
‘Inspiratie en passie in de zorg’

Verlag 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 fraaie 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?

DOOR: MICHELLE SCHERPENBORG

Het programma ging om één uur van start. Voorzitter van de ild care foundation, professor Marjolein Drent, opende het symposium. “We gaan het hebben over zeldzame postzegels,” kondigde ze aan. Ze doelde hiermee op bestaande postzegels met daarop afbeeldingen die met de longen verband houden, en op de postzegels die Marjolein Bastin speciaal voor de ild care foundation ontwierp. “We gaan mensen die een interstitiële long-aandoening (ild) hebben een gezicht geven.”

Met een video illustreerde Drent wat de ild care foundation doet: stimuleren van geneeskunde op maat. De stichting doet dit door een toegankelijke informatiebron te zijn voor patiënten en door onderzoek, onder andere naar medicatie. De lijnen zijn kort, het netwerk is groot. De patiënt moet kunnen vertrouwen op een vangnet van deskundig advies, is de

boodschap van de video. Daarnaast kan de ild care foundation steunen op ambassadeurs, variërend van onderzoekers en promovendi tot topsporters. Eén van die topsporters is schaatser Gerard Kemkers. Hij won brons op de Olympische Winterspelen in Calgary in 1988, was de coach van o.a. Sven Kramer en Ireen Wüst en werd



Foto1. Gerard Kemkers.



Michelle Scherpenborg is freelance tekstschrijver en (web-)redacteur met een brede belangstelling. Ze doet interviews en schrijft artikelen over de meest uiteenlopende onderwerpen, waaronder IT, paarden, en medische bh's. Van 2010 tot 2012 was ze redacteur voor het paardenmagazine 'Bit'. Haar affiniteit met de zorg komt vanuit de Oefentherapie Cesar, een opleiding die ze van 1992 tot 1995 in Den Dolder volgde. In opdracht van IT-dienstverlener SYSQA schreef ze over de ontwikkeling van de 'ild care activiteitenmonitor app', een applicatie die continuïteit bij interstitiële longaandoeningen mogelijk maakt. Volgens Michelle gaat het niet alleen om wat je doet, maar vooral om waarom je iets doet. De drijfveren van de mensen die ze spreekt staan in haar artikelen daarom centraal. email: m.scherpenborg@noordgrens.nl.

zelf geconfronteerd met sarcoïdose. "Ik had geluk," vertelt hij, "want de ziekte kwam plotseling op, maar is ook net zo plotseling verdwenen." Kemkers wil in de topsport het uithangbord voor het gezonde leven (healthy living) zijn. "In het clubgebouw van FC Groningen komt een zorgcentrum. Ik wil kijken wat we hiermee kunnen doen."

Dan introduceert Drent de dagvoorzitter. Het is Gerd Leers, oud-burgemeester van Maastricht en ambassadeur van het eerste uur. "Als je een afspraak voor een half uur met hem hebt, dan is alles binnen een kwartier geregeld," schetst Drent.

"Ik ben absoluut niet deskundig op het terrein van longziekten, maar heb er wel gevoel voor," vertelt Leers. "Mijn buurman heeft gewerkt in de mijnen, en 's nachts hoorde ik hem hoesten om in leven te blijven. Ik besef heel goed wat het betekent om normaal te kunnen ademhalen en om 'gewoon' te kunnen leven. Vanuit die gedachte wil ik deze dag begeleiden. Niet deskundig, maar wel betrokken."

De eerste spreker die hij die middag aankondigt is Salmaan Sana, mede-oprichter van de stichting Compassion for Care. "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: 'Doe je ogen eens dicht, en stel je eens voor dat je met een longaandoening in bed ligt in een zorginstelling. Al vroeg in de ochtend komt er een arts bloed prikken en krijg je een naald in je arm. Dan komt er een verpleegkundige om je te verschonen. Even later komt

de diëtiste bij je langs om je maaltijd te bespreken. Zo komt de één na de ander bij je langs. Je vrienden zie je tussen elf en één en tussen vijf en half acht. Vraag je eens af: wat voor persoonlijkheid zou je aan je bed willen hebben?"

