

‘Een nieuwe covidgolf, met opnames in het ziekenhuis, zal tot grote problemen in de zorg gaan leiden’

Rob de Lange

Hoogleraar Marjolein Drent is wijd erkend specialist op het gebied van longaandoeningen. Haar pleidooien voor chronische patiënten brachten haar aanvaringen met de zorgverzekeraars. ‘Keuringsartsen vinden dat mensen met een chronische aandoening zich aanstellen.’

Haar gehele werkzame leven besteedde Marjolein Drent aan ons grootste orgaan, de longen. Om precies te zijn: aan interstitiële longziekten. Het is de verzamelaar van meer dan 150 verschillende longaandoeningen, zoals longfibrose, beroepsgerelateerde longaandoeningen en het minder bekende sarcoïdose, een ontsteking-achtige reactie die overal in het lichaam kan voorkomen, maar veelal in de longen.

Hoogleraar en longarts Drent verwierf internationale erkenning voor haar werk. Onder andere omdat ze hardnekkig aandacht bleef vragen voor de langdurige klachten van chronische patiënten, waaronder vermoeidheid. Daarnaast wakte haar eigengereidheid regelmatig bewondering bij collega's. De patiënt gaat bij Drent voor alles. Het bracht haar af en toe in conflict met de zorgverzekeraars.

Nu gaat ze met pensioen. Met lichte tegenzin: ‘Het is wettelijk zo geregeld. In de VS gaan specialisten door tot ze er letterlijk bij neervallen.’

V Hoe kijkt u terug op corona tot nu toe?

‘Wat mij vooral raakt is de groep zorgmedewerkers die in de eerste fase van de pandemie en ook later covid kreeg en daar nu nog last van heeft. Er zijn wel acties om het een beroepsziekte te maken en dan krijgen ze 20.000 euro, maar realiseer je wat het voor impact heeft als je 40 bent en je wordt ontslagen. Je hebt een gezin en een hypotheek. Je leven is kapot. Zeer kwalijk dat daar geen behoorlijke oplossing voor is.’

V De besmettingen lopen weer op.

Het kabinet is deze week met een plan gekomen. Zijn we voldoende voorbereid op een nieuwe golf?

‘Nee. We gedragen ons eigenlijk allemaal alsof het virus weg is. Intussen is het ziekteverzuim in de zorg alarmerend hoog, voornamelijk door corona. Dat komt nog boven op het personeelstekort. Het is nog steeds niet gelukt daar een adequate oplossing voor te vinden. Een nieuwe golf, met ziekenhuisopnames, zal tot zeer grote problemen leiden. Maar niemand wil weer een nieuwe lockdown.’

V Wat weten we nu van longecovid?

Er wordt hard gewerkt om grip te krijgen op de vraag hoe je longecovid herkent, wat het is en hoe het in de toekomst valt te voorkomen. Uiteindelijk weten we niet wie nou het grootste risico loopt dit te krijgen. Jongeren, ouderen, hele sportieve mensen die nooit wat hebben gemankeerd. Het komt allemaal voor. De meesten genezen wel, maar blijven vaak langdurige klachten houden.

‘Realiseer je de impact op zorgmedewerkers die met veertig jaar worden ontslagen. Hun leven is kapot’

‘De solidariteit met honderdduizenden kwetsbare mensen is me enorm tegengevallen’

den als vermoeidheid, geheugenproblemen, gebrek aan spierkracht en verminderde weerstand. Wat wel duidelijk is: goede vaccinaties en boosters geven een mindere kans op covid en longecovid.’

V Wat maakt het onderzoek zo lastig?

‘Bij covid zijn veel meer specialisten betrokken dan alleen de longartsen. Dit soort problematiek moet je multidisciplinair aanpakken. Bij covid spelen ook reuk- en smaakverlies. En wat te denken van angststoornissen. Patiënten die op de ic hebben gelegen hebben nog steeds nachtmerries. Partners of kinderen hebben hun geliefde of vader op de ic zien liggen. Of hebben hem nooit meer teruggezien.’

V Wat heeft u er als longarts van geleerd?

‘Ik ben onder andere gespecialiseerd in sarcoïdose. Die aandoening geeft klachten die enorm lijken op longecovid. Patiënten herkennen heel veel van elkaar. Het zou goed zijn om die twee eens naast elkaar te leggen. Dat gebeurt nog onvoldoende.’

V Waarom is dat zo belangrijk?

‘Als de wettelijke termijn van twee jaar is verlopen wordt tegen patiënten met sarcoïdose ook vaak gezegd dat ze wel weer kunnen werken. Ik heb patiënten huilend voor me gehad. Ze willen graag werken, maar het gaat niet. Ze komen enorm in de problemen. Ze worden ontslagen en moeten een uitkering zien te krijgen.’

‘Keuringsartsen gaan er veelal vanuit dat mensen met een chronische aandoening zich aanstellen. Want als de longfunctie normaal is, concluderen ze dat er dus niets aan



Marjolein Drent: ‘We gedragen ons allemaal of het coronavirus helemaal weg is.’

