

'Bij preventie longziekten hebben we nog bijna niets bereikt'

Zeker, er is vooruitgang geboekt. Bij astma en COPD zelfs grote vooruitgang. Maar het gaat hoogleraar longziekten Marjolein Drent niet snel genoeg. Zo zijn verzekeraars kortzichtig, en sigaretten nog steeds legaal. 'Het aantal patiënten stijgt, de complexiteit ook.'

Wat vinden jullie: moet de e-sigaret worden verboden? Marjolein Drent, hoogleraar longziekten, stelt de vraag om zelf het antwoord te geven.

Het gesprek vindt plaats in de week waarin opnieuw berichten verschenen over meer sterfgevallen door het inhaleren van de rook uit een e-sigaret. De bevindingen geven nieuwe voeding aan het debat of het apparaat uit de handel moet worden genomen. Drent: 'Ik zeg: verbieden. Maar tegelijkertijd zeg ik dan: we weten met grote zekerheid dat roken dodelijk is. Waarom zijn sigaretten dan nog steeds niet verboden?'

De verschillende stadia van urgentie blijven de longarts verbazen. 'Ik vind het altijd ongehoorlijk. Als er maar iets mis is met drie plakjes zalm, worden direct miljoenen verpakkingen teruggehaald.'

Drent, naar eigen zeggen gespecialiseerd in 'letterlijk adembenemende contacten', geldt internationaal als een expert op het gebied van zogeheten interstitiële longziekten. Het is de verzamelnaam voor meer dan 150 verschillende longaandoeningen, zoals longfibrose, beroepsgerelateerde longaandoeningen en het minder bekende sarcoidose, een ontstekingsachtige reactie die overal in het lichaam kan voorkomen, maar veelal in de longen.

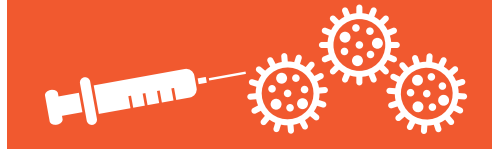
Drent is hoogleraar in Maastricht en werkt in het St. Antoniusziekenhuis in Utrecht bij het expertisecentrum voor deze zeldzame longziekten. Het werk is vaak confronterend. 'Er wordt nergens zoveel gestorven als op een longafdeling', schreef een van haar collega's onlangs.

Hoeveel mensen aan een of andere longaandoening lijden, is niet met zekerheid te zeggen. Drent: 'In Nederland is geen registratie van longziekten, het zijn allemaal schattingen. Tel alleen astma en COPD bij elkaar op en je komt al op zo'n anderhalf miljoen mensen.'

V Is een longpatiënt nu beter af dan veertig, vijftig jaar geleden?

'Moeilijk te zeggen door de grote verscheidenheid in aandoeningen. Bij astma en COPD is grote vooruitgang geboekt. We weten precies welke prikkels een astma-aanval kunnen veroorzaken en hebben betere middelen om de reactie op prikkels uit te doven. Patiënten met cystic fibrose, oftewel taaislijmziekte, werden in de jaren tachtig hooguit 20. Nu worden ze vaak 70

De strijd tegen de Verschrikkelijke Zes



De komende weken zoomt het FD met toonaangevende wetenschappers in op de meest gevreesde ziekten en doorbraken in hun behandeling.

Zaterdag 23 november

Kanker

Zaterdag 30 november

Hart-en vaatziekten

Zaterdag 7 december

Longaandoeningen

Zaterdag 14 december

Reuma

Zaterdag 21 december

Dementie

Zaterdag 28 december

Diabetes

Zaterdag 4 januari

Lessen van zes interviews

dankzij betere antibiotica en in sommige gevallen longtransplantatie. Wat een winst is dat! Dus ik ben overwegend positief over het perspectief voor longpatiënten.'

V Overwegend?

'Het aantal COPD- en astma-patiënten groeit nog steeds. Verder hebben zo'n 25.000 mensen een vorm van longfibrose. Die ziekte is niet te genezen. Ik heb patiënten voor me zitten met fibrose die zeggen: "Oh, gelukkig is het geen kanker." Maar het is een dooivonnis. De overlevingskans is gemiddeld niet meer dan vijf jaar.



Er zijn medicijnen die het ziekteproces afremmen, maar genezen is niet mogelijk.'

V Dus alles bij elkaar toch een tegenvallend resultaat?

'Nou, nee. Antibiotica hebben ervoor gezorgd dat we de sanatoria voor tuberculosepatiënten konden sluiten. De verwachting was zelfs dat de ziekte rond 2008 zou zijn uitgebannen, maar er kwamen andere stammen van bacteriën op die ongevoelig bleken te zijn. In Afrika neemt tbc enorm toe.'