Het publiek mag nu roepen. 'Betrokken', 'Aandacht voor de persoon in plaats van de ziekte', 'Inlevingsvermogen', 'Kenniss', 'Geduld om te luisteren', 'Iemand die buiten de kaders durft te denken', klinkt het vanuit de zaal. Maar ook 'Humor', want een dag niet gelachen is een dag niet geleefd. "Wat ik het meeste hoor, is 'aandacht,'" stelt Sana. "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."

Helaas is het in de praktijk niet zo eenvoudig. 'Leuk dat je met compassie bezig bent, maar we hebben geen geld, we hebben geen tijd, we hebben het druk. Dus succes!' krijgt hij vaak te horen. "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 frustrereert 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."

De tweede spreker, professor Jan Grutters, is hoofd van het ILD Expertisecentrum, St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein. "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."



Foto 2. Professor Jan Grutters.

Interstitiële longaandoeningen zijn zeer complex. Er zijn meer dan honderdvijftig diagnoses mogelijk en slechts in één op de drie gevallen is de oorzaak bekend. “Er is geprobeerd om er systematiek in aan te brengen, maar dit verandert zo nu en dan en het gaat gepaard met veel afkortingen,” grapt hij. “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.”

Veel kennis wordt al gedeeld. Er is een biobank waar informatie over weefsels verzameld wordt om therapie op maat te kunnen ontwikkelen. Kennis over ild wordt internationaal gedeeld via het ild-netwerk en de WASOG (World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders). “We kijken wat specialisten verschillend van elkaar doen, en wat hetzelfde,” legt Grutters uit. “Ook moeten financiën en onderzoek aan elkaar gekoppeld worden. Dit helpt ons inzicht te krijgen in oorzakelijke mutaties en genen. Het maakt mogelijk om diagnoses beter te stellen, zodat we minder vaak longbiopsieën hoeven te doen.” 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 spreker, 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 acht-eneveertig uur aan beide ogen blind. Omdat zij recentelijk een impressie van haar verhaal op video heeft opgenomen, kon toch haar verhaal worden verteld.

“Als kind had ik twee, of eigenlijk geen, keuzes: ik kon achter de geraniums gaan zitten of mijn mogelijkheden onderzoeken,” beschrijft Esther haar situatie in de video. “Elke verandering moet je als kans of mogelijkheid zien. Natuurlijk was ik verdrietig, boos en teleurgesteld, maar nu sta ik volop in het leven en ben ik gelukkig als mens. Integreren moet je doen in de ziende wereld. Niet tussen de muren van het blindeninstituut.” 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 hoofd van de afdeling farmacologie en toxicologie van de FHML aan de Universiteit Maastricht. “Als ik aan studenten moet uitleggen wat ik doe, dan noem ik mezelf stoffen-deskundige,” 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.

Bast onderzoekt of en hoe je met voeding het aanpassingsvermogen van de mens kunt stimuleren. “Bij veel chronische ziekten, waaronder ild, spelen ontstekingsprocessen een belangrijke rol. Kun je die beïnvloeden met voeding?” is wat hij zich afvraagt. Een eenduidig antwoord heeft Bast nog niet, want het effect van de diverse stoffen in voeding is moeilijk waar te nemen.



Foto 3. Professor Aalt Bast.

“We doen bloed in een petrischaaltje en voegen voedingsstoffen toe om te kijken of er een effect optreedt,” legt hij uit. “Dit kan ook in de patiënt zelf. Cortisol onderdrukt ontstekingsreacties, maar blijkt vaak niet goed te werken. Chocola helpt om cortisol weer te activeren,” tipt hij, wat hem de enthousiaste bijval van het publiek oplevert.

Natuurlijke voeding is in de ogen van Bast overigens niet synoniem met gezond. “99,9 procent van pesticiden in voedsel zijn van natuurlijke oorsprong. Als een plant wordt aangevallen, dan kan hij niet weggrennen. Daarom maakt hij zelf als afweer pesticiden aan.”

Een farmacoloog werkt met selectief toxische stoffen, een kok werkt met milde toxische stoffen die de werking van geneesmiddelen kunnen bevorderen. Dit is de les die we van farmacoloog en toxicoloog Bast kunnen leren.