FOTO: ROGER CREMERS VOOR HET FINANCIËLE DAGBLAD

de hand is. Hij of zij moet gaan bewijzen dat de klachten wel reëel zijn. Het is zo'n negatieve benadering. Laat 1% de boel belazeren. Moet je dan die 99% zo behandelen?’

‘Er zijn zo'n 1,5 miljoen mensen chronisch ziek in Nederland. Voor hen geldt dat alles beheersende vermoeidheid echt een onderbelicht probleem is. Neem ze serieus en bekijk hoelang ze nog wel kunnen werken. Stel dat iemand met de juiste medicijnen en goede begeleiding weer gedeeltelijk kan werken. Het zou de samenleving miljoenen besparen.’

V Als u het al niet precies weet, kun je dat moeilijk van keuringsartsen verwachten.

‘Tuurlijk. Een botbreuk zie je op de foto. Objectiveren van lage rugklachten wordt al wat moeilijker. Laat staan vermoeidheid. Hoe toon je dat aan? Er zijn zeldzame aandoeningen waar je niet alles van af kunt weten. Maar vraag bij de juiste deskundigen de juiste informatie en zeg niet, met het protocol van een andere aandoening in de hand, dat er niets aan de hand is omdat de longfunctie normaal is. Het is een kwestie van begrip en empathie van de arts voor de patiënt.’

V U zegt in feite dat veel covidpatiënten een beetje aan hun lot zijn overgelaten?

‘Ja, en ik wil het nog breder trekken. De solidariteit in de samenleving met vele honderdduizenden kwetsbare mensen is me enorm tegengevallen. Ik heb me er behoorlijk aan gestoord dat sommigen moeite hadden met de maatregelen om coronabesmettingen tegen te gaan en geen rekening wilden houden met anderen. Voor mensen die getransplanteerd zijn of een bepaalde aandoening hebben is covid een doodvonnis. Zij moesten in quarantaine en zorgen dat anderen niet met ze in contact kwamen.’

V De redenering was veelal: we kunnen niet de samenleving op slot gooien voor een kleine en vaak oudere groep kwetsbaren.

‘Onzin. Het gaat ook om jonge mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan en thuis moesten blijven om niet ziek te worden. Of een moeder die op een transplantatie zat te wachten en haar dochter niet naar school mocht omdat het risico veel te groot was dat ze het virus mee naar huis zou nemen. De bewustwording van wat het met je doet chronisch ziek te zijn is voor velen blijkaar moeilijk te bevatten.’

V Zolang ik journalist ben en u arts, is er ergernis over regeldruk in de zorg. Waarom bestaat het toch nog steeds?

‘Het gaat om twee stromingen in de zorg. De ene wil alles vastleggen in testjes, protocollen en lijstjes. Dat leek makkelijk. Je vinkt een paar dingen af en klaar ben je.’

‘Maar het is een teleurstellende stroming gebleken. Protocollen moeten een richtlijn zijn, een handvat. Het kan je helpen de juiste keuze te maken, maar het slaat door. Het protocol is belangrijker geworden dan de patiënt. Omdat iedereen uniek is, kun je niet volstaan met afvinken. Je moet iemand recht in de ogen kijken en de juiste vragen stellen om tot een conclusie te komen. Dat lukt je niet met lijstjes.’

Vervolg op pagina 25



Vervolg van pagina 23

V Dat zal niemand ontkennen. Toch zijn de protocollen nog steeds leidend.

‘Zorgverzekeraars willen toetsen. Ik geef een willekeurig voorbeeld. In het ziekenhuis wordt op een afdeling neurologie iedere dag aan de patiënten gevraagd of ze pijn hebben en waar. Sommigen worden boos. Ze hebben helemaal geen pijn en dat hebben ze gisteren ook al verteld. Ga eens na hoeveel tijd dat allemaal kost. Iemand moet die vraag iedere dag stellen, per patiënt noteren en rapporteren. Met welk doel? Wat heb je er nu aan als je weet dat 30 procent pijn heeft?’

V Dokters en ziekenhuizen hebben er zelf aan meegewerkt onder het mom meten is weten.

‘Ja, maar het is doorgeslagen. We zijn nu veertig procent van onze tijd kwijt aan administratie. Dat kan toch niet de bedoeling zijn? Vroeger was het zo dat als je een patiënt had gezien en er moesten een paar onderzoeken gebeuren, je de opdracht meegaf aan de assistent en die werkte het keurig uit. Tegenwoordig moeten we het als artsen allemaal zelf doen. Je bent uren bezig alles aan te vragen. Het gaat ten koste van de tijd voor de patiënt. Niet alleen om tot een oordeel te komen, maar ook om te bespreken wat de patiënt zelf wil.’

V U heeft de naam wel van de protocollen af te wijken. Waarom volgen zo weinigen uw voorbeeld?

