een betere controle van de astmaklachten mogelijk is, ook op momenten dat het dreigt slechter te gaan met de astma. Vaak wordt gedacht dat de klachten en problemen erbij horen en mensen accepteren de daarmee gepaard gaande mindere kwaliteit van leven.





Mensen met (ernstig) astma verdienen erkenning van hun ziekte en een optimale zorg. De Vereniging Nederland-Davos (VND) heeft begin 2018 het initiatief genomen om met de Long Alliantie Nederland (LAN) een verkenning uit te voeren naar de ontwikkelingen en kansen met betrekking tot verbetering van de zorg van mensen met ongecontroleerd (en ernstig) astma.

Niet iedereen weet dat als je minder hinder hebt van je astma je daarmee ook een astma-aanval kan voorkomen. Als je minder hinder hebt van je astma, draagt dit eraan bij dat astma beter is in te inpassen in je dagelijkse activiteiten. Met een optimale astmacontrole hoef je bijvoorbeeld niet onnodig uit te vallen op het werk of tijdens sociale activiteiten.

Het doel van de test is dan ook om bij mensen met astma het bewustzijn te vergroten dat ze zélf invloed kunnen uitoefenen op de mate van het wel of geen hinder ondervinden van astma in het dagelijks leven.

Na het invullen van de test ontvangen mensen tips. Indien uit de test blijkt dat er meer mogelijk is om de astma onder controle te hebben of te krijgen, dan wordt het advies gegeven om contact op te nemen met de zorg-

verlener om ervoor te zorgen dat astma beter onder controle komt.

De vragen in de test zijn ontwikkeld door een werkgroep met daarin zorgverleners. In maart van dit jaar heeft er een toetsing plaatsgevonden van de test door een diverse groep van mensen met astma. Zij hebben de test uitgeprobeerd en een terugkoppeling gegeven aan de werkgroep. Deze terugkoppeling is verwerkt in de uiteindelijke versie.

Sinds begin mei is de test 'Kan jij alles met je astma' online voor iedereen beschikbaar via de websites van het Longfonds en de VND. De test 'Kan jij alles met je astma' zal online en offline actief worden gepromoot om het bereik zo groot mogelijk te maken. ■



# Muziek in Wilma's aderen

Koren dirigeren, zelf zingen en musiceren. Het gehele muzikale spectrum zorgt er voor dat de Loosdrechtse Wilma van den Akker een chronische levensgenieter kan zijn, al blijft ook astma haar leven bepalen

Auteur: Klaas Vos

Loosdrecht is een dorp in de Noord-Hollandse gemeente Wijdemeren. Het is vooral bekend als watersportdorp en van de recreatieplassen. Deze plassen zijn in de zestiende eeuw door turfwinning ontstaan. De plek is tevens bekend van porselein, Kasteel Sypesteyn en de zwart geteerde huisjes met hun rieten daken aan de plassen. Dit is waar de chronische levensgenieter Wilma van den Akker woont.

Haar wieg stond een paar kilometer verderop in Hilversum op Landgoed Zonnestraal. Longarts Herman Waardenburg was haar buurman en is nog in revalidatiecentrum Heideheuvel werkzaam geweest. In deze omgeving wandelt ze nog geregeld.

De Loosdrechtse studeerde op de Pabo en Hogeschool Utrecht en is werkzaam geweest in verpleeghuis De Zonnehoeve in Hilversum. Ze is als vrijwilligster actief geweest bij het Rode Kruis en heeft EHBO-les gegeven aan de groepen 7 en 8 van de basisschool.

Van jongs af aan heeft ze last van astma en meerdere complicaties. Tussen 2002 en 2012 verbleef ze meer in het Nederlands Astmacentrum in Davos dan thuis. Van haar laatste opname eind 2020 is ze heel goed teruggekomen.

Ze zingt al zolang ze zich kan herinneren. Qua genres heeft ze een hele brede interesse. Zingen is een uitlaatklep. Vooral samen muziek maken, vindt ze mooi om te doen.

Tijdens haar jeugd werd ze ook gestimuleerd daar iets mee te doen. Het was in haar gezin heel gewoon om met elkaar te zingen. Ze deden dat vaak en regelmatig en ze is hier tot op heden nog niet mee gestopt.

Op momenten dat ze te ziek is om muziek te maken of te schrijven, luistert ze ernaar. "Iedereen is wel met een of meerdere creatieve talenten geboren", is haar overtuiging. Bij Van den Akker heeft haar omgeving,

en de situatie waarin ze verkeerde, het mede mogelijk gemaakt om die talenten te ontwikkelen. Ze kreeg de ruimte om ze ook in te zetten op momenten dat het nodig was.

