

# ‘Ik vind de longen prachtig. Zo’n mooi orgaan’

Na een studie fysiotherapie ging **Marjolein Drent (60)** geneeskunde studeren. ‘Ik was hongerig naar meer kennis.’ En dan vooral over interstitiële longziekten, waarvan vele variaties bestaan. ‘Stel je de longen voor als een soort boom, een stam met takken en blaadjes’

**A**ls je met longarts Marjolein Drent hebt gepraat, is onbezorgd klussen er niet meer bij. En je kijkt met een schuin oog naar de kattenbak, de kelder en de duiven op het dak. Overal loert gevaar. Soms zelfs dodelijk gevaar – op termijn dan. Drent is longarts in het ILD Expertisecentrum van het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, en bijzonder hoogleraar interstitiële longziekten in Maastricht, gespecialiseerd in longziekten als longfibrose, sarcoïdose, duivenmelkerslong. Twee keer werd ze door haar vakgenoten verkozen tot nummer 1 op haar gebied. Gedreven, authentiek, vonden ze haar. En in 2012 was ze World Sarcoidosis Person of the Year – een titel waar ze zelf enigszins gegeneerd om giechelt. Evengoed is het een grote eer: Drent heeft baanbrekend werk verricht op haar onderzoeksgebied. Ze heeft zelf het ILD Care centrum opgericht, dat zich bezighoudt met die interstitiële longziekten en daarvoor geld probeert te werven, want dat is nodig. Drent heeft kort grijzend haar en heldere blauwe ogen. Zwarte broek, zwart truitje, zwartwit jasje, rugzak. Drent ging na het gymnasium eerst fysiotherapie studeren. ‘Dat deed ik met veel plezier en ik ben er ook in afgestudeerd, maar ik was hongerig naar

meer kennis. Dan stond ik in het ziekenhuis aan het bed waar de beslissingen werden genomen, maar als fysiotherapeut neem je geen medische beslissingen. Dat wilde ik veranderen, dus ben ik medicijnen gaan studeren. Je moest daarvoor loten. Ik ben met mijn zusje, dat ook medicijnen wilde doen, naar Nijmegen gegaan en ik ben ingeloot – zij niet. Commotie in de familie, ik had immers al een baan. Maar ik ben het gewoon gaan doen en heb er nooit spijt van gehad.’ Internist wilde ze worden, tot ze stage liep bij longartsen in het ziekenhuis in Arnhem, nu Rijnstate. ‘En die zeiden: jij moet longarts worden.’ Daar had ze eigenlijk geen zin in, tot ze zag hoe groot de impact van een longziekte is op de rest van het lichaam en daardoor op het dagelijks leven van een patiënt. Werk genoeg, want er zijn wel driehonderd ziektebeelden waarmee ze zich bezighoudt. Wat zijn interstitiële longziekten, zoals sarcoïdose? ‘Stel je de longen voor als een soort boom, een stam met takken en blaadjes. Ziektes als astma en COPD hebben te maken met de toegangswegen. Bij astma kan de luchtweg plotseling enorm vernauwen en dan worden mensen heel erg benauwd. Dan is er met het longweefsel op zich niets aan de hand. Het probleem zit alleen bij de

## GEBOEID DOOR LONGEN

- 1955 Geboren in Bennekom
  - 1975 Gymnasium bèta
  - 1981 Fysiotherapeut
  - 1988 Studie geneeskunde
  - 1994 Longarts
  - 2005 Hoogleraar ILD Maastricht
  - 2006 Oprichter ILD Care Foundation
  - 2007 Prijs Novartis
  - 2012 Sarcoidosis Person of the Year
  - 2012 Longarts Gelderse Vallei
  - 2014 President WASOG
  - 2015 Longarts ILD Expertisecentrum St Antonius Ziekenhuis, locatie Nieuwegein
- Marjolein Drent woont samen, geen kinderen →



In 2012 was Marjolein Drent World Sarcoidosis Person of the Year



Marolein Drent: 'Als je het longweefsel bekijkt onder de microscoop, is het net emmentaler: allemaal luchthoudende ruimtes'

