

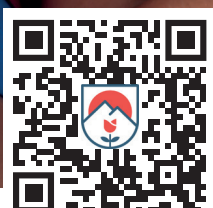
Zesentwintigste jaargang mei 2024

Reactie!

is op je lijf geschreven!

Astma bij kinderen en hun (overactieve) afweersysteem!

Verder onder andere: Lachen is een prima medicijn •
Goede richting geven aan richtlijnontwikkeling • Stilzitten
is geen optie voor Wim Bronswijk • Ik ga voor ernstig astma •
Omgaan met angst bij een chronische ziekte •





4

Astma bij kinderen en hun (overactieve) afweersysteem



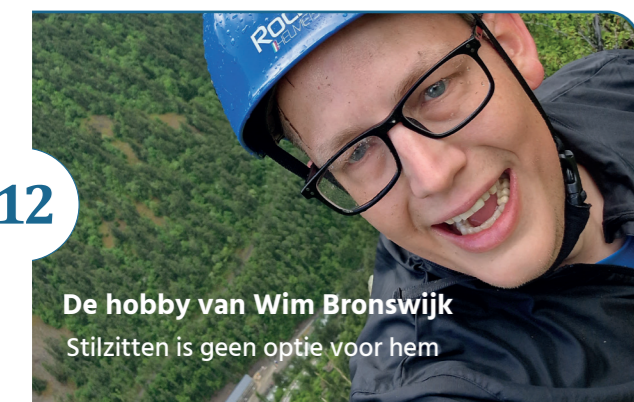
8

Lachen is een prima medicijn



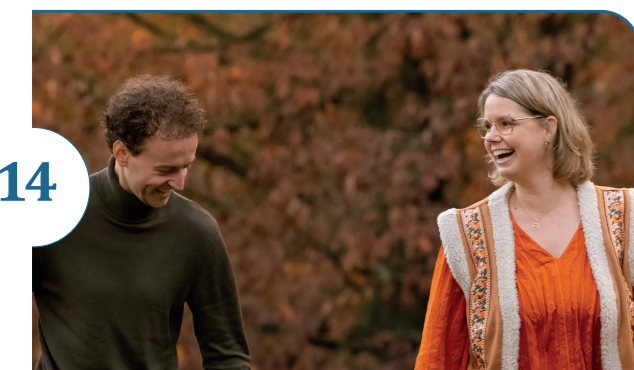
10

Goede richting geven aan richtlijnontwikkeling



12

De hobby van Wim Bronswijk
Stilzitten is geen optie voor hem



14

Sandra Breeuwsma is een BN'er.
Kan ik als BN'er het moederschap wel aan?

16



VND - Ledendag 2024
Astma komt nooit alleen!

17

Column Esther



18



Kijkje achter de schermen van de website

20



Omgaan met angst
bij een chronische ziekte

24



Nieuwe rubriek!
'Ik ga voor ernstig astma'

Ilse Boudewijn, longarts sinds 2023



Veelzijdig werk

Voor u ligt weer een nieuw nummer van ons magazine. De redactie is er opnieuw in geslaagd om een veelzijdig magazine, boordevol informatie, tot stand te brengen. Dit geweldige team van vrijwilligers realiseert keer op keer een magazine om trots op te zijn.

In dit nummer treft u een artikel aan met het thema 'Lachen is gezond', dat is goed voor lichaam én geest. Dit ervaar ik zelf ook en zeker als wij als bestuursleden of met de vrijwilligers samen zijn. We bespreken vaak complexe zaken maar het is de humor (naast de zorgzaamheid naar elkaar) die zorgt dat wij, medewerkers, bestuur en vrijwilligers zo fijn samenwerken.

De humor is ook terug te zien in de cartoons die Rianne Witteveen maandelijks maakt. Een lid vertelt iets over zijn/haar ervaring met een zorgverlener en zij zet dit om in een humoristische cartoon. Hetzelfde doet Erik Elferink met zijn cartoons over vaperen. Een belangrijk onderwerp; hoe breng je dat bij jongeren onder de aandacht? Erik vindt weer een creatieve oplossing; hij tekent Nico en Tine. Dit bracht opnieuw een brede grijns op mijn gezicht!

En van lachen kom ik op het artikel waar u ook in dit nummer over kunt lezen: 'Angst bij chronische ziekte; hoe ga je daarmee om'. Want als je de diagnose (ernstig) astma krijgt, zit je boordevol vragen en wil je antwoorden waar je mee verder kan. Krijg je die antwoorden niet, dan ga je vaak lopen piekeren en kan je er zelfs angstig van worden.

Praten met anderen of het lezen van ervaringen van anderen kan al veel antwoorden geven. Net als op zoek gaan via internet. Maar bezoek dan wel betrouwbare websites zoals thuisarts.nl, die van het Longfonds en natuurlijk onze eigen prachtige en informatieve website.

Zoals u in dit nummer kunt lezen, is er in het afgelopen jaar nogal wat op de website gerealiseerd. Niet alleen de layout en de toegankelijkheid zijn sterk verbeterd. Er zijn ook veel pagina's met informatie toegevoegd.

Achter de schermen werken medewerkers en vrijwilligers om de belangen van mensen met (ernstig) astma zo goed mogelijk te behartigen. Dit doen ze onder andere door deze mensen perspectief te bieden zoals met behulp van richtlijnen; een voor ons belangrijke taak!

15 juni organiseren we in hotel Van der Valk in Breukelen weer onze jaarlijkse ledendag. Het is dé gelegenheid om kennis op te doen, van elkaar te leren en gezellig bij te praten. Ik hoop u daar weer te ontmoeten! 🍷

Frank Weller, voorzitter van de astmaVereniging Nederland en Davos



Astma bij kinderen en hun (overactieve) afweersysteem

Auteurs: Esther van der Roest, Janneke de Jong en Margaret van Mierlo

Er wordt in de volksmond wel gezegd dat er bij kinderen geen astma bestaat. En als het dan al bestaat 'dan groeien ze er wel overheen'. In Nederland zijn er momenteel echter 80.000 kinderen met de diagnose astma van de in totaal ongeveer 600.000 mensen met astma.

Lees verder op pagina 6

Vervolg van pagina 5

Er zijn vele soorten astma. Kinderen blijken vooral de allergische vorm te hebben. Ze reageren dus allergisch op stoffen die eigenlijk niet schadelijk zijn, maar waarvan het afweersysteem wel 'denkt' dat die stoffen een gevaar vormen.

Deze stoffen, allergenen genoemd, worden als lichaamsvreemd beschouwd en daarom ook aangevallen. Bijna letterlijk worden de allergische prikkels geweerd of weggewerkt door middel van hoesten en/of vernauwing van de luchtwegen.

Tegelijkertijd maakt het lichaam ook antistoffen tegen deze allergenen aan: IgE-antistoffen. Ig staat voor immunoglobuline en IgE is een specifiek eiwit dat ingezet wordt in de strijd tegen allergenen. Voorbeelden van allergenen zijn onder meer boom- en graspollen, huisstofmijt en huisdieren.

Kinderen met astma hebben vooral last van allergisch astma, dat samengaat met een hoog aantal eosinofielen in het bloed. Eosinofielen zijn een bepaald type witte bloedcellen, die onder meer voor de afweer zorgen en worden ingezet tegen de 'vijand'. Bij allergisch astma komen ze dus eigenlijk oneigenlijk in actie (en worden ook nog eens extra aangeemaakt) en dat uit zich in een verhoogd aantal eosinofielen in het bloed.

Oorzaken en gevolgen

De redactie ging met kinder-longarts **dr. (Mariëlle) W.H. Pijnenburg**, werkzaam in het Erasmus UMC en met klinisch chemicus **dr. (Karen) K.M.K. de Vooght**, werkzaam in het UMC Utrecht aan de slag om oorzaak en gevolg te verduidelijken. Waarom zien we bij kinderen juist vooral eosinofiel astma? En wat is de behandeling?

Pijnenburg: "Bij het ontstaan van astma bij kinderen spelen allergieën een belangrijke rol, dat is bij volwassenen anders. Bij kinderen is de eosinofiel ook een belangrijke cel die een rol speelt bij astma, we vinden bijna altijd ook specifiek IgE-allergie."

