

LONGARTS MARJOLEIN DRENT DOET GEEN CONCESSIONS AAN PATIËNTENZORG

‘Patiënten willen dokter die weet waar het over gaat’

Marjolein Drent is een bevoegen longarts die zich het vuur uit de sloffen loopt voor haar patiënten met een interstitiële longziekte. Dat botst nogal eens met regels, vergoedingen en budgets. Met als gevolg drie werkplekken in vier jaar tijd.

Marjolein Drent was de eerste uit haar familie die aan de universiteit ging studeren. Pas nadat ze de opleiding tot fysiotherapeut had afgerond, en in dat vak ook werkzaam was, begon ze aan geneeskunde. Ze viel op, ze werkte snel en goed, en had nog voor haar artsexamen een opleidingsplaats bij de interne geneeskunde. Maar de moeilijke, vaak onbegrepen interstitiële longziekten (ild) grepen haar. Nu is ze een van de grootste experts in de wereld op dit gebied.

Desondanks heeft ze de afgelopen vier jaar twee keer afscheid moeten nemen van een werkplek, tegen haar zin. In het UMC Maastricht had ze de afdeling Interstitiële Longaandoeningen opgezet. Maar die moest verdwijnen, vanwege hoge kosten. Er zit oud zeer, is duidelijk te merken tijdens het gesprek. Leuk is het niet, hoe ze daar is weggegaan. Gelukkig kon ze al snel daarna met haar ingewikkelde patiënten aan de slag in Ziekenhuis Gelderse Vallei, in Ede. Daar werkte ze verder aan het expert-systeem zoals ze dat in Maastricht al had ingericht: een manier om expertise optimaal te benutten, door meer gebruik te maken van virtuele consultatie, in plaats van verwijzing van patiënten. Weer gooi je de roep in het eten: de meeste verzekeraars vonden Ede niet de plek voor een expertisecentrum. Drent moest opnieuw op zoek naar een werkplek.

Die kwam er. In het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, waar ze ruim twintig jaar eerder was opgeleid door professor Jules van den Bosch, de ild-godfather van Nederland. Het is een opmerkelijke move, want Drent is nog steeds hoogleraar aan de Maastrichtse Universiteit. En het centrum voor interstitiële longziekten in Nieuwegein wordt al geleid door een andere professor, Jan Grutters.

Is dat niet lastig, twee kapiteins op het schip?

‘Wij zijn daar niet bang voor en zien het juist als een mooie kans de krachten te bundelen. Aan dit centrum zijn andere ziekenhuizen verbonden, als satellietcentra. Die kunnen ons laagdrempelig consulteren over patiënten. Dat groeit en groeit, en vraagt veel



Ook deze zomer presenteert Medisch Contact een interviewserie met bijzondere mensen uit de medische wereld.

Deze week longarts Marjolein Drent, expert op het gebied van interstitiële longaandoeningen. De volgende keer bijzonder hoogleraar kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven Suzanne van de Vathorst.



‘Praten met een patiënt levert geen geld op, maar is óók zorg’

HILBERT KRANE

organisatie. Jan vroeg: ‘Kun je niet bij ons komen, dan kunnen wij elkaar alleen maar versterken.’ Ik denk dat ook. Het budget is voor drie jaar geregeld, en wellicht kan ik daarna langer blijven, maar dat zien we dan wel weer.’

In principe was er in Ede ook een budget voor u, toch?

‘Jawel, maar dat werd door één verzekeraar opgebracht, die enthousiast was over mijn werkwijze in Maastricht, met veel ruimte voor consultatie, second opinions en coaching. De andere zorgverzekeraars vonden dat dat niet in Ede hoorde. Ontzettend jammer, want we hadden er een prachtig *doctor-to-doctor*-systeem opgezet: een systeem waar dokters zich bij konden aanmelden, hun patiënten netjes in konden registreren, en vragen konden stellen, bijvoorbeeld over diagnostiek en medicatie. Ideaal, want die dokter hoefde niet op te zoeken wie hij moest hebben, of eindeloos te bellen. En hij raakte zijn patiënt niet kwijt door naar een expertisecentrum te verwijzen. Zo hoort dat, op die manier kunnen experts hun kennis overdragen. Maar op het moment dat het systeem klaar was, moest ik in Ede stoppen.’

En zoeken naar een nieuwe plek om die gespecialiseerde zorg te leveren. Hoe ging dat?

‘Weer praten met de verzekeraar. Waar ik van voren af aan moest beginnen, want de zorginkopers wisselen per halfjaar. Die moet je alles uitleggen. En dan vraagt er één: “Doet u eigenlijk wel wetenschappelijk onderzoek?” Vernederend vond ik dat. Dat ze je niet eens even googelen vooraf. Gelukkig kwam toen het Antonius om de hoek kijken. Nu hoef ik me even niet meer druk te maken over budgets.’

Maar dat expertsysteem, hoe staat het daarmee?

