

Speciale kliniek nodig voor langdurige klachten na corona

PZC (via Topics) Sander van Mersbergen, Ellen van Gaalen 13 juni 2022

Patiënten met langdurige klachten na een coronabesmetting zouden in de toekomst behandeld moeten worden in een nieuw op te richten kliniek. Daarvoor is patiëntenorganisatie C-support in gesprek met het kabinet. Steeds duidelijker wordt dat de ene long covid-patiënt de andere niet is, dat long covid diverse oorzaken kent en dat patiënten meerdere behandelingen nodig hebben.

De organisatie pleit voor een landelijk expertisecentrum voor long covid waar patiënten met aanhoudende klachten terecht kunnen voor verder onderzoek, en waar ook plaats is voor mensen die getroffen zijn door andere post-infectieziekten. Volgens Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur bij C-support, zijn er veel parallellen met bijvoorbeeld Q-koorts en Lyme.

De mist rondom de aanhoudende klachten na een coronabesmetting trekt stukje bij beetje op. Wetenschappers krijgen een beter beeld van wat long covid veroorzaakt en wie een verhoogd risico lopen. Daarmee groeit ook de hoop op effectieve behandelingen. „We staan echt op het punt van een doorbraak.”

Onderzoekers slagen er langzaam maar zeker in om oorzaken te vinden voor de aanhoudende klachten die sommige mensen ervaren. Ook ontdekt de wetenschap langzaam maar zeker welke mensen een groter risico lopen om na hun besmetting last te krijgen van long covid, ook wel het postcovidsyndroom of Pasc genoemd. Dat zijn bijvoorbeeld mensen die tijdens hun besmetting een grote hoeveelheid virus-RNA bij zich droegen. Ook mensen in wiens lichaam het Epstein-Barr virus opnieuw ‘tot leven wordt gewekt’, zijn extra kwetsbaar.

Naar schatting telt Nederland enkele tienduizenden patiënten die een of zelfs twee jaar na hun coronabesmetting nog ernstige klachten ervaren. In een expertisecentrum voor long covid en andere post-infectie ziekten (zoals Q-koorts en Lyme) kunnen hun klachten beter worden herkend en eventueel behandeld. „Nu gebeurt het nog te vaak dat patiënten van de ene naar de andere arts worden doorverwezen, zonder dat ze daar ook mee iets mee opschieten. Eigenlijk wil je die mensen in een kliniek opnemen en laten meedoen aan experimenteel onderzoek.”

Niet één ziekte, maar meerdere

Het wordt ook wel de stille pandemie genoemd: long covid, oftewel langdurige klachten na een coronabesmetting. Long covid-patiënten zijn extreem moe, hebben problemen met concentratie of terugkerende koorts. Naar schatting enkele tienduizenden Nederlanders hebben een of zelfs twee jaar na hun besmetting nog klachten.

Over de hele wereld speuren onderzoekers naar oorzaken. De nieuwste ontdekking werd in Nederland gedaan. Met speciale scans vonden onderzoekers uit Utrecht en Amsterdam bij twee long covid-patiënten door de hele hersenen ontstekingen. Voor stellige conclusies is het nog te vroeg, maar door de studie uit te breiden hopen ze een verband te vinden met de cognitieve klachten van mensen met long covid.

Onze voorlopige conclusie is dat er niet één soort long covid is, dat het niet één ziekte is en dat er niet één behandeling moet komen

Steeds duidelijker wordt dat de ene long covid-patiënt de andere niet is. Merel Hellemons, longarts in het Erasmus MC: „Onze voorlopige conclusie is dat er niet één soort long covid is, dat het niet één ziekte is en dat er niet één behandeling moet komen.”

Speciale kliniek nodig voor langdurige klachten na corona

Dat beaamt patiëntenorganisatie C-support. Hun medisch adviseurs onderscheiden inmiddels vier mechanismes die ten grondslag kunnen liggen aan long covid. Eén daarvan is dat het coronavirus in het lichaam aanwezig blijft. Daardoor krijgen mensen bijvoorbeeld steeds opnieuw koorts. Een andere bron van klachten is een op tilt geslagen auto-immuunsysteem. „Dat zorgt ervoor dat er telkens weer alarmbellen afgaan, waardoor het afweersysteem tegen het eigen lichaam vecht”, verklaart Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur bij C-support.