Eosinofiel astma zonder allergie zien we bij kinderen niet zo vaak, dat is een vorm van astma, een 'fenotype', dat je bij volwassenen vaker ziet. Astma bij kinderen is dus echt anders dan astma bij volwassenen en heeft andere 'fenotypes', dus met andere klinische kenmerken."

Op microscopisch niveau, op celniveau, legt De Vooght het als volgt uit: "Eosinofiele granulocyten, ofwel deze witte bloedcellen, zijn één van de vijf verschillende soorten witte bloedcellen in het bloed. De witte bloedcellen maken deel uit van het afweersysteem en helpen het lichaam bij de bescherming tegen vreemde indringers."

Allergisch/niet allergisch

Bij allergisch astma is vrijwel altijd het aantal eosinofielen verhoogd. Omgekeerd is dat anders. Een hoog eosinofielengehalte in het bloed hoeft niet te betekenen dat je allergisch bent (dus voor allergische prikkels zoals pollen, huisstofmijt of huisdieren).

Dan is er sprake van niet-allergisch astma (en reageer je op niet-allergische prikkels zoals rook, verf- en parfumluchten, weersomstandigheden et cetera).

Deze vorm komt bij kinderen veel minder voor.



Bij binnendringende parasieten - organismen die zich alleen kunnen voortplanten ten koste van een gastheer zoals de mens - of bij allergenen spelen eosinofiele granulocyten vaak een rol. Deze eosinofiele granulocyten bevatten onder andere allerlei stoffen die na activering van deze witte bloedcellen worden uitgestoten en in de directe omgeving werkzaam zijn.

Een van die bestanddelen is het eosinofiele peroxidase. Peroxidase is een enzym, een molecuul, dat een chemische of biochemische reactie tussen twee stoffen sneller laat verlopen. Peroxidase speelt een belangrijke rol bij het vernietigen van de parasieten - zoals wormen - en het reguleren van allergische reacties. Eosinofiele granulocyten bevinden zich vooral in de huid, de longen en de darmen."

Richtlijn

De behandeling van kinderen met allergisch (eosinofiel) astma volgt de richtlijn voor astmabehandeling bij kinderen. Het stappenplan begint met kortwerkende luchtwegverwijders (stap 1). Wanneer dat niet voldoende werkt, wordt overgegaan naar stap 2: het dagelijks gebruik van inhalatiecorticosteroiden (ICS). Als dat onvoldoende werkt, wordt stap 3 ingezet waarbij een dubbele dosis ICS wordt gegeven of ICS plus een langwerkende luchtwegverwijder (LABA).

Een andere optie bij stap 3 is ICS met het toevoegen van montelukast (een geneesmiddel in tabletvorm dat ontstekingen remt). Als dat niet voldoende effect heeft, volgt stap 4: nogmaals ophoging, nu dus een dubbele dosis ICS met LABA (langwerkende luchtwegverwijder).

Diagnose

Tot de leeftijd van zes jaar is de diagnose astma moeilijk te stellen. Soms zijn er nog geen specifieke astma-merken en ook kan de blaastest, de spirometrie, nog niet betrouwbaar worden uitgevoerd.

Er is een verschil te zien tussen voor en na de puberteit. Voor de puberteit worden er meer jongens met astma gediagnosticeerd, daarna meer meisjes.

Verwijzing

Pijnenburg: "Wanneer astma ook na stap 4 niet goed onder controle is, is verwijzing naar een kinderlongarts noodzakelijk. Samen met het kind, ouders en een multidisciplinair team - met bijvoorbeeld fysiotherapeut, psycholoog, diëtist en vooral longverpleegkundige - wordt een behandelplan op maat samengesteld."

Heel vaak zijn dat niet biologicals. Voor elke ophoging ga je een aantal factoren na: is het wel astma, hoe is de therapietrouw, hoe de inhalatietechniek, de blootstelling aan triggers - allergenen, rook et cetera - en spelen er ook psychosociale factoren mee?

Voor de kleine groep kinderen die ondanks stap 4 niet goed reageren, komen biologicals om de hoek kijken. Omalizumab en Dupilumab gebruiken we bij kinderen met allergisch ernstig astma met onvoldoende controle op stap 4 en bij wie alle *modifiable* factoren - dat zijn therapietrouw, blootstelling, co-morbiditeit et cetera - aangepakt zijn.

Bij de nog kleinere groep die geen allergisch astma heeft maar waarbij wel de eosinofielen verhoogd zijn - dus bij niet-allergisch astma ofwel eosinofiel astma -, wordt de biological Mepolizumab gebruikt. We schatten in dat er in Nederland tussen de 100 en 150 kinderen met biologicals behandeld worden voor astma.

Wanneer je welk middel kiest bij kinderen is nog niet zo duidelijk. We proberen daar meer inzicht in te krijgen, onder andere met een Europese database met gegevens van kinderen met ernstig astma die een bio-

logical krijgen. Deze database wordt gesteund door de European Respiratory Society."

Bloedonderzoek

De Vooght: "Bij klachten die wijzen op een allergie of om het effect van de behandeling te monitoren kan er bloedonderzoek verricht worden om het aantal eosinofiele granulocyten in het bloed te meten. In het laboratorium wordt hiervoor een speciaal celtelapparaat - een zogenaamde hemocytometer - ingezet. Zo'n apparaat kan geavanceerd, automatisch en tegelijkertijd veel verschillende typen cellen in het bloed tellen."

De meting van het aantal eosinofiele granulocyten in het bloed wordt altijd uitgevoerd als onderdeel van een compleet bloedonderzoek. Aan de hand van het aantal, en het type witte bloedcellen kan de arts achterhalen of het afweersysteem goed werkt. Vooral het aantal lymfocyten en neutrofiële granulocyten is belangrijk voor een goed functionerend afweersysteem.

De referentiewaarden kunnen per laboratorium verschillen, maar het aantal eosinofiele granulocyten is normaal gesproken laag. Een verhoogd aantal eosinofiele granulocyten wijst meestal op een parasitaire infectie of op een allergische reactie zoals hooikoorts, astma of voedselallergie."

Andere opties

Het opstellen van een behandelplan gaat uiteraard in overleg met het kind en de ouders en vindt plaats conform de richtlijnen (het stappenplan) die er zijn. Bij ernstig astma zijn er naast de biologicals ook nog andere opties te overwegen.

Pijnenburg: "Opties zijn onder andere een onderhoudsbehandeling met een antibioticum zoals azitromycine, het toevoegen van een ander soort luchtwegverwijder zoals tiotropium, of een switch maken naar zogeheten tripletherapie: een combinatie van drie soorten inhalatie-medicijnen: ICS-LABA-LAMA, dus van een inhalatiecorticosteroid met beide vormen van luchtwegverwijders."

Ernstig astma, met veel astma-aanvallen, is natuurlijk heel naar voor een kind en is ook niet goed voor de ontwikkeling. Wanneer de indicatie goed is gesteld voor een biological hebben kinderen vaak veel minder astma-aanvallen, kunnen weer meer naar school en kunnen zich beter inspannen. Dat is gunstig voor de ontwikkeling.

Dat moet je afwegen tegen een best intensieve behandeling met elke twee tot vier weken prikken, en dat is ook niet fijn voor een kind. Daarom zullen we bij een kind dat het lange tijd goed doet op een biological, minimaal een jaar, ook overwegen of we weer af kunnen bouwen." 🍓

Bij de start van het nieuwe jaar kreeg ik een e-mail van mijn ziektekostenverzekeraar waarin mij een gratis workshop werd aangeboden. Als ziektekostenverzekeraars iets gratis aanbieden dan moet het wel ergens winst opleveren, vermoed ik... Winst in de gezondheid, in de kosten of in beide.

Lachen is een **prima** medicijn

Auteur: Margaret van Mierlo - Foto: Erik Elferink

Het bleek om een online lachworkshop te gaan. Dit had ik niet verwacht, vond het grappig en moest erom glimlachen. En precies dat, zo las ik verder, het glimlachen maakt dat je je positiever en gelukkiger voelt. De uitleg die erbij stond was: 'Het letterlijk opkrullen van de mondhoeken zorgt ervoor dat het gelukshormoon endorfine wordt aangemaakt terwijl de aanmaak van stresshormonen vermindert'.