‘Hier in Nieuwegein zijn er wel mogelijkheden om dat uit te rollen. Daar is subsidie voor vanuit het project Topzorg van ZonMw. Die investering is het waard, want goed inzetten van expertise voorkomt onnodige diagnostiek en bevordert het inzetten van de juiste behandeling. Door gebrek aan kennis bestaat het risico dat regelmatig te snel voor dure geneesmiddelen wordt gekozen. Kijk naar sarcoïdose: prednison, methotrexaat en infliximab zijn kortweg de drie behandelstappen. Methotrexaat is niet duur, maar kan bijwerkingen hebben. Dan wordt er veel te snel gestopt, terwijl je dat kunt finetunen, door de dosering aan te passen of subcutaan te geven of wat extra foliumzuur te geven. Dan hoeven mensen niet aan de dure infliximab. Alleen is het lastig aan te tonen dat iets niet is gedaan, dus dat er kosten worden bespaard met deze aanpak.’

‘Het kan zijn dat ik niet goed onderhandel’

MARJOLEIN DRENT (1955)

1975-1979	Academie voor Fysiotherapie Arnhem
1979-1987	werkzaam als fysiotherapeut
1981-1988	geneeskunde, Radboud Universiteit Nijmegen
1989-1990	opleiding interne geneeskunde, Rijnstate Arnhem
1990-1994	opleiding longziekten, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein
1993	promotie
1994-2012	longarts, Maastricht UMC+
2005-heden	hoogleraar longziekten, i.h.b. interstitiële longaandoeningen, Universiteit Maastricht. Begeleidde twaalf promovendi, momenteel nog drie.
2006	voorzitter (en oprichter) ild care foundation
2012-2015	longarts, hoofd ild care expertise team, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede
2014-heden	president World Association of Sarcoidosis and Other Granulomatous Disorders
juli 2015-heden	longarts, centrum interstitiële longziekten, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein

Dit is allemaal een prachtig pleidooi voor uw idee dat we expertise goed moeten inzetten. Maar in de praktijk botst dat op...

‘Vergoedingen. Ja.’

Daar liep het in Maastricht op stuk, toch?

‘De kosten, inderdaad. Als er iemand uit Amsterdam naar Maastricht kwam op onze afdeling, die we uitgebreid hadden gezien, maar alleen nog een bloedsuitslag moest krijgen, dan belde ik die patiënt daarvoor op. Anders zou ik een ziek iemand en een begeleider een hele dag op weg moeten sturen voor een gesprek van vijf minuten. Maar ik moest ze laten komen, een telefonisch consult viel niet te declareren. Dat weigerde ik. Ik kon dat medisch en menselijk gezien niet maken.

Maar het grootste probleem was de infliximab, daar ketste het op af. Er kwamen patiënten vanuit heel Nederland met de vraag of er een indicatie was. Vervolgens wilden de verwijzende ziekenhuizen het niet toedienen, omdat ze geen budget hadden. Maar Maastricht ook niet. Dus waren er bij ons te veel mensen bij wie ik het middel wilde voorschrijven, zo’n twintig of dertig. Op het moment dat we vergoeding hadden geregeld voor infliximab,

was het al te laat. Toen was het besluit al gevallen.

In Maastricht blijven als algemeen longarts was voor mij geen optie, dan had ik die second opinions niet meer kunnen doen. Ik heb me enorm mogen verdiepen in deze ziektebeelden en veel kennis kunnen opbouwen, dus voor mij was het geen vraag óf ik daarmee verder zou gaan, maar hoe. Ik wist niet wat de toekomst ging brengen toen ik ontslag nam, maar het was ondenkbaar voor mij om ermee te stoppen.’

Denkt u ook wel eens: misschien ligt het wel aan mij, dat ik het niet voor elkaar krijg?

‘Ik twijfel niet aan mijn expertise, maar het kan zijn dat ik niet goed onderhandel. Het lastige is dat beleidsbepalers vasthouden aan richtlijnen. Dan hebben ze op papier gelijk, maar niet altijd in mijn beleving. Er moet begrip voor zijn dat niet iedere patiënt in het kookboek past. Geneeskunde op maat vereist creativiteit, expertise en flexibiliteit, ook van de zorgverzekeraars. Ik denk wel eens: verdorie, loser, het is me niet gelukt. Maar ik ben uiteindelijk ook geen dokter geworden om me met dit soort geneuzel bezig te houden. Ik wil met de zorg bezig zijn.’

Wordt u niet gek van die botsing met dat geld telkens?

‘Kijk, als je vecht en er komt niets van, zoals in Maastricht en Ede, dat is negatieve energie, daar ga je aan kapot. Ik kan negentig uur per week werken en nergens last van hebben, maar die negatieve energie nekt je uiteindelijk.

We hebben natuurlijk ook het een en ander wél bereikt: infliximab wordt nu wel voorgeschreven bij sarcoïdose. Daar ben ik trots op, daar hebben we hard voor gevochten.