Als Leers het woord van Bast weer overneemt, zeg hij: “Uw verhaal riep gevoel op van teruggaan naar vroegere tijden, met oma die verstand heeft van planten en de natuur.” “Alleen met één verschil,” merkt Bast op. “Nu weten we welke stoffen erin zitten. Oma wist dit niet.”

Dhr. Van Bommel, directeur van het World Food Center (WFC) dat in Ede zal komen, opende zijn bijdrage met de constatering dat hij het na het aanhoren van de vorige sprekers blijkbaar helemaal zo slecht nog niet doet. “Ik doe aan fietsen, golfen en rennen,” somt hij op, “en mijn

vrouw houdt van koken en ze is altijd vrolijk. En we doen nou ook weer niet zo gezond dat ik altijd sla eet.”

Het WFC wil de relatie tussen eten, drinken en gezondheid tot uitdrukking brengen. In essentie draait die relatie om kwaliteit, kwantiteit, bereikbaarheid en beschikbaarheid van goed voedsel. Het gaat hierbij om alle aspecten in de voedselketen, van jagen en zaaien tot oogsten en verdelen. “Maak kennis met voedselproducenten wereldwijd, en ga in debat,” is het devies. Om hieraan bij te dragen biedt het WFC een lanceerplatform voor nieuwe producten, het ontwikkelt een high end supermarkt voor de toekomst, het verzorgt kookclinics en zoekt naar wegen voor duurzame voedsel- en energieproductie. “Hoe voeden we negen miljard mensen? Wat is gezond?” Dat zijn de vragen die bij het WFC centraal staan.

Dan is het tijd voor een muzikaal intermezzo door Nienke Caljouw (zang) en Colijn Buis (piano). Geheel in lijn met het thema van deze dag, inspiratie en passie in de zorg, vertolkten zij ‘Fragile’ van Sting, en ‘Inspiratie’ uit de musical Joe. Het prachtige stemgeluid van Nienke en de attente begeleiding van Colijn nemen het publiek ogenblikkelijk gevangen. 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.”

Na het intermezzo wordt het publiek in vijf groepen gesplitst voor een rondgang door het WFC langs stands met vijf verschillende thema’s van onderzoekers, vertegenwoordigers, patiëntenverenigingen, universiteiten en stakeholders van het WFC. Aansluitend is het pauze.

Na de pauze is het woord aan een bijzondere gast: mevrouw Ligtelijn, de locoburgemeester van Ede. “Ik ben hier om Marjolein Drent op een bijzondere wijze te eren,” verklaart ze tot ieders verrassing haar aanwezigheid. “Marjolein is een inspirerende wetenschapper met de missie



Foto 4. Impressie workshop: Voeding in relatie tot gezondheid en ziekte.

om ild succesvol aan te pakken door met elkaar samen te werken. Ze is iemand die bouwt aan de samenwerking tussen artsen onderling en artsen en patiënten. Ze houdt zich bezig met ziekten zoals sarcoidose, longfibrose en ziekten die moeilijk te diagnosticeren zijn. U bent de Sherlock Holmes van uw vakgebied.”

Ligtelijc geeft een overzicht van Marjoleins activiteiten en haar betrokkenheid. En dan komt de aap uit de mouw: “En het is om die reden dat het Zijne Majesteit Koning Willem Alexander heeft behaagd u te benoemen tot Officier in de Orde van Oranje Nassau.” Drent lijkt overrompeld. “Ik ga nu even niks zeggen, want we lopen al zo uit,” zegt ze als ze de draad weer oppakt.

Na de huldiging is het woord aan professor Angela Maas, hoogleraar vrouwencardiologie in het Radboud UMC te Nijmegen. “Goede zorg is gendersensitief en genderspecifiek,” introduceert ze haar item. ‘De’ patiënt bestaat volgens Maas niet. Mannen en vrouwen verschillen enorm in gezondheid, en het is geen vrouwendingetje om die verschillen te willen zien. “De spiermassa is bij mannen groter dan bij vrouwen,” geeft ze als voorbeeld. “En om die reden is de prognose bij een transplantatie van een vrouwenhart naar een man veel ongunstiger dan andersom.” We moeten inzoomen op genderniveau om in de zorg succesvol te kunnen blijven zijn. “Slagaderverkalking



Foto 5. Felicitaties van de locoburgemeester.

verloopt bij vrouwen anders dan bij mannen,” weet Maas. “Mannen hebben veelal last van plaques in de bloedvaten, terwijl het bij vrouwen vaak gaat om verkramping van een bloedvat of scheurtjes in de kransvaten. Maar we sturen ze met dezelfde pot pillen naar huis.”