Darmbacteriën

Ik denk echt dat we door alle onderzoeken die er nu aan komen een steeds duidelijker beeld krijgen van wat long covid veroorzaakt

Bij andere patiënten lijkt sprake van een verstoorde balans in de darmbacteriën. Tot slot lijkt ook weefselschade door de covidbesmetting, zoals longfibrose - littekens in de longen - of myocarditis - ontsteking van de hartspier - mee te kunnen spelen bij long covid. „Het is dus veel ingewikkelder dan we dachten. Er is niet één magical bullet om deze patiënten te helpen. Maar het goede nieuws is dat we steeds meer puzzelstukjes beginnen te leggen”, zegt Hellemons.

Olde Loohuis wil niets liever dan dat er een oplossing komt voor al die mensen van wie het leven sinds corona in de wachtstand staat. De oud-huisarts is hoopvol. Hij ontleent zijn optimisme onder meer aan resultaten die onderzoekers in Amsterdam en Utrecht tijdens het pinksterweekend naar buiten brachten (zie kader onderin). „Ik denk echt dat we door alle onderzoeken die er nu aan komen een steeds duidelijker beeld krijgen van wat long covid veroorzaakt, van wáár het probleem precies zit in het lichaam van die mensen. Dat leidt ertoe dat we bepaalde aannames die we nu al hebben bevestigd kunnen zien, en dat we uiteindelijk patiënten ook echt kunnen gaan behandelen.”

Regelmatig worden long covid-klachten door de maatschappij ‘gepsychologiseerd’. „En soms ook door de medische wereld”, zegt Annemieke de Groot, directeur van C-support. „Eén van onze medisch adviseurs sprak een revalidatiearts. Die long covid-patiënten hè, zei ze. Die hebben allemaal wel een vlekje. Dat raakt me zó! Deze mensen zijn zo getroffen. Kijk nou gewoon goed naar hun klachten, en de oorzaken. Wat dat betreft hebben we echt nog een wereld te winnen.”

Om met dit soort stigmatisering af te rekenen zou het goed zijn als long covid gewoon aangetoond kan worden, vinden ze bij C-support. Maar het allerbelangrijkste is natuurlijk dat betere diagnoses uiteindelijk kunnen leiden tot effectieve behandelingen.

Er is nog veel werk aan de winkel. Zo moeten artsen kunnen bepalen waarom een individuele patiënt klachten houdt. De medische wereld raakt er namelijk steeds meer van overtuigd dat long covid niet één oorzaak kent, en dat niet iedereen daarom dezelfde behandeling nodig heeft. „We hebben markers nodig waarmee we kunnen bepalen welke oorzaak de klachten bij een bepaalde patiënt heeft.”

Voorbeeld

Olde Loohuis geeft een voorbeeld. „Als een patiënt klachten houdt omdat het virus bij hem steeds weer terugkeert, moet je geen behandeling gebruiken die het immuunsysteem platlegt. Die patiënt heeft misschien meer baat bij virusremmers. Een patiënt die klachten houdt omdat het het immuunsysteem op tilt slaat, heeft misschien juist wél medicijnen nodig die het immuunsysteem temperen.”

Speciale kliniek nodig voor langdurige klachten na corona

Ook voor patiënten die long covid hebben door een verstoorde darmflora, zijn er wellicht opties, bijvoorbeeld behandelingen die het evenwicht tussen ‘goede’ en ‘slechte’ bacteriën herstellen. Maar voor het zover is, moet er echt nog heel veel onderzocht worden, waarschuwt de medisch adviseur.

De mensen die op die behandelingen wachten, zien de tijd verstrijken. Olde Loohuis: „Dit zijn de mensen die 20 uur per dag op bed moeten liggen, die al verhoging krijgen als ze er aan denken om op de fiets te stappen. Om hen maak ik me echt wel zorgen.”

Expertisecentrum

Het liefst zou C-support zien dat er een expertisecentrum voor long covid en andere post-infectie ziekten (zoals Q-koorts en Lyme) komt. Sinds dit voorjaar is er door huisartsen en medisch specialisten wel een officiële richtlijn vastgesteld voor de hulp aan patiënten met long covid. „Dat is mooi”, zegt Olde Loohuis. „Maar het is te weinig, te taai, te stroperig. Het is totaal niet gericht op behandelen; het is gewoon niet genoeg.”

Zelfs als er een doorbraak komt, is het de vraag of die patiënten snel soelaas biedt. De Groot: „Een behandeling zal echt niet meteen voor iedereen beschikbaar zijn. En ondertussen is er in hun leven al zoveel afgebroken, dat het de vraag is of ze dat allemaal nog terugkrijgen.”

Daarom móet haast gemaakt worden, zegt Olde Loohuis. „Er is echt geen tijd te verliezen.”