Dat gevecht hoort erbij als je deze patiëntengroep begeleidt: het zijn allemaal uitzonderingen, anders zouden ze niet naar een expert worden verwezen. Ze hebben soms ook uitzonderlijke middelen nodig. Wij zijn er als dokter ook verantwoordelijk voor om de zorgkosten beheersbaar te houden. We moeten voorkomen dat we nee moeten zeggen omdat we een middel te vaak gebruiken. Dat betekent dat we ze goed moeten inzetten, heel secuur bepalen wie wat wel en niet krijgt. Ik ken een jonge man die door sarcoïdose in een rolstoel belandde. Door infliximab kan hij nu weer lopen en alles doen. En dan is er nog discussie over of we dat middel wel kunnen voorschrijven? Dan denk ik: jongens waar zijn we mee bezig? Dat is toch niet duur? Die man werkt weer! Dus ja, de afgelopen jaren ben ik driekwart van de klinische tijd bezig geweest met lobbyen voor patiënten. Ik ben vaak de laatste strohalm. Ik kan het dan niet over mijn hart verkrijgen om te zeggen: het wordt niet vergoed en dus kan ik niets voor u doen.’

Dat zal bijdragen aan uw bijzonder hoge score op Zorgkaart Nederland: patiënten waarderen u enorm.

Hoe krijgt u dat voor elkaar?

‘Ik ben gewoon fantastisch (lacht hard). Nee, de basis is respect. Dat je mensen, wat ze ook hebben, hoe ze zich ook presenteren, serieus neemt. Mensen met sarcoïdose bijvoorbeeld, hebben vaak al een hele zoektocht achter

de rug, te horen gekregen dat het tussen de oren zit, dat hun klachten niet bij sarcoïdose passen, hebben bedrijfsartsen en longartsen gezien die het niet begrijpen. Ik zeg vaak tegen die mensen: u hoeft mij niet te overtuigen, we moeten samen de rest van de wereld overtuigen. Patiënten met sarcoïdose zijn moe. Er zijn mensen die zeggen: “Het zijn altijd vrouwen, ze zeuren zo.” Onzin. Die mensen hebben een probleem. En waarom zeuren ze? Omdat ze geen aandacht krijgen. Omdat ze te horen krijgen dat ze een burn-out hebben, of zich aanstellen. Als je te serieus neemt, valt er een last van ze af. Ik kan niet alles oplossen, ik kan niet iedereen beter maken. Ik kan ze wel het gevoel geven dat ik er voor ze ben, en laten zien wat er wél kan. Een patiënt van mij die is overleden aan longfibrose zei: “Ik ben meer dan mijn ziekte, ik kijk naar wat ik wél kan, niet naar wat ik niet kan, dan heb ik een veel prettiger leven.” Dat probeer ik over te dragen en daar doe ik geen concessies aan.

Maar praten met een patiënt levert geen geld op. Verrichtingen en onderzoeken, daar wordt aan verdiend, niet aan een goed gesprek. Het wordt nauwelijks erkend dat dat ook zorg is, zeker niet bij een dokter: “Dan gaan ze maar naar een psycholoog.” Maar als ik tien minuten met mensen kan praten en ze veel kan uitleggen, dan is daarna minder nodig.’

Dat is bijna Amerikaans: als je iets heel ingewikkelds hebt, ga je naar die ene goede dokter.

‘Dat wordt hier niet aangemoedigd door zorgverzekeraars, terwijl het ook in hún voordeel is, het zou geld schelen. Patiënten zijn heel erg blij als ze kunnen praten met iemand die begrijpt wat hun ziekte inhoudt. Dat weet niet elke arts, dat is geen schande. Maar benut die kennis, zet anderen op het goede spoor, door zo’n expertsysteem. Dat kunnen we voor heel veel zeldzame ziektes doen. Want daarvoor geldt hetzelfde: patiënten willen naar iemand die weet waar het over gaat.’

Waarom hebben interstitiële longziekten u zo gegrepen?

‘Omdat er nog zoveel te ontdekken valt. De uitdaging, het uitpluizen, dat is interessant. Ze noemen me wel eens Sherlock Holmes, of Miss Marple. Het is ook hobby. We weten bijvoorbeeld dat silica een trigger kan zijn bij het ontstaan van sarcoïdose. Silica zit in kattenbakkorrels, die gemaakt worden van fossielen afkomstig van een eilandje bij Kopenhagen. Een ander leest een boek, ik zoek dit soort dingen uit. Ik vind het geweldig als er op mijn spreekuur een vrouw voor mijn neus staat met vijf zakken kattenbakkorrels: “Dokter, welke moet ik nemen?”. Ja, dat weet ik ook niet, dat ga ik even uitzoeken.’ ■

web

Eerdere MC-artikelen van en over Marjolein Drent vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.