

● Zorg

Long covid zorgt voor meer erkenning chronische ziekten

Door long covid is er meer aandacht gekomen voor de ruim 10 miljoen mensen met een chronische aandoening in Nederland. Zoals sarcoidose, waarbij de klachten vaak even ongrijpbaar zijn als bij long covid. 'Ik dacht: hè, hè, eindelijk eens aandacht voor mensen met een onzichtbare ziekte.'

ROB DE LONGE EN ROOS VAN RIEL

Patiënten met long covid tasten veelal in het duister over hun aandoening. Sommige houden langdurig last van vermoeidheid, concentratieproblemen of hoofdpijn. Voor zo'n veertig artsen en onderzoekers duurt alle onzekerheid te lang. Ruim een maand geleden kondigden ze een unieke samenwerking aan tussen onderzoeksteams uit vijf UMC's en andere onderzoekscentra om met particuliere fondsen de mogelijke ontstaansmechanismen van long covid op te sporen.

Voor mensen die lijden aan een chronische ziekte komen de klachten van long covid bekend voor en ze juichen de aandacht toe. Dat geldt zeker voor Lenneke Vente (50). Ze lijdt aan sarcoidose, een aandoening die opvallend veel gelijkenissen vertoont met long covid. 'Van veel mensen krijg ik te horen: hè, hè, eindelijk eens aandacht voor mensen met een onzichtbare ziekte. Maar eerlijk gezegd is de reactie net zo vaak: erg hoor, die long covid, maar wij lopen er al jaren mee.'

In 2006 meldde het FD nog haar benoeming tot directeur corporate communication bij Bouwfonds. Twee jaar later werd Vente plotseling ziek. 'Op een ochtend had ik een bobbel in mijn nek zo groot als een ei. Er werd een biops genomen en ik kreeg te horen dat ik geen kanker had, maar sarcoidose.' Een opluchting, zo leek het in eerste instantie.

Spoeisende hulp
Sarcoidose is een zeldzame aandoening van het afweersysteem, waarbij overal in het lichaam ontstekingen kunnen ontstaan. Ernstige moeheid is de meest voorkomende klacht. Andere symptomen variëren van huiduitslag, nierstenen en hartritmestoornissen tot zelfs epilepsie. De maanden na de diagnose zat Vente thuis, om het rustiger aan te doen. 'Maar eigenlijk werkte ik nog even hard als eerst', geeft ze toe. Totdat haar lichaam haar letterlijk een halt toeriep. 'De linker kant van mijn gezicht begon plots te hangen. Later, op de spoedeisende hulp, vielen mijn linkerarm en -been een voor een uit.'

Er volgde een lange lijdensweg van symptoombestrijding met medicijnen, validatie, terugval, bezoek aan tientallen artsen en keuringen. Vente praat er energiek over tijdens het interview met het FD. Maar de realiteit is dat ze de dag erna de hele dag rust moet houden. Een ommeetje 's ochtends met de hond is dan ongeveer het enige wat ze doet.

Vente kwam in de eerste jaren na haar diagnose in contact met emeritus hoogleraar en longarts Marjolijn Drent. Zij is gespecialiseerd in zogeheten interstitiële longziekten, de verzamelnaam voor meer dan 150 verschillende longaandoeningen, zoals longfibrose, beroepsgerelateerde longaandoeningen en het minder bekende sarcoidose. 'Het is een vrij zeldzame ziekte die over het algemeen voorkomt bij jonge mensen die een gezin hebben en een baan. Ze staan vol in het leven.' De ziekte heeft een grote impact op het dagelijks leven van de patiënten en hun omgeving, voegt ze toe.

Sinds 2018 hebben 1635 werkenden de diagnose sarcoidose gehad, blijkt uit cijfers van het UWV. In het lopende jaar waren dat er al 200. Regelmatig volgt een volledige WIA-uitkering.

De precieze oorzaak van sarcoidose is nog steeds niet bekend. Ondanks het feit dat de ziekte zo'n 150 jaar geleden al werd ontdekt. In 1977 verscheen in de Libelle een kort berichtje van een vrouwelijke patiënt die graag eens met lotgenoten in contact wilde komen. Tegenwoordig is er een actieve patiëntenvereniging, die bijeenkomsten organiseert en trainingen verzorgt voor hoe om te gaan met deze

Het Financieele Dagblad
Zaterdag 25 november 2023

chronische ziekte. Onlangs werd het boek *Samen sterk* uitgebracht, ter gelegenheid van het 45ste jubileum van de vereniging. Drent: 'Er is veel onderzoek gedaan en door nieuwe medicijnen en behandelingen is de prognose verbeterd. Sommigen herstellen volledig, maar zo'n 30 procent moet ermee leren leven.'