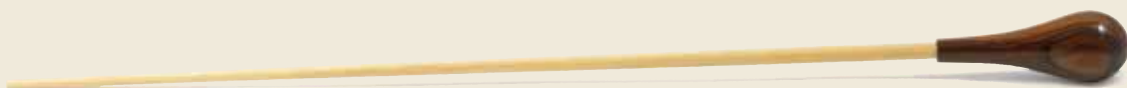
Gestart als lid van een kinderkoor in Hilversum en later in Soest is ze zelf ook muzikaal leiding gaan geven aan kinderen en tieners. Groepen leiden deed ze met een team. Haar moeder dirigeerde in eerste instantie kinderen. Zelf deed ze dat met tieners en later ook kinderen. Haar oudste zus ondersteunt hen op het gebied van streetdance. "Wat je in kinderen investeert, nemen ze hun hele leven mee." De methode van leiding geven, is vooral gericht op het individu. Het bieden van een veilige plaats voor kinderen en tieners om hun talenten te ontdekken en te ontwikkelen.

De Loosdrechtse heeft een diverse muzikale vrienden- en kennissenkring, waaronder Elly & Rikkert waarmee ze al jaren bevriend is en geregeld mee musicceert. Onder leiding van het stafteam heeft ze met de koren vele cd's opgenomen, rond de duizend. Ze werkt graag met kinderen en jongeren van verschillende geloofsstromingen. Met veel oudkoorleden uit de afgelopen 35 jaar heeft ze nog steeds contact.

Een opleiding koordirectie (dirigeren) is er gevolgd in het Continental Art Centre in Rotterdam. Ze is op vele aansprekende podia aanwezig geweest, maar de sing-ins vindt ze gezien het kleinschalig karakter toch het leukst. Momenteel zijn er door de coronaperikelen geen kooractiviteiten, maar dat hoopt ze binnenkort met veel enthousiasme weer op te pakken.

Van den Akker bespeelt vele instrumenten. Niet alleen gitaar, maar ze heeft ook les gehad in jazzdrummen. Midden in de kamer staat nu een piano, ook daar is ze achter te vinden. Met vele aspecten van muziek bezig zijn, is en blijft haar passie. Van jongs af aan zorgt dit ervoor dat ze een chronische levensgenieter kan zijn. ■

*Wilma werkt graag met kinderen en jongeren van verschillende geloofsstromingen*



Corticosteroiden zijn wel bekend in astma-land en kunnen in vele vormen worden toegediend. Geen astma-aanvalbehandeling zonder prednisonkuur. Geen (actieve) astma zonder inzet van inhalatiecorticosteroiden. En hoe geruststellend is dit medicijn. Het werkt en onderdrukt (astma)ontstekingsreacties. Echter, er komt meer en meer aandacht voor de bijwerkingen en gevolgen van corticosteroiden.

## Luie bijnieren bij langdurig corticosteroidengebruik

Auteur: Margaret van Mierlo

Bij alles waar het piepkleine woordje ‘te’ om de hoek komt kijken, is het oppassen geblazen. Ook met medicijnen als corticosteroiden, misschien wel vooral! Zeker wanneer hoge doseringen worden gebruikt of wanneer corticosteroiden lange tijd nodig zijn (geweest), lopen de kansen op bijwerkingen op. Of die nadelige gevolgen snel duidelijk worden, jaren op zich laten wachten, misschien nooit komen... Het risico blijft. Toch kan het lastig zijn, en niet meer zo voor de hand liggen, om op een later tijdstip de ontstane klachten te koppelen aan (eerder) corticosteroidengebruik.

Hoe doeltreffend zou het zijn als een medicijn zich alleen op de zieke plek zou richten. Maar ons transportsysteem, de bloedbaan, brengt het overal in ons lichaam. Zeker als gezond weefsel te lang en/of met hoge dosis medicijnen in aanraking komt, kunnen er (bijwerkings)problemen ontstaan, hoe noodzakelijk die medicijnen ook zijn bij de ziekte zelf.

In de medische wereld kan men er niet meer omheen. Langdurig en/of in hoge dosis corticosteroiden innemen remt weliswaar ontstekingsreacties maar oefent ook grote invloed uit op de bijnieren. De bijnieren zijn de ‘fabriekjes’ die van nature lichaamseigen cortisol aanmaken. Het natuurlijke cortisol. Cortisol heeft een belangrijke regelfunctie voor het immuunsysteem, het helpt ontstekingsreacties te onderdrukken en reageert bij stresssituaties





Laat u informeren over de mogelijke gevolgen van (chronisch) corticosteroïdengebruik.  
U herkent de signalen dan wellicht eerder.