Zou het zo simpel zijn? Toch, als je erop gaat letten wint het stimuleren van (glim)lachen als een soort therapie steeds meer terrein. Zo zijn er ziekenhuizen waar lachspiegels in de gangen zijn aangebracht. Zowel patiënten als bezoekers schieten spontaan in de lach; een moment van ontspanning in een omgeving vol zieken, ziekten en zorgen.

Cliniclowns

Ooit, in de jaren zestig van de vorige eeuw, vrolijkte een Amerikaanse arts Patch Adams zijn patiënten op door hen als clown verkleed te bezoeken. Dit deed hij vanuit de overtuiging dat iemands gezondheid sterk verbonden is met zijn of haar welzijn en emoties. Hij geloofde in 'de kracht van de lach'. Inmiddels zijn de cliniclowns een wereldwijd begrip.

De impact van de lach, van humor, blijft een terugkerend onderwerp voor wetenschappelijk onderzoek. De resultaten van de testen komen globaal met elkaar overeen.

Neem een aantal testpersonen waarbij je diverse lichamelijke onderzoeken doet, zoals het meten van de bloeddruk en het meten van het stresshormoon (cortisol) in het bloed. Splits de groep in tweeën en geef de ene groep een aantal lachsessies of andere humorvolle interventies en de andere groep niet.

In de lachsessie-groep wordt dan consequent een daling van hartslag en bloeddruk gemeten alsook een daling van het stresshormoon. In de andere groep blijven de waarden gelijk. Ook tonen diverse onderzoeken aan dat humor gunstige resultaten behaalt op

pijnbeleving en op spierontspanning. Hier en daar wordt zeker een kanttekening geplaatst om het effect van lachen ook weer niet te overschatten.

Positieve psychologie

Dr. Sibe Doosje, psycholoog en universitair docent klinische psychologie aan de Universiteit Utrecht onderzoekt in het kader van positieve psychologie vooral humor. Volgens Doosje heeft humor drie basis-ingrediënten.

"Ten eerste gaat het bij humor vrijwel altijd om iets wat niet goed gaat. Er is iets wat niet klopt of wat verkeerd, onaangenaam of zelfs taboe is. Humor en tragiek zijn dus met elkaar verbonden. Woord- en wiskundegrapjes zijn uitzonderingen hierop."

"Ten tweede is er het sociale aspect: grappen maken en lachen gebeurt vooral in gezelschap. In je eentje voor de televisie lachen kan natuurlijk ook. Bij komedies als *The Big Bang Theory* zie je dat ze van die ingeblikte lachsalvo's toevoegen, om het socialer te maken. Onderzoek laat zien dat zo'n programma zonder ingeblikt lachen als minder leuk wordt ervaren."

"Het derde element van humor is dat het de bedoeling is dat er wordt gelachen, er is een intentie om anderen vrolijk te maken."

Hartaanval

Wereldwijd wordt het effect van humor onderzocht. Dr. Lee Berk van de Loma Linda Universiteit in Californië deed een onderzoek onder patiënten die onlangs een hartaanval hadden gehad. Hij splitste de groep in tweeën. Eén groep keek elke dag dertig minuten lang naar grappige video's en series en de andere groep niet. Deze patiënten werden een jaar lang gevolgd en gecontroleerd op hartslag, bloeddruk, et cetera. Na een jaar bleek het verschil tussen de groepen groot. De groep patiënten die elke dag lachte, bleek na een jaar minder onregelmatigheden te hebben in de hartslag, had een lagere bloeddruk en minder stresshormonen in het bloed. De groep



Het letterlijk opkrullen van de mondhoeken zorgt ervoor dat het gelukshormoon endorfine wordt aangemaakt terwijl de aanmaak van stresshormonen vermindert

gebruikte ook minder medicatie dan de controlegroep. In de controlegroep had bijna 42 procent nog een tweede hartaanval gekregen. Bij de groep die elke dag lachte, was dat 8 procent.

Wie weet, worden lachworkshops of lachsessies ooit vergoed door de zorgverzekeraars. Want als een simpele glimlach het gelukshormoon al bevordert, wie weet hoeveel pilltjes, of misschien puffjes dat zal schelen? 🍷

Lachen en het verbruik van calorieën: een minuut intensief lachen is te vergelijken met tien minuten bezig zijn op een roeiapparaat.

Lachcoach Bente Adriaens zegt over de frequentie van lachen: 'Lachten we in de jaren vijftig nog zo'n achttien minuten per dag, inmiddels is dat slechts vijf minuten. Daarom: een pleidooi voor de (schater)lach.'

Lachen is, heel basaal, een vorm van uitademen. Diep uitademen geeft een ontspannen gevoel (denk aan het effect van een diepe zucht). Daarbij maakt een goede lachbui, het alsmaar 'uit-uit-uitlachen' je longen extra leeg en dat geeft weer maximale ruimte voor verse lucht.

Ook in ons tijdschrift Reactie! staat de nodige humor en relativering. Neem het vorige nummer waarin een longarts die moet mededelen dat er helaas weer een opname noodzakelijk is, zegt: 'Kom maar weer in onze herberg logeren'. Of wat te denken (hoeveel astma-ellende zit erachter) als een patiënt laconiek stelt dat ze steeds meer haar eigen longverpleegkundige is geworden. Daarbij vormen de illustraties in Reactie! een onuitputtelijke bron van relativering en humor. Neem de kerstkaart in het decembernummer: een aerosol spuit vrolijke kerstballen de lucht in...

Een van de doelstellingen van de astmaVereniging Nederland en Davos (VND) is het actief bijdragen aan de ontwikkelingen binnen de longzorg om een optimale behandeling te krijgen voor mensen met (ernstig) astma. Een mooie doelstelling, maar hoe wordt dit in praktijk gebracht?

Goede richting geven aan richtlijnontwikkeling

Auteur: Yvonne Kappe

Een van de activiteiten van de vereniging die hieraan bijdraagt, is het deelnemen aan richtlijnontwikkeling. Dit heet met een mooi woord patiëntenparticipatie. De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) herzielt op dit moment de richtlijnen Tweedelijnszorg Astmazorg voor volwassenen én die voor kinderen.

De VND zit in de werkgroep van beide richtlijnen. Deze richtlijnen worden in 2024 afgerond. In 2023 is de multidisciplinaire richtlijn Astma en zwangerschap van de NVALT afgerond. Ook hier was de vereniging actief bij betrokken.

Proces

Als een organisatie als de NVALT een richtlijn gaat ontwikkelen of herzien, worden patiëntenverenigingen uitgenodigd om deel te nemen. Als het gaat om een richtlijn over astma dan sluit de VND graag aan. Meestal wordt hierin opgetrokken met het Longfonds.

Belangrijk is dat de beleidsadviseur van de vereniging dit oppakt met een ervaringsdeskundige, iemand met (ernstig) astma. Deze mensen weten wat het is om ziek te zijn en zorg te krijgen. En zij weten veelal precies wat er goed of slecht gaat in een behandeling, waar knelpunten liggen en waar al veel vooruitgang wordt geboekt. Ook kan de ervaringsdeskundige ervaringen inbrengen over het gebruik van medicijnen of de belasting van een bepaald onderzoek.

Esther van der Roest en **Betty Frankemölle** zijn twee ervaringsdeskundigen die namens de VND en/of Longfonds meewerken aan de richtlijnontwikkeling. *Betty*: "Ik zeg altijd: 'jullie weten hoe het werkt, wij weten hoe het voelt'. Het is van groot belang dat ervaringsdeskundigen

vanaf het begin betrokken worden. Wij kunnen het patiëntenperspectief inbrengen en bewaken.

Artsen kunnen soms met heel mooie en interessante dingen komen die in de praktijk niet of niet helemaal bruikbaar zijn. Een voorbeeld is het blazen van een longfunctie op de spoedeisende hulp. Fijn als dat lukt, maar heel vaak lukt dit niet vanwege de enorme benauwdheid."

Esther vult aan: "Een arts is deskundig in het behandelen van de ziekte en heeft voor een richtlijn dan ook de vakinhoudelijke kennis. Maar als ervaringsdeskundigen hebben we de vakinhoudelijke kennis van wat er voor ons, mensen met astma, belangrijk is. Dan gaat het bijvoorbeeld over sociale aspecten, overleg tussen diverse artsen in verband met comorbiditeit - ziekten die bij astma ook mee kunnen spelen - en nog veel meer."