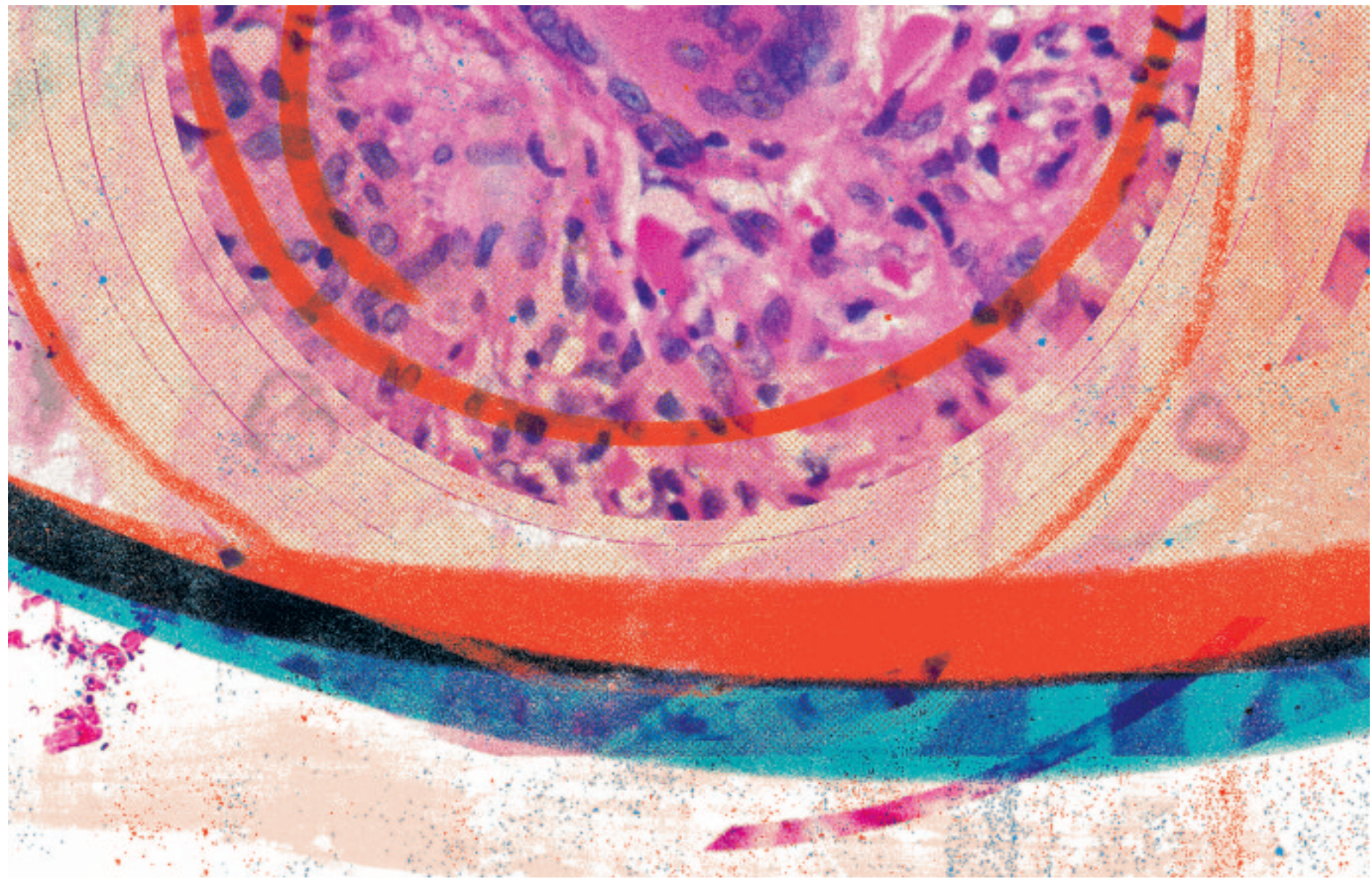
'Vroeg naar bed'
Doordat ongrijpbare begrippen als vermoeidheid en concentratieverlies bij long covid voorkomen, krijgen ze volgens Drent ineens meer aandacht. 'En dat is hard nodig. Mensen met sarcoidose of andere chronische aandoeningen moeten altijd vechten voor het feit dat ze ziek zijn. Doordat je het niet aan de buitenkant kunt zien, krijgen ze al gauw te horen dat het tussen de oren zit. Het advies is dan: ga een keer vroeg naar bed en dan is het morgen wel over.'