'En wat dachten jullie van aids. Toen ik begon

als arts, heb ik jonge mannen op een verschrikkelijke manier dood zien gaan, ook met ernstige longproblemen. Tegenwoordig gebeurt dat niet meer.'

V Waar zit de komende jaren de grootste winst?

'Preventie, met stip op één. Kijk bijvoorbeeld naar longkanker, de belangrijkste doodsoorzaak van alle kankers met jaarlijks ruim 10.000 sterfgevallen. Er moet nog heel hard worden gewerkt om dat in de toekomst te veranderen en het rookgedrag van mensen aan te pakken. Ik vind het teleurstellend dat we zo weinig investe-

Marjolein Drent: 'We weten steeds beter dat veel geneesmiddelen schade veroorzaken aan de longen.'

FOTO: ROGER CREMERS VOOR HET FINANCIELE DAGBLAD

ren in het voorkómen van ziek worden. Op dat vlak hebben we nog bijna niets bereikt.'

V Waar denkt u verder aan?

'Sommige mensen zijn gevoelig voor het inademen van bepaalde dampen. Weet je dat te voorkomen, dan wordt iemand niet ziek. Dus mijn allersimpelste advies is altijd: wees voorzichtig! Klinkt allemaal heel logisch, toch gebeurt het niet. Bij een willekeurig tuincentrum zijn spullen te koop om je groene stoep schoon te maken met grote doodskoppen erop, zonder dat er geadviseerd wordt beschermende kleding, een bril en een mondkapje te dragen. Dan denk je als consument: ach, het zal wel meevallen.'

V Gaat dit niet in de richting van overbezorgdheid? In het verleden waarschuwde u zelfs voor de effecten van steenwol en glaswol.

'Politici en bedrijven reageren altijd een beetje kriegelig als ik hierover spreek; daar heb je weer zo'n longarts die zegt dat iets schadelijk is en verboden moet worden. Maar dat zeg ik niet. Ik zeg alleen: wees voorzichtig, je kunt er ziek van worden. Het contact met dergelijke stoffen kan allerlei longaandoeningen veroorzaken bij daarvoor gevoelige personen.'

V Tegenwoordig is alles toch eindeloos getest?

'Natuurlijk zijn veel spullen volgens de Europese normen niet schadelijk. Maar het gaat niet alleen om de vraag of het mogelijk kankerverwekkend is. Bovendien is het voorgekomen dat een verzoek om de schadelijkheid te onderzoeken werd gefinancierd door de producent. Mogen jullie raden wat de uitkomst was. Los daarvan is er toch niets op tegen om op te roepen tot voorzichtigheid? Probleem opgelost.'

V Hoe bepaalt u aan welke longaandoening de patiënt lijdt?

'Het is een zoektocht. Te beginnen in de spreekkamer. Ontzettend belangrijk is het te investeren in het eerste consult en de juiste vragen te stellen. Het gaat niet alleen om roken. Allerlei blootstellingen kunnen van belang zijn en een rol spelen bij het ontstaan van de longproblemen, zoals bijvoorbeeld schimmels of een katentak in huis. Dat goed uitvragen kost tijd.'

V Is die tijd er nog wel?

'Daar zit een grote zorg. Ik ben tegenwoordig zeker 40% meer tijd kwijt aan het elektronisch patiëntendossier en het maken van allerlei afspraken. Vroeger deed het administratief personeel dat, nu moet de dokter het zelf doen. Ik hoop dat men het belang gaat inzien van die tijd weer aan de patiënt besteden. Want dat is hard nodig. Onder andere door de vergrijzing nemen het aantal patiënten en de complexiteit sterk toe.'

'Veel mensen hebben pijn en zijn angstig. Als je de tijd neemt om uit te leggen waar de pijn vandaan komt, hoeven ze vaak geen pijnstillers meer. Of neem de moeilijke vraag: wel of niet reanimeren bij een acute situatie? Zulke gesprekken kosten tijd.'

V Uw klacht is begrijpelijk, maar het moet allemaal wel worden betaald.

'Er wordt veel te weinig gekeken naar wat preventie en het voorkomen van onnodige diagnose opleveren. Wij werken als dokters multidisciplinair. Nou, ik zou ervoor pleiten dat de zorgverzekeraars en werkgevers dat ook eens deden om een zieke werknemer sneller weer aan de slag te krijgen. Het zou de maatschappij behoorlijk wat kosten schelen.'

V Hoe belangrijk zijn medicijnen geweest bij de vooruitgang?