Als de samenstelling van de werkgroep van een richtlijn bekend is, wordt gestart met het inventariseren van knelpunten in de zorg. Op basis hiervan worden de verschillende modules van de richtlijn geschreven of herzien.



De werkgroep leest mee en voorziet de conceptteksten van commentaar.

In iedere module staat bijvoorbeeld de paragraaf 'Waarden en voorkeuren van patiënten'. Hieraan kan vanuit patiëntenperspectief een goede bijdrage worden gegeven.

Als alle modules klaar zijn, wordt de nieuwe of herziene richtlijn nog voorgelegd aan diverse partijen uit het werkveld, waarna de richtlijn wordt vastgesteld. Daarna kan deze in gebruik worden genomen voor publicaties en scholing van zorgverleners.

De ervaringen

Wat zijn de ervaringen van Esther en Betty? *Esther*: "Door artsen en andere zorgverleners wordt onze inbreng echt gewaardeerd. Er zijn nu eenmaal 'blinde vlekken'. Wanneer je ergens heel goed in bent, dan helpt het als wij als ervaringsdeskundigen die blinde vlekken benoemen.

Waar we in de Richtlijn ernstig astma bijvoorbeeld vooral op hebben gestuurd, is dat fysiotherapie essentieel is voor het behoud van gezondheid bij mensen met ernstig astma. Wanneer dit in een richtlijn wordt opgenomen als behandelmethode, dan kan er mogelijk ook een betere vergoeding vanuit de zorgverzekering komen.

Daarnaast hebben we aangegeven dat we het belangrijk vinden dat er naar de hele mens wordt gekeken, en dus ook dat er door de behandeling bijwerkingen kunnen optreden waardoor er andere disciplines nodig zijn. Denk aan een cardioloog, endocrinoloog (hormonen), allergoloog of immunoloog. Het is namelijk nog niet overal vanzelfsprekend dat er een Multidisciplinair Overleg (MDO) is over mensen met ernstig astma.

In deze richtlijn is nu wel een aanbeveling gedaan dat dit nuttig kan zijn als aanvulling op de reguliere behandeling. Bij dit alles is het bovenal belangrijk dat er samenspraak en 'samen beslissen' moet zijn. Want al zijn we vaak ernstig ziek, we willen ook veelal zelf de regie houden!"

Jullie weten hoe het werkt, wij weten hoe het voelt

Ook Betty deelt haar ervaring: "In het begin werd er wat vreemd tegenaan gekeken dat er ervaringsdeskundigen deel gingen nemen in de werkgroep. Ik heb er voor gepleit dat we met twee mensen deelnemen, omdat het anders voor ons erg kwetsbaar zou worden. Gelukkig is er naar dit argument geluisterd en is dit verzoek gehonoreerd.

Ik heb bijvoorbeeld ingebracht wat het betekent om met een ernstige benauwdheid op de spoedeisende hulp terecht te komen. Tegenwoordig wordt er, sinds de coronapandemie, de voorkeur gegeven aan inhalatie via een dosisaerosol boven verneveling. Ik heb duidelijk kunnen maken dat dit niet altijd haalbaar is, waardoor in de richtlijn is opgenomen dat in sommige situaties vernevelen toch beter is."

Verder wordt in herziene richtlijnen nu ook verwezen naar het Astma Actieplan (AAP) en naar de informatie op de website van de VND. Zo zijn zorgverleners op de hoogte van deze informatie en kunnen ze hun patiënten van goede informatie voorzien. ■



Veel sportieve hobby's, om wellicht moe van te worden

Auteur: Klaas Vos

Wim Bronswijk beoefent vele sporten. Stilzitten is voor hem geen optie en het houdt hem fit. Met de ski's onder, de wandel- of hardloopschoenen aan, op de tennisbaan, met de mountainbike of in het zwembad. Niks is hem teveel met zoveel sportieve hobby's, zo lijkt het. En ook van zijn werk heeft hij zijn hobby gemaakt, voor deze vereniging zet hij zijn IT-vaardigheden in.

Wim Bronswijk is geboren in Oldemarkt (Ov.). Na het Borenegocollege ging hij vanuit zijn woonplaats Wolvega studeren in Leeuwarden, eerst bedrijfseconomie maar al snel is de overstap gemaakt naar de IT.

Na zijn studie kreeg hij van een detacheringsbedrijf een mooie baan aangeboden, met huis, en zo verkaste hij naar de Domstad.

"In deze periode leerde ik Elise Word kennen. Met haar ben ik getrouwd en bij haar ingetrokken in Rotterdam. Enige tijd later hebben we een huis gekocht in toen nog Maasdam, nu samengevoegd tot Hoekse Waard."

Inmiddels werkt deze actieve IT'er alweer bijna tien jaar als consultant bij Tools4ever. Op het hoofdkantoor in Baarn normaliter een dag in de week, de andere dagen vanuit huis.

Ziektes

De technische vaardigheden zal Bronswijk wellicht van zijn vader hebben, die is (gepensioneerd) elektromonteur en nog twee dagen per week actief in deze branche. Zijn moeder was verpleegkundige. Handig in verband met de lichamelijke ongemakken die Wim ondervond in zijn jeugd.

"Veel ontstekingen en vaak ziek zijn, zorgden ervoor dat ik in 1995 voor elf maanden naar het astmacentrum in Davos ben doorverwezen. Vervolgens keerde ik na drie maanden huiswaarts om daarna in 1996 nogmaals voor tien maanden de 'Toverberg' te bezoeken."

Stilzitten is geen optie voor Wim



Zijn meest recente opname in Zwitserland was in 1998 waarna er in 2000 nog een jaar Heideheuvel (Merem) aan vast is geplakt.

"Daar is geconstateerd dat er lichamelijk meer speelde en dat ik een immunologische ziekte heb die de artsen adequaat hebben behandeld." Tijdens deze opname heeft hij ook zijn schoolexamens behaald.

Sporten

Qua gezondheid is de situatie momenteel redelijk stabiel. Tijdens de opnames in Davos heeft Wim Bronswijk veel gesport, onder andere mountainbiken, wandelen, langlaufen en heel veel skiën. In die periode kregen mensen die waren opgenomen nog een skipas en na schooltijd gingen ze vaak skiën.

Afgelopen voorjaar stond er nog een actief uitje van enkele dagen met collega's in Kaprun op de planning net als een skivakantie met het gezin.

"Elise neemt dan een paar lessen en Tim van zes jaar moet het nog leren. Ook wandelen op de Alpe d'Huzes heeft op het programma gestaan, in juni 2023. Twee keer omhoog lopen, binnen drie uur met acht collega's en acht fietssende collega's."

De wandelschoenen verruult hij gemakkelijk voor een paar hardloopexemplaren om tussen bijeenkomsten van zijn werk door of na het werk vijf tot zes keer per week een ommetje te lopen tussen de drie en tien kilometer.

"Eens per week wordt er getennist."

Bij gebrek aan geschikte fietspaden in de buurt van zijn huis, staat zijn mountainbike op het werk in Baarn en fietst hij in de pauze met collega's in de zomer zo het bos in naar de Lage Vuursche. In de winter staat de fiets 'op stal' en zwemt hij met zijn collega's baantjes in zwembad de Trits. Stilzitten is geen optie.

Boot

Een andere, minder sportieve, activiteit van Bronswijk is het varen met zijn boot vanuit de Binnenmaas. Met zijn schoonvader sleutelt hij aan en repareert hij buitenboordmotoren en af en toe een bootje om dat weer verkopen.



In de tijd die er over is, is hij graag met hout bezig. Timmeren, zagen en het fabriceren van bijvoorbeeld plantenbakken, containerbetimmeringen en vogelhuisjes.

Zijn verblijf in verschillende astmacentra is niet de enige link die hij heeft met de astmaVereniging Nederland en Davos. Zijn IT-kennis zet hij graag in voor deze vereniging.

"Het is leuk om deze kennis bij te houden. Ik ben nu bezig met extra certificering en deze studie kost ook een hoop tijd. Je moet per slot van rekening interessant blijven en daar dus in investeren."

'Soms kan de onzekerheid zomaar toeslaan. Kan ik als BN'er het moederschap wel aan?'