Voor al (her)keuringen gaat er veel fout, zegt Drent: 'Vaak is na verloop van tijd bij sarcoidosepatiënten de longfunctie weer normaal en dan is de conclusie van de keuringsarts: mooi, dan kunt u weer werken.' Volgens Drent lopen de meeste chronisch zieken hiertegenaan: 'Moet je je voorstellen: je hebt weinig energie, je bent ziek en dan moet je je daar ook nog eens voor gaan verantwoorden.'

Want hoe toon je een ongrijpbare klacht als vermoeidheid aan? In samenwerking met de iild care foundation stelde Drent een vermoedheidsvragenlijst op, om het tastbaarder te maken. Patiënten geven aan in hoeverre uitspraken als 'ik vind dat ik weinig doe op een dag' en 'ik heb problemen om met dingen te beginnen' op hen van toepassing zijn, op een schaal die loopt van 'nooit' tot 'altijd'.

Maar ook met de vragenlijst blijft het een lastige klacht. De longarts pleit dan ook voor meer empathie bij keuringsartsen: 'Het zijn wel mensen die je voor je krijgt. Ik kan je vertellen, ze willen allemaal heel graag werken. Vertrouw nou eens hun verhaal.'

Vervolg op pagina 24



Vervolg van pagina 23

Moeilijke beoordelingen
Chantal Gielen, verzekeringarts sinds begin dit jaar directeur arbeid en gezondheid van de afdeling sociaal-medische zaken van het UWV, zegt te snappen dat de link wordt gelegd tussen long covid en andere aandoeningen als sarcoidose. 'Beide groepen patiënten klagen over kortademigheid en vermoeidheid', zegt ze. 'Bij het bepalen van wat iemand nog aankan, de belastbaarheid, zien we veel overeenkomsten.'

Maar het UWV is volgens haar ervaren in het vaststellen van de belastbaarheid in minder eenduidige gevallen. 'Bij ongrijpbare klachten proberen we grip te krijgen op wat de ziekte betekent voor het leven van de patiënt, naast wat er op papier staat en is vastgesteld door de arts.'

De keuringsartsen van het UWV volgen volgens Gielen regelmatig bij- en nascholing over ongrijpbare klachten zoals bij long covid en sarcoidose. 'We gaan ook steeds vaker in gesprek met patiëntenverenigingen en vragen hun expertise over bepaalde zaken', zegt Gielen. 'Maar het blijven moeilijke beoordelingen. Onder andere door de grote variëteit in ernst en beloop.'

Re-integratie staat steeds hoger genoteerd bij het UWV, zegt Gielen. 'We weten dat niet werken ziekmakend is. Is iemand langer dan twee jaar ziek, dan ontstaan er bijna altijd andere medische klachten en financiële problemen. Wat we willen voorkomen is dat thuissitten iemands identiteit begint te worden.'

Lenneke Vente kan erover meepraten. Wie ben ik zonder mijn werk, vroeg ze zich jarenlang af. 'Het is zo ongeveer het eerste wat we elkaar vragen bij een ontmoeting: wat doe je voor werk?', zegt ze. 'Ik heb daarop ik denk vijf jaar lang geantwoord: ik ben directeur corporate communication, maar ik ben nu aan het revalideren. Wat moest ik anders zeggen? Ik ben patiënt? Dat kreeg ik echt mijn mond niet uit.'

Genieten

Vente probeerde lange tijd ongeveer elk medicijn dat er was, zonder dat dit tot een structurele verbetering leidde — 'Ik gaf er licht van'. Tot longarts Drent haar aanraade eens naar een medisch psycholoog te gaan. Ze was toen al bij een paar reguliere psychologen geweest, maar had bij alle goedbedoelde adviezen altijd een

stemmetje in haar hoofd gehad dat zei: ja dat zal wel, maar jij weet niet hoe het is om ziek te zijn.

'Die medisch psycholoog zei tegen mij: je moet eens gaan leven en genieten. Ga wat leuks doen', zegt Vente. Tot dan had ze altijd vastgehouden aan het idee dat haar werk leuk was, daar haalde ze haar eigenwaarde en energie uit. En wat vond ze eigenlijk leuk om te doen? 'Ik had geen idee', zegt ze.