## 'Longziekten gaan verder dan alleen de longen. Dat vind ik interessant'

aanvoerroutes. Maar er zijn ook ziekten waarbij het longweefsel zelf in problemen komt. Als je dat weefsel onder de microscoop bekijkt, is het net emmentaler: allemaal luchthoudende ruimtes omgeven door het interstitium – dunne wandjes longweefsel. Als het longweefsel ziek is, worden die wandjes dikker en de luchthoudende ruimtes gevuld met littekenweefsel, bindweefsel. Dat betekent dat er minder lucht in de longen kan en dan kun je op den duur minder zuurstof opnemen. Dit gebeurt bij een ziekte als sarcoïdose, een kwaal die veel jonge mensen treft en die soms weer overgaat, maar soms ook niet.' In Nederland lijden circa tienduizend mensen aan sarcoïdose; het aantal patiënten met een interstitiële longziekte wordt op twintigduizend geschat. Die ziekten ontstaan door prikkels zowel van buiten, als van binnenuit via de bloedbaan. In

alle gevallen leidt het tot steeds minder zuurstof. En een tekort aan zuurstof heeft zijn weerslag op het hele lichaam. Dat kan behoorlijk desastreus uitpakken. 'De essentie is dat de luchthoudendheid van de longen kleiner wordt, waardoor de opname van zuurstof moeilijker wordt. Dan merk je dat mensen kortademiger worden bij het traplopen, daarna kunnen ze niet meer ver lopen en daarna kunnen ze niet eens meer een gesprek voeren. En voor je hart is het ook niet goed. Alles functioneert met zuurstof: dat hart, je hersens, je nieren. Dus als je zuurstof tekortkomt, moet je hart harder werken en gaat de hartspier verdikken, die wordt groter. Pulmonale hypertensie heet dat. 'Je kunt geheugenstoornissen krijgen, minder goed nadenken, je minder goed concentreren als je zuurstofniveau naar beneden gaat. Je nieren functioneren minder; het hele lichaam lijdt eronder. Longziekten gaan veel verder dan alleen de longen. Dat vind ik interessant.' Enorme moeheid: dat kan allemaal komen door problemen in de longen. En dan gaat het niet over normale vermoeidheid die over is na een nachtje goed slapen. Drent heeft patiënten voor zich gehad die vertelden dat als ze na hun werk thuiskwamen, op de bank in slaap vielen om vervolgens wakker te worden en tegelijk met de kinderen naar bed te gaan. 'Je kunt dan eigenlijk niet meer functioneren, niet op je werk en niet privé. Het is bovendien een grillige ziekte: de ene dag kun je er veel beter aan toe zijn dan de andere. Dat snapt de buitenwereld vaak niet. Die mensen kunnen niet zes uur per dag werken, of twee uur per dag reizen. Die stress is heel slecht voor sarcoïdose.'

### Bestrijdingsmiddel

Zoeken naar oplossingen, daar gaat het om. 'Kijk, als iemand zijn been breekt en er moet gips omheen, dan is dat heel belangrijk, maar er zit geen uitdaging in. Patiënten komen bij mij en zeggen: "Ik ben moe en benauwd, hoe kan dat nou?" Dan ga ik samen met de patiënt proberen uit te zoeken hoe dat kan. De patiënt is in dat proces leidend.' Wie nu denkt: ach, interstitiële longziekten, ingewikkeld, hoor, het zal wel, die zal er na wat voorbeelden van Drent toch anders over denken. 'Je kunt allergisch zijn voor een kat, maar ook voor de kattenbakkorrels. Ik kan echt een boek schrijven over alle gekke blootstellingen waarmee mensen te maken hebben. 'Ik heb hier eens een mevrouw gehad die op een warme dag haar terras ging schoonmaken met een bestrijdingsmiddel. Die dacht dat het niet uitmaakte omdat ze buiten was. Maar als je steeds

boven dat spul hangt, adem je het toch in. De symptomen lijken op een infectie, maar als je een antibioticum geeft, wordt het alleen maar erger. Dus moet je een andere therapie toepassen – maar dan moet je wel weten wat er aan de hand is. Anders kan het fataal aflopen. Vragen stellen en antwoorden krijgen: dat is zo belangrijk.' Mensen realiseren zich niet hoe belangrijk longen zijn: Drent gelukkig wel. Daarom weet ze precies waarvoor ze waarschuwt. 'Je moet voorzichtig zijn met alles wat je inademt. Je weet op voorhand niet waarvoor je gevoelig bent, dus je kunt je maar beter beschermen. Sommige stoffen gaan het lichaam nooit meer uit. In andere gevallen verdwijnen de klachten als de oorzaak wordt gevonden.' Longfibrose is een dodelijke ziekte. 'Er zijn wel middelen die het proces remmen. Maar het geneest niet. Het is erger dan kanker. Mensen beseffen niet dat er voor kanker allerlei medicatie is, maar niet voor longfibrose.' Longfibrose ontstaat door een onderliggende ziekte, door een reactie op medicijnen of door het inademen van een bepaalde stof. Wat gebeurt er precies wanneer je zo'n stof inademt? De eerste barrière bestaat uit je neus en je mond: in de neus zitten trilhaartjes en in de mond slijmvlies, waardoor deeltjes worden opgevangen. Maar heel kleine deeltjes niet. Die kunnen ongehinderd door naar de longen, waar ze wel voor irritatie zorgen en blijvende schade. 'Van steenwol, glaswol, metaaldeeltjes kun je enorm last krijgen. Zo'n stukje steenstof gaat nooit meer uit je longen. Daar zit wel een opruimingssysteem in dat bacteriën kan uitschakelen, maar zo'n deeltje blijft zitten. Er ontstaan ontstekingsachtige reacties en als de prikkel maar sterk genoeg is, word je daar ziek van. Dat gebeurt bij mijnwerkers, maar het kan ook bij zandstralers gebeuren.'