Corticosteroiden die als medicijn ingenomen worden, geven de bijniere het signaal dat er al voldoende corticosteroïd in het bloed aanwezig is. De bijniere worden dus door (hoge of langdurige) corticosteroïdengebruik in hun functie beïnvloed. Eigen productie van cortisol wordt (af)geremd. Er circuleert immers al min of meer een 'overdosis' aan corticosteroïd door het lijf. De bijniere kunnen hierdoor zagezegd 'lui' worden en onvoldoende reageren in situaties wanneer ze juist in actie moeten komen. De officiële naam voor deze dysfunctie van de bijniere is bijnierinsufficiëntie.

De bijniere maken ook andere hormonen aan zoals aldosteron. Dit mineraalcorticosteroïd heeft invloed op onder andere de zouthuishouding. Een verstoorte aldosteronproductie kan een verhoogde behoefte geven van zout of zoute gerechten.

**Problematiek** Aan internist-endocrinoloog Manuel Castro Cabezas van het Franciscus Gasthuis Rotterdam is gevraagd de problematiek hierover samen te vatten. Hij formuleert het als volgt:

"Langdurig gebruik van prednison bij mensen met astma kan leiden tot onderdrukking van het eigen bijnierschors-hormoon cortisol, de natuurlijke versie van prednison. Langdurig gebruik van meer dan 7,5 mg prednison per dag geeft al dat effect. De consequentie kan zijn dat wanneer de eigen bijnier meer cortisol moet maken (in tijden van lichamelijke stress zoals infecties, koorts, trauma's et cetera), dit niet goed lukt. Het lichaam maakt dan onvoldoende van dit stresshormoon (cortisol) aan, en dat kan weer tot klachten leiden. Voorbeelden zijn moeheid, spierzwakte, stoornissen in de zout-huishouding en problemen in de bloeddrukregulatie.

Hoe zit het met de ICS, de inhalatiecorticosteroïden?  
Er is een speciale vragenlijst ontwikkeld die mogelijk bijwerkingen van ICS in kaart brengt. Kijk onder meer op de website van [Inhalatorgebruik.nl](http://Inhalatorgebruik.nl) (downloaden/invullen verkorte ICQ vragenlijst).

Het is van groot belang om, wanneer de eigen bijnier niet goed meer werkt door chronisch gebruik van hogere doses prednison, de behandeling met prednison heel voorzichtig af te bouwen. Dit moet onder begeleiding van een expert (een endocrinoloog ofwel een hormoondeskundige) waarbij het meer natuurlijke hormoon wordt gegeven (hydrocortison) om de bijnier langzaam te laten herstellen. Dit kan soms meer dan een jaar duren, afhankelijk van de duur van het gebruik van prednison en de gebruikte doseringen." ■

*Meer informatie is onder andere te vinden bij BijnierNET, Bijnierverseniging NVACP*

De prednisonkuren zijn noodzakelijk om de longen weer in conditie te brengen, maar ondertussen slopen ze in een ander deel in het lichaam een vitaal orgaan. Het zijn maar kleine onderdelen van het lichaam, die bijniere. Maar ze zijn van vitaal belang in het leven van alledag.

Dit legt Elselien de Zaaier uit, zij is bestuurslid van onze vereniging maar ook: moeder, vrouw, vriendin, oud-onderwijzeres, ondernemer met een chronische zieke Plus. Deze Plus, zoals ze het zelf noemt, is de bij de al moeilijk behandelbare astma de ziekte van Addison. Het is een cadeau voor het leven en een waar je niet om hebt gevraagd. Zoals dat altijd gaat met chronische aandoeningen.

***Hoe is het zo gekomen en wanneer werd je alert gemaakt op het feit dat na langdurig gebruik van prednison daar een risico aan zat? Een levensbedreigend risico zelfs.***

“Eigenlijk is dit risico nooit echt serieus besproken. Toen er bij afbouw pogingen van de dosering prednison bleek dat ik mij niet lekker voelde, dacht ik zelf dat mijn longen er nog niet klaar voor waren. Want na jarenlang expert te zijn in het hebben van astma is dat waar je als eerste aan denkt.

