

# *Marjo van de Ven: longarts met hart en ziel*

---

---

Als internist miste ik het praktisch medisch handelen. Als longarts kan ik naast het zorgvuldig analyseren ook zelfverrichtingen doen. Bovendien spreekt mij de fysiologie van de longen enorm aan. Het analyseren van een patiënt met een interstitiële long-aandoening (ILD) is steeds weer een nieuwe puzzel en grote uitdaging. Dat maakt iedere dag verschillend en ik ga dan ook altijd met heel veel plezier naar mijn werk. ILD-zorg vraagt bevologenheid en passie.

---

---

**DOOR: MARJON ELFFERICH**

**H**et begon allemaal in Nijmegen. Daar heb ik geneeskunde gestudeerd. Nadat ik mijn artsenbul had behaald, ben ik me gaan specialiseren tot internist. Interne geneeskunde is heel breed. Als internist krijg je te maken met heel veel verschillende en interessante ziektebeelden. Toch miste ik praktische handelingen. In de begeleiding van patiënten doen longartsen in de praktijk zelf ook verrichtingen, zoals een bronchoscopie en puncties. Bovendien fascineerde mij de longen zelf, de pathofysiologie van de long in het bijzonder. Mijn promotieonderzoek ging ook over dit onderwerp. De longen zijn prachtige organen, essentieel voor het leven. Als er problemen in de longen ontstaan, levert dat letterlijk adembenemende problemen op voor de patiënt in kwestie.

## **ILD-patiënt: altijd een puzzel**

Het achterhalen van de oorzaak en het komen tot de meest waarschijnlijke diagnose is altijd een uitdaging met name als er sprake is van een onbekend interstitieel

longbeeld. Dan is een uitvoerig gesprek met de juiste vragen van enorm belang. Wat zou de aanleiding of trigger kunnen zijn? In deze zoektocht wordt de rol van de patiënt steeds belangrijker. Ook wordt samen met de patiënt een behandelplan op maat af gestemd. Wat past bij dat ene individu? Wat wil die unieke patiënt zelf? We stappen steeds meer af van kookboek geneeskunde en erkennen het belang van een persoonlijke benadering en 'shared care'.

## **Positie ILD binnen Rijnstate**

Hoewel ILD relatief zeldzaam zijn, neemt deze groep ziektebeelden wel een heel belangrijke plaats in binnen longziekten en ook binnen onze vakgroep. Destijds hebben we, samen met longarts Maarten van Nierop die inmiddels met pensioen is, binnen het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem de kwaliteit van de begeleiding van ILD en sarcoïdosepatiënten naar een hoger niveau kunnen tillen. Het Rijnstate Ziekenhuis heeft als speerpunt Immunologie, waar ILD helemaal in past. Daardoor is de ILD-zorg binnen ons ziekenhuis niet meer weg te denken. De samenwerking met andere disciplines



*Dr. Marjo van de Ven studeerde geneeskunde aan het Radboud UMC in Nijmegen, waar ze zich tot internist en daarna longarts specialiseerde. In 2001 promoveerde ze op haar proefschrift getiteld: 'Cerebral blood volume and ventilation in severe COPD'. Ze werkt sinds 2001 in het Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem met als aandachtsgebied ILD en ernstig astma. Sinds 2013 bestaat er een bestuurlijk samenwerkingsverband op ILD-gebied met het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, en zijn structurele ILD MDO's met behulp van een videoconferentie opgezet. In 2017 heeft ze samen met haar collega's het regio overleg ILD met omliggende ziekenhuizen opgezet. Ze is ondermeer lid van de sectie ILD van de NVALT en de WASOG. email: mvandeven@rijnstate.nl.*

verloopt prima. Er wordt naast topzorg ook een bijdrage geleverd aan hoogwaardige diagnostiek en wetenschappelijk onderzoek, ondermeer samen met de afdeling immunologie onder leiding van Dr. Ellen van Lochem. Inmiddels is het jaren geleden dat de long-spoeling (bronchoalveolaire lavage (BAL)) in Nederland door Prof. dr. Jules van den Bosch is opgezet (St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein). Deze procedure is in die tijd meteen geïmplementeerd in ons ziekenhuis en we hebben geparticipeerd in het valideren van een computerprogramma wat op basis van de BAL-celprofiel een waarschijnlijke diagnose kan voorspellen in de richting van een ILD, maar ook vaak andere pathologie zoals infecties en maligne longaandoeningen kan uitsluiten. Rijnstate is inmiddels ook erkend als WASOG sarcoïdose kliniek (WASOG staat voor: World Association for Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders).