Door niet-genderspecifiek werken ontstaat tunnelvisie, geldverspilling, een verkeerde diagnose en verspilling van middelen. “We komen uit een periode van verzuiling, we moeten meer dwarsverbanden leggen. Nu gebeurt het nog dat we vrouwen eerst behandelen op de afdeling oncologie, en dat we ze later terugzien bij cardiologie. En dan weten we niet hoe we de schade moeten herstellen.”

Na Maas is het woord aan Wanda de Kanter, longarts in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis te Amsterdam. De Kanter 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?”

De Kanter vertelt over Annemarie van Veen, een meisje dat op zesjarige leeftijd al begint met roken. Ze verwijst naar een onderzoek van professor Mackenbach, waaruit blijkt dat de helft van alle ziekten, ook kankersterfte, wordt veroorzaakt door gedrag. “Verleiding is het probleem!” beseft De Kanter.

Roken leidt tot verlies van gezondheid, en 37% van de mensen in Nederland rookt. “Rook komt overal, en heel veel ziektes zijn aan roken toe te schrijven,” ziet De Kanter.

Ze onderbouwt haar stelling met een veelvoud aan cijfers, tabellen en grafieken. Ze wijst op het gevaar van delay discounting; het duurt wel twintig jaar voor je het effect ziet. “Een sigaret is addictive by design, en het is een nicotine delivery device,” dat is het verraderlijke. “Maar de bijsluiters van paracetamol is drie pagina’s lang. Op de verpakking van tabak staat alleen: ‘Roken is dodelijk.’”

Volgens De Kanter zijn we nog niet ingesteld op de gevaren van gedrag. “Dreigen roept weerstand op, en informeren, bijvoorbeeld via folders, werkt niet,” heeft ze gezien. “Een stille meerderheid is tegen roken, maar die hoor je niet. Niet-rokers weten zich niet goed te organiseren. Je hoort voornamelijk de rokers en de lobbyisten. Er zijn hele campagnes over besmette vaatdoekjes, besmette zalm en vaccinaties voor meisjes tegen baarmoederhalskanker. Er is heel veel betuttelzorg, maar niet met betrekking tot roken.” De cruciale vraag die in het debat over roken moet worden gesteld, is: wie is verantwoordelijk? Aannee van vrije wil leidt tot schuld, stigma’s en schaamte, ziet De Kanter. “Legaliteit van roken heeft te maken met macht, niet met wat eerlijk is.”

En Annemarie van Veen? Zij is nu 43 jaar, heeft jonge kinderen en longkanker. “Is het haar eigen schuld?” vraagt De Kanter zich hardop af: “Nee!”

Het één na laatste onderdeel van het symposium is een paneldiscussie, geleid door bestuurder, raadgever en moderator 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 bij 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.

“De financiering is niet bevorderlijk,” antwoordt Van Rossum. “Er wordt betaald voor verrichtingen, er is geen kijk- en luistergeld.” Volgens Van Rossum duurt het meer dan tien jaar om dit probleem te verhelpen. Rutgers meent dat we vooral slachtoffer zijn van schotten: “Tussen specialisten, artsen en de eerste lijn, overal zitten schotten tussen terwijl de patiënt vloeiende lijnen wil.” Paalvast is een andere mening toegedaan. “We moeten meer denken vanuit zorgbehoefte in plaats van vanuit schotten,” vindt hij. Hier gaat Van der Lelie tegenin: “Ik denk dat er zelfs nog wel méér schotten zijn. Het denken is wel dat ze er niet zouden moeten zijn, maar zo ver zijn we nog niet.”