### Spijkerbroeken

Drent heeft een voorbeeld van een student die als bijverdienste spijkerbroeken zandstraalde. 'Twee euro per broek. Hij deed dat zonder bescherming. Uiteindelijk waren die longen compleet versteend. Daar kun je niets meer aan doen, dan helpt alleen een longtransplantatie.' Intussen wordt in landen als Bangladesh nog vrolijk gezandstraald, iets waarover Drent zich behoorlijk opwindt. 'Daar zitten kinderen van 15, 16 jaar dat te doen en die zijn ten dode opgeschreven. Vroeger, nu nog trouwens, was er een enorme hetze tegen bont. Dat was zo zielig voor die dieren. En dit gaat om mensen, maar niemand staat op en zegt: "We dragen die spijkerbroeken niet meer of het moet op een andere manier." Daar heb je de politiek



Marjolein Drent: 'Zo'n stukje steenstof gaat nooit meer uit je longen'

voor nodig, om duidelijk te maken hoe ernstig die gevolgen zijn. En de pers.' Drent kan zich goed herinneren dat ze voor de eerste keer een lichaam moest openen om naar de longen te kijken. Voor buitenstaanders lijkt dat een angstaanjagende ervaring: snijden in een dood mens. Vond zij dat niet naar? 'Nou, nee. Je weet dat je dat een keer moet doen, al stap je wel over een drempel heen. Het is inderdaad wel een beetje raar, maar je groeit erin. Je wordt niet in één keer geconfronteerd met iets waarvan je enorm schrikt. Je wordt heel goed begeleid, bijna aan de hand meegenomen. Je realiseert je vooral hoe mooi zo'n lichaam is. 'We kregen een opdracht: ontdek de borstkas. Die maak je dan open met een zaagje, het borstbeen is heel hard. Dat gebeurt allemaal heel netjes hoor, niemand gaat als een sloper tekeer. Dan ga je

## 'Spijkerbroeken zandstralen. Kinderen van 15, 16 doen dat en zijn ten dode opgeschreven'





Voor Marjolein Drent is grondig gesprek met patiënt essentieel

## ‘Onze longen zijn het grootste contact-orgaan van het lichaam, niet de huid’

kijken hoe het hart en de longen eruitzien. Ik vond die longen prachtig. Zo’n mooi orgaan. Je ziet dan het oppervlak van de longen, een beetje blauw omdat er geen zuurstof meer in zit. En er zitten heel veel bloedvaatjes in de longen: bij een levend mens zijn ze roze.’

In het geval van een longtransplantatie speelt de omvang van die longen een grote rol: het is niet, zoals bij een niertransplantatie, *one size fits all*. Grote mensen hebben een grotere borstkas en dus ook grotere longen dan kleine mensen: stop je daar een kleine long in, dan ontstaat er een leegte. En andersom, grote longen in een kleine borstkas, dat kan helemaal niet: het moet passen.

Als je de longen ziet als die boom, bestaat die uit de bronchus: de luchtweg. Die vertakt zich. Je hebt een rechter- en linkerlong: de rechterlong bestaat uit drie, de linker- uit twee kwabben. Die is meestal iets kleiner, omdat daar ook het hart zit. Aan het eind van die takken zitten de longblaasjes. ‘Als je al die blaadjes zou uitrollen, heeft dat een oppervlak van meer dan 100 vierkante meter. Een half tennisveld! De longen zijn het grootste contactorgaan van het lichaam: niet de huid.’