Sandra is behalve moeder ook nog een **BN'er**. **B**enauwde **N**ederlander. En dat is lang niet altijd een gemakkelijke of gelukkige combinatie. "Als ik weer zit uit te puffen op de bank en Thomas en ons zoontje het grootste plezier met elkaar zie maken, kan de onzekerheid om de hoek komen. Kan ik het moederschap wel aan met mijn astma? Maar de grilligheid van mijn astma heeft Thomas en mij nog sterker gemaakt als team. Hij is mijn steun en toeverlaat, en weet precies wanneer hij de zorg moet overnemen, zodat ik even op adem kan komen. Samen met ons gezin kunnen genieten na zo'n moment is van onschatbare waarde voor ons. Alle clichés zijn waar: het moederschap en mijn gezin zijn de mooiste dingen die er zijn. Ik denk juist door mijn astma dat ik het nog meer waardeer en onze zoon mee kan geven om liefde en geluk ook uit de kleine dingen te halen."

Er zijn ruim 586.000 mensen met astma in Nederland. En daar komen de komende 25 jaar nog eens tienduizenden bij. Astma is er in veel verschillende soorten en gradaties, van 'milde' astma tot ongecontroleerd en ernstig astma.

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

Sandra is een BN'er!
en tegelijkertijd een toegewijde moeder



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

Uitnodiging VND Ledendag 2024

Ernstig astma komt nooit alleen!



Herkenbaar? Wie ernstig astma heeft zal vaak ook nog andere onderliggende aandoeningen hebben. Denk hierbij aan osteoporose, diabetes en overmaar ook vaak ondergewicht. De huisarts is als poortwachter meestal degene die jou het eerst ziet en verbanden tussen astma en een andere aandoening legt.

Saar van Nederveen, longarts Hagaziekenhuis en tevens bestuurslid VND, gaat in gesprek met ervaringsdeskundigen van de osteoporose- en diabetesvereniging en **Berry Kats**, diëtiste onder andere werkzaam bij het NAD maar ook bekend van het VND-webinar *Astma en voeding*. Daarnaast zal **Patrick Poels**, huisarts, aanschuiven. Zij zullen niet alleen vertellen over hun ervaringen maar ook uitgebreid de tijd nemen om in te gaan op uw vragen.

Bonuspunten:

Gratis
heerlijke en
gezellige
lunch!

Herinneringen
ophalen met
(oude)
bekenden

Tot 15 juni a.s. Van der Valk Hotel, Breukelen!



astmaVereniging
Nederland en Davos

astmaVereniging Nederland en Davos • Behartigt de belangen van alle mensen met (ernstig) astma!



Het blijft niet eeuwig winter..

De winter, hoe zacht en kwakkelend ook, leek naar mijn idee wel een eeuwigheid te duren. Mogelijk werd dat gevoel versterkt door mijn fysieke gesteldheid.

In de laatste maanden van de zomer vorig jaar mocht ik revalideren in Davos. Dat was werkelijk een verademing, al was het ook hard werken. Het werken was deze keer voor mij voornamelijk geestelijk. Ik moest toch echt wat liever voor mijzelf worden en hoe moeilijk ook, accepteren dat ik ernstig ziek ben. Ik knapte daar lekker op en genoot van mijn hernieuwde energie en mogelijkheden om eropuit te trekken.

Tot het moment daar was dat ik bijna weer naar huis mocht, liep het even anders. Een astma-aanval gooide weer eens roet in het eten. Ik ging niet lekker naar huis, en inmiddels was de herfst ook daar aangebroken. De herfst in Nederland is net zoiets als de winter in Nederland; nat en winderig en net niet koud genoeg (of net niet warm genoeg). Voor de meesten van ons als astmalijders niet de meest geweldige tijd van het jaar, zo ook voor mij.

Bijna alle mensen die mij bij thuiskomst spraken zeiden: 'je ging er toch heen om op te knappen?' Ja dat klopt en dat ben ik ook, maar nu even niet. Alleen dat even... De winter leek niet op te houden.

Gelukkig wist ik dat na de winter altijd de lente komt. En ja hoor, met dat ik deze column schrijf staan de narcissen al boven de grond, fluiten de vogels hun hoogste verleidingsliedjes en blijft het ook al langer licht. Dus we gaan de goede kant op.

Zo merk ik nu ook dat de winter langzaam uit mijn longen begint te vertrekken. Er komt weer energie terug. Ik heb heel wat afspraken moeten laten vervallen en mijn leven verder moeten aanpassen door zo nu en dan 'gewoon NEE' te zeggen.

Tijdens de opname is er weer kritisch naar alle medicatie gekeken en is er het nodige aangepast. En nu vijf maanden later merk ik het verschil. De lente is in zicht! Ik voel mij soms als een lammetje in de wei, ik wil wel weer van alles, die winter heeft lang genoeg geduurd, ik huppel en ik spring. Nu is het de kunst om mijzelf in het gareel te houden en niet de winst gelijk op te maken. Ik mag leren om te rentenieren van de extra verkregen energie. Nu kan ik laten zien dat mijn opname in Davos zeker nuttig is geweest. Gezond wordt het niet, maar wel gezonder en vooral positiefgezond.

Het blijft niet eeuwig winter: Lang leve de zomer! 🍷

Esther van der Roest



In de afgelopen jaren heeft de vereniging zich flink ingespannen om de website te verbeteren, wat resulteert in een site met actuele, betrouwbare informatie en ondersteunende onderdelen, zoals webinars, de Astma Test, het Astma Actieplan en de drie informatiekaarten.

Dat kunnen we als de astmaVereniging Nederland en Davos terugzien in de cijfers. In 2023 waren er 145.122 gebruikers op de website en werden 240.164 pagina's bezocht. De vernieuwde website trekt steeds meer be-

zoekers en bovendien is de vindbaarheid van de website aanzienlijk verbeterd. Het is makkelijker geworden om ons te vinden wanneer er wordt gezocht naar informatie over astma.

Auteur: Sandra Breeuwsma

Achter de schermen van de website

"Ik verwijs mijn patiënten met (ernstig) astma geregeld naar de website van de VND. Er is ontzettend veel goede informatie te vinden, zoals de informatie filmpjes, de gesprekskaarten en natuurlijk het Persoonlijk Astma Actie Plan."

Els Weersink, longarts
Amsterdam UMC

"Onze zoon heeft astma en het is aan ons de taak om uit te leggen wat dat betekent. En niet alleen aan hem. Gelukkig worden we daarbij geholpen door de longverpleegkundige om dat aan hem maar juist ook aan zijn omgeving uit te leggen. Want hoe leg je uit dat hij het ene moment prima

In 2023...

3046 x de pagina astma bezocht
252 x een van de zes webinars teruggekeken
324 x een animatie bekeken
130 x de vlogserie energieverdeling bekeken
79 x het Astma Actieplan gedownload
En werd 725 x de informatiekaarten gedownload.

"Omdat ik nog maar net gediagnostiseerd ben, ben ik op zoek gegaan naar goede informatie. Zo kwam ik op de site van de VND terecht. Ik heb geen ernstig astma, maar wat is hier veel goede informatie. Dank jullie wel."

