

# Wat is het grootste orgaan waarmee je lichaam contact maakt met de buitenwereld?

Astma en COPD zijn bekende en veel voorkomende longaandoeningen, maar er zijn nog vele andere. Zo zijn er in Nederland naar schatting 20.000 mensen met diffuse longaandoeningen: longproblemen die onder meer kunnen ontstaan door het inademen van schadelijke stoffen. Marjolein Drent is hierin gespecialiseerd. Zij is oprichter van de ild care foundation ([www.ildcare.nl](http://www.ildcare.nl)), die aandacht vraagt voor deze diffuse longaandoeningen, en voorzitter van WASOG; de wereldorganisatie van artsen die deze longaandoeningen behandelen.

Ik vind het een voorrecht om iets te betekenen voor een patiënt, die vaak in een heel vervelende positie zit. Ook bij de onderzoeken waar ik als hoogleraar mee bezig ben, probeer ik patiënten verder te helpen. Daarom ben ik ook ambassadeur van Compassion for Care. We vinden het belangrijk om elke patiënt te behandelen zoals je zelf behandeld wilt worden. Je wilt als patiënt een dokter die betrokken is en niet een dokter die je amper aankijkt, omdat zijn blik de hele tijd op z'n beeldscherm gericht is. Compassie zorgt voor goed contact tussen arts en patiënt en dat draagt bij aan het beter worden van de patiënt.

## Grootste orgaan

Wat is het grootste orgaan waarmee je lichaam contact maakt met de buitenwereld? Veel mensen denken dan meteen aan de huid, maar je longen zijn veel groter. Je huid heeft een oppervlakte van om en nabij twee vierkante meter; als je je longen zou uitrollen, kom je tot wel meer dan negentig vierkante meter.

## Schadelijke stoffen

Iedereen weet dat roken ontzettend schadelijk is voor je longen. Maar naast sigarettenrook zijn er nog veel meer schadelijke stoffen die je kunt inademen. Niet iedereen wordt er ziek van, net zoals niet iedereen longkanker krijgt van het roken. Je moet er ook aanleg voor hebben. Daarnaast kunnen schadelijke stoffen ook via de bloedbaan de longen bereiken. Zo kunnen sommige geneesmiddelen bij personen die daar gevoelig voor zijn voor longproblemen zorgen.



## Detective

Bij diffuse longaandoeningen ben je als arts vaak aan het puzzelen. Je bent als een detective aan het ontrafelen: Wat is er precies aan de hand? Wat veroorzaakt de klachten? Goed vragen stellen en goed luisteren is heel belangrijk. Ik vind het vaak een interessante puzzel.

## Beroep, hobby of woning

Contact met schadelijke stoffen kan optreden tijdens het werk, bijvoorbeeld met bouwmaterialen, bestrijdingsmiddelen of middelen waarmee spijkerbroeken worden gezandstraald om ze een gedragen look te geven. Maar blootstelling aan schadelijke stoffen kan ook samenhangen met je hobby: hardlopen in de smog in een stad bijvoorbeeld. Of mountainbikers die siliconenspray op hun fiets spuiten. En schadelijke stoffen kunnen in je woning zitten. Isoleren is goed om energie te besparen, maar het kan er ook voor zorgen dat er geen ventilatie meer is en dus schadelijke stoffen in huis kunnen blijven. Vooral bij oude huizen kan dat risico's geven.

## Vage klachten

Hoe eerder de diagnose bij een patiënt wordt gesteld, hoe beter de mogelijkheden om iemand te behandelen. Vaak komt een patiënt met relatief vage klachten bij de huisarts: iemand voelt zich vermoeid, kan zich bijna niet meer inspannen of moet veel hoesten. De huisarts kan dan de longfunctie bepalen en zien of iemand in staat is voldoende zuurstof op te nemen. Als die longfunctie afwijkt, zijn er in het ziekenhuis tegenwoordig steeds betere mogelijkheden om via een moderne scan te zien wat er precies aan de hand is. Dergelijke technieken hebben een enorme vlucht genomen. Daardoor is het steeds minder vaak nodig om een stukje weefsel uit de longen weg te halen om het onder de microscoop te bekijken.

## Sarcoïdose

Het komt bij diffuse longproblemen ook geregeld voor dat een patiënt jarenlang klachten heeft en bij tal van dokters is geweest voordat duidelijk wordt dat deze aandoening de klachten veroorzaakt. Mensen hebben dan nogal eens te horen gekregen dat ze overspannen zijn, dat het de overgang zal zijn of dat bepaalde pijn erbij hoort. Bij mij zeggen ze dan: 'Dus ik ben niet gek, dokter? Het hoort bij mijn ziekte!' Zo'n traject komt bijvoorbeeld nogal eens voor bij sarcoïdose, een chronische ziekte waarbij je afweersysteem niet meer goed werkt. Sarcoïdose openbaart zich meestal in de longen, maar het hele lichaam kan betrokken zijn bij het ziekteproces, dus ook je hart, je ogen en je zenuwstelsel. Aangezien het vrij weinig voorkomt, wordt het lang niet altijd herkend.

## Longfibrose

Er zijn ook aandoeningen waarbij een patiënt littekens in de longen ontwikkelt; longfibrose noemen we dat. Daar zijn geen geneesmiddelen voor. De middelen die er zijn remmen hooguit de verslechtering af. De enige remedie is een longtransplantatie. Dat is een heel ingrijpende operatie en die vanwege het grote tekort aan donoren lang niet voor iedereen is weggelegd.



Naast sigarettenrook zijn er nog veel meer schadelijke stoffen die je kunt inademen.

Omdat je de longen van iemand anders krijgt, moet je je leven lang medicijnen slikken en heb je een grotere kans op infecties. Het leven na de transplantatie is heel intens. De betrokkenen zien het leven als nieuwe kans, dat is heel mooi om mee te maken.

## Meerdere zorgverleners

Bij de behandeling van diffuse longaandoeningen zijn meerdere zorgverleners betrokken, bijvoorbeeld een radioloog, een patholoog en een fysiotherapeut. Geneesmiddelen maken onderdeel uit van de behandeling, maar bijvoorbeeld ook fysiotherapie waardoor patiënten sterker worden en zich beter gaan voelen.

## Samen

Als dokters kunnen we lang niet alle ziektes genezen, maar ik span me er wel voor in dat elke patiënt het gevoel heeft dat hij serieus genomen wordt en vertrouwen heeft in de begeleiding. Niemand is hetzelfde, daarom is geneeskunde op maat essentieel. De rol van de patiënt daarin wordt steeds belangrijker. We staan er samen voor!