

Afscheidsinterview prof.dr. Marjolein Drent

'Kan niet, bestaat niet'

Romain van Damme, romain@sarcoidose.nl



Sarcoïdose heeft altijd een oorzaak. Alleen is die oorzaak niet altijd te vinden.

Prof.dr. Marjolein Drent interviewen is een feest! Vragen zijn eigenlijk overbodig, want Marjolein Drent praat wel. Tikkeltje gechargeerd misschien, maar praten met de gepassioneerde arts brengt je in alle hoeken van de zorg. Aan een antwoord hangen altijd de nodige voorbeelden die Marjolein graag gebruikt om een en ander te verduidelijken.

Altijd is er genoeg stof *-what's in a name-* te bespreken en te behandelen. 'Ik mail je nog een paar verhalen. Over een marathonloper met sarcoïdose die succesvol het natuurlijke middel quercetine (antioxidant) gebruikte, over sarcoïdose bij paarden -want dat bestaat ook- en over versteende longen bij zandstralers.'

Ze wijst terloops naar een tuin in de straat waar nieuwe tegels worden gelegd. 'Die moeten soms op maat geslepen worden en dat gebeurt zonder bescherming. Tja, denk ik dan. O ja, ik heb gewaarschuwd dat ze voorzichtig moeten zijn en het antwoord was: daar hebben we geen last van. Nee, nu niet. Maar over een paar jaar...'

Symposium

Begin juni nam Marjolein Drent in Utrecht tijdens een drukbezocht symposium met de titel *ild zorg: een uitdagende puzzel die om maatwerk vraagt* afscheid van het klinisch werk in het Sint Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Begin- en eindpunt van een imposante carrière die ze misschien op papier afsluit, maar ze is van plan door te gaan met onderzoek. Kordaat klinkt het: 'Stoppen, daar ben ik nog niet aan toe.' Ze zegt het in de ruime werkkamer in Ede, grenzend aan haar geboorteplaats Bennekom. Op tafel ligt een stapeltje *ild care today*. Een vaktijdschrift waarin interstitiële longaandoeningen inclusief sarcoïdose uitgebreid aan bod komen. Beter gezegd, kwamen. Want nummer 27 jaargang 14 was in 2021 de laatste papieren uitgave van het tijdschrift. Marjolein Drent: 'We gaan wél online door en willen ons vooral focussen op voorlichting en informatie. Nog altijd heel hard nodig.'

Protocollen moeten een richtlijn zijn, geen dwingend middel

Dat komt in vrijwel ieder interview ter sprake, het onbegrip dat menig patiënt met een diffuse longaandoening zoals sarcoïdose tot wanhoop drijft. 'Ze -de patiënten- hoeven mij niet uit te leggen dat ze soms zo moe zijn. Ik zeg altijd, maar we moeten samen wél de hele wereld overtuigen. Als dokter is het belangrijk dat je goed geïnformeerd bent over de toestand van een patiënt. Daarom moet je de juiste vragen stellen. Er zijn vragenlijsten over die vermoeidheid, maar dat is lang niet altijd voldoende. Hoe verhoudt de vermoeidheid zich tot wat je doet?

Alles begint met interesse in iemand die voor je zit. Dat je ze serieus neemt en met respect benadert.' Dat gebeurt lang niet altijd. Nog steeds niet. 'Keuringsartsen gaan er vaak van uit dat mensen met een chronische aandoening zoals sarcoïdose zich aanstellen. Regelmatig wordt er gezegd, de longfunctie is normaal, dus is er niets aan de hand. Nou, zo werkt het natuurlijk niet.'

Stel de juiste vragen

'Door de juiste vragen te stellen, ontdek je handvatten die je naar een oplossing kunnen brengen.' Soms zijn die ver weg van de gebaande paden die Marjolein Drent daarom ook regelmatig verlaat. 'Je moet nooit iets uitsluiten.' In de reguliere zorg hebben we voor sommige vormen van pijn geen goed antwoord. Dan is het goed in die gevallen te verkennen of acupunctuur, mits het goed wordt toegepast, uitkomst kan bieden. De Chinese geneeskunde is al meer dan 4.000 jaar oud en het is goed te kijken wat we kunnen gebruiken als aanvulling op de Westerse geneeskunde. Heel veel medicijnen die wij gebruiken, komen uit de natuur. Het staat nog in de kinderschoenen, maar het is goed de beste dingen met elkaar te combineren. We kunnen veel van elkaar leren, als je daarvoor open staat, dat vergeten we wel eens.'