Leonie, Barendrecht

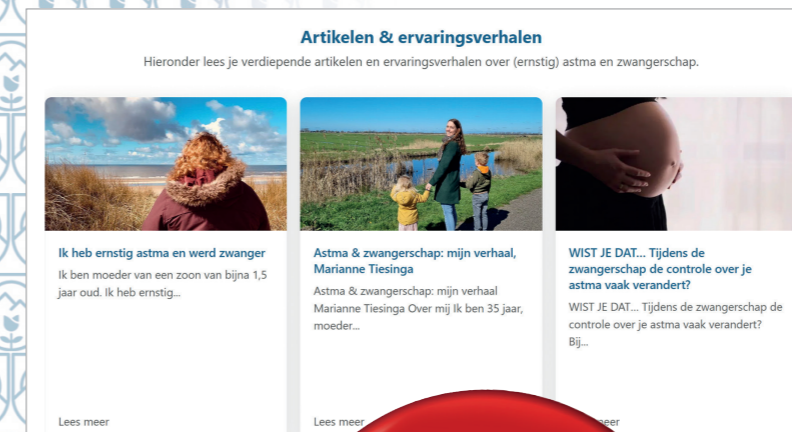
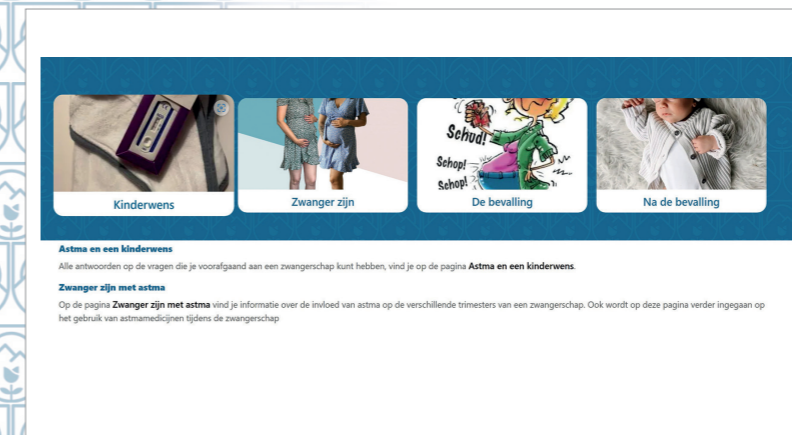
Meeste bezoekers in de laatste vier maanden van 2023

- Zuid-Holland
- Noord-Holland
- Noord-Brabant
- Gelderland
- Utrecht
- Overijssel

Top zes qua landen na Nederland

- België
- Zweden
- Amerika
- Duitsland
- Frankrijk
- Spanje

De vernieuwde website trekt steeds meer bezoekers



Blijf af en toe een kijkje nemen om op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen en inzichten.

Nieuwe pagina's op de website

Soms worden kleine verbeteringen aangebracht of nieuwe teksten toegevoegd aan de website, maar er verschijnen de afgelopen tijd ook volledig vernieuwde pagina's. Twee van deze pagina's zijn 'Astma en zwangerschap' en 'Onderzoeken bij astma'.

'Astma en zwangerschap'

Over zwanger worden met (ernstig) astma leven veel vragen. Op de pagina 'Astma en zwangerschap' zijn actuele, betrouwbare informatie en ervaringsverhalen te vinden omtrent dit onderwerp.

De pagina is ingedeeld in vier onderdelen: de zwangerschapswens, zwanger zijn, de bevalling en de periode na de bevalling. Dit deel van de website wordt in de Richtlijn voor Astma en de Richtlijn Astma en Zwangerschap als betrouwbaar beoordeeld. Alle informatie over astma en zwangerschap is te vinden op: <https://nederland-davos.nl/kennis/astma-zwangerschap/>

'Onderzoeken bij astma'

Voor het diagnosticeren en controleren van (ernstig) astma worden verschillende onderzoeken ingezet door de zorgverlener. Met een longfunctieonderzoek kan bijvoorbeeld het functioneren van de longen worden beoordeeld, waarbij diverse aspecten van de ademhaling worden gemeten.

Hoe werkt zo'n longfunctieonderzoek eigenlijk en hoe kan daarop worden voorbereid? Wat is een FeNO-meting en wat houdt een histamine-provocatietest in? Naast longfunctieonderzoeken kunnen nog meer testen en onderzoeken gedaan worden voor het duidelijker in kaart brengen en het volgen van de astma. De verschillende onderzoeken bij astma met de uitleg en werkwijze zijn te vinden op: <https://nederland-davos.nl/onderzoeken-bij-astma/>

Als vereniging blijven we streven om de website verder te ontwikkelen en waardevolle informatie toe te voegen. Zo blijft de website een betrouwbare bron voor de nieuwste inzichten, richtlijnen en het laatste nieuws in de 'astmawereld'. Mis de vernieuwingen niet en ontdek wat de website te bieden heeft. En blijf af en toe een kijkje nemen om op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen en inzichten. 🍷

Een onderbelicht onderdeel bij mensen met een chronische ziekte is de beleving ervan. Hoe ga je er psychisch mee om? Betekent het woord 'chronisch' niet dat je er lange tijd, wellicht levenslang aan 'vastzit'? Het ongewisse over wanneer de ziekte weer zal opspelen en/of hoe erg het wordt, maakt dat je je terecht zorgen kan maken.

Omgaan met angst bij een chronische ziekte

Auteur: Margaret van Mierlo

Wellicht volgen periodes van sombere gedachten, slecht slapen, minder of juist meer trek in eten of je niet lekker in je vel voelen. Angst speelt hierbij een belangrijke rol. Angst dat de ziekte verergert, dat er wéér een ziekenhuisopname noodzakelijk is of dat je steeds meer afhankelijk wordt van anderen. Angstige gedachten en gevoelens kunnen de kwaliteit van leven behoorlijk negatief aantasten.

Begin deze eeuw is onderzoek gedaan naar angst onder patiënten met kanker. Daaruit bleek dat er twee 'soorten' angst werden ervaren: angst voor uitzaaiingen en angst voor de terugkeer van de kanker (recidive na remissie). Dit onderscheid in angsten wordt nu officieel erkend in de psychologie en heeft geleid tot een officieel behandelprotocol: Conquer Fear.

Onderzoek

Klaartje Schepers is werkzaam in het Amsterdam UMC en verdiept zich in deze materie en dan nu met een focus op andere patiëntgroepen. Ze is GZ-psycholoog en Seksuoloog in opleiding tot Klinisch Psycholoog. "Omdat ik binnen de Medische Psychologie van het Amsterdam UMC voornamelijk longpatiënten

Slecht slapen...

*Niet goed in je vel
zitten...*

Sombere gedachten...

*Geen eetlust hebben,
of juist te veel...*

Wakker liggen...

Piekeren...

behandel, was ik benieuwd naar wat er bekend is over angst voor ziekteprogressie en/of terugkeer van de ziekte bij patiënten die niet binnen de oncologie (kanker) worden behandeld. Samen met mijn collega's ben ik een literatuurstudie gestart naar wat hierover al is onderzocht bij andere patiëntengroepen. Op basis hiervan willen we bepalen of het loont om het behandelprotocol Conquer Fear, dat nu gebruikt wordt voor patiënten met kanker, ook te onderzoeken op werkzaamheid bij andere patiëntengroepen."

Maar wat is er nu al over te zeggen? Wanneer moet je je bijvoorbeeld zorgen maken als je je angstig voelt? Waar ligt de grens tussen je reëel of terecht zorgen maken en het doorschieten naar een ongecontroleerd piekeren? Welke signalen geven dat aan? Wanneer zou er hulp ingeroepen moeten worden?

Schepers benadrukt dat dit lastige vragen zijn om in zijn algemeenheid goed te beantwoorden: "Het kan namelijk per individuele patiënt nogal verschillen. De angst voor verergering van een chronische ziekte of de terugkeer ervan is per definitie reëel. Het hangt veelal samen met het hebben van een chronische aandoening.

Lees verder op pagina 22

Angstrichtingen

De twee 'angstrichtingen' bij patiënten met kanker:

- De angst voor uitzaaiingen wordt in de psychologie kortweg aangeduid als FOP (Fear of progression).

- De angst voor terugkeer van de ziekte of de symptomen als FCR (Fear of cancer recurrence).

Hoewel dit al een kwart eeuw bekend is voor patiënten met kanker, is er vreemd genoeg nauwelijks onderzoek gedaan naar de beleving van angst bij patiënten met een andere chronische ziekte. Hoogstwaarschijnlijk door gebrek aan fondsen.

Ik word er helemaal gek van...

Ik ben aan het doordraaien

In de spreekkamer

Wat hoorde longverpleegkundige Janneke de Jong in haar spreekkamer de afgelopen maanden over angst bij longpatiënten?

Kan ik nog wel werken nu ik astma heb? Ik voel me geregeld te benauwd

"Ik krijg bij elke verkoudheid, hoe licht ook, het bijna Spaans benauwd bij het idee dat het weer uitmond in een longontsteking."

Moeder over haar kind met astma: "Moet 'ie dat echt z'n héle leven blijven gebruiken?"

Vervolg van pagina 21

Veerkracht

Een belangrijke factor is dan ook hoe veerkrachtig je met deze onvermijdelijke onzekerheid kan omgaan. Dit wordt ook wel iemands psychologische flexibiliteit genoemd. Je kan je indenken dat wanneer er veel op iemands bord ligt, al dan niet door de ziekte, de psychologische flexibiliteit om onzekerheid op te vangen afneemt."