‘Je kunt je er niet zomaar aan onttrekken. In sommige ziekenhuizen wordt het wel geprobeerd. Maar praten met een patiënt levert geen geld op. Verrichtingen en onderzoeken, daar wordt aan verdiend, niet aan een goed gesprek. Het wordt nauwe-

lijks erkend dat praten ook zorg is, zeker niet bij een dokter: “Dan gaan ze toch naar een psycholoog.” Maar als ik tien minuten langer met mensen kan praten en ze veel kan uitleggen, is er daarna minder onderzoek nodig en de patiënt blijft met minder vragen zitten.’

V Wat levert praten op?

‘Mensen zijn vaak blootgesteld aan stoffen waar ze geen idee van hebben. Sarcoïdose kan te maken hebben met blootstelling aan steenstof. Een patiënt bleek 8 katten te hebben met allemaal een kattenbak, waarvan vier op de slaapkamer. Ze maakte ze zelf schoon. Ik heb haar geadviseerd andere vulling, zonder steenstof, te gebruiken en ze ging zienderogen vooruit. Kwestie van doorvragen. Normaal geef je zo iemand prednison. Op het moment dat je de oorzaak weet en iemand is bereid de blootstelling te stoppen heb je minder medische consumptie en minder bijverschijnselen van de medicatie.’

‘Ander voorbeeld. Na een opera-

‘Van een protocol moet afgeweken kunnen worden. Een middel dat werkt, moet beschikbaar zijn’

‘Ze begonnen me te vertellen hoe het systeem werkt en ik werd weggezet als een onbenul. Respectloos’

tie vraag je of iemand pijn heeft en pijnstillers wil. Nee, ik red het wel, dokter, krijg je vaak te horen. Maar het recept is al volgens het protocol voorgekookt, elektronisch naar de apotheek gestuurd en uitgeleverd. De kosten zijn al gemaakt en je kunt het ook niet teruggeven. Vergoeding is dus ingericht op groepen niet op individuen.’

V In uw discussies met zorgverzekeraars zei u zich soms vernederd te voelen. Wat gebeurde er?

‘Begrijp me goed, het gaat niet om mij. Maar van een protocol moet afgeweken kunnen worden. Als een bepaald middel werkt voor een patiënt, moet het gewoon beschikbaar zijn. Zeker voor zeldzame aandoeningen.’

‘Maar ik herinner me gesprekken met vertegenwoordigers van verzekeraars waarin ik probeerde uit te leggen wat mijn argumenten waren om een bepaald middel toch te vergoeden en begonnen ze me te vertellen hoe het systeem werkt en werd ik weggezet als een soort onbenul met te weinig kennis. Ik vond dat behoorlijk respectloos. Tegenwoordig googel je toch even om te kijken wie je voor je hebt. Dan ben ik niet zózeer beledigd, maar het schaadt de belangen van degenen die ze behoren te vertegenwoordigen.’

V In één generatie tijd is roken in de publieke ruimte uitgebannen. Wanneer zien we daar de resultaten van?

‘Veel belangrijker is de vraag: hoeveel minder mensen zijn gaan roken? Passief roken is ongezond, maar uiteindelijk willen we dat mensen niet gaan roken.’

V Dus helemaal verbieden?

‘Dat zou het beste zijn. Ik noem het voorbeeld van mijn collega en anti-rookstrijder Wanda de Kanter nog

‘Ik zie om me heen jonge mensen die bij gewoon lopen al buiten adem zijn. Ze zijn zo dik dat ze niet meer kunnen bewegen.’

FOTO: ROGER CREMERS VOOR HET FD

maar weer eens. Als er gerookte zalm met een bacterie wordt gevonden, verdwijnt het onmiddellijk uit alle schappen. Van roken weten we dat het ernstig ziekteverwekkend is en is toch gewoon te koop. Rokers zullen boos zijn met een verbod, maar zij sterven uit. We moeten kijken naar de mensen die nog niet roken en zorgen dat ze niet starten. De rookindustrie heeft nieuwe rokers nodig ter vervanging voor de mensen die sterven. Daar verdienen ze aan, niet aan degenen die doodgaan. Roken is een vrije keuze, zeggen ze dan, maar dat is niet waar. Het is een verslaving.’

V Okay, maar het is toch ook een vrije keuze?

‘Nou, dat is de vraag. Waar ik me ook vreselijk ongerust over maak is het overgewicht in de samenleving. Overgewicht is niet alleen zeer kwalijk voor longen, maar voor je hele lichaam. De long is onderdeel van de mens. Ik zie om me heen jonge mensen die al bij gewoon lopen buiten adem zijn. Ze zijn zo dik dat ze niet meer kunnen bewegen om af te vallen.’

‘Ik denk dat we de piek helaas nog niet hebben bereikt. Dat komt niet door eten, hoor je dan wel, en die gevallen zullen er ongetwijfeld zijn. Maar overdadig aanbod is de maatschappij in gesloten. Je krijgt wel eens zo’n grote sandwich op je bord dat je na een halfuur eten nog niet ziet dat er wat vanaf is. Politici zeggen dan: we willen niet betuttelen, maar we hebben wel toegestaan dat een groot percentage van het aanbod aan voedsel ongezond is. Als kinderen niet weten dat ongezonde voeding of roken bestaat, missen ze dat niet.’

Rob de Lange is algemeen verslaggever van het FD.