

W Wereldwijde sarcoïdosezorg vanuit

Lenneke Vente

We besluiten onze reeks over sarcoïdosezorg in Nederland met een interview met prof.dr. Marjolein Drent, sarcoïdose expert van het eerste uur. 's Ochtends in Parijs voor overleg en 's middags aan tafel met minister Blok. Drent is druk. Gelukkig maakt ze voor ons ruimte in haar agenda.

Hoogleraar interstitiële longaandoeningen (ild) Marjolein Drent werkt tegenwoordig vanuit het Ziekenhuis Gelderse Vallei als longarts, adviseur, consulent en coach voor collega longartsen uit heel Nederland. Daarnaast is zij nog een dag per week verbonden aan de Faculty of Health Medicine and Life Sciences, afdeling Toxicologie van de Universiteit Maastricht, begeleidt ze promovendi, is ambassadeur voor Compassion for Care, lid van verdienste van de SBN, maakt ze zich sterk voor nieuwe richtlijnen voor gebruik van isolatiemateriaal en zo kunnen we nog wel even doorgaan.

Drent heeft haar sporen inmiddels meer dan verdiend. Ze werkt al jarenlang op haar 'eigenwijze' manier en maakt zich sterk voor goede sarcoïdosezorg voor iedereen. 'Ik kijk steeds naar de zorg van de patiënt. Hoe is die geregeld en hoe kunnen we de patiënt zo goed mogelijk van dienst zijn'. Tijdens het interview wordt al snel duidelijk dat Drent geen vrouw is van de regels. Haar reactie: 'Ik ben niet tegen de regels. Natuurlijk heb je ze nodig, maar soms schieten ze tekort of passen niet bij een bepaalde situatie. Dan zijn ze er ook om vanaf te wijken,' zegt daarbij genoeg.

Marjolein Drent werkt binnen het ild care team samen met ervaren artsen uit diverse disciplines waar specialisten terecht kunnen voor advies. Dit advies betreft meestal een antwoord op een specifieke vraag over diagnostiek of behandeling. Verzoeken van patiënten zelf worden niet in behandeling genomen. Hier is bewust voor gekozen, aangezien de behandelend arts te allen tijde bij de begeleiding van de verwezen patiënt betrokken blijft. Het ild care team neemt de behandeling niet over.

De werkzaamheden van het ild care team van ziekenhuis Gelderse Vallei strekken zich ook uit buiten het ziekenhuis en internationaal. Het netwerk is dus niet specifiek gebonden aan een plaats. 'Laatst kwam er op vrijdagavond een spoedconsult van een collega uit Leiden binnen. De vraag heb ik uitgezet bij specialisten over de hele wereld en dezelfde avond kon de vraag met hulp van de experts worden beantwoord. Zo staat dus de patiënt centraal en kan deze optimale begeleiding krijgen met hulp van deskundigen overal vandaan.'

Drent ziet zichzelf als coach en wordt wereldwijd gevraagd en gerespecteerd voor haar mening



Prof.dr. Marjolein Drent.

en advies. Adviezen over de patiëntenzorg, over richtlijnen; hoe om te gaan met sarcoïdose, welke onderzoeken er wenselijk zijn. Door dermatologen, cardiologen, reumatologen, noem maar op. 'Het is een voorrecht om veel te mogen leren', aldus Drent, 'maar het overdragen van kennis is zeker zo belangrijk'.

Het verlenen van topzorg op dit gebied is echter niet vanzelfsprekend. Deze vorm van second opini-

de Gelderse Vallei



ons, doorgestuurde patiënten van collega-artsen, wordt niet vergoed door de verzekeringsmaatschappijen. Alleen Menzis doet dit. 'Op dit moment kunnen we deze patiënten nog zien, alleen drukt dat nu op het budget van de Gelderse Vallei. Op 1 januari 2014 gaat dat veranderen en daar dient op korte termijn een passende oplossing voor gevonden te worden'.