Als reactie daarop nam ik een stapje terug in het afbouwen en bleef ik hangen op het niveau tot dat moment. Wat ik toen niet kon bedenken was, dat er iets levensbedreigends zich onderhuids afspeelde. Het ‘niet lekker gevoel’ kwam niet van de longen maar door een tekort aan cortisol. Een stofje dat nodig is om je vitale functies draaiende te houden.

Zelfs toen ik niet uit bed kon komen doordat mijn benen opeens niet meer mee wilden doen, dacht ik dat dit wel over zou gaan. Gewoon iets langer slapen en dan zou het wel beter gaan. Mijn redding die dag is geweest dat ik mijn prednison dosering niet heb afgebouwd en zelfs een stapje terug ben gegaan (een hogere dosering in plaats van lager). Dit speelde zich af ergens rond 2015. Pas toen ik in het Nederlands Astmacentrum in Davos werd opgenomen en daar de prednison werd afgebouwd bleek er meer aan de hand. De bijniere deden niets meer.”

***Wat doet dit met jou als persoon?***

“De ervaring heeft mij geleerd dat het voor langgebruikers van prednison belangrijk is om te weten dat het niet zonder risico is. Artsen moeten zich daar bewust van zijn en moeten het risico ook eerlijk en open delen met hun patiënten.

Wat voor mij erg wennen was, is dat ik bij wijze van spreken kon lezen en schrijven met mijn astma. Dat wil zeggen, ik wist dat als ik een avond uit zou gaan ik de dag erna dingen niet zou kunnen doen of anders zou moeten

• **Wanneer je door langdurig prednisongebruik een extra chronische ziekte erbij krijgt, staat je leven flink op de kop. Zoiets overkomt een aantal patiënten met ernstig astma.**

## Ongewenste **extra's** bij ernstig astma

Auteur: Esther van der Roest

doen. Maar met de komst van ‘mevrouw Addison’ valt niet te sjacheren. Het is ook moeilijker te beredeneren. Bij mijn astma kon ik mijzelf even buitenspel zetten, maar dat is levensgevaarlijk in het geval van bijniereinsufficiëntie. Dat wat bij astma nog wel kan, lukt niet bij Addison. Ook nu, na vijf tot zes jaar, blijft het lastig om de signalen te herkennen. Het komt als een dief in het donker.”

***Hoe reageren je omgeving en je naasten op deze nieuwe ‘Elselien Plus’?***

“Mijn gezin was in paniek toen ik de Addisoncrisis kreeg. En doordat het zo ongrijpbaar en in het begin onzichtbaar is werd ik nauwlettend, maar zorgzaam, in de gaten gehouden. Er moest weer vertrouwen groeien dat ik mijzelf weer goed ‘in de hand’ had. Het was en is soms nog wel zo dat mijn man en kinderen eerder in de gaten hebben dat er iets niet goed dreigt te gaan dan dat ik dat zelf door heb. Zij hebben er een antenne voor ontwikkeld.

Maar ook daar zit wel groei in. Eerst was er de angst om mij alleen te laten, nu komt het vertrouwen weer lang-



## Regie

De zorg rond de ziekte van Addison is volgens Elselien de Zaaijer nog niet optimaal. “Er is nog veel te weinig bekendheid bij de longartsen en huisartsen.

Daarnaast is het aan naasten ook heel moeilijk uit te leggen wat deze ziekte nu met je leven en lichaam doet. Naast dat je de regie kwijt raakt aan twee orgaantjes, raak je soms ook een deel van jezelf kwijt. Je bent niet meer de persoon die je ervoor was. Er wordt van de Addisonpatiënten veel initiatief verwacht. En dat terwijl je best wel wat hulp zo nu en dan kan gebruiken in het zorgwereldje.

Het verschil tussen astma en Addison is dat er bij astma nog wel wat zelf te regelen is, maar Addison neemt de regie volledig van je over. Ziek zijn moet je leren en soms leer je iets van het ziek zijn. Het leven is niet zo maakbaar als we soms zouden willen.”

zaam terug. Lange autoritten alleen of een weekje of weekeinde alleen ergens naartoe zitten er echt niet meer in. Doordat bij de ziekte van Addison je niet direct meer stresshormonen kan aanmaken in een plotselinge nood-situatie, is het nog niet zo dat mijn omgeving nu de conflicten dan ook maar mijdt. Maar, dan moet er wel een pilletje extra in naderhand!”