### **Speciale ILD-sprekuren**

We hebben speciale spreekuren voor patiënten met een ILD-beeld. Na een uitgebreide anamnese wordt onderzoek ingezet en begint de zoektocht naar de oorzaak en de diagnose. Onze fantastische ILD-verpleegkundigen spelen een niet meer weg te denken rol. Zij nemen met de patiënt een aanvullende uitgebreide vragenlijst door met als doel de mogelijke trigger op te sporen die heeft geleid tot de klachten. Zij begeleiden patiënten bij gebruik van geneesmiddelen, zijn laagdrempelig bereikbaar voor het melden van bijwerkingen, waar vervolgens dan snel op kan worden gereageerd. Ook zijn zij

betrokken bij het soms noodzakelijke palliatieve traject met name bij longfibrosepatiënten waar geen therapeutische opties meer zijn.

### **Multidisciplinaire overleg**

Het analyseren van elke ILD-patiënt is een puzzel, waarbij elke keer volgens een bepaalde structuur nagedacht moet worden en dan nog blijft het vaak heel lastig. In de meerderheid van de gevallen zijn naast longartsen andere specialisten betrokken bij de begeleiding van ILD-patiënten. Binnen Rijnstate hebben we een geweldig ILD-team.

Tijdens ons multidisciplinaire overleg (MDO) sluiten altijd een radioloog, immunoloog, reumatoloog en op verzoek een patholoog aan, allen met een enorme toewijding. Verder zijn van de diverse disciplines AIOS (arts in opleiding tot specialist; niet alleen van longziekten) voor onderwijs bij dit MDO aanwezig. Soms wel 25 personen in totaal, een bijzonder educatief moment voor alle aanwezigen.

We delen ons MDO in een samenwerkingsverband met het team van het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis. Hiermee hebben we een fantastische samenwerking, zowel inhoudelijk als communicatief. Alle lof dus, altijd toegankelijk voor overleg en we zijn zeer content met het MDO-ILD. Elke vier weken hebben we een videoconferentie over patiënten waar we dan samen nadenken over de verrichtte diagnostiek en proberen consensus te bereiken over een behandelplan.

---

We delen de protocollen van het ILD Expertisecentrum en na het MDO bespreken we op het ILD-spreekuur het behandelplan wat bijna altijd in ons ziekenhuis kan worden uitgevoerd. Zo kunnen we bijvoorbeeld ook de fibroseremmers, voor de behandeling van longfibrose, voorschrijven en kunnen patiënten zo dicht bij huis hun behandeling krijgen. Hoe de videoconferentie samen met het St. Antonius Ziekenhuis eruit ziet en de hoeveelheid specialisten nadenken over één patiënt is prachtig te zien in de video 'MDO: kern van goede ILD-zorg' (<https://vimeo.com/179371315>).

### **Regionale samenwerking**

Regelmatig organiseren we patiëntenbijeenkomsten in Arnhem. Zo hebben we elk jaar een avond voor longfibrosepatiënten tijdens de jaarlijkse Longfibrose week georganiseerd en verzorgden we in 2018 nog een avond voor de landelijke sarcoïdosebelangenvereniging (Sarcoïdose.nl). Deze avonden worden zeer gewaardeerd en goed bezocht. De afgelopen jaren hebben we heel hard gewerkt om een regionale samenwerking op te zetten met collega-longartsen in Apeldoorn, Doetinchem, Deventer, Ede en Zutphen. Inmiddels vindt elke vier weken overleg plaats. Tijdens dit overleg worden patiënten besproken waar de diagnose nog niet rond is of vraagstukken betreffende de meest optimale en wenselijke behandeling bestaan. Dat levert altijd weer interessante discussies op, waar iedereen van leert. Tijdens dit regio overleg wordt vervolgens besloten of een aanvullende second-opinion via video-conferentie met het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis nodig is. Er zijn vele voorbeelden van de meerwaarde van laagdrempelig overleg naast het reguliere MDO-ILD. Dat is niet gebonden aan vaste momenten en vindt ook vaak in de avonduren plaats, om de doodeenvoudige reden dat ik er dan pas tijd voor heb. Dan is het fijn dat aan de andere kant ook ruimte is op dat (late) moment en we snel kunnen schakelen.