De omslag kwam na een yogatraitie op Ibiza. Lichamelijk was ze veel sterker geworden en ze had meer rust in haar hoofd. Ze realiseerde zich dat dit een van de weinige dingen was die ze leuk vond om te doen. 'Ik ben toen een opleiding gaan doen tot yogaleraar', zegt ze.

In diezelfde tijd startte ze een blog, genaamd Pillen & Prosecco. De pillen omdat ze daardoor de yogaopleiding kon doen en de prosecco om het leven te vieren. 'Al gebruik ik ondertussen geen medicatie meer en ben ik ook gestopt met drinken', zegt Vente lachend.

Ze schreef toen al een paar jaar een column voor het blad van de patiëntenvereniging sarcoidose. Het idee ontstond om de blogs en columns te bundelen in een boek, omdat ze de jaren na haar diagnose en de uiteindelijke acceptatie daarvan goed weergeven. *Tien onzichtbare jaren* kwam in 2019 uit en is sindsdien ruim 2000 keer verkocht.

Meer flexibiliteit

Bij een terugkeer naar de arbeidsmarkt moet per individu worden gekeken naar wat mogelijk is, zegt Chantal Gielen van het UWV. 'Bij mensen die weer voorzichtige met werk durven te starten zie ik veel angst dat het toch niet gaat lukken door te hoge verwachtingen bij de omgeving en de werkgever. Dat is een enorme drempel en toont de hardheid van de samenleving op dit moment. Ik pleit voor meer ver zachting. In de spreekkamer en bij werkgevers.'

Ook longarts Marjolijn Drent denkt dat er veel te winnen valt op de arbeidsmarkt en ook daar komt covid om de hoek kijken: 'Er is bij bedrijven erkenning ontstaan dat thuiswerken goed mogelijk is. Voor chronisch zieken kan dat een groot verschil maken. Iemand kan 's morgens prima functioneren, maar in de loop van de middag helemaal leeg zijn. Met thuiswerken, een aangepast rooster en wat meer flexibiliteit zijn werknemers in de gelegenheid hun eigen tijd in te delen

en te herstellen. Met een andere aanpak kunnen er zo 100.000 extra mensen aan het werk.'

Het aantal chronisch zieken neemt sterk toe door vergrijzing en betere medische behandelingen, zegt Gielen. 'Daardoor stijgt de levensstandaard en kunnen mensen dus langer doorwerken. Maar dat vraagt wel van de samenleving dat we bereid zijn om ons aan te passen aan de groep chronisch zieken.'

De conjunctuur helpt een handje mee, zegt Gielen. 'Dit is het ideale moment om te handelen. Het enorme tekort aan personeel vraagt een andere manier van denken bij werkgevers. Kijk reëel om je heen wie het werk kan invullen en zoek niet alleen naar "de ideale kandidaat". Splits meer fulltimebanen in tweeën, maak meer gebruik van voorzieningen, technologie en meer regelruimte, zodat het werk voor meer mensen haalbaar wordt.'

Chronische rouw

Lenneke Vente heeft ook een advies voor de chronisch zieken zelf. 'Stap uit de patiëntenrol. Kijk naar wat je wel kan.' Maar die balans is niet altijd eenvoudig: 'Je hebt mensen die koste wat het kost blijven werken en bezig zijn met overleven. Ik ook. Ik zei: ik wil mijn leven terug! Ik heb de meest gekke therapieën gevolgd en als iemand had gezegd dat het zou helpen om naakt op de Dam te staan, omdat daar een aardstraal is die je geneest, had ik het direct gedaan. Ik was wanhopig.'

Uiteindelijk ging de knop bij haar om. 'We gaan in onze samenleving altijd ervan uit dat alles maakbaar is. Maar als je ziek bent is niet alles maakbaar.' Ze schreef een tweede boek, *Lichter leven met een chronische ziekte*, over de inzichten die leven met een chronische ziekte haar hebben opgebracht.

Daar komt ook een chronische rouw bij kijken, legt Vente uit. 'Ik ben nu vijftien jaar onderweg. Dan denk je dat je het wel hebt geaccepteerd. Maar bij elke nieuwe levensfase, van mezelf of van mijn kinderen, rouw ik om de dingen die ik niet kan. Dat zal altijd zo blijven. Tegelijkertijd heb ik geleerd dat ik meer ben dan mijn chronische ziekte. Mijn nieuwe leven is gestart en dat is wat ik iedereen met een chronische ziekte ook zo gun.'

Rob de Lange en Roos van Riel zijn redacteur van Het Financieele Dagblad.

ILLUSTRATIES: NATE KITCH VOOR
HET FINANCIEELE DAGBLAD