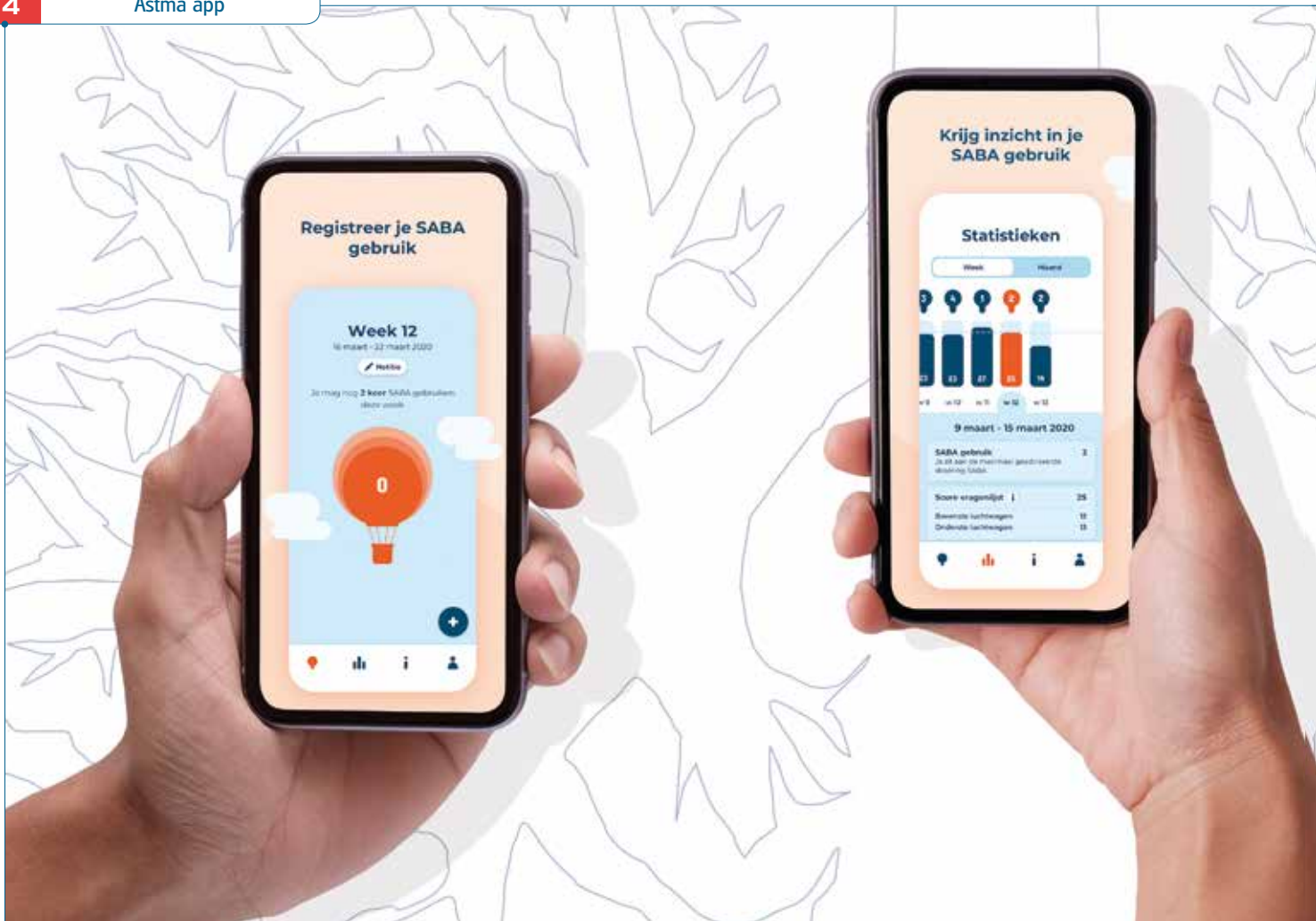
### Heb je nog tips?

“Bespreek met je huisarts goed door wat je nodig hebt als extra zorg. Bijvoorbeeld: zelf heb ik met mijn huisarts de afspraak dat ik op ieder moment (tijdens werkdagen) binnen mag komen en/of mag bellen en direct een arts krijg te zien. Dit wordt in het ICT-programma ondersteund door een pop-up. Het is zelfs vastgelegd bij de 112-centrale dat ik de ziekte van Addison heb en ernstig astma en dat dit een spannende combinatie is en om een directe actie vraagt.