“Is dit een achterhaald gesprek?” wil Rottenberg nu weten. Gedeputeerde Schouten vindt het vooral een technisch gesprek. “Zorg moet toegankelijk worden voor



Foto 6. Felix Rottenberg neemt het voorzitterschap over van Gerd Leers.



Foto 7. Het panel.

mensen. Het gaat om samenwerken, we moeten de mens centraal zetten.” “We proberen een algemene oplossing te vinden. Dat is het probleem,” stelt Cucic. “Mensen met inspiratie en passie moeten de schotten doorbreken.”

Maas stipt aan dat er vooral een blokkade zit bij professionals. “We stellen zelf steeds meer regels en volumenormen op. Als de norm zeshonderd dotterbehandelingen per jaar oplegt, dan gaan we vanzelf op zoek naar een vernauwing. Dat is een perverse prikkel.”

Rutgers ziet heil in videoconferencing met de patiënt en diens familie. “En na de behandeling door de specialist volgt het behandelplan. Ook daar kun je de patiënt bij betrekken.”

Schouten verwijst naar een project in het Slingeland Ziekenhuis te Doetinchem waarbij middels een iPad metingen werden gedaan en de voortgang met de patiënt werd besproken. “Dit leidde tot minder ziekenhuisbezoek,” zag zij. Ook Maas wijst op een project waarbij hoogzwangere vrouwen thuis hun eigen bloeddruk konden meten via e-health. “Dat scheelt wachten in de file of de wachtkamer.” “Maar dit wordt niet verwerkt in het systeem als we doorgaan zoals we doen,” werpt Wenselaar tegen. “Als al het geld gaat zitten in kosten en dure medicijnen, hoe betalen we dan elkaar?”

“Als we het perspectief nu eens draaien?” stelt Rottenberg voor. “Hoe moet de zorg er over tien jaar uitzien? En wil je dit ook binnen tien jaar gerealiseerd hebben? Dan kun je investeren en desinvesteren aan de hand van een nieuwe visie.” “Bij veranderingen heb je tegenstrijdige belangen, en dat is lastig,” merkt Van der Lelie op. “Bij desinvesteringen gaan er hakken in het zand.”

Dan wordt vanuit het panel geopperd dat innovatie ook een plek moet krijgen. Maas interrumpeert ogenblikkelijk: “Dan zou je het gender-verhaal ook als nieuwe insteek moeten meenemen zodat je hiermee kunt besparen.”

Wenselaar ziet een praktische oplossing: “Er gaat 90 miljard naar de zorg. Als je hier nu eens vijf miljard uithaalt om te investeren in vernieuwingsprogramma’s? Niet via klassieke belangenorganisaties, maar via mandaat.”

Dan is het tijd voor de slotronde. “Waar bent u het meest optimistisch over?” vraagt Rottenberg.

Het panel noemt de toename van kwaliteit in de zorg, meer benadering vanuit de inhoud en een toename van bewustwording en samenwerking. Dan haalt Maas fel uit: “Dokters worden gedrogeerd door een angstcultuur. Die hindernis moet eerst weggenomen worden. Jonge dokters kruisen alle hokjes aan om maar niets te willen missen. Je moet fouten mogen maken.” “We gaan het meemaken,” rondt Rottenberg de discussie af. “We zullen zien hoe de rol van de patiënt, het systeem en het aandeel van de zorgverzekeraars verandert.”

Tot slot neemt Marjolein Drent weer het woord. “Ik had voor de afsluiting van alles voorbereid,” zegt ze, “maar ik ben overweldigd door wat er gebeurd is.” Ze bedankt ieder die heeft bijgedragen aan het doen slagen van het jubileumsymposium van de ild care foundation, haar partner Marjon en alle sprekers. “En ik wil de koning heel erg danken voor de eer die mij is toegedicht,” besluit ze.

Tot slot was er aandacht voor de première van de korte film getiteld: ‘Tien jaar nieuw leven’ in het kader van de Donorweek 2016, waarin het persoonlijke verhaal van Ellen en Carla het belang van het maken van een keuze of je donor wilt zijn en een goede voorlichting hieromtrent uiteengezet wordt.



Foto 8. Marjolein Drent bedankt de regisseur van de film: Martijn Melsert.

Het was al met al een heel inspirerende middag met een fantastische sfeer.