'Daar raken jullie een ingewikkeld punt. Medicijnen zijn heel belangrijk. Maar we weten

steeds beter dat veel geneesmiddelen schade veroorzaken aan de longen. Een bepaald soort antibioticum kan, als het wordt voorgeschreven voor vrouwen met blaasontsteking, jaren later bijvoorbeeld nog tot longfibrose leiden. Cholesterolremmers hebben soms een negatief effect op de longen. Net als antidepressiva. Dat is relatief onbekend. Er is ontzettend veel leed te voorkomen als we van te voren zouden testen hoe iemand op een geneesmiddel reageert.'

V En dat kan?

'Ja, er bestaan DNA-tests om de werking van geneesmiddelen te testen. Sommige mensen breken ze normaal af, anderen heel langzaam en dan moet je al voorzichtig zijn. Weer anderen breken ze helemaal niet af. Aan hen zou het medicijn niet mogen worden voorgeschreven, omdat je vrijwel zeker weet dat het allerlei bijwerkingen kan veroorzaken.'

V Laat ons raden waarom het niet gebeurt: zo'n test is te duur?

'Ja, dat is altijd de discussie. Wat is duur? Zo'n test kost nu ongeveer €250 per patiënt en de kosten dalen snel, ik denk binnenkort tot nog slechts €50. Reken eens uit wat het aan ziektekosten scheelt. Studies hebben aangetoond dat bijwerkingen en verkeerd medicijngebruik tot 30% meer ziekenhuisopnamen leiden.'

V Zijn er voldoende nieuwe medicijnen beschikbaar?

'Daar heb je een ander lastig onderwerp. Bijvoorbeeld patiënten met ernstige sarcoidose reageren heel goed op anti-TNF-behandeling, een biotechnologisch middel dat via een infuus of injectie wordt toegediend. Eerst waren ze doodziek, later kwamen ze lachend op controle. Het middel wordt nu meestal gedoopt door zorgverzekeraars, maar dat heeft veel moeite gekost.'

V Waarom?

'Sarcoidose lijkt qua ziektebeeld erg op de ziekte van Crohn. Daar zijn deze middelen bewezen effectief. Bij zeldzame aandoeningen zoals sarcoidose is dat lastiger. Je moet een grote populatie patiënten hebben om de effectiviteit te testen. Het zou, vanuit het ziekteproces denkend, goed zijn bepaalde geneesmiddelen te kunnen voorschrijven bij zeldzame aandoeningen.'

V De verzekeraars zien ook de kosten: €50.000 voor een niet bewezen effectief middel.

'De nieuwste middelen zijn al stukken goedkoper. Maar zelfs voor €50.000 durf ik te beweren dat als je alles bij elkaar optelt, waaronder minder arbeidsverzuim, het goedkoper is dan geen medicijnen.'

V Kun je zeggen dat bij veel longaandoeningen gedragsverandering meer gezondheidswinst geeft dan pillen en behandelen?

'Voor sommige ziekten wel. COPD is vaak al in zo'n vergevorderd stadium dat je alleen de voortgang een beetje kunt stoppen. Omdat patiënten benauwd en kortademig zijn, zijn ze geneigd op een stoel te gaan zitten en niets meer te doen. Voor COPD-patiënten zijn er revalidatieprogramma's ontwikkeld waarin ze leren meer te bewegen, te stoppen met roken, en gezonder te eten.'

V Helpt dat?

'Het is succesvol als ze in een revalidatiecentrum zitten. Maar de ervaring leert ook dat wanneer ze weer thuis zijn, er bij veel patiënten na drie maanden een terugval is.'

V En dat ze weer gaan roken?

'In veel gevallen wel, ja.'

V Als ze niet stoppen met roken, zou je geneigd zijn te zeggen: eigen schuld.

'Onzin. Roken is een verslaving en het is zeer moeilijk om ervan af te komen. En als we zo beginnen, weet ik er nog wel een paar. Als iemand hard rijdt op de snelweg en een ongeluk krijgt, zeggen we toch ook niet: eigen schuld?'

V Hebben de inhalers, de 'pufjes', niet veel betekend voor het heil van longpatiënten?

'Zeker, maar als ik denk aan ontwikkelingen in de geneeskunst, dan heb ik het met alle respect over iets anders dan pufjes. Ik denk dan eerder aan de vraag of we in staat zijn een kunstlong te maken of meer transplantaties kunnen uitvoeren en, vooral, longaandoeningen in de toekomst kunnen voorkomen.'

- Marjolein Drent werkt in het St. Antoniusziekenhuis in Utrecht bij het expertisecentrum voor zeldzame longziekten.
- Ze vindt het 'teleurstellend' dat we zo weinig investeren in het voorkómen van ziekte.
- Ook zegt ze: 'Ik ben tegenwoordig zeker 40% meer tijd kwijt aan het elektronisch patiëntendossier en het maken van allerlei afspraken.'