Daarnaast geef ik mijn verlopen noodmedicatie (solucortef, Hydrocortisol injectie vloeistof) aan de huisartsen zodat zij kunnen oefenen met het prepareren van de vloeistof en het inspuiten. In een noodsituatie moet het namelijk niet zo zijn dat ze eerst de bijsluiters nog moeten lezen. Niet iedere praktijk heeft trouwens een patiënt met dit ziektebeeld in het patiëntenbestand. Door goed met ze te communiceren raken zij vertrouwd met het ziektebeeld en de acute behandeling ervan.

Een andere tip is om een app van de bijnierverseniging in te stellen op de telefoon en je noodmedicatie en noodplan duidelijk op te stellen. Neem daarbij ook altijd de noodmedicatie mee en extra tabletten. Draag het noodbehandelplan ook altijd bij je, eventueel in verschillende talen als je naar het buitenland gaat en draag een SOS-bandje of Tag bij je waarop duidelijk staat dat je de ziekte van Addison hebt.” ■

**De Bijnierverseniging NVACP** is belangenbehartiger van alle patiënten met bijnierziekten en via hun website: [www.bijnierverseniging-nvacp.nl/](http://www.bijnierverseniging-nvacp.nl/) kun je specifieke informatie vinden over de aandoening en de symptomen van bijnierschorsinsufficiëntie, ten gevolge van het gebruik van corticosteroiden. Ook op [www.bijnienet.nl](http://www.bijnienet.nl) is veel goede informatie te vinden.



Auteurs: **Liselot van den Berg**, junior researcher; **Cynthia Hallensleben**, praktijkverpleegkundige/researcher; **Anke Versluis**, senior researcher. LUMC, afdeling Public Health en Eerstelijns geneeskunde

# Ontwikkeling van de Astma-app

## SABA

Kortwerkende  
luchtwegverwijders

In Nederland hebben naar schatting 640.000 mensen de diagnose astma. Onderzoek heeft aangetoond dat overmatig gebruik met meer dan twee keer per week van kortwerkende luchtwegverwijders (SABA), schadelijk is wanneer er geen onderhoudsmedicatie wordt gebruikt. Overmatig gebruik van SABA zonder onderhoudsmedicatie geeft een verhoogd risico op astma-aanvallen<sup>1</sup>. Dit kan dan weer leiden tot meer astma-gerelateerde ziekenhuisopnames en bezoeken aan de spoedeisende hulp<sup>2</sup>.

Om dit overgebruik, zonder onderhoudsmedicatie, tegen te gaan zijn er zowel in de internationale als Nederlandse Behandelstandaard Astma aanpassingen gekomen. Hierdoor is het mogelijk om in een eerder stadium van de behandeling te kiezen voor de toevoeging van geïnhalede ontstekingsremmers (ICS).





Heeft u astma en wilt u de app gebruiken, dan kunt u de app downloaden.

De app is te downloaden voor Apple of Android.

deze klachten worden geregistreerd. Een grafiek toont daarbij de relatie tussen het SABA-gebruik, de klachten en de triggers. De hoeveelheid kortwerkende luchtwegverwijders die gebruikt mogen worden, is in lijn met de richtlijnen en kan aangepast worden als er een ander advies wordt gegeven door de behandelaar. Daarnaast biedt de app ook veel informatie over astma.

**Astma-app en ernstig astma** De meeste mensen met ernstig astma gebruiken standaard al inhalatieontstekingsremmers en meestal ook een of meerdere langwerkende luchtwegverwijders. Een SABA wordt dan meestal alleen als noodmedicatie gebruikt. Is de app dan wel bruikbaar voor mensen met ernstig astma, zou u zich af kunnen vragen. Wij menen van wel. Ook al is de app in oorsprong niet bedoeld voor mensen met ernstig astma, wij denken dat de app kan helpen om het verloop van de astmaklachten bij te houden. Het is bekend dat astmaklachten niet alleen per seizoen kunnen wisselen maar dat ook de allergieën en triggers in de loop van de tijd/ jaren kunnen veranderen. Juist de koppeling van het gebruik van de noodmedicatie aan triggers op het moment van gebruik kan hier veel inzicht in geven.

Heeft u astma en wilt u de app gebruiken, dan kunt u de app downloaden. Als u wilt, kunt u ook meewerken aan een wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van de app, maar dat is niet verplicht voor het gebruik. De app is te downloaden voor Apple of Android. 📱

Mensen met astma gebruiken vaak sneller SABA, omdat het direct een gevoel van verlichting van klachten geeft. Dit gevoel is niet of veel minder snel voelbaar bij het innemen van ICS omdat dit effect vaak pas merkbaar is na minimaal zes weken gebruik. Uit onderzoek blijkt dat juist onvoldoende kennis over de werking van de medicatie en beperkt inzicht in het eigen medicatiegebruik redenen zijn voor frequent gebruik van de SABA<sup>3</sup>.