Juist door zorgvuldig af te wegen welke diagnostiek nodig is en welke behandeling optimaal is, kan enorm bezuinigd worden. Jammer genoeg is dit niet altijd zichtbaar en moeilijk aan te tonen.

Drent noemt een aantal voorbeelden: 'Vorig jaar werd een sarcoïdosepatiënt naar ons verwezen die op de wachtlijst stond voor een knieoperatie. Na het starten van de juiste behandeling kon de operatie worden afgezegd. Een andere sarcoïdosepatiënt, waarvoor een operatie aan zijn carpale tunnel syndroom (zenuwbeklemming in de pols) was gepland, was na drie weken behandeling met medicijnen klachtenvrij. Beide operaties zijn afgezegd. Kosten voor beide operaties werden dus bespaard. De kosten voor diagnostiek en behandeling zijn daar maar een fractie van. Kostenbesparend is bijvoorbeeld ook het feit dat iemand met de juiste therapie weer aan het werk kan. Helaas werken instanties betreffende arbeidsverzuim en/of arbeidsongeschiktheid niet samen met de zorgverzekeraar.' Drent:

Compassion for Care is een beweging met als doel compassie (terug) te brengen in de kern van de gezondheidszorg. Zij bouwt aan een netwerk van mensen en organisaties die zich hiermee bezig houden. Met als doel het uitwisselen van ideeën, ervaring en kennis om compassie in de zorg te bevorderen en de compassie bij de wortels te herstellen: de zorgopleidingen. Compassion for Care stimuleert en ondersteunt onderwijsprogramma's en organisaties waarin compassie ingebed is. Zij verzamelt, deelt, bevordert en ondersteunt onderzoek naar de aard, de voordelen en het gebruik van compassie in de gezondheidszorg en bouwt een wetenschappelijke database met evidence based best practices van compassie in de gezondheidszorg.

'Onze zorg levert geld op en de patiënt wordt geholpen.'

Toekomst

Naast de directe zorg voor patiënten houdt Drent zich ook bezig met de toekomst van haar patiënten, leerlingen en het vak. Binnenkort start er een website voor artsen en huisartsen. Hier kunnen zij terecht voor het stellen van vragen. Ook hier is 'men' vanuit het kostenaspect bang dat veel patiënten om een second opinion gaan vragen. En dat werkt dan dus kostenverhogend. Drent gelooft hier niet in: 'Mijn ervaring is dat collega's er juist om vragen, niet de patiënt. En dat bespaart dus juist kosten. Omdat de diagnose sneller gesteld wordt en er geen onnodige onderzoeken worden gedaan'. Het is mooi dat het bestuur van Ziekenhuis Gelderse Vallei open staat voor deze moderne e-health toepassingen in de zorg.

Ook is Drent ambassadeur van Compassion for Care. De digitalisering

kent veel voordelen in de huidige maatschappij, maar zorgt ook voor steeds minder contact met de patiënt. Wie kent het beeld niet: de arts is aan het typen met zijn hoofd richting scherm terwijl de patiënt praat. Drent: 'Aan mijn studenten vraag ik altijd: Waarom wil je arts worden? Hoe houd je dat vast?'. Drent: 'Chronisch zieke patiënten zijn zonder uitzondering bezorgd. Ik neem uitgebreid de tijd voor ze, want het is mijn stellige overtuiging dat goed luisteren helpt om tot de juiste diagnose te komen. En het helpt je om te beslissen welke onderzoeken je wilt doen. Door een goede relatie met de patiënt sla je onnodige onderzoeken over en beperk je de belasting voor de patiënt. De huidige technische mogelijkheden (e-health) helpen om nog klantvriendelijker te opereren. Het is fantastisch om een consult via Skype te kunnen doen, zodat een patiënt niet het hele land door hoeft te reizen bij vragen en het bespreken van uitslagen bijvoorbeeld.' Maar ook hier loopt ze voor de

troepen uit, want deze Skype consulten worden nog niet vergoed. Er is nog veel werk aan de winkel, dat is duidelijk.