Ze leert nog altijd, zegt ze. Waar ze wel problemen mee heeft, is het klakkeloos volgen van protocollen. 'Protocollen moeten een richtlijn zijn. Geen dwingend middel. Helaas wordt nog te vaak gezegd: je hebt dit en dan doen we dat. Punt. Maar zo werkt het niet. Zeker bij een aandoening als sarcoïdose is er geen standaardbehandeling, zoek er dan ook niet naar. En geloof me, beslissingen worden altijd weloverwogen genomen. Wel of geen infliximab, dat is wikken en wegen. Altijd in samenspraak met de patiënt.'

Marjolein Drent wilde eigenlijk internist worden. Maar toen zij tijdens de opleiding stage liep bij de longartsen in het ziekenhuis in Arnhem werd haar gezegd: jij moet longarts worden. Op advies van de longartsen solliciteerde ze in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein voor een opleidingsplaats. Toen kreeg ze de mogelijkheid om de opleiding te combineren met onderzoek op het gebied van interstitiële longaandoeningen, waaronder sarcoïdose ook valt. Vooral de uitgebreidheid van de problematiek van deze groep veelal zeldzame longaandoeningen sprak haar aan. 'Van die beslissing heb ik geen moment spijt gehad.'



We kunnen veel van elkaar leren, als je daar maar voor open staat.

De zoektocht naar de oorzaak

Meer dan honderdvijftig jaar geleden ontdekten onder anderen de artsen Besnier en Boeck de ziekte sarcoïdose. Een grillige ziekte die tot op de dag van vandaag nog altijd omgeven is door veel vraagtekens. Ondanks de vele onderzoeken. Marjolein Drent nuchter: 'Sarcoïdose heeft altijd een oorzaak. Alleen, niet altijd is die oorzaak te vinden. Maar door de juiste vragen te stellen en te combineren kom je vaak een heel eind. Ik heb eens een patiënt gehad die biljarttafels maakte. En wat bleek? In het biljartlaken zaten bepaalde stoffen die de boosdoener bleken te zijn.'

Sommige stoffen gaan het lichaam nooit meer uit

'Steenstof blijft na inademing bijvoorbeeld in je longen zitten, het lukt niet om dat op te ruimen.

Het gaat dan als een stoorzender werken, die uiteindelijk tot afwijkingen kan leiden. Je moet die stoorzender uitschakelen, maar dan moet je uiteraard wel eerst die stoorzender vinden. Nog altijd zijn er blootstellingen waar we de gevaren nog niet van kennen. Je moet als arts immer alert zijn en ook naar de omgeving kijken. Op een kantoor kan een afzuigsysteem bijvoorbeeld niet goed functioneren. Dan kunnen er bepaalde stoffen in dat kantoor komen die bij sommige medewerkers die

daar gevoelig voor zijn, problemen kunnen veroorzaken. Een ander voorbeeld is mountainbikers. Ik had eens iemand op mijn spreekuur die aan mountainbiken deed. Prima, bewegen is goed. Maar voor hij ging fietsen, hing hij zijn fiets op en spoot hij op zijn mountainbike een siliconenspray. Dat deed hij om later de fiets gemakkelijker schoon te krijgen. Nou, door de spray was de modder gemakkelijker van zijn fiets te spuiten, maar de spray was niet bepaald goed voor hem. Het kwam in zijn ogen en hij ademde het zelf ook in.'

