

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 superhero 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 zoets 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 zorgkind, 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 kinderlongarts 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

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.