Bouwmaterialen

Recentelijk is er ook veel publiciteit met betrekking tot de onbekende gevaren van met name PUR-schuim, maar ook andere isolatiematerialen en isolatie van bijvoorbeeld jaren dertig en jaren vijftig huizen zijn hierbij onderwerp van gesprek. Drent heeft recentelijk hierover gesproken met minister Blok, Minister voor Wonen en Rijksdienst.

Drent noemt de gevaren van glas- en steenwol een onderschat probleem. 'Het punt is dat dit soort stoffen schadelijk kunnen zijn, maar dat wordt onvoldoende gerealiseerd. Onderzoek heeft

zich altijd gericht op het kankerverwekkende effect, maar het kan ook allerlei andere gezondheidseffecten veroorzaken. Dat is wat onvoldoende wordt gerealiseerd.'

Wanneer bijvoorbeeld vezels ingeademd worden, komen ze in de

longblaasjes terecht, waar zuurstof wordt opgenomen in het bloed.

Immuuncellen vallen de vezels aan en proberen deze tevergeefs uit de long te verwijderen. Drent zegt dat het probleem

Iedereen kan leren, maar goed observeren is ook belangrijk. Pas dan kun je mensen goed helpen.

niet alleen beroepsmatig is, maar ook in de hobbysfeer voorkomt. 'In een weekend een zolder isoleren met steenwol zonder adequate bescherming kan een risico vormen. Het is dus belangrijk dat je zorgt dat je het niet inademt, dat het niet in je longen terecht komt.'

'Vezels worden alleen gevaarlijk als je er aan wordt blootgesteld', stelt toxicoloog Paul Borm. 'Als je geen persoonlijke bescherming draagt, dan adem je die vezels gewoon in. En we weten dat deze vezels schadelijk zijn, maar ook hier is het weer naast de aanleg de dosis: hoe vaak doe je dit, hoe doe je dit, ben je beschermd of niet?'

De boodschap die Drent dan ook graag wil uitdragen is: wees voorzichtig. 'Het is helemaal niet de bedoeling om het materiaal te verbieden, maar we dringen aan op waarschuwingen dat als je dit soort stoffen gebruikt je er voorzichtig mee om moet gaan.'

ILD care team Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede

Bij het ild care team van Ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) o.l.v. prof.dr. Marjolein Drent kunnen specialisten terecht voor advies. Er wordt naar gestreefd zo min mogelijk kosten te maken door de reeds verrichtte diagnostiek en onderzoeken te betrekken bij het uiteindelijke advies. De patiënt waarom het gaat wordt gevraagd online een aantal vragenlijsten in te vullen. Indien nodig volgt een telefonische intake met de patiënt. De gegevens worden uitgewerkt en er wordt een hulpvraag van zowel de verwijzer als van de patiënt zelf geformuleerd. Deze kunnen soms van elkaar verschillen. Daarna wordt de patiënt in het ild care team besproken en bepaald of de hulpvraag met de beschikbare gegevens kan worden beantwoord, of dat er nog aanvullend onderzoeken wenselijk zijn. In het laatste geval wordt de verwijzer gevraagd dit te doen en de uitslagen op te sturen. Hierdoor wordt voorkomen dat de patiënt onnodig moet reizen. Met de aanvullende gegevens erbij wordt de patiënt opnieuw besproken binnen het team en wordt er een advies geformuleerd. Dit advies wordt met verwijzer en patiënt gecommuniceerd. Aangezien sarcoïdose zoveel verschillende aspecten heeft, komt het regelmatig voor dat de patiënt tevens naar andere specialisten binnen het ild care team wordt verwezen. Dit kunnen ondermeer de oogarts, de slaap-/melatoninepoli, de neuroloog (i.v.m. dunne vezel neuropathie) en de fysiotherapeut, voor een conditie- en functionele test, zijn.

Het ild care team ZGV werkt samen met meerdere externe adviseurs, die allemaal zijn te vinden op de website www.zgv.nl/ild.

**Meer weten
of reageren?**

www.zgv.nl/ild

www.compassionforcare.nl