Vaak zijn de longen aangetast, maar sarcoïdose vindt ook zijn weg naar andere organen in het lichaam. Drent: 'Via de lymfevaten en bloedsomloop worden ook andere delen van het lichaam bereikt. Kan ook via de ogen, een van de toegangen tot het afweersysteem. Oogartsen vragen vrijwel nooit naar blootstellingen. Jammer. Ik kan echt een boek schrijven over de meest opmerkelijke blootstellingen waarmee mensen te maken hebben.'

Bestrijdingsmiddelen en bouwmaterialen

Ze heeft het al gehad over stenen slijpen zonder bescherming en verwijst in vrijwel ieder interview naar bestrijdingsmiddelen en producten als purschuim, steenwol en glaswol die in de meeste bouwmarkten verkocht worden. Zonder bij die producten een bescherming aan te bieden. Zoals een mondkapje en een goed sluitende bril. 'Niet iedereen is gevoelig voor bepaalde prikkels. Dat klopt. Maar je merkt het



Vaak zijn de longen aangetast, maar sarcoïdose vindt ook zijn weg naar andere organen.

natuurlijk pas als het te laat is. Daarom adviseer ik, wees voorzichtig met wat je inademt. Je weet op voorhand niet waarvoor je gevoelig bent. Dus, je kunt je maar beter op voorhand beschermen. Sommige stoffen gaan het lichaam nooit meer uit, andere stoffen wel. Daarom is het belangrijk om blootstelling altijd goed uit te vragen en indien mogelijk te stoppen. Vandaar, zoeken en nog eens zoeken.'

Sarcoïdoseklachten lijken enorm op longCovid

Dat doet Marjolein op allerlei terreinen. 'Ik heb samengewerkt met een dierenarts in Utrecht. Er zijn katten die longfibrose hebben. Katten met een kattenbak. Kattenbakvulling bestaat uit silica (steenstof) waarvan bekend is dat het sarcoïdose en op termijn longfibrose kan veroorzaken. Zo kom je op een spoor. Sarcoïdose bij paarden komt ook voor. Hoe kan dat nou,

Tot twee keer toe moest Marjolein Drent afscheid nemen van een werkplek. Gestruikeld over de hoge kosten. Eerst in Maastricht waar ze bij het UMC werkte. In het Ziekenhuis Gelderse Vallei te Ede, kon ze met steun van Menzis een doorstart maken. Maar later bleken de andere zorgverzekeraars dit niet te steunen. Drent: 'Middelen als infliximab zijn relatief duur. Toen dat beschikbaar kwam voor sarcoïdose werd er moeilijk gedaan over de vergoeding. Dat vind ik onvoorstelbaar. Ik zag patiënten die door infliximab weer konden werken. Nou, dat kost dan per patiënt 25.000 euro per jaar. Als zo'n patiënt niet kan werken en thuis zit, kost dat de samenleving veel meer. Meestal minimaal rond de 100.000 euro. Maar dat is een ander potje.' Ook hier pleit Marjolein Drent voor samenwerking tussen zorgverzekeraars en werkgevers.



Methotrexaat: Bij lage doseringen zijn de bijwerkingen over het algemeen mild.

wordt dan gevraagd? Dat ga ik dan onderzoeken, wil ik weten wat de prikkel is. Nou, op de eerste plaats is er veel stress voor die paarden.
En ze worden voor een wedstrijd ingesmeerd met een bepaald soort vet. Kennelijk kunnen niet alle paarden hier tegen.'

Als arts moet je ook naar de omgeving kijken

Zoals niet alle geneesmiddelen bij iedereen even goed helpen, sterker nog: mensen kunnen er zieker van worden door de bijwerkingen. Marjolein Drent: 'Op dat terrein is ook nog veel te winnen. Bij sarcoïdose is prednison helaas nog de eerste keus. Geef het alleen aan mensen die er baat bij hebben en geen risico hebben op bijwerkingen zoals toename van (over-) gewicht en diabetes.'

Methotrexaat is nu nog tweede keus, momenteel wordt onderzocht of het wellicht ook inzetbaar is als eerste keus. Bij relatief lage doseringen zijn de bijwerkingen over het algemeen mild. Derde keus zijn TNF-alfa middelen zoals infliximab. Zeventig procent reageert goed op dat medicijn. Wat uiteindelijk wordt voorgesteld hangt af van de klachten en de risico's van de beperkingen. Voor de een is het goed, voor de ander niet.

Bijwerkingencentrum Lareb

Met het bijwerkingencentrum Lareb in Den Bosch heeft Marjolein Drent zich gestort op de bijwerkingen van geneesmiddelen. Waarom heeft de een wel bijwerkingen van prednison en de ander niet? 'Ik heb daar wel een hypothese over. Erfelijke aanleg speelt hierbij een rol. De kennis over de rol van deze factoren is er overigens al. Als je bloedverdunners moet slikken, kan getest worden welke verdunners het beste voor je zijn. Dat kun je bepalen met genetisch onderzoek.'

Dat geldt ook voor antidepressiva. Helaas is het moeilijk om voor dergelijke grote onderzoeken subsidie te krijgen. Het kost heel veel geld. Ik hoop dat we het ooit eens kunnen aantonen.'

Met een brede glimlach voegt ze er in een adem aan toe: 'Je raakt er niet over uitgepraat. Er valt nog zoveel te ontdekken.'

Sarcoïdose komt ook bij paarden voor

Sarcoïdose geeft klachten die enorm lijken op longCovid. Patiënten herkennen heel veel van elkaar. Het zou goed zijn om die twee eens naast elkaar te leggen. Dat gebeurt nog onvoldoende. Vragen, vragen en

overleggen, ervaringen uitwisselen. Expertisecentra zijn natuurlijk belangrijk, maar niet zaligmakend. Er is nog zoveel te doen. Zo wordt bijvoorbeeld gezegd dat in Afrika sarcoïdose niet voorkomt. Onzin. In grote delen van Afrika hebben ze geen middelen voor een goed onderzoek. In Zuid-Afrika hebben ze die middelen wel en daar komt relatief veel sarcoïdose voor.'

Marjolein Drent wil er maar mee gezegd hebben dat je nooit zomaar iets moet aannemen. 'Je moet altijd blijven zoeken, zeker als er geen verklaring is voor de oorzaak. Dat zit ook wel in me.

Als ik iets niet begrijp of weet, ga ik het uitzoeken. Dat wil ik weten. Vaak samen met patiënten die je bij wijze van spreken het hemd van het lijf vraagt. Over werk, over de omgeving, over hobby's. Weet je, *kan niet, bestaat niet!*' 🧑🏻💡



© Foto: Olivier Middendorp

Marjolein Drent (1955) Bennekom

- 1975: diploma gymnasium bèta, Wagenings Lyceum
- 1975 - 1979: opleiding fysiotherapie, academie Arnhem
- 1981 - 1988: studie geneeskunde Radboud Universiteit Nijmegen
- 1989 - 1990: opleiding interne geneeskunde, Rijnstate Arnhem

- 1990 - 1994: opleiding longziekten, St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
- 1993: Promotie Erasmus Universiteit Rotterdam, proefschrift getiteld: Diagnostic value of bronchoalveolar lavage in interstitial lung diseases
- 1994 - 2012: longarts UMC Maastricht.
- 2002 - heden: lid adviesraad longfibrosepatiëntenvereniging (tevens mede-oprichter)
- 2005 - 2022 (juli): hoogleraar interstitiële longziekten, FHML, Universiteit Maastricht
- 2022 (juli)-heden: emeritus hoogleraar interstitiële longziekten, Universiteit Maastricht
- 2006: Oratie getiteld: Adembenemende contacten...
- 2006 - heden: voorzitter ild care foundation (eens oprichter)
- 2012 - 2015: longarts Gelderse Vallei in Ede
- 2015 - 2022 (juli): longarts ild Expertisecentrum St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
- 2012: gekozen als World Sarcoidosis Person of the Year door de Ierse sarcoïdose patiëntenvereniging
- 2014 - 2017: president van de WASOG wereldorganisatie voor sarcoïdose en verwante ziekten
- 2016: Officier in de Orde van Oranje Nassau
- 2017 - heden: president emeritus WASOG
- 2004 - heden: lid van verdienste Sarcoidose.nl