Een signaal dat het niet goed gaat, zo geeft Schepers aan, is wanneer er sprake is van een voortdurend piekeren over de ziekte en de onzekere toekomst. Hierdoor kan iemand niet meer genieten van de dagelijkse dingen, die eerder wel plezier of ontspanning brachten. Stress neemt alleen maar toe, vaak ga je er slechter door slapen en ook kan somberheid ontstaan. Als dit gezien wordt door de omgeving van de patiënt of door een van de behandelaars, dan is een verwijzing aan te raden. Schepers denkt dan aan een medisch psycholoog of aan medisch maatschappelijk werk.

Het behandelprotocol Conquer fear voor patiënten met kanker wordt zo positief ervaren dat er wereldwijd vervolgonderzoeken zijn gedaan en nog gaande zijn. Een van de behandelopties die in het protocol

Mensen die veel piekeren, voelen de neiging om iedere gedachte die ze hebben serieus te nemen

wordt genoemd is aandachtstraining. Schepers legt het uit: "Mensen die veel piekeren, voelen de neiging om iedere gedachte die ze hebben serieus te nemen. Hun aandacht gaat voortdurend uit naar de inhoud van hun piekergedachten. Het gaat bij piekeren dus over een continue stroom van gedachten; zeker bij angstige mensen die zich zorgen maken over hun gezondheid en toekomst. Steeds weer hebben ze dezelfde nare piekergedachten en de zorgen nemen mede daardoor ook toe.

Aandachtstraining

Wanneer iedere piekergedachte steeds weer opnieuw als belangrijke informatie beschouwd wordt, geeft dit een hoop stress. Bij aandachtstraining of mindfulness leer je deze piekergedachten als het ware minder serieus te nemen door letterlijk je aandacht te richten op iets anders, zoals je ademhaling of op externe geluiden. Het doel is daarbij niet om af te leiden van vervelende gedachten of ervaringen en ook niet om deze te negeren. Het doel is dat je gewoon die (pieker)gedachten kunt hebben, zonder dat je er teveel aandacht aan besteedt."

Het doel is dat je gewoon die (pieker)gedachten kunt hebben, zonder dat je er teveel aandacht aan besteedt

Wanneer het gepieker lang aanhoudt, kan er ook controleverlies worden ervaren. Er komt dan angst over

het piekeren naar boven; een soort overkoepelende angst over de angst die je al hebt. Men gaat dan piekeren over het vele piekeren. Dat brengt extra lijdensdruk met zich mee.

Het kan bijvoorbeeld tot uiting komen in uitlatingen 'ik ben aan het doordraaien', of 'ik word er helemaal gek van'. De aanpak van deze angst voor verlies van controle over de eigen gedachten is, zo stelt Schepers, niet zozeer het veranderen van de inhoud van de piekergedachten maar het leren omgaan met en accepteren van gedachten (piekeren) en gevoelens (angst) zonder deze krampachtig te willen veranderen. Ook zijn er oefeningen om de denkfouten over piekeren ervaringsgericht te weerleggen.

Er is en blijft nog veel onderzoek nodig. Aandacht voor angst voor ziekteprogressie bij chronische ziekten en de behandeling ervan is er zeker, maar voor longpatiënten nog niet goed in kaart gebracht al kan het wel worden behandeld.■

Nieuwe
rubriek!'Ik ga voor
ernstig
astma'

Nieuwe behandelmethoden en een nieuwe generatie longartsen, nog in opleiding of net aan de slag om mensen met ernstig astma bij te staan voor een betere en gezondere toekomst. Om meer te weten te komen achter de beweegredenen van deze nieuwe groep behandelaars, is er in dit magazine een nieuwe rubriek. We willen laten zien waarom een nieuwe generatie artsen zich inzet voor onze doelgroep. In nummer twee van deze serie is Ilse Boudewijn aan het woord.

Auteur: Margreet van Roest

Waar komt de interesse voor de studie geneeskunde vandaan?

Mijn interesse voor de geneeskunde werd gewekt door mijn docent biologie op de middelbare school. De werking van het lichaam fascineerde me en ik wilde hier graag verder over leren. Eén van de hoogtepunten tijdens de biologielessen was de demonstratie van de in- en uitademing via echte varkenslongen, die door mijn docent zorgvuldig werden 'beademd'. Misschien is hier wel het zaadje voor de longgeneeskunde geplant.

Tijdens mijn geneeskundestudie kwam ik al vroeg in aanraking met onderzoek op de afdeling longziekten. Ik onderzoek de relatie tussen nachtelijk hoesten op kinderleeftijd en het ontstaan van astma later in het leven. Dit onderzoek smaakte naar meer en uiteindelijk heb ik mijn promotieonderzoek afgerond in het UMCG in Groningen, waar ik enerzijds onderzoek deed naar de functie van kleine luchtwegen bij astma, en anderzijds naar genetische factoren die een rol spelen bij astma.

En waarom de specialisatie tot longarts?

Tijdens dit onderzoek heb ik gekozen voor de specialisatie tot longarts. Het is een breed vak met veel verschillende ziektebeelden, variërend van acute tot chronische zorg. Vooral de chronische zorg, voor onder andere mensen met astma, heeft mijn interesse. Op deze manier leer je de 'mens achter de patiënt' steeds beter kennen.

Eén van mijn opleiders zei ooit dat de longarts ook wel 'de huisarts van het ziekenhuis was'. Daar kan ik me goed in vinden. Mijn opleiding heb ik gevolgd in Groningen, met een uitwisselingsstage in het Medisch Centrum Leeuwarden. Op deze manier krijgt je de volle breedte van het vak te zien.

Waarom springt astma eruit en blijft dit interessant?

Door mijn onderzoek was ik al geïnteresseerd in astma. Tijdens mijn opleiding heb ik mij ook opengesteld voor alle andere vakgebieden, maar in mijn optiek is de zorg voor mensen met (ernstig) astma het mooiste vak dat er is.

Medisch inhoudelijk is het een fascinerend ziektebeeld, met ingewikkelde onderliggende mechanismen, waar steeds meer inzicht in komt en ook steeds nieuwe ont-

wikkelingen op medicijngebied zijn, zoals de inzet van biologicals.

Het is prachtig om te zien hoe goed een deel van de mensen met ernstig astma hiermee is geholpen. Ook als mensen niet in aanmerking komen voor deze biologicals, haal ik er veel voldoening uit ze te begeleiden en andere manieren te zoeken om hun astma te stabiliseren.

Blijft dan alleen de focus op de longen bepalend, want er speelt toch vast veel meer mee?

Wat me daarnaast aanspreekt bij de zorg voor mensen met ernstig astma, is dat je als arts breder moet kijken dan alleen naar de longen. Er zijn zoveel factoren van invloed op astmasymptomen en de kwaliteit van leven. Het is belangrijk om hier oog voor te hebben als astmaspecialist.

Samenwerken in een team met onder andere een longverpleegkundige en soms fysiotherapeut en psycholoog, is hierin ontzettend waardevol. Door vanuit verschillende gezichtspunten te kijken, proberen we bij te dragen aan het verminderen van ziektelast en verbetering van kwaliteit van leven van deze groep mensen.

Sinds oktober ben ik als longarts en als fellow ernstig astma aan het werk in het Medisch Centrum Leeuwarden. Een fellowship houdt in dat een arts na afronding van de opleiding tot medisch specialist zich aanvullend verdiept in een specifiek deelgebied. In mijn geval specialiseer ik me als longarts met dit fellowship in ernstig astma.

Wat houdt deze extra specialisatie in?

Tijdens dit fellowship krijg ik gedurende twee jaar de kans me verder te ontwikkelen op het gebied van ernstig astma. Naast patiëntenzorg, houd ik me bezig met onderzoek, de kwaliteit van zorg en verbetering van de organisatie van zorg. Al deze verschillende aspecten maken deze baan erg uitdagend en ik hoop zo bij te dragen aan de verbetering van de zorg voor mensen met astma.