### **Spoedoverleg**

Graag wil ik een voorbeeld uit de praktijk noemen om dat te illustreren. Op mijn poli zag ik een tijdje geleden een vrouw van 53 jaar. Ze heeft een druk leven en een sterk karakter, maar was nu toch van slag. Ze vertelde dat ze last had van wegrakingen. Analyse had tot nu toe niets opgeleverd. Het lukte om heel snel wat diagnostiek in te zetten en er bleek sprake te zijn van sarcoïdose met cardiale betrokkenheid. Dit is een ernstige uiting van sarcoïdose die vrijwel altijd langdurige behandeling behoeft en regelmatig ook een ICD (een soort pacemaker). Deze aandoening is zeldzaam en in dit soort gevallen is één telefoontje genoeg om de patiënt snel te laten zien in het St. Antonius Ziekenhuis waar ze ervaring hebben met de behandeling van deze zeldzame stoornis. Ze werd direct in Nieuwegein opgenomen voor verdere analyse en het starten van de behandeling. Er werd gestart met prednison pulse-therapie en methotrexaat. Na ontslag werd mij gevraagd de behandeling weer over te nemen. Die vorm van 'shared care' stuit helaas in de praktijk nogal eens op financiële problemen om zorg vergoed te krijgen bij gelijktijdige behandeling in twee ziekenhuizen.

### **'Shared care': verbeterpunten**

Ons streven is om de patiënten uiteindelijk na een goed advies weer zelf te begeleiden. Het verdient de voorkeur dat de beste zorg zo dicht mogelijk bij huis, patiëntvriendelijk en persoonsgericht op maat kan worden uitgevoerd. De indicatie voor fibroseremmers bij longfibrose en het behandelen met tweede of derde lijntherapie - waaronder dure geneesmiddelen - dient zorgvuldig te worden afgestemd tijdens het MDO met Nieuwegein. Het zou van grote meerwaarde zijn als het financieringssysteem gelijktijdige bekostiging van behandeling in twee ziekenhuizen, zogenaamde 'Shared Care' vergoed. Voor de patiënt is het uiteraard belangrijk behandeld te worden met de (gedeelde) kennis/coaching

---

vanuit het ILD Expertise-centrum, maar de behandeling zelf zo dicht mogelijk bij zijn/haar woonplaats te krijgen. Immers, meestal is de conditie van de patiënt slecht of heeft geen eigen vervoer en is afhankelijk van anderen voor behandeling in het ziekenhuis. Het lijkt erop dat het financieringssysteem in 2019 op dat punt gaat veranderen, dat zou zeer ten goede komen voor de kwaliteit van zorg voor onze ILD-patiënten.



### **Welke patiënt maakte grote indruk?**

Ik herinner me nog een man die al 10 jaar idiopathische longfibrose (IPF) had, die longkanker kreeg, geopereerd werd en vervolgens is gestart met nintedanib (fibrose-remmer). Het was een enorm positieve en levenslustige man. Daarom heb ik hem gevraagd of hij tijdens de longfibroseweek samen met mij op het podium zou willen om het publiek zijn verhaal te vertellen. Hij was zeer enthousiast en stemde meteen toe. Hij vertelde zijn verhaal aan het publiek wat veel indruk maakte. De dag

na het interview werd hij met spoed opgenomen en bleek er sprake te zijn van hersenmetastasen en inmiddels is hij helaas overleden. Patiënten die je zo lang begeleidt met dusdanig ernstige ziektebeelden komen je vaak zeer na te staan.

### **Toekomst ILD-zorg**

Om goede zorg te kunnen bieden dient een ILD-patiënt minstens één keer in een MDO besproken worden, zoals dat ook voor oncologie patiënten gebruikelijk is. Immers, afhankelijk van de klachten moet laagdrempelig overleg worden met de reumatoloog/cardioloog of andere specialist. Begeleiden van ILD-patiënten kun je niet alleen. We gebruiken steeds beter gezamenlijke protocollen, die zijn opgesteld door het ILD Expertise-centrum, wat leidt tot verbeterde kwaliteit van zorg, en minder bijwerkingen van medicatie. Er wordt beter nagedacht over de keuze van de medicatie, maar ook over de dosering en er wordt eerder ingegrepen bij eventuele bijwerkingen. Daardoor heb ik een veel beter gevoel bij medicatie waar ik in het verleden minder ervaring mee had en wat dan ook soms leidde tot terughoudend bij het voorschrijven. We zijn nu meer geneigd om bijvoorbeeld alternatieven voor prednison in te zetten bij sarcoïdose vanwege de vervelende bijwerkingen of overgewicht.

### **Uitdaging**

Als je niet bevlogen bent, als je houdt van snel resultaat en korte verslaglegging dan moet je geen ILD-zorg gaan doen. Het is steeds weer een uitdaging om samen met de patiënt en de betrokken specialisten tijdens het MDO tot een waarschijnlijkheidsdiagnose te komen en een goed beleid op maat af te stemmen. Ik ga elke dag met plezier naar mijn werk, daar haal ik veel energie uit. Buiten het werk geniet ik van muziek/film, vind sporten belangrijk (zumba), en ga graag op reis met mijn dochters en vriend.