Om meer inzicht te krijgen in het medicatiegebruik kunnen digitale toepassingen van pas komen. Dergelijke applicaties kunnen tevens helpen om mensen vertrouwen te geven in hoe zij omgaan met astma en om de kwaliteit van leven te verbeteren<sup>4</sup>. Het is daarbij wel belangrijk dat een app past in het dagelijks leven van de gebruiker.

**Ontwikkeling** Astmapatiënten (met zowel mild als ernstig astma) zijn nauw betrokken geweest bij de ontwikkeling van deze app. In de app kan eenvoudig het gebruik van de kortwerkende luchtwegverwijders geregistreerd worden. Daarnaast is het mogelijk om de astmaklachten bij te houden en kunnen triggers van

<sup>1</sup> Stanford, R. H., Shah, M. B., D'Souza, A. O., Dhamane, A. D., & Schatz, M. (2012). Short-acting  $\beta$ -agonist use and its ability to predict future asthma-related outcomes. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 109(6), 403-407.

<sup>2</sup> FitzGerald, J. M., Tavakoli, H., Lynd, L. D., Efraij, K. A., & Sadatsafavi, M. (2017). The impact of inappropriate use of short acting beta agonists in asthma. *Respiratory Medicine*, 131, 135-140.

<sup>3</sup> Amin, S., Soliman, M., Mclvor, A., Cave, A., & Cabrera, C. (2020). Understanding Patient Perspectives on Medication Adherence in Asthma: A Targeted Review of Qualitative Studies. *Patient Preference and Adherence*, 14, 541-551.

<sup>4</sup> Morrison, D., et al. (2014). Digital Asthma Self-Management Interventions: A Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 16(2), e51.

Willem, 55 jaar, heeft te maken met allergisch astma en COPD. Hij heeft een eigen bedrijf, een eenmanszaak, met tijdelijke opdrachten. Dat betekent hollen of stilstaan en eigenlijk nooit nee kunnen zeggen tegen een opdracht.

## ‘Van hard werken is nog nooit iemand doodgegaan’



Het levensmotto van hem is: *‘van hard werken is nog nooit iemand doodgegaan’*. Dit motto en de druk van de eigen zaak, hebben ervoor gezorgd dat Willem niet altijd goed met zijn astma is omgegaan. Dat betekende jaarlijks een paar prednisolonstootkuren en antibiotica om toch door te kunnen gaan met werken.

De klachten van kortademigheid, piepen, hoesten en slijm nemen toe in de tijd en het werk wordt hem teveel. Om de aanhoudende klachten te behandelen kiest de longarts, na overleg met Willem, voor een onderhoudsmedicatie aan prednisolontabletten. Eerst 5 mg, later 10 mg en uiteindelijk 15 mg per dag. Hij kon hiermee blijven functioneren en zijn zaak draaiende houden.

Echter na verloop van tijd komt Willem aan in gewicht, het lijkt vocht maar het is vooral vetophoping. Hij krijgt slappe benen, kan er niet lang op staan en zakt er ook wel eens doorheen. Daarbij is Willem moe, energieloos. Hij zit veel en kan maximaal een paar uur werken in zittende houding. Na uitgebreid onderzoek blijken dit de bijwerkingen van de prednisolontabletten te zijn en is het advies om deze af te bouwen.

Een prednisolonstootkuur (een week met 30 mg bijvoorbeeld) kun je vaak meteen mee stoppen en hoef je meestal niet af te bouwen. Een onderhoudskuur moet je wel langzaam afbouwen. Het lichaam moet zelf weer cortisol (lichaamseigen prednisolon) aanmaken en dat is niet altijd een automatisch proces. Het is daarom erg belangrijk dat, zowel tijdens de onderhoudsdosering als bij het afbouwen van prednisolontabletten, er een goede medische begeleiding is. Zorg op maat met controle van de (bij)werking(en).

Uiteindelijk is Willem nu helemaal gestopt met zijn prednisolontabletten en aan het revalideren om enerzijds weer conditie en kracht op te bouwen, maar ook om inzicht te krijgen in hoe om te gaan met zijn chronische aandoening. Zijn nieuwe motto; *‘Werken is belangrijk maar niet ten koste van alles’*. ■

**Walter van Litsenburg**

werkt als verpleegkundig

specialist astma en COPD

in het Catharina Ziekenhuis

in Eindhoven, ernstig astma

is een van zijn aandachts-

gebieden

# De VND-Ledendag 2021!

Met 's ochtends de ALV en daarna een gevarieerd, leerzaam en super leuk programma!