### Opnieuw geboren

Als het eenmaal mis is, zoals bij patiënten met ernstige longfibrose, is er eigenlijk niet zoveel aan te doen. Er bestaat wel medicatie die de klachten op een bepaald niveau houdt, maar er zijn ook mensen bij wie die medicatie niet werkt en die hebben een longtransplantatie nodig. Alleen zijn er niet genoeg donoren: je hebt gezonde longen nodig, meestal van jonge mensen, en die overlijden vaak door een ongeluk waardoor juist de longen zijn beschadigd. Eind 2015 stonden er 178 mensen op de wachtlijst en werden er 78 transplantaties gedaan. Drent heeft gezien wat er met patiënten gebeurt na zo’n transplantatie. ‘Het is alsof ze opnieuw worden geboren.’

Drent is duidelijk bevlogen en betrokken en dol op haar werk. Ze is al een paar jaar voorzitter van WASOG, de wereldorganisatie voor sarcoïdose en verwante ziekten, die jaarlijks een congres organiseert. Ze heeft een stichting opgezet, ILD Care, om de interstitiële longziekten onder de aandacht te brengen en fondsen te werven. Die bestaat nu tien jaar en kreeg onlangs het CBF-keurmerk van een erkend goed doel.

Maar ze heeft iets extra’s: een enorme belangstelling voor haar patiënten. Dat is noodzakelijk, maar ook oprecht. Voor haar werk is het essentieel dat ze grondig met haar patiënten praat. Er zijn genoeg artsen die zeggen dat ze een gesprek en goed contact met hun patiënten heel belangrijk vinden, maar voor Drent is dat contact het allerbelang-

rijkste. Anders krijgt ze niet de informatie die ze nodig heeft. Jammer genoeg, zegt ze, is het belang daarvan onderschat in het vergoedingssysteem. Zij zal nou nooit zeggen: ik snap het niet, dus kan het niet. ‘Nee, dan denk ik: ik snap het niet, dus ik zoek niet goed genoeg. Dat gesprek is het allerbelangrijkste. Alleen als je echt contact met iemand hebt, krijg je de juiste informatie.’

Anders was Drent er nooit achter gekomen waarom die meneer uit Maastricht zich zo ellendig voelde. Als een speurneus ging ze op zoek. ‘We kwamen er maar niet achter. Toen hebben we hem echt een keer helemaal uitgevraagd. Wat deed hij op een dag? Die man woonde in een verbouwde school: de voorgevel en de kelder waren gebleven, de rest was nieuw. Hij had geen veren kussens, geen donzen dekbedden. Toen bleek die man elke dag naar de kelder te gaan om daar een flesje wijn vandaan te halen. En die wijnkelder was helemaal beschimmeld. Het leek wel een wattendeke. Je hoeft daar maar langs te lopen of het even aan te raken, en het ontploft en je ademt de sporen in. Dat huis is helemaal gesaneerd. Probleem opgelost. Maar je moet het wel weten.’

De oplossing is simpel: ga niet aan de slag met allerlei stoffen zonder dat je je goed beschermt. Drent snapt niet dat er in bouwmarkten, waar purschuim, steenwol, glaswol, bestrijdingsmiddelen worden verkocht, niet meteen een pakketje met bril en goedsluitend mondkapje wordt aangeboden. Als je niet weet waarvoor je gevoelig bent, merk je dat natuurlijk pas als het te laat is. ‘Sommige mensen roken hun hele leven en krijgen geen kanker. Dat bestaat. Maar misschien ben je gevoelig voor zo’n stof. Dus wees sowieso voorzichtig. Ik heb patiënten gehad die als student een weekendje bij vrienden de zolder gingen isoleren en jaren later longfibrose hadden. En als je dat longweefsel dan onder de microscoop bekijkt, zie je dat er vreemd materiaal in zit.’

Er zijn allerlei tests om uit te zoeken wie voor bepaalde stoffen gevoelig is. Drent zou het mooi vinden als die tegelijk met het befaamde hielprikje kunnen worden gedaan. ‘Je hebt maar een klein druppeltje bloed nodig om die test te doen. Uiteindelijk is iedereen daarbij gebaat, maar het ligt politiek kennelijk moeilijk.’

Je kunt niet met een longarts praten zonder het over roken te hebben. ‘Doodsoorzaak nummer één. Een pakje verdachte zalm wordt uit de winkel gehaald, maar iedereen kan sigaretten kopen. Soms zeggen patiënten tegen me: “Ik ben gestopt.” Wanneer dan? “Tussen twee sigaretten in.” Ja, wie neemt wie nou serieus!’ ←

 @LiesbethWytzes