Echter, de zorg voor mensen met (ernstig) astma kan alleen verbeteren door de inbreng van hen zelf. Schroom daarom niet om met uw arts of longverpleegkundige te bespreken hoe u denkt dat uw zorg of de zorg voor mensen met (ernstig) astma in het algemeen verbeterd kan worden! 🍀

- **Naam:** Ilse Boudewijn
- **Leeftijd:** 36 jaar
- **Geboren:** Groningen
- **Geneeskundestudie:** Rijksuniversiteit Groningen, 2007-2013
- **Status:** Longarts in opleiding, afgerond in 2023.

Mét de mensen met astma werken aan betere zorg

Zorgtransitie, de overdracht van jongvolwassenen met astma van de kinderlongarts naar de longarts. In het verleden werd dit, in ons ziekenhuis, altijd schriftelijk gedaan. Sinds een paar jaar werken we met een warme overdracht.

Volwassen worden met astma

Bij deze overdracht is de jongvolwassene aanwezig, de kinderlongarts, kinderlongverpleegkundige, de longarts en de longverpleegkundige van de volwassen-afdeling.


Zo gebeurt dat ook bij Janne, een jongvolwassene van achttien jaar met een allergisch astma en een allergische rhinitis (neus). Janne is zeker nog niet stabiel met haar astma en heeft gemiddeld twee keer per jaar een prednisolonstootkuur nodig. De lijnen met de kinderlongverpleegkundige gaan via de whatsapp en zijn dus erg kort. Janne is deze zorg gewend en ze is benieuwd, maar ook nerveus, hoe dat bij haar nieuwe behandelteam zal gaan.

De warme overdracht staat vooral in het teken van kennismaken. Janne woont nog thuis waar geen allergische blootstellingen zijn en volgt de opleiding voor verpleegkundige en heeft geregeld uitval vanwege verergering van haar astma. In haar vrije tijd wil ze vooral gezellige dingen doen met haar vriendinnen.

Janne kan goed verwoorden wat astma is en wat het voor haar betekent. De grootste problemen zijn de astma-aanvallen en de uitval op school die daarmee gepaard gaan. Bij de vraag wat doe je als je klachten toenemen, geeft Janne aan dat ze dan contact opneemt met de kinderlongverpleegkundige die dan aangeeft wat ze moet doen.

Haar belangrijkste vraag tijdens de overdracht is dan ook met wie en op welke manier ze contact kan opnemen wanneer ze weer klachten krijgt. Janne en ik spreken af dat ze bij klachten mij mag mailen en dat we dan bellen om de oorzaak van de astma-aanval te achterhalen.

Voor de behandelmogelijkheden maken we samen een plan van aanpak om de astma onder controle te krijgen én zo goed mogelijk te houden. We gebruiken daarvoor het Astma Actie Plan (AAP)*.

Al snel blijkt dat Janne zelf heel goed weet waar de astma-aanval door wordt veroorzaakt en wat ze kan doen met haar eigen medicatie. Bij de eerste paar astma-aanvallen hebben we dagelijks even telefonisch contact waarin ik vooral Janne laat vertellen waar ze last van heeft en wat ze zelf kan doen om de klachten te verminderen. Hierdoor leert ze vooral te vertrouwen op haar eigen ervaringsdeskundigheid waardoor ze minder snel denkt dat prednisolon de enige oplossing is. Dit alles heeft een positief effect op de zelfredzaamheid van Janne en zo maakt ze zelf ook een transitie door naar een volwassene met astma. 

*Het Persoonlijk Astma Actie Plan is ontwikkeld door VND, LAN en Longfonds en natuurlijk terug te vinden op onze website.



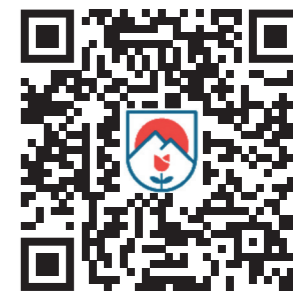
Walter van Litsenburg
werkt als verpleegkundig
specialist astma en COPD
in het Catharina Ziekenhuis
in Eindhoven, ernstig astma
is een van zijn aandachts-
gebieden



Nico en Tine raakten razendsnel verslaafd
WIE IS DE VOLGENDE?



© 2023 Meneer E. Illustratie & vormgeving, Amsterdam



**VAPEN?
LAAT JE
NIET
MEE-
SLEPEN!**



astmaVereniging
Nederland en Davos

Colofon



astmaVereniging
Nederland en Davos

26^e jaargang mei 2024 / ISSN:2210-6472

Reactie! is een uitgave van de astmaVereniging Nederland en Davos
Postbus 210, 2810 AE Reeuwijk. www.nederland-davos.nl

Redactie: Sandra Breeuwisma, Erik Elferink, Janneke de Jong, Yvette Mathijssen, Margaret van Mierlo, Esther van der Roest, 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: astmaVereniging Nederland en Davos Postbus 210, 2810 AE Reeuwijk.
Tel: 0182 - 585 390, info@nederland-davos.nl / www.nederland-davos.nl • KvK nr 40409618

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

Twitter: @NL_Davos • Facebook: VerenigingNederlandDavos • LinkedIn: Vereniging Nederland-Davos
Instagram: [astmaverenigingnederlanddavos](https://www.instagram.com/astmaverenigingnederlanddavos) • youtube: Vereniging Nederland-Davos



De koude kabinetpudding stamt al uit het koloniale tijdperk. Je zou bijna kunnen zeggen: wie is er niet groot mee geworden? Een kabinet is niet alleen dat wat er na de Tweede Kamerverkiezingen maar moeizaam gevormd wordt. Het is ook een kast of een vitrine waarbij echt een vakman nodig is. En wat te zeggen van een rareiteitenkabinet. In het onderstaande geval gaat het over de pudding, die laat zich juist heel makkelijk vormen. Maar pas op, ook hier is er een kans op een gevallen kabinet. Juiste tijd en plaats zijn nodig voor het beste resultaat. Dit dessert is erg smakelijk en makkelijk om te maken, een verrassende combinatie.

Koude kabinetpudding...



met sinaasappelsaus!

Bereiding:

Kook de rozijnen en de krenten 10 minuten in 200 milliliter water. Giet deze daarna af en dep ze droog met een schone theedoek en laat ze drogen.

Spoel een ruime puddingvorm om met koud water en schudt het overtollige water er uit. Niet afdrogen. Het water helpt om de pudding na afkoeling goed te kunnen storten.

Scheidt de eiwitten en de dooiers in twee vetvrije schalen. Klop de eiwitten stijf. Klop de eidooiers met de suiker tot een gladde massa en voeg dit toe aan de melk. Kook dit mengsel onder voortdurend roeren. Schraap het merg uit het vanillestokje en voeg dit toe aan de melk en het suiker-/eimgensel. Voeg hierna al roerende de rum toe en spatel de eiwitten erdoor.

De vegatine oplossen in koud water en goed glad roeren, hierna toevoegen aan het melkmengsel. Voeg hierna de rozijnen en kren-

Ingrediënten:

- 0,5 liter (lactosevrije) volle melk
- 50 gram rozijnen
- 25 gram krenten
- 2 eieren (M)
- 25 gram sukade
- 4 zakjes vegatine (of 16 gram gelatine of 16 gram agaragar)
- 70 gram suiker
- 0,5 vanillestokje
- 0,5 deciliter (50 milliliter) rum (ik heb witte rum gebruikt)
- 1 blikje gecondenseerde melk
- Rasp van een sinaasappel

ten en de sukade toe. Roer nog even goed door en giet de gekookte pudding in de vorm. Laat deze eerst even afkoelen buiten de koelkast.

Wanneer de pudding bijna stijf is, deze nog een keer goed doorroeren. Na vijf minuten (ongeveer) de pudding op een schoon en plat bord omkeren en de pudding verder laten opstijven in de koelkast (let hierbij op dat je geen gevallen kabinet krijgt).

Het maken van de sinaasappelsaus is ook erg makkelijk. Je haalt de wikkel van het blikje, maar laat het blikje gecondenseerde melk dichtzitten. Doe het blikje in een pan met net kokend water. Het water mag tot over de rand van het blikje gaan, zo wordt de gehele inhoud karamel. Laat dit circa drie uur zachtjes doorpruttelen. Hierna kun je de karamelsaus uit het blikje halen en mengen met de sinaasappelsaus. Giet het karamelsausje over de pudding en je kunt gaan smullen. ■

Eet smakelijk!