**Dat komt even mooi uit!**

Een uitnodiging voor de VND Ledendag 2021 én een zakje vol Vergeet-mij-nietjes om te laten weten dat wij jullie niet vergeten zijn!

Tot zaterdag 19 juni!  
Van 10.00 tot 14.00 uur  
Aanmelden via de leden-login  
[www.nederland-davos.nl](http://www.nederland-davos.nl)

We hopen dat dit echt de allerlaatste keer is dat we jullie online gaan treffen. We missen de reuring en de gezelligheid met jullie! Maar... we hebben een fantastisch programma samengesteld en goede sprekers aangetrokken. Ook is er, op een ludieke manier, ruimte om elkaar te ontmoeten. **Kom je ook online?**



Vereniging Nederland Davos | Behartigt de belangen van alle mensen met (ernstig) astma!

Aanmelden via de leden-login  
[www.nederland-davos.nl](http://www.nederland-davos.nl)

Tot 19 juni online!

Colofon



## Vereniging Nederland Davos

23<sup>e</sup> jaargang juni 2021 / 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 Mathijssen, 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

Zaterdag 19 juni 2021 treffen we graag iedereen voor een online ledendag.

Vanaf 20 mei zal de aanmeldmodule, in de leden-login, op de website open gaan. Je kunt je dan inschrijven voor de bijeenkomst. Je vindt daar het uitgebreide programma en hebt alvast de mogelijkheid om vooraf vragen te stellen voor de Q&A met longarts Marieke Drijver en aan klinisch psycholoog Joost Derwig. Hij geeft een presentatie over angst-en somberheidsklachten door chronisch ziek zijn. Aansluitend worden de (vooraf) gestelde vragen behandeld.

We gaan proberen zoveel mogelijk vragen te behandelen. Natuurlijk brengen we je ook op de hoogte van zaken die binnen de VND spelen, gaan we zeker zorgen voor een contact moment waarbij je met elkaar kunt bijpraten en sluiten we af met een leuke quiz. Na inschrijven ontvang je een link om in te loggen op de 19<sup>e</sup>.

Waar is de VND mee bezig?

Quiz  
Altijd prijs!

ALV

Q&A  
Marieke Drijver

Effect van somberheidsklachten op jou en je omgeving

Met elkaar bijpraten kan ook digitaal!

Samen eten ook, kom je bij mij aan tafel?



#### Nodig voor 4 personen:

- 3 blaadjes gelatine
- 1 pakje slagroom (bijvoorbeeld Minus-L 200 ml.)
- 50 gram rietsuiker
- 300 gram yoghurt Griekse stijl (Minus L)

#### Optie voor de walnoten- en honingcombinatie:

- 25 gram walnoten
- 1 eetlepel honing (tijmhoning, aanrader!)

#### Optie voor de fruitcombinatie:

- 200 gram diepgevroren fruit of vers fruit naar keuze
- Blaadjes munt
- Zest van citroen (rasp van de schil)

#### Optie voor de koffievariatie:

Doe 3 eetlepels sterke oploskoffie en een zakje vanillesuiker door het roommengsel. Wanneer de pannacotta afgekoeld is, schenkt u karamelsaus over de pudding heen en eventueel versieren met chocoladesnippers

**Een heerlijk dessert dat in elk jaargetijde lekker smaakt en aan te passen is, altijd handig.**

**In de koude wintermaanden kun je kiezen voor een pannacottadessert met koffie of walnoten en honing.**

**En in de warmere maanden is vers fruit een heerlijke variatie.**

#### Bereidingswijze:

1. Week de blaadjes gelatine in koud water
2. Verhit de slagroom met alle suiker. Niet laten koken, het is alleen bedoeld om de suiker op te lossen
3. Knijp de gelatineblaadjes goed uit en los ze op in het roommengsel
4. Laat het geheel afkoelen tot kamertemperatuur (18-20 graden Celsius)
5. Roer de slagroom door de yoghurt
6. Spoel de vorm of vormpjes om met koud water
7. Schenk het mengsel in de vorm en laat het vier uur opstijven in de koelkast
8. Hierna kun je de pudding makkelijk uit de vorm krijgen door de vorm heel even in heet water te houden en dan gelijk op een bord neer te zetten. Als afsluiting het bord mooi versieren met de gekozen variatie. ♥

**Eet smakelijk!**