Inspiratie en passie in de zorg
Verslag jubileumsymposium ild care foundation

Op donderdag 13 oktober 2016 vond het jubileumsymposium ter gelegenheid van het 10-jarig bestaan van de ild care foundation plaats. In het Akoesticum in de Johan Willem Frisokazerne te Ede presenteerden diverse sprekers vanuit verschillende achtergronden hun visie op de zorg. Thema van deze dag was: hoe gaan we om met gezondheid in de toekomst?

Na een korte introductie door professor Marjolein Drent, oprichter en voorzitter van de ild care foundation illustreerde Drent wat de ild care foundation doet: stimuleren van geneeskunde op maat. De stichting verzorgt voorlichting, stimuleert onderzoek en geeft een tijdschrift uit: 'ild care today'. Eén van de ambassadereus voormalig schaatser en coach Gerard Kemkers. Hij heeft sarcoïdose gehad. "Ik had geluk," vertelt hij, "want de ziekte kwam plotseling op, maar is ook net zo plotseling verdwenen."

Gerard Kemkers

Dagvoorzitter Gerd Leers, oud-burgemeester van Maastricht en ambassadeur van het eerste uur kondigt de eerste spreker Salman Sana, medeoprichter van de stichting Compassion for Care aan. "Compassie moet de plek in de zorg krijgen die het verdient. Behandel een ander zoals je zelf behandeld wilt worden," is Sana's motto. Hij maakt dit meteen heel aanschouwelijk: ''Vraag je eens af: wat voor persoonlijkheid zou je aan je bed willen hebben?" ''Soms is het fijn als iemand die naast je staat, tegen je zegt: 'Ik ben er voor je', al is het maar drie minuten. Compassie moet veel meer naar de kern van de zorg."

Salman Sana

Helaas is het in de praktijk niet zo eenvoudig. "Als je out-of-the-box de oplossing niet kunt vinden, dan moet je misschien meer in-the-box, bij jezelf, zoeken," zegt Sana. 'Wie ben je? Waarom doe je het werk dat je doet? Wat frustreert jou? Waar komt je energie vandaan? Die vier factoren zijn de energiemotor voor verandering. Je kunt iets aan de situatie veranderen als je zelf de verantwoordelijkheid neemt."

Professor Jan Grutters

De tweede spreker, professor Jan Grutters, is hoofd van het ILD Expertisecentrum en de man achter de visie op diffuse longaandoeningen. "Wat mij gedreven heeft om longarts te worden is nieuwsgierigheid," steekt hij van wal. "Waarom is de ene

persoon ziek en de ander niet? Daarnaast speelt het besef dat je het niet in je eentje doet. Kennis opbouwen doe je samen."

Interstitiële longaandoeningen zijn zeer complex. "Systematiek vraagt om kennisopbouw en teamwork. De radioloog, patholoog, immunoloog, en verpleegkundigen moeten samenwerken op een systematische zoektocht. Onze kennis moeten we doorspelen naar andere centra, zodat die doorlopend beschikbaar is en patiënten niet meer zo veel hoeven te reizen." Kennis over ild wordt internationaal gedeeld via ild-net en de WASOG (World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders). Richt je op best practice, is dus zijn boodschap. "En investeer in opleiding voor jonge mensen. Dat is de nieuwe generatie die straks de kar moet gaan trekken."

De volgende spreekster, de docente staats- en bestuursrecht aan de Universiteit van Maastricht, Mr Esther Crombag, moest helaas wegens ziekte afzeggen. Esther werd op haar elfde jaar binnen achtenveertig uur aan beide ogen blind. Ze vertelde haar verhaal op video. "Elke verandering moet je als kans of mogelijkheid zien. Integreren moet je doen in de ziende wereld. Geluk is iets wat je zelf moet afdwingen, vindt Esther. "Het komt niet van buitenaf. Het leven is een orkest, jij bent de dirigent."

Kijk je naar gezondheid, dan heeft ook voeding hier een plaats in. Professor Aalt Bast is farmacoloog en hoofd van de afdeling Farmacologie en Toxicoloog in Maastricht. "Als ik aan studenten moet uitleggen wat ik doe, dan noem ik mezelf stoffendeskundige," vertelt Bast. Bast weet heel goed de overeenkomsten en verschillen tussen voeding en geneesmiddelen uiteen te zetten. "Het verschil tussen geneesmiddelen en voeding is dat een geneesmiddel effect heeft op slechts één target; het is selectieve toxiciteit. Voeding werkt niet selectief. Bioactieve stoffen hebben diverse effecten waar we nog lang niet alles van weten." Volgens Bast is gezondheid vooral het vermogen je aan te passen. "Gezondheid is dynamisch, niet statisch," benadrukt hij.

Professor Aalt Bast

In een muzikaal intermezzo vertolkten Nienke Caljouw (zang) en Colijn Buis (piano) 'Fragile' van Sting, en 'Inspiratie' uit de musical Joe. De essentie van het symposium komt volledig tot uitdrukking als Nienke zingt: "Je noemde het inspiratie, adem van de geest, inspiratie, maar wij zijn het steeds geweest."

Dan volgt een rondgang door het World Food Center (WFC) langs stands met vijf verschillende thema's van onderzoekers, vertegenwoordigers, patiëntenverenigingen, universiteiten en stakeholders van het WFC.

Na de pauze is het woord aan een bijzondere gast: mevrouw Ligtelijn, de locoburgemeester van Ede die aanwezig bleek te zijn om Marjolein Drent op een bijzondere wijze te eren. In het artikel hierna leest u hier meer over.

Na de huldiging is het woord aan professor Angela Maas, hoogleraar vrouwencardiologie in het Radboud UMC te Nijmegen. "Goede zorg is gendersensitief en genderspecifiek". 'De' patiënt bestaat volgens Maas niet. Mannen en vrouwen verschillen enorm in gezondheid, en het is geen vrouwendingetje om die verschillen te willen zien. We moeten inzoomen op genderniveau om in de zorg succesvol te kunnen blijven zijn. Door niet-genderspecifiek werken ontstaat tunnelvisie, geldverspilling, een verkeerde diagnose en verspilling van middelen.

Professor Angela Maas

Wanda de Kanter, longarts in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis te Amsterdam voert volhardend strijd tegen roken. "Het debat over roken gaat over eigen schuld," stelt ze. "Is het je eigen schuld dat je doodgaat aan longkanker?" Roken leidt tot verlies van gezondheid, en 37% van de mensen in Nederland rookt. "Heel veel ziektes zijn aan roken toe te schrijven," ziet De Kanter. ''De bijsluiter van paracetamol is drie pagina's lang. Op de verpakking van tabak staat alleen: 'Roken is dodelijk'."

Wanda de Kanter, longarts

Felix Rottenberg neemt het voorzitterschap over van Gerd Leers

De paneldiscussie wordt geleid door Felix Rottenberg. In het panel zitten Michael Rutgers, directeur van het Longfonds; Ankie van Rossum, lid van de raad van bestuur van het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein; Cule Cucic, coördinator ZonMw; Bea Schouten, gedeputeerde van de Provincie Gelderland; Hans Paalvast, programmamanager Zinnige Zorg, Zorginstituut Nederland; Ruben Wenselaar, voorzitter van de Raad van bestuur van Menzis; Bart van der Lelie, directeur Lysiac en adviseur ild care foundation, en Angela Maas, hoogleraar vrouwencardiologie.

"Wat is het moeilijkste met betrekking tot kwaliteit in de zorg en samenwerking?" opent